PERSONNALISER L'EDUCATION : JUSQU'OU ALLER?

Dr Pascale SURPAS
Centre médical de Bayère
Charnay

Pas de conflit d'intérêt

PLAN

- DÉFINITION de l’individualisation
- Pourquoi faut il individualiser?
- Comment peut on en pratique personnaliser l’ETP?

LES MALADIES CHRONIQUES

DEFINITION PERSONNALISATION

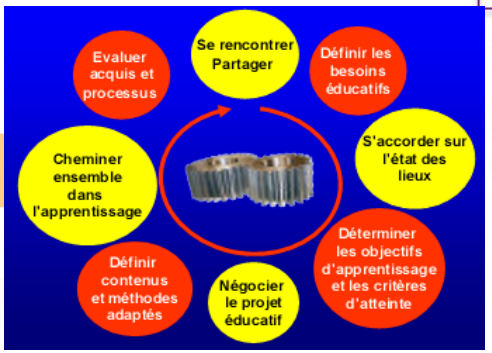
- Larousse : adaptation d'un « produit » à la personne à laquelle il est destiné
- Elle peut être :
  - active : l'utilisateur prend en charge le produit manufacturé et le modifie intuitivement ou logiquement pour l'adapter à son utilisation.
  - passive : le fournisseur, l'industriel, le prestataire de service ajuste son produit fini en fonction de paramètres qui caractérisent ses utilisateurs.
  - interactive : La personnalisation de contenu est en train d'évoluer à très grande vitesse grâce aux progrès de l'interactivité et de l'intelligence artificielle : un produit peut être livré "neutre" puis "apprendre" et s'auto-designer ou se reprogrammer au contact de l'usager alors simultanément actif et passif dans le processus de personnalisation interactif.

EDUCATION ET PERSONNALISE

RECOS SPLF 2005 ET 2010

2. Éducation thérapeutique

- Il est recommandé de faire un diagnostic éducatif (C).
- Il est recommandé de mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique, partie intégrante de la réhabilitation respiratoire (B).
- Il est recommandé de tenir compte du diagnostic éducatif, pour décider des domaines à travailler. Il s'agira le plus souvent des thèmes suivants : connaissance de la maladie, traitement de fond, traitement de crise, signes avant coureur d'une décompensation, sevrage tabagique, activités physiques, sexualité (avis d'experts).



HAS 2007

1. Élaborer un diagnostic éducatif
2. Définir un programme personnalisé d'ETP avec priorités d'apprentissage
3. Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelle ou collective, ou en alternance
4. Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme

QUELLES COMPETENCES ACQUERIR ?

Compétences d'auto-soins comportant des compétences dites de sécurité : Soulager les symptômes; Prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure; Adapter des doses de médicaments, Initier un auto-traitement; Réaliser des gestes techniques et des soins; etc.

Compétences les plus utiles au patient pour gérer le mieux possible sa vie avec la maladie tout en préservant sa sécurité

Compétences d'adaptation: Se connaître soi-même, avoir confiance en soi; Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress; Prendre des décisions et résoudre des problèmes; Se fixer des buts à atteindre et faire des choix; S'observer, s'évaluer, se renforcer; etc.

Compétence = Savoir-agir dans une situation réelle

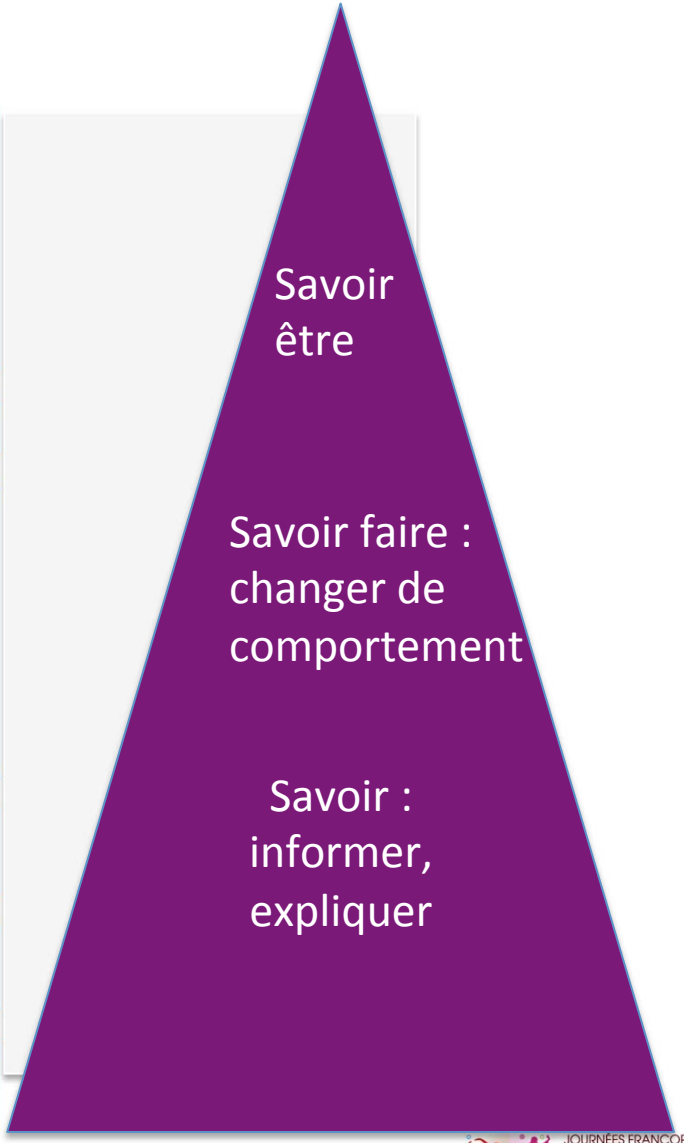
en mobilisant et combinant les **ressources** pertinentes,

pour une action efficace

OBJECTIFS DE L'ETP

Fondements de l'autosoin et de l'autogestion[22]

Niveau 6/Maîtrise, utilisation	- Maîtrise du système de soins (par exemple : traitements, professionnels de santé) - Accès à des opportunités pour s'engager dans des activités favorables à la santé - Confiance en soi et en sa capacité à prendre des initiatives - Environnement favorable pour l'engagement et le maintien de comportements favorables à la santé
Niveau 5/Autogestion	Planification des actions, résolution des problèmes
Niveau 4 Éducation pour la santé et *empowerment*	- Engagement positif et actif dans la vie - Adoption d'un comportement favorable à la santé - Acquisition de compétences et de savoir-faire - Attitude et approche constructives à l'égard de la vie - Autosurveillance et réflexivité - Orientation au sein des services de santé - Intégration sociale et soutien - Bien-être émotionnel
Niveau 3/Savoirs	Capacité à distinguer une information correcte utile d'une information erronée et sans importance
Niveau 2/Accessibilité	Accès à l'information concernant la santé les professionnels de santé
Niveau 1/Capacités cognitives	Capacité à identifier/reconnaître les messages de santé



(INPES)

Les objectifs de l'ETP sont fonction de nos conceptions

Première représentation : L'ETP vise la compliance, l'observance, l'adhésion thérapeutique et privilégie l'acquisition de savoirs

- Le soignant cherche à améliorer **le niveau de connaissances** des patients pour améliorer **l'adhésion au traitement** et la **diminution des complications** à court et long terme.
- Le programme est centré sur **savoirs scientifiques** biomédicaux comme la maladie, les traitements, les complications, les conduites à tenir, etc..
- Le soignant organise son enseignement de telle sorte que la **compréhension** en soit aisée et que soient dépassés les principaux obstacles à l'apprentissage tels que certaines représentations

→ SAVOIR

2ème type de représentation : L'ETP vise la compliance, l'observance, l'adhésion thérapeutique et privilégie l'adoption de comportements d'auto-soins

- Le soignant cherche à transformer les **comportements** de la personne afin que ceux-ci soient conformes à ceux attendus pour se soigner de façon optimale avec cette pathologie.
- Le programme est centré sur les savoirs scientifiques et les objectifs comportementaux à atteindre pour cette pathologie. On vise des **savoirs d'action.**
- Le soignant organise son enseignement autour des informations à connaitre, de résolution de problème, d'exercices favorisant l'appropriation. Il utilise renforcements positifs et négatifs pour supprimer les erreurs et favoriser **l'adoption de bonnes conduites**.

→ SAVOIR FAIRE

Beaucoup d'investissement pour des résultats parfois décevants

- Peu de modifications des comportements
- Peu de cheminement vers l'autonomie
- Qualité des soins insuffisante
- Etat de santé non optimal
- Exemple : la réhabilitation et l'augmentation de l'activité physique ; pas d'efficacité de l'éducation au plan d'action seul

Beaucoup d'investissement pour des résultats parfois décevants

Oui mais…

- « Le savoir ou le savoir-faire ne se déverse pas. Vous ne retenez pas ce que l'on vous a enseigné, mais ce que vous avez appris » - Carré 2005

- « On apprend seul mais pas tout seul » - Giordan

Comment comprendre ces «échecs» ?

Les résultats des apprentissage ne répondent pas aux difficultés vécues par ces personnes.

P. Surpas: entretiens semi dirigés auprès de 16 malades respiratoires chroniques à leur arrivée au centre de réhabilitation

- **La peur est un sentiment omniprésent** :
  - Peur de mourir,
  - Peur de mourir étouffés,
  - Peur d'avoir un problème quand ils sont seuls,
  - Peur de dépasser leurs limites,
  - Peur de l'effort,
  - Peur de ne pas y arriver,
  - Peur des microbes,
  - Peur de la prochaine décompensation,
  - Peur de l'aggravation de leur maladie,
  - Peur de l'oxygénothérapie,
  - Peur de lâcher prise,
  - Peur de la perte d'autonomie
  - ...

On ne s'adresse pas à leur réalité !

Existe-t-il une autre alternative?

- Dans les 2 1ers modèles d'éducation thérapeutique, on est centré sur **le contenu à enseigner**, la nature de l'enseignement.

- Peut-on se centrer sur **la personne**, la réalité de son vécu et de son expérience, sur sa disposition à apprendre et les conditions nécessaires?

L'ETP VISE LE DÉVELOPPEMENT D'UNE PLUS GRANDE CAPACITÉ DU PATIENT À PRENDRE SOIN DE LUI ET DE SA SANTÉ (≠ S'OCCUPER DE SA MALADIE)

EMPOWERMENT - I. AUJOULAT

- Le soignant cherche à aider le patient:
  - à élaborer **un projet de vie** qui tient compte de la réalité de la maladie avec ses contraintes <u>et</u> de ses aspirations profondes (faire une place « raisonnable » à la maladie dans sa vie)
  - à retrouver **un sentiment de contrôle** sur sa propre vie

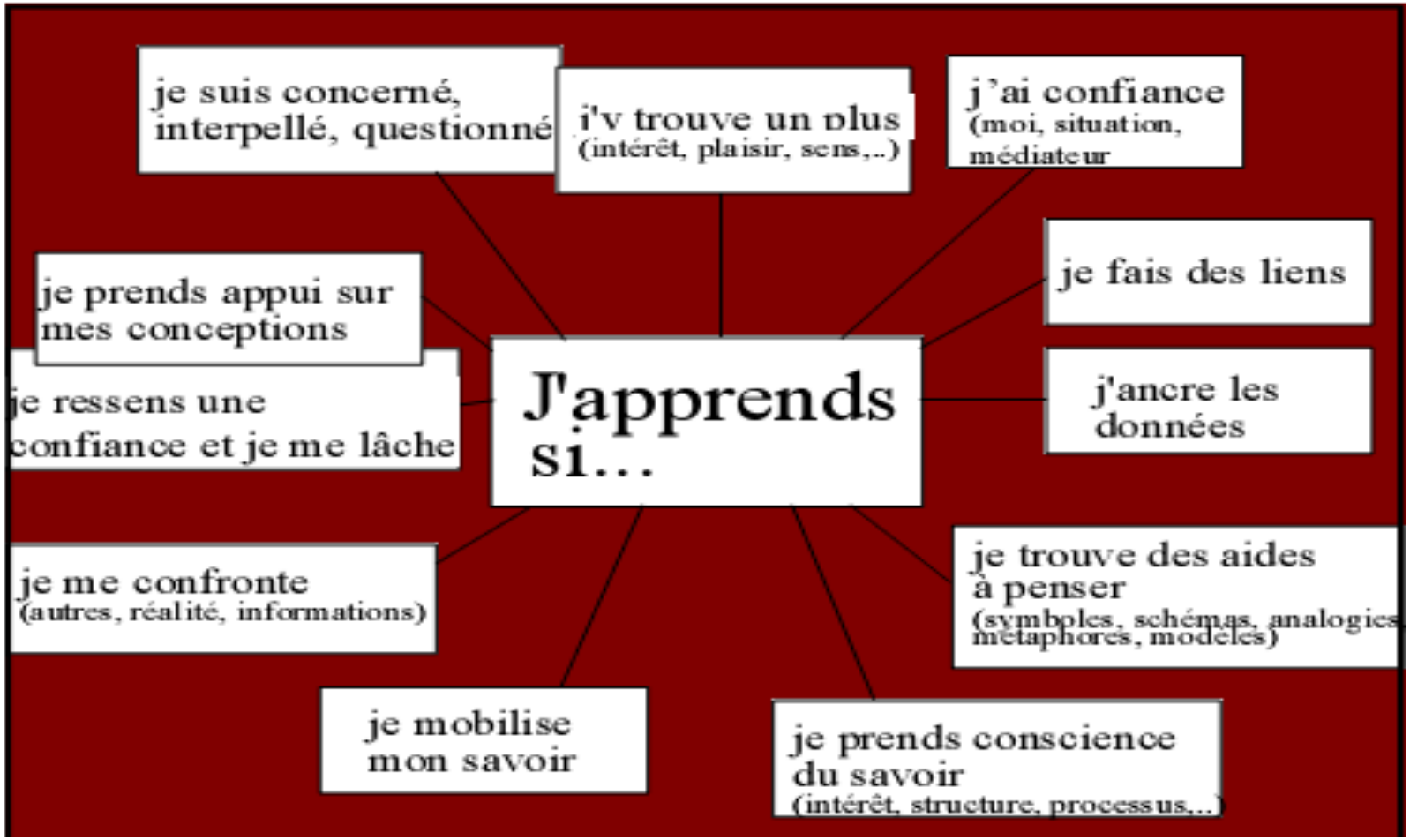
Patient sujet ≠ objet de soins .

- Le « programme » s'appuie sur les situations de vie et les **savoirs d'expérience** de la personne.

- Le soignant cherche à **impliquer le patient** dans la compréhension de sa situation et dans la détermination de ses besoins de formation. Le soignant construit sa formation pour **répondre de façon pertinente à ces besoins**, en visant le développement de compétences d'autosoins et de compétences psychosociales

SAVOIR ETRE

Conditions de l'apprentissage



(DIFEP volée XII)

CONCLUSION 1

Même si l’on ne souhaite qu’améliorer l’observance, on doit passer par une personnalisation de l’ETP

COMMENT PERSONNALISER?

- Le fondamental est de construire un projet éducatif négocié avec le malade : comprendre ses difficultés à lui, formuler avec lui des objectifs
- Et les formaliser par un contrat d'adhésion bipartite
- La démarche doit être totalement TRANSPARENTE

À DOMICILE

- La personnalisation est plus facile à obtenir : c’est même certainement l’avantage majeur de l’ETP faite ainsi, directement dans le contexte de vie du patient

La pratique de l'ETP en collectif reste possible

- Avant une séance collective, se mettre d'accord avec le patient sur la ou les principales compétences à acquérir
- Exemple : atelier physiopathologie de la BPCO

✧ Comprendre la chronicité de la maladie
✧ Expliquer l(s)es causes et symptômes de la BPCO
✧ Expliquer l(s)es limitations physiques dans les actes de la vie quotidienne
✧ Faire le lien entre activité physique et maintien de son état de santé
✧ Repérer les facteurs aggravants la maladie

- Debriefer avec lui ensuite sur le ressenti de cet atelier, sur ce qu'il en a retiré

Ne pas négliger les occasions éducatives

- Dans la chambre : toilette, habillage, faire son lit, prendre son traitement
- Soins : apprendre la gestion de ses traitements
- Activités de rééducation : apprentissage du seuil, de la gestion de la dyspnée, montée des escaliers, techniques de gestion du souffle, positions de récupération, redonner le gout de l'AP, retrouver un rythme de vie
- Examens d'évaluation : test de marche, épreuve d'effort, bilan hebdomadaire du kinésithérapeute, du médecin
- Nutrition et repas, repas et vie sociale
- ……..

On travaille en équipe :

- coordination : définition et suivi des objectifs en commun
- Formation : parler le même langage, mais pas que …les infirmières doivent connaitre les techniques de prise des sprays ou les aide soignantes les techiques chasse au gaspi (par exemple)
- Augmenter l'accessibilité, simplifier par exemple la formulation des objectifs éducatifs
- Favoriser le changement de comportement des soignants ☺ TO CURE au TO CARE…..., donner du sens

La personnalisation de l'ETP

- Est définie comme une action d'amélioration des études anglo-saxonnes …

Our education models for patients with COPD patient will need to transition from a didactic approach of information delivery to a collaborative connection between patient and healthcare provider if we are to influence behavioral change.

Including Patients' Perspectives

Optimizing adherence in our patients will almost certainly require considerably more understanding on our part of their perspectives of this problem. For example, patient-focus

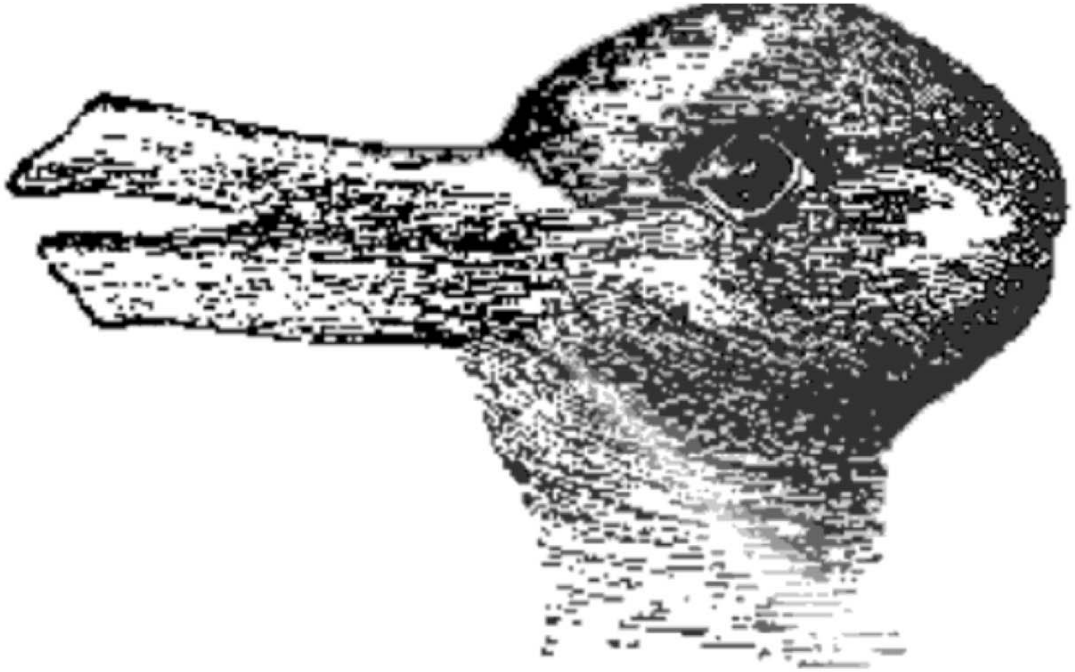
3. Optimizing pulmonary rehabilitation components to influence meaningful and sustainable behavior change: This includes further developing collaborative self-management strategies and ways to translate gains in exercise capacity into increased physical activity.

(BLACKSTOCK et al. Annals ATS 2016
ATS/ERS «recos 2013)

CONCLUSION

- Un compromis est à trouver entre la personnalisation d'un « programme » éducatif et sa faisabilité
- Ce compromis est possible

UN RESUME



Un canard-lapin, qu'est-ce ? Non, ce n'est pas le dernier mutant imaginé par Stan Lee, ou un délicieux plat de carnivores insatiables.

Il s'agit d'une gravure, publiée pour la première fois en 1892 dans un journal satirique munichois, par un auteur inconnu. **Reproduit en 1900 par le psychologue américain Joseph Jastrow, afin d'illustrer l'importance du cerveau et de la culture dans la perception visuelle, cette image ambiguë représente, selon le regard qu'on y porte, une tête de canard ou celle d'un lapin.**