

Mettre en place une démarche d'éducation thérapeutique du patient

Sélection bibliographique commentée



2023

CRES PACA
178, cours Lieutaud
13006 Marseille
04 91 36 56 95

Préambule

le centre de ressources EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Le [Centre de ressources en éducation du patient](#) s'inscrit dans un ensemble cohérent et complémentaire d'activités, de partenariats opérationnels et financiers, qui contribuent à la mise en œuvre de la politique nationale et régionale de santé et à l'accompagnement des structures. Financé par l'ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur, il propose quatre services pour tout professionnel, soignant, en ville ou à l'hôpital, représentant de patients, réseaux de soins, intervenant dans le champ de l'ETP.

Retrouvez plus d'information sur l'éducation thérapeutique du patient, ainsi que toute l'activité du Centre de ressources sur le site internet du CRES à l'adresse : https://www.cres-paca.org/thematiques-sante/education-therapeutique-du-patient?arko_default_634830a49af59--ficheFocus=

- [L'actualité et les ressources documentaires](#) : accompagnement possible par [Stéphanie Marchais](#)
- Le [conseil et l'accompagnement méthodologique](#) proposé par les Comités départementaux d'éducation pour la santé de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur
- [Les recommandations](#) et enquêtes en accès libre
- L'organisation des [séminaires](#).

Cette sélection bibliographique commentée vient en complément aux échanges proposés lors de la formation « Mettre en place une démarche d'éducation thérapeutique ».



Ce symbole devant les références indique que celui-ci peut être **lu directement en ligne**.



Ce symbole signifie que le document est **disponible en consultation et en prêt** gratuit auprès du CRES PACA.

Le choix est fait d'une courte sélection bibliographique, mentionnant : une vidéo, des articles, des dossiers ou rapports, et des ouvrages, mentionnant des extraits ou résumés des documents.

En annexe sont proposés : les textes de référence de l'ETP, une sélection bibliographique complémentaire, une liste d'outils pédagogiques disponibles au CRES.

Les bases de données interrogées en août 2023 sont : Bib-Bop, Cairn, Science Direct, Cochrane Database, HAL Science ouverte, Open A.

Pour tout accompagnement documentaire ou question complémentaire, contactez [Stéphanie Marchais](#), chargée d'ingénierie documentaire spécialisée en ETP.

Conception et réalisation : [Stéphanie Marchais](#)

Relectures : [Benoit Sauqeron](#) et [Pierre Sonnier](#)

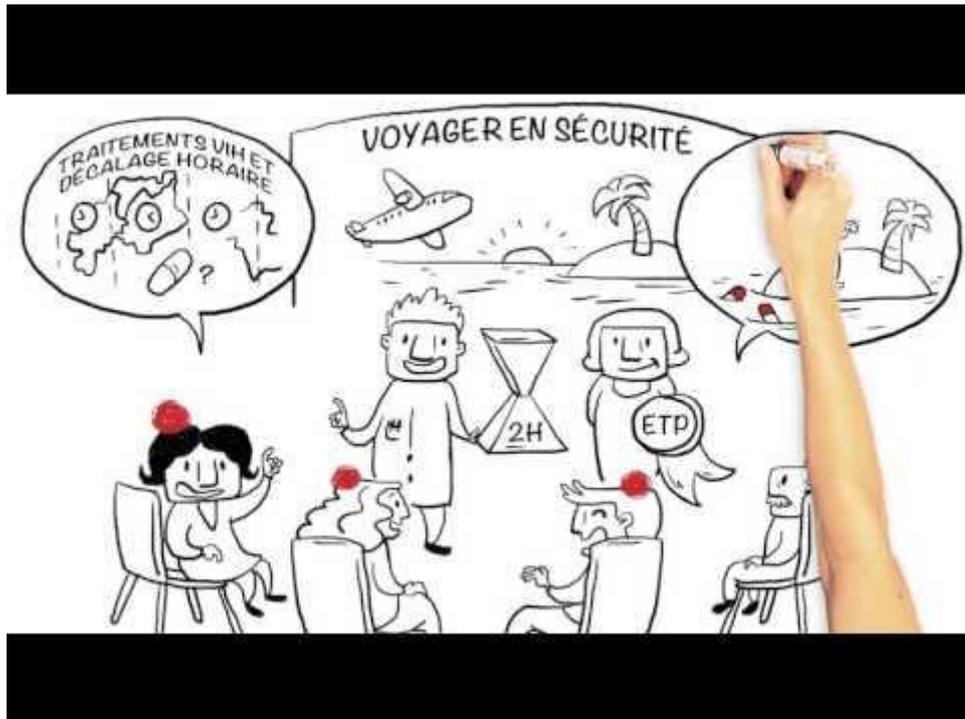
Table des matières

Préambule	2
L'éducation thérapeutique : qu'est-ce que c'est ?	5
Une vidéo	5
Cinq articles	6
Deux rapports	9
Quatre ouvrages	10
Vivre avec une maladie chronique	12
Une vidéo	12
Six articles	12
Quatre ouvrages	14
La relation soignant-soigné	16
Une vidéo	16
Trois articles	16
Un rapport	18
Quatre ouvrages	19
Le patient partenaire	20
Une vidéo	20
Une émission de radio	20
Sept articles	21
Trois rapports	23
Deux ouvrages	25
Annexes	26
Textes de référence	26
Documents pour la mise en œuvre de l'ETP	26
Textes réglementaires	28
Bibliographie sélective	29
L'éducation thérapeutique : qu'est-ce que c'est ?	29
Vivre avec une maladie chronique	33
La relation soignant-soigné	37
Le patient-partenaire	43
Des outils pédagogiques	46

Pluripathologie	46
Alimentation et activité physique	48
Compétences psychosociales	49
Diabète	51
Pathologies du système respiratoire	53
Santé mentale	53
Autres pathologies.....	54
Sitographie	58
 Généralités	58
 Programmes ETP.....	58
 Autres sites ressources	58
 Patients-partenaires	59

L'éducation thérapeutique : qu'est-ce que c'est ?

Une vidéo



<https://youtu.be/BLd5ztIXSUA>

ETP : comment apprendre à vivre au mieux avec le VIH ou une autre maladie chronique

Action traitements, 2016, 3.30 min

Dans cette vidéo réalisée par l'association de patients Actions traitements, les principaux concepts de l'ETP sont décrits : une démarche basée sur les besoins et compréhension des patients, le diagnostic éducatif partagé, les séances individuelles ou collectives, la formation des professionnels et acteurs de l'ETP, les bénéfices de l'ETP, la prise en compte du savoir expérientiel des patients comme point de départ de la démarche éducative.

Cinq articles



GRAZIA ALBANO Maria, GAGNAYRE Rémi, DE ANDRADE Vincent (et al.), **L'éducation précédant la sortie de l'hôpital : nouvelle forme d'éducation thérapeutique. Critères de qualité et perspectives d'application à notre contexte**, *Recherche en soins infirmiers*, n° 141, 2020-02, pp. 70-77

<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2020-2-page-70.htm>

La réduction des durées d'hospitalisation s'est imposée dans la majorité des pays comme moyen de réduire les coûts de prise en charge des malades. Dans le même temps est apparu le problème de la réhospitalisation à court terme de certains patients, considéré comme un échec de la qualité des soins et un gâchis sur le plan économique et humain. C'est initialement pour faire face à ce problème que, dès 2005, a été proposée aux États-Unis une éducation thérapeutique intensive dans les heures précédant la sortie de l'hôpital, appelée « discharge education », que l'on peut traduire par « éducation précédant la sortie d'hôpital (ETP sh) ». Cette éducation concerne les pathologies aiguës, la chirurgie de jour, l'obstétrique et aussi parfois les maladies chroniques quand, par exemple, le programme d'ETP « classique » n'a pas encore été suivi par le patient. Elle s'avère impérative dès lors que le patient et/ou son entourage doivent appliquer des auto-soins lors du retour à domicile.

Mais la prévention de la réhospitalisation précoce et/ou le recours du patient aux urgences ou aux consultations non programmées ne sont pas les seuls arguments en faveur de l'ETP sh. Il a été souligné (3) qu'une insuffisance d'éducation est à l'origine d'une mauvaise observance de la part du patient et, par conséquent, d'une aggravation de son état. L'ETP sh s'impose également pour des motifs de qualité des soins, considérant aujourd'hui qu'un parcours de soins satisfaisant ne peut se concevoir sans un accompagnement pédagogique du patient et de ses aidants. De même, le renvoi du patient à son domicile sans les connaissances et compétences nécessaires à cette transition n'est plus considéré comme éthiquement acceptable.

Même si l'ETP sh est fondamentalement une forme d'éducation thérapeutique, elle en diffère par les indications, la durée, l'intensité, et par une pédagogie spécifique. À travers une analyse de la littérature publiée entre 2004 et 2019 sur la discharge education, nous avons souhaité dresser un portrait de cette pratique, en soulignant sa spécificité et sa nouveauté par rapport aux programmes « classiques » d'ETP. Nous avons également indiqué les critères de qualité auxquels elle doit répondre ainsi que les perspectives de développement envisagées dans les établissements de soins, en France et en Europe.



AUJOULAT Isabelle, SANDRIN Brigitte, **Et si on pensait l'éducation thérapeutique dans une logique de promotion de la santé ?**, *Santé éducation*, vol. 29 - n° spécial congrès, 2019, pp. 50-59

<https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2019/12/isabelle-aujoulat-et-brigitte-sandrin-et-si-on-pensait-l-education-thrapeutique.pdf>

Penser l'éducation thérapeutique dans une logique de promotion de la santé c'est élargir son point de vue dans quatre directions : Passer de l'attention portée à un corps malade, à la relation avec une personne complexe et singulière, considérée dans son existence physique mais aussi, et tout à la fois, dans son existence sociale, psychologique, culturelle... ; Considérer le patient, objet de tous nos soins, comme une personne auteure de sa vie, une personne en capacité de réfléchir, de prendre des décisions et d'agir ; S'attacher à prévenir et traiter la maladie mais aussi à produire de la santé ; Penser

la santé en termes de responsabilité collective, en terme politique, et remettre à sa juste et modeste place la responsabilité de l'individu



DE LA TRIBONNIERE Xavier, AIT EL MAHJOUB Brigitte, PUECH SAMSON Isabelle (et al.)
Education thérapeutique hors programme : recensement et réflexion sur des critères de qualité, *Education thérapeutique du patient - Therapeutic patient education*, vol. 11 n° 1, 2019-06, 12 p.

<https://ipcem.org/img/articles/Activite%CC%81s-d-ETP-2018.pdf>

1 Introduction

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est organisée en France sous la forme de programmes structurés portés par des équipes de professionnels de santé. Sa promotion est réglementairement assurée par son inscription dans le Code de la santé publique depuis la promulgation de la loi HPST de 2009 [1], traduite par des décrets et des arrêtés émis entre 2010 et 2015. La Haute Autorité de santé (HAS) a défini en 2007 l'ETP comme une aide aux patients pour acquérir ou maintenir plusieurs compétences dont ils ont besoin pour mieux vivre avec leur maladie chronique, et gagner en autonomie. Sa mise en œuvre s'appuie sur un programme structuré dès que la situation du patient nécessite une intervention pluriprofessionnelle.

D'après le rapport de 2014 du Fond d'intervention régional (FIR), il existait en France 3950 programmes d'ETP. En faisant l'hypothèse d'une file active moyenne par programme de 100 patients, 500 000 personnes environ bénéficieraient actuellement d'une action éducative structurée chaque année, alors que 15 millions de personnes souffrent en France de maladies chroniques et que 10 millions bénéficient d'une prise en charge « affection de longue durée » (ALD). D'autre part, 70 % des programmes sont portés par des établissements de santé, alors que la loi de santé 2016 impulse clairement un virage ambulatoire des soins. Malgré le fait que les programmes d'ETP constituent déjà une formidable avancée dans la promotion de l'éducation du patient, leurs formats se révèlent dans certains cas problématiques.

Cela se traduit entre autres par une lourdeur d'organisation, un manque de moyens et un défaut d'accessibilité.

Or, la pratique de l'ETP ne se limite pas aux seuls programmes d'ETP. Elle s'étend aux activités éducatives isolées, intégrées dans le soin, dont la structuration est peu visible. Celles-ci sont souvent évoquées dans les discours des professionnels et experts en ETP, mais elles sont peu mises en évidence. Il a fallu la définition qu'en a faite la HAS en 2014 dans le cadre de la certification V2014 des établissements de santé [10,11], puis dans le cadre de la description du parcours éducatif du patient, pour les reconnaître : « une activité éducative ciblée sur l'acquisition d'une compétence permet à une personne ou à son entourage, de participer aux suites des traitements et des soins à domicile ou dans son lieu de vie ».

Au CHU de Montpellier, le processus de la certification mené à terme en février 2015 nous a amenés à nous intéresser plus particulièrement à ces démarches hors programme. À côté des 43 programmes actuellement autorisés en décembre 2017, et des 15 programmes en construction, beaucoup d'activités éducatives hors programmes (AEHP) sont réalisées mais sont peu visibles.

Cette situation nous a conduits à initier deux enquêtes successives afin de les répertorier et de mieux les qualifier. À partir de ces résultats, nous avons mené une réflexion sur de possibles critères de qualité qui pourraient s'appliquer à ces AEHP.



D'IVERNOIS Jean-François, GAGNAYRE Rémi, **L'éducation thérapeutique Une pédagogie au service de la santé publique**, *ADSP*, n° 100, 2017-09, pp. 76-79

<https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad1007679.pdf>

L'histoire de l'éducation thérapeutique est encore à écrire. On peut toutefois considérer qu'elle est née avec la pratique des autosoins, l'exemple le plus fréquemment cité étant l'insulinothérapie.

Sa première légitimité scientifique lui a été apportée par la recherche de Leona Miller publiée dès 1972 dans le *New England Journal of Medicine*, démontrant que, grâce à l'éducation, des jeunes patients diabétiques, des quartiers défavorisés de Los Angeles pouvaient éviter des comas hypo ou hyperglycémiques et les hospitalisations correspondantes.

Le Laboratoire éducations et pratiques de santé (Leps), qui effectuait ses recherches dans le domaine de la formation des personnels de santé en tant que centre collaborateur de l'OMS, a pris conscience dès 1989 que l'état de santé des malades chroniques ne dépendait pas seulement de l'amélioration de la formation initiale et continue des professionnels de santé, mais aussi de la compétence des patients à se soigner eux-mêmes, résultant d'une formation adéquate. À cette époque existaient déjà en France des pratiques non formalisées d'éducation du patient diabétique insulino-dépendant, dont nous avons pu constater qu'elles ne reposaient sur aucun modèle théorique de référence. Chaque soignant éduquait de son mieux ses patients, à sa façon, selon sa disponibilité, mais sans toutefois pouvoir s'assurer des résultats de leur apprentissage.

L'analyse de la littérature internationale existante nous a alors convaincus qu'il était indispensable de proposer aux soignants un modèle qui leur faisait défaut pour leur pratique quotidienne. Pour cela, nous avons pris appui sur le concept « biopsychosocial » de la santé préconisé par G. L. Engel [2], sur l'approche systémique proposée par l'OMS dès les années 1980 pour la formation des professionnels de santé et par V. Henderson pour une conception des soins centrée sur les besoins de la personne.

Les théories des sociologues T. Parsons et E. Freidson nous ont permis d'anticiper ce que l'arrivée de l'éducation thérapeutique allait bouleverser dans la relation soignant-soigné.



SANDRIN-BERTHON Brigitte, **Education thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ?**

ADSP, n° 66, 2009-03, pp. 10-15,

<https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad661015.pdf>

De quoi s'agit-il ?

L'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes, à agir dans un sens favorable à leur santé, à leur bien-être.

Elle relève donc de l'éducation pour la santé, s'inscrivant dans le prolongement des actions destinées au grand public, ou mises en œuvre sur les lieux de vie, à l'école ou au travail. Sa particularité est de s'adresser à des personnes qui requièrent des soins, qu'elles soient porteuses d'une maladie, d'un handicap, d'un facteur de risque pour leur santé... ou simplement enceintes. À juste titre, les soignants disent qu'ils s'emploient depuis toujours à dispenser des informations et des conseils à leurs patients pour les inciter à prendre soin d'eux-mêmes, à prévenir les maladies, leur aggravation leurs complications ou leurs récives. Si l'éducation thérapeutique bénéficie aujourd'hui d'un intérêt particulier, c'est en grande partie lié au nombre croissant de personnes atteintes de maladies chroniques : 15 millions de personnes en France, autrement dit un quart de la population. Ces maladies nécessitent le plus souvent une surveillance particulière et des changements d'habitudes de vie (alimentation, activité physique, tabac...).

Leurs traitements sont parfois complexes, souvent de longue durée, et ils peuvent provoquer des effets secondaires. Les soignants prennent conscience que les patients atteints de maladies chroniques ont de grandes difficultés à suivre les prescriptions et les conseils qu'ils leur donnent. Il faut noter que la formation initiale des médecins et des autres professionnels de santé les prépare mieux à traiter les maladies aiguës qu'à accompagner au long cours des personnes atteintes de maladies chroniques.

L'éducation thérapeutique vient donc formaliser une activité qui était jusqu'à présent considérée comme allant de soi : dans leur pratique quotidienne, les soignants délivrent aux patients des conseils qu'ils répètent avec constance mais sans véritable méthode.

L'éducation thérapeutique, telle qu'elle est décrite dans les recommandations de la Haute Autorité de santé, leur propose d'adopter une démarche pédagogique structurée afin d'aider les patients à acquérir les compétences dont ils ont besoin pour suivre les traitements qui leur sont prescrits.

Deux rapports



Education thérapeutique du patient. Evaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. Actualisation de l'analyse de la littérature

HAS-service évaluation de la pertinence des soins et amélioration des pratiques et des parcours, 2018-06, 154 p.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc_238_actualisation_litterature_etp_vf.pdf

La maladie chronique confronte les patients à une surveillance quotidienne de leur état de santé, à la nécessité de faire face aux crises, de prendre régulièrement des traitements et savoir prendre des initiatives, de s'adapter en permanence à la situation et à l'évolution de la maladie, de trouver un équilibre, d'associer les parents d'un enfant malade, les proches, à cette gestion quotidienne.

La gestion quotidienne d'une ou plusieurs maladies chroniques demande au patient des changements ou des adaptations importantes qui peuvent être difficiles à mettre en œuvre sans acquisition de compétences.

Une éducation thérapeutique du patient (ETP) permet aux patients d'acquérir et de mobiliser fréquemment des compétences d'autosoins et d'adaptation, de les renforcer et de les maintenir dans le temps.

Complémentaire de la stratégie thérapeutique, elle peut encourager le patient à assumer un rôle actif au sein de l'équipe de soins et faciliter l'autogestion de sa ou ses maladies ou symptômes chroniques.

En se fondant sur une actualisation de la littérature concernant l'ETP dans le champ des maladies chroniques les plus fréquentes (Asthme, BPCO, Diabète de type 1 et 2, Hypertension artérielle, Insuffisance cardiaque, Maladie rénale, Polyarthrite rhumatoïde, Polypathologie), la HAS propose, dix ans après les premiers rapports d'évaluation, des orientations pour la mise en œuvre des interventions éducatives les plus adaptées aux besoins des patients et des repères pour analyser ou mener des études d'efficacité et d'efficience.



Avis relatif à la mise en oeuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST)

HCSP, 2015-12, 43 p.

http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcspa20151012_educprogeductherap20102014.pdf

Le présent avis se situe dans la continuité conceptuelle du rapport du Haut Conseil de la santé publique (HCSP) de 2009 intitulé « [L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours](#) ».

Le HCSP estime que l'éducation thérapeutique du patient est un élément important dans la prise en charge des malades, particulièrement ceux atteints de maladies chroniques.

Permettant au patient d'obtenir ou de consolider des connaissances et des compétences sur sa maladie, ses traitements et sa prise en charge, elle lui permet, s'il le souhaite, d'acquérir de l'autonomie pour comprendre les symptômes, et adapter son mode de vie en connaissance de cause des effets de (sur sa) la maladie.

Le HCSP rejoint ainsi le [rapport de l'Académie nationale de médecine de 2013](#) : « Plutôt que de se demander : dans le système de santé actuel, peut-on faire de l'éducation thérapeutique des patients ? Il faut se dire « organisons le système de soins pour qu'on puisse y faire de l'ETP, dans la mesure où celle-ci apparait comme une nécessité »

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient en place sont « réinterrogés » dans cet avis sous plusieurs angles. Il n'en demeure pas moins que le travail conséquent réalisé par les équipes doit être salué et que les acteurs de l'éducation thérapeutique qui les ont mis en place méritent d'être encouragés à poursuivre leurs efforts.

Quatre ouvrages



REVILLOT Jean-Marie

Manuel d'éducation thérapeutique. Modèles méthodes, pratiques. 2ème édition

Dunod, 2021, 221 p.

Dans cette deuxième édition, l'auteur apporte des précisions sur les principes fondateurs de l'éducation thérapeutique développementale, qui est définie comme un processus continu articulant 3 modèles : information, éducation et développement. Elle s'inscrit dans un projet de co-construction entre un soignant et un patient pour permettre à ce dernier de se décentrer de la maladie chronique pour remobiliser son projet de vie. L'ouvrage dresse un état des lieux du cadre de référence de l'éducation thérapeutique, décrit les étapes du cheminement de la personne atteinte de maladie chronique pour adapter l'éducation thérapeutique développementale, et développe les fondamentaux d'un programme. [Résumé d'après éditeur]



D'IVERNOIS Jean-François, GAGNAYRE Rémi

Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique : l'école de Bobigny

Maloine, 2016, 155 p.

La première partie de l'ouvrage présente l'ensemble des caractéristiques de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ; la seconde définit les principes d'une approche pédagogique prenant en compte les besoins et spécificités des patients et les contraintes de structures de soins ; les deux parties suivantes

permettent concrètement, via des éléments méthodologiques, de mettre en oeuvre une démarche d'ETP. Tous les éléments sont illustrés d'exemples. Cette 5ème édition attire l'attention du lecteur sur l'existence de nouvelles perspectives dans le champ de l'ETP : l'acquisition de compétences sensorielles, l'éducation des patients pluripathologiques, les modèles d'évaluation complexe des programmes ETP, l'interface entre ETP et les objets connectés.



DE LA TRIBONNIERE Xavier

Pratiquer l'éducation thérapeutique. L'équipe et les patients

Elsevier Masson, 2016, 301 p.

Ce guide a pour objectif d'aider les soignants dans la mise en oeuvre et la pratique de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Il est issu de l'expérience et de la réflexion de l'unité transversale d'éducation thérapeutique (UTEP) et de professionnels de santé du Centre hospitalo-universitaire (CHU) de Montpellier. La première partie rappelle les principes de l'éducation thérapeutique du patient, avant de s'intéresser à des éléments de psychologie et de pédagogie du patient. Les parties suivantes déclinent des éléments sur la mise en oeuvre d'un programme éducatif, la gestion d'une équipe interdisciplinaire et la formation, l'évaluation de l'équipe et du programme, et enfin, la recherche en ETP. Il propose de nombreux exemples et fiches pratiques.



GOLAY Alain, GIORDAN André

Guide d'éducation thérapeutique du patient. L'école de Genève

Maloine, 2015, 192 p.

Cet ouvrage, destiné à tous les soignants, présente les objectifs et finalités de l'éducation thérapeutique du patient et présente 35 ans d'expérience humaniste du service d'éducation thérapeutique pour malade chronique des hôpitaux universitaires de Genève. Les auteurs se sont attachés à la reconstruction d'un parcours de vie, aux processus de l'apprendre du patient et de la motivation pour enclencher le changement du patient.

Vivre avec une maladie chronique

Une vidéo



<https://www.youtube.com/watch?v=XddrU6GrsXM>

Les 20 ans de Renaloo, le 24 septembre 2022

Renaloo, 2022, 22.25 min

Intervention de Philippe Barrier, patient transplanté, philosophe, auteur, réalisateur à l'occasion des 20 ans de Renaloo, association de patients atteints de maladies rénales. Philippe Barrier indique ici qu'il a voulu faire de sa vie avec la maladie, un chemin philosophique, pour rendre son expérience communicable afin d'en faire un outil. Il souligne ainsi l'évolution de la prise en charge du patient, depuis le « paternalisme subi, brut, avec en plus une religiosité » lors de la découverte du son diabète en 1969, qui fait que c'était un devoir, en étant malade, d'être « patient », « passif », « compliant », jusqu'à être dans une interdépendance avec le pôle soignant, en prenant la parole en tant que patient.

Six articles



BARRIER Philippe, **Regard d'un philosophe ancré dans l'expérience de la vie avec la maladie**, *AFDET Santé éducation*, 2019

<https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2019/05/regard-dun-philosophe-ancr-dans-l'experience-de-la-vie-avec-la-maladie.pdf>

Cet article, rédigé par Philippe Barrier, Docteur en sciences de l'éducation, propose quelques exemples d'apports "rétrospectifs" de la philosophie à l'éducation thérapeutique. Il indique : "Si je m'estime

philosophe c'est simplement parce que j'ai fait, de ma vie avec la maladie, mon objet de réflexion philosophique."

Extrait :

« Comme l'explique le professeur Grimaldi l'éducation thérapeutique naît parce qu'un fait historique – la découverte du traitement par insuline en 1922 – l'impose. Le patient va être obligé de se soigner lui-même : la médecine américaine en prend conscience dans les années qui suivent. Le corps médical se sent dépassé, l'industrie pharmaceutique se voit questionnée, beaucoup de choses interagissent et, finalement, le constat est fait : le patient peut être actif, il devient acteur de sa santé, on n'y peut rien. D'abord c'est assez enthousiasmant, mais les inquiétudes apparaissent vite : il ne faudrait tout de même pas lui laisser prendre le pouvoir. Rapidement les instances internationales essayent de circonscrire un peu les choses pour qu'il n'y ait pas de rivalité de pouvoirs. Car c'est bien la question du pouvoir qui est en jeu. »...



LHUILIER Dominique, **Vivre et travailler avec une maladie chronique : différences et condition commune**, *Archives des maladies professionnelles et de l'environnement*, vol. 79 n° 3, 2018-05, p. 234

<https://www.em-consulte.com/article/1213832/vivre-et-travailler-avec-une-maladie-chronique%C2%A0-dj>

Les transformations du travail, les évolutions des traitements des maladies chroniques, l'attention plus grande portée aux troubles psychiques, le recul de l'âge de départ à la retraite et le vieillissement de la population active, contribuent à expliquer la multiplication des situations combinant santé altérée et travail/recherche d'emploi. Les enquêtes montrent une croissance des difficultés ressenties, maladies et limitations fonctionnelles avec l'avancée en âge, comme une augmentation du nombre des inaptitudes et des mises en invalidité. Si ces pathologies recouvrent des réalités très diverses, elles ont deux traits communs : leur durée ne permet plus de l'aborder comme une parenthèse et une obligation de gestion de la chronicité dans toutes les sphères de la vie sociale.

La comparaison du « travailler » avec différentes maladies chroniques impose de tenir compte :

- de l'état de santé physique et psychique perçu dans les milieux de vie : dans les conditions nouvelles créées par l'irruption de la maladie dans la vie, il s'agit de pouvoir construire et accepter une nouvelle vie de qualité, de préserver son pouvoir d'agir, sur soi et sur son environnement, pour résister au pouvoir de la maladie. La maladie est un événement qui s'inscrit dans l'histoire d'un sujet. Son incidence va dépendre de la sévérité des altérations fonctionnelles comme de leurs évolutions, de la comorbidité et notamment des états dépressifs qui érodent les ressources vitales, de la diversité des traitements, des contraintes qu'ils imposent et des effets secondaires générés ;
- des inégalités sociales en termes de niveau d'éducation, de catégories socioprofessionnelles, de pénibilité du travail, de discrimination dans l'emploi et de soutien social. La maladie accentue fortement les inégalités socioéconomiques et donc les ressources pour l'affronter : elle inscrit de nouvelles contraintes dans des conditions de vie contrastées qui n'offrent pas les mêmes moyens pour y faire face (niveaux de formation et de revenus, précarité–stabilité de l'emploi, marges de manœuvre en contexte de travail) ;
- des représentations sociales des différentes maladies : ces représentations contrastées suivant les pathologies pèsent sur la vie avec la maladie. Certaines sont plus banalisées que d'autres, d'où les contrastes observés au plan de la révélation ou dissimulation de la maladie dans le milieu de travail. Au-delà des différences observées, la place du malade serait celle que lui assigne l'arrêt maladie, hors du travail, dans la suspension du contrat de travail.



FRIOT Bernard, COGNARD Sylvie, KAYSER Marie (et al.), **Souffrir ? Dossier, Pratiques, n° 81, 2018-04, pp. 4-86**

<https://pratiques.fr/-Pratiques-No81-Souffrir->

La souffrance physique comme psychique, après avoir été plus ou moins taboue, s'est imposée dans le débat citoyen et chez les soignants. Banalisée par les médias, elle désigne indifféremment les événements dramatiques, les difficultés existentielles, sociales et professionnelles. Les initiatives se multiplient pour répondre aux situations de crise alors que les responsables de tout bord dénie les effets pervers de leurs politiques.

Nombre de chercheurs et militants soulignent que ces souffrances sont liées aux inégalités sociétales comme aux stratégies économiques. Les contraintes créées par les changements de stratégies, profonds et délétères, dans l'organisation du monde du travail et le déni des compétences deviennent insoutenables.

La mise en place de cellules psychologiques, lors d'événements dramatiques, souligne l'importance de lieux où la parole est possible. Cependant, il ne faut pas négliger les liens de solidarité que tissent naturellement les citoyens entre eux.

Un marché de la souffrance se développe, sur lequel fleurissent de nombreuses initiatives lucratives : coaching, gestion du stress, et autres « thérapies » plus ou moins fantaisistes, sans compter la consommation médicamenteuse sauvage pour « tenir » et le risque d'addictions aux opiacés.

La prise en charge de la douleur s'améliore, mais les soins sont de plus en plus formatés et mécanisés, échelle d'évaluation, protocoles etc. D'autres pratiques non médicales permettent d'accompagner les personnes lors d'événements marquants tels que naissance, maladie et deuil. Les douleurs de l'accouchement, traditionnellement considérées comme un passage obligé, n'ont pas nécessairement le même impact selon la culture et les expériences des femmes.

La souffrance psychique, du fait de sa connotation subjective, est rarement prise en compte car elle n'est pas facilement mesurable et ne répond pas aux critères de tarification à l'acte. Or, la souffrance comme la douleur demandent du temps d'exploration et d'écoute pour être entendues et soulagées.

L'épreuve de la souffrance permet parfois de progresser dans la connaissance de soi.

Une certaine complaisance avec la douleur comme avec la souffrance peut empêcher la personne de chercher une autre issue. En réduisant le sujet au statut de victime et d'objet, elle tend à annihiler la dimension active et revendicative de son existence.

La souffrance et la douleur exposées dans les médias peuvent être instrumentalisées à des fins de recherches de fonds (humanitaire, Sidaction, Alzheimer et autres...) jouant sur l'émotion voire la culpabilisation du public.

Quatre ouvrages



OGIEN Ruwen

Mes Mille et Une Nuits. La maladie comme drame et comme comédie

Albin Michel, 2017, 250 p.

L'auteur est un philosophe atteint du cancer du pancréas. Il raconte son quotidien avec la maladie et dialogue avec plusieurs auteurs ayant écrit sur le sujet de la maladie chronique, en posant une série de

questions : qu'est-ce qui compte le plus, la qualité de la vie ou la quantité ? Pourquoi, pour les classes populaires, la maladie apparaît-elle comme une menace matérielle, alors qu'elle est plutôt perçue par les classes moyennes et supérieures comme un obstacle au bonheur personnel ? Comment la maladie est-elle devenue une profession, exigeant un savoir-faire, un quasi-plan de carrière ? « Etre malade est en train de devenir mon vrai métier, mais j'aimerais bien être licencié. » [Résumé éditeur]



LHUILIER Dominique, WASER Anne-Marie

Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique

Erès, 2016, 340 p.

Cet ouvrage présente une synthèse de différentes recherches collectives sur les parcours de vie et professionnels de personnes touchées par une maladie chronique. Un premier chapitre retrace l'expérience de la maladie de plusieurs salariés, appartenant plutôt aux classes moyennes et supérieures. Le deuxième chapitre présente un univers social différent : celui de la grande précarité (personnes sans domicile fixe, travailleurs clandestins, personnes handicapées en désinsertion, etc.). En étudiant une Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS), les auteurs retracent le parcours et le rapport à la santé de personnes vivant à la rue ou dans des logements précaires. Le troisième chapitre aborde la confrontation entre les difficultés et stratégies individuelles et le monde du travail. L'hypothèse est que si la solidarité des collègues et de la hiérarchie de proximité peut être une solution pour tenir en cas de coup dur jusqu'au retour à la normale dans les collectifs soudés, les difficultés seront plus importantes en cas de maladie chronique. Les deux derniers chapitres abordent la question de la difficulté à élaborer des projets du fait des incertitudes liées à la maladie et de la nécessaire transformation de soi qu'impose cette épreuve.



BARRIER Philippe, STIEGLER Bernard

La blessure et la force. La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité

PUF, 2010, 192 p.

Au carrefour de la philosophie, de la médecine et des sciences de l'éducation, l'auteur pose des questions sur les enjeux de la relation de soin en s'appuyant sur son expérience du diabète. En effet toute maladie chronique atteint le corps et l'esprit de l'individu et oblige le soignant à prendre en compte la qualité de la relation qu'il crée avec le patient. L'aspect technique des soins ne suffit pas et la dimension pédagogique, la confiance, l'éducation du patient, l'apprentissage de l'autogestion du soin, la question de l'autonomie dans la relation de soin, sont des composantes indispensables de l'exercice de la médecine contemporaine confrontée à la maladie chronique.



BONINO Silvia

Vivre la maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie

De Boeck, 2008, 142 p.

Ce livre, sous forme de témoignage, traite de la relation à sa maladie de l'auteure, elle-même psychologue. Elle expose son expérience et, grâce aux théories et recherches en psychologie, souhaite permettre au malade, à son entourage et aux soignants, de mieux comprendre le vécu de la maladie chronique afin de mieux la vivre au quotidien.

La relation soignant-soigné

Une vidéo



<https://youtu.be/c6csHBJNtT8?feature=shared>

Dr. Philippe Karazivan sur le partenariat patient

Ecole du partenariat, 2018-11, 12. 29 min.

Entretien sur le partenariat patient avec Dr. Philippe Karazivan, médecin de famille et co-directeur de la Direction collaboration et partenariat patient de l'Université de Montréal (DCPP) et du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) au CHU de Montréal.

Trois articles



PETRE Benoit, PEIGNOT Alban, GAGNAYRE Rémi (et al.), **La posture éducative, une pièce maîtresse au service de l'éducation thérapeutique du patient !** *Education thérapeutique du patient - Therapeutic patient education*, vol. 11 n° 1, 2019-06, 8 p.

<https://www.etp-journal.org/articles/tpe/abs/2019/01/tpe180015/tpe180015.html>

La posture éducative est considérée par plusieurs auteurs comme la pierre angulaire pour le développement des compétences des professionnels de santé en éducation thérapeutique du patient (ETP) et plus largement l'intégration de cette ETP dans les pratiques professionnelles. Cependant, le terme reste à clarifier au vu des constats de définition polysémique ou tout simplement d'absence de définition.

Cet article décrit les enjeux autour de la définition, de la reconnaissance et du développement du concept de posture éducative. L'article propose également une caractérisation pragmatique du concept organisée autour de 7 dimensions : la relation au temps (le bon moment, le temps qu'il faut), les bénéfices de la pratique d'ETP (bien-être des professionnels de santé), les émotions et sentiments (qualité des échanges, partage), le caractère professionnel de l'ETP (compétences biomédicales et éducatives requises), l'approche globale et interdisciplinaire (complexité de la personne, intérêt d'un travail d'équipe), le caractère éducatif de la relation de soins (éducation intégrée aux soins) et la dimension éthique (réflexion jugée indispensable).

Cette étude ouvre des perspectives de transformations des formations professionnelles, ainsi que des recherches orientées sur les interventions pédagogiques pour faire de cette posture éducative un objet d'apprentissage à part entière.



LACROIX Anne, **Education thérapeutique ou alliance thérapeutique ?** *ADSP*, n° 66, 2009-03, pp. 16-18

<http://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp?clef=106>

Il m'apparaît nécessaire, de pousser plus avant la réflexion et d'explorer des aspects fondamentaux de ce vaste chantier de l'éducation thérapeutique des malades chroniques. Car un des rôles du psychologue n'est-il pas d'examiner les idées qui président à l'utilisation de concepts et de modèles non seulement dans leur sens manifeste mais d'en révéler les contenus latents, voire inconscients ?

Face au choix du terme éducation appliqué à l'ensemble d'une population de sujets souffrant de maladie(s) chronique(s), une première interrogation serait : si cette entreprise apparaît comme une nécessité objective, en quoi l'éthique nous impose-t-elle de questionner la pertinence de nos pratiques ? En d'autres termes, les actions éducatives correspondent-elles à ce dont les sujets désignés devraient bénéficier ?

Ce faisant, il s'avère opportun d'interroger les faits plus que de mettre en cause le fait de l'éducation thérapeutique.

Scientificité ou pragmatisme ?

Selon les récentes recommandations de la HAS « l'éducation thérapeutique est une pratique et un domaine scientifique... impliquant une démarche structurée ». Cet argument requiert et exige que l'on en examine la pertinence et que l'on vérifie qu'il ne conduit ni à une illusion éducative ni à une « violence symbolique » (selon l'expression de P. Bourdieu : il s'agit d'une violence qui risque d'extorquer une soumission même pas perçue comme telle). Exemple : l'usage du terme observance renvoie à une exigence de normalisation en la présentant comme un devoir moral. Mais admettons aussi que le propos consiste à éviter que des actions éducatives ne soient que le fruit de la générosité des intentions et des improvisations dans les pratiques.

Les premières tentatives d'éducation thérapeutique consistaient à diffuser des savoirs médicaux relatifs à la maladie alors qu'il s'agissait surtout, pour les patients concernés, d'être entraînés à gérer leur traitement. Il convenait dès lors d'articuler un savoir médical et des pratiques éducatives plus efficaces. D'où le recours à la pédagogie dont le rôle est de faciliter l'acquisition de connaissances et de compétences. Cependant, la pédagogie n'est jamais qu'un agent dont l'objet demeure incertain : l'appropriation des savoirs par le sujet lui-même. De plus, s'agissant de la maladie, s'approprier des savoirs ne garantit pas leur mise en œuvre en comportements pertinents.

C'est au niveau de la formation des soignants à leur nouveau rôle qu'on peut observer des divergences quant au choix des référentiels théoriques. Un courant dominant tend à assurer l'hégémonie scientifique garante de rigueur, d'exigence et d'efficacité.

À l'instar de la pratique médicale, cette conception de l'éducation thérapeutique du patient va reproduire le modèle classique : questionnement du patient, permettant d'établir un diagnostic éducatif, suivi d'une application du traitement, sous la forme d'enseignements dispensés généralement à des groupes de patients. De plus, un contrat d'éducation devrait assurer la fidélisation du patient. Et si les effets de l'éducation s'avèrent insuffisants, il est conseillé de proposer des reprises éducatives comparables à des piqûres de rappel. Les soignants qui se destinent à produire de l'éducation thérapeutique se voient offrir ainsi un modèle « clés en mains », prêt à l'emploi.

Parmi le personnel soignant, les paramédicaux sont à ce jour les plus nombreux demandeurs de formation aux pratiques éducatives. Selon Alain Deccache, cet engagement s'est peut-être construit en regard de leur propre sujétion vis-à-vis de l'hégémonie médicale. Les médecins, quant à eux, sont imprégnés des axes les plus développés et les plus valorisés lors de leur formation initiale. L'evidence based medicine demeure le fondement de leur motivation. Efficacité et pouvoir façonnent progressivement une identité professionnelle centrée sur l'intervention directe, le contrôle de la situation. Face à des maladies au long cours jalonnées de risques et d'incertitude, les soignants se sentent démunis et réclament des moyens susceptibles de les armer pour leur nouvelle fonction. Le recours à un modèle dit structuré d'éducation thérapeutique se présente comme un repère fiable, réputé opérationnel. La même logique prescriptive peut-elle s'appliquer à une démarche qui devrait consister à discerner les réels besoins du patient ? Entendons par besoins ce qui est singulier et qui va déterminer le type d'intervention, le rythme et la durée de l'accompagnement.

Or le modèle préconisé incite les soignants à garder la même posture en passant du soin de la maladie courante, voire aiguë, à l'approche et au suivi de la maladie chronique. Prendre pour critère de la vérité la valeur pratique, la faisabilité, correspond précisément à la doctrine du pragmatisme



HAXAIRE Claudie, **Maladie du médecin, maladie du malade**, *ADSP*, n° 66, 2009-03, pp. 18-21

<https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad661821.pdf>

Maladie du médecin et maladie du malade diffèrent grandement, comme Leriche l'avait depuis longtemps écrit. Ceci peut parfois s'entendre, dans le monde médical, comme un simple défaut de compréhension par le malade du savoir du médecin dont il faudrait pallier les manques, ce que diverses procédures auraient pour but d'évaluer. Ainsi risquerait d'être utilisé ce fameux diagnostic éducatif, en éducation thérapeutique du patient, si le soignant s'en tenait à la posture non décentrée du monde médical qu'appelle le terme « diagnostic ». Ce serait en effet ignorer l'altérité des deux univers qui se rencontrent autour de la maladie, celui du médecin et celui du malade.

Un rapport



WALKER Philippe, GROSS Olivia, LAROCHE Sylvie (et al.), **Le consentement en éducation thérapeutique vu par les utilisateurs. Pour réfléchir ensemble. Le consentement éclairé... un risque dans la relation ?** *Fabrik ta santé*, 2022-04, 28 p.

<https://media-exp1.licdn.com/dms/document/C4E1FAQFzIQ8efl5SNw/feedshare-document-pdf-analyzed/0/1649966757295?e=2147483647&v=beta&t=5rM5tMBOAC89fjmGOBViWjAdik6WQw0jm3kj59Van3k>

Ce livre blanc soulève la question de la mise en place du consentement en éducation thérapeutique du

patient. Ceci questionne les valeurs humaines tant des professionnels de la santé que des patients et les principes éthiques d'une telle démarche de consentement en ETP, et d'autre part, les actions à mettre en oeuvre pour respecter à la fois les valeurs de l'ETP et les conditions réglementaires.
[Résumé d'après auteurs]

Quatre ouvrages



LALAU Jean-Daniel, DRAPERI Catherine, VALOT Laurent (et al.), **De l'éducation du patient à l'alliance thérapeutique**, *Chronique sociale*, 2021, 143 p.

L'objectif de cet ouvrage est d'actualiser les connaissances sur l'éducation thérapeutique. La première partie pose un cadre théorique qui est consacrée à la nécessité première de "l'éducation" du soignant. La théorie est articulée dans une deuxième partie avec les pratiques cliniques relatives à l'expérience relationnelle du soin. L'alliance thérapeutique est interrogée dans la troisième partie afin de s'entendre sur ce que chacun peut attendre de l'autre. Des repères sont proposés en dernier lieu.



BRENNSTUHL Marie-Jo, MARTEAU-CHASSERIEAU Fanny, **L'alliance thérapeutique en 66 notions**, *Dunod*, 2021, 425 p.

Cet ouvrage met en avant la compréhension des psychothérapies par le prisme de l'alliance thérapeutique. Il en décrit les fondements, modèles théoriques et caractéristiques, puis les illustre d'applications thérapeutiques, en offrant un panorama complet selon les spécificités du patient, les contextes de soins ou les différentes formes de psychothérapies. L'alliance thérapeutique dans le cas de l'éducation thérapeutique du patient est traitée dans une partie.



BARRIER Philippe, **Le patient autonome**, *PUF*, 2014, 74 p.

Cet ouvrage traite de l'autonomie du patient atteint de maladie chronique. L'auteur est philosophe et docteur en sciences de l'éducation, mais aussi patient chronique possédant une longue expérience de vie avec la maladie. Dans cet ouvrage, il fait l'hypothèse que le patient possède une potentialité "auto-normative", qui intervient dans la relation qu'il entretient avec le corps soignant. L'objectif ici est d'aider le patient à penser sa maladie pour mieux vivre avec.

Le patient partenaire

Une vidéo



<https://youtu.be/YDGNMBAxurg>

Rôle du patient partenaire

CHU Montréal, 2020-04, 2.24 min

La valeur ajoutée du patient partenaire au sein des équipes du CHU de Montréal est décrite par des patients et des soignants dans cette vidéo.

Une émission de radio



Patient expert, futur métier ?

<https://www.radiofrance.fr/franceinter/podcasts/ma-vie-de-patient/ma-vie-de-patient-du-dimanche-27-juin-2021-1328561>

Ma vie de patient-France Inter, 2021-07-21, 2 min

Patient expert va-t-il un jour devenir un métier ? Aux Hospices Civils de Lyon, en tout cas, on a franchi le pas. Un poste de patient-coordonnateur y a été créé l'an dernier, et cette embauche - la première du genre dans un CHU français - témoigne d'une réelle évolution des mentalités.: elle traduit la volonté de transformer l'expérience du malade en vraie compétence complémentaire pour l'équipe soignante. La patiente recrutée aux HCL a en effet pour mission de trouver des pairs bénévoles qui vont pouvoir intervenir dans les services de l'hôpital auprès de patients récemment diagnostiqués et de leur équipe médicale. D'ici 2023, un service sur deux devrait ainsi collaborer avec un patient-référent, ou "partenaire".

Alors, un patient expert, qu'est-ce que c'est ? C'est un malade dont l'expérience peut être mise à profit pour aider les autres. Il ne remplace pas le soignant mais il épaulé d'autres malades grâce aux

connaissances acquises sur sa pathologie au fil du temps. Il n'est pas forcément nécessaire d'avoir suivi une formation, l'expérience peut suffire, mais la Sorbonne à Paris a ouvert il y a une dizaine d'années ce qu'elle appelle l'Université des patients : c'est une formation validante, qui dure un an, quelques heures par semaine. Plus de 200 personnes en sont déjà sorties diplômées. Il existe la même chose aujourd'hui à la faculté de médecine de Marseille.

Sept articles



PEREIRA-PAULO Lennize, VANNIER Marie-Paule, PUCH Florence, **Groupe d'Analyse de Pratique - Expertise Patient (GAP-ExP) : une innovation contributive à la professionnalisation des patients**, *Regards croisés. Revue de l'analyse de pratiques professionnelles*, n° 23, 2022,

pp. 51-74

<https://www.analysedepatique.org/wp-content/uploads/pereira-paulo-vannier-puch-revue-app-novembre2022.pdf>

Cet article présente la mise en place de groupes d'analyse de pratique au sein de l'Université des patients-Sorbonne université (UdP-SU). Ces groupes d'analyse de pratique - expertise patients répondent en premier lieu à un besoin d'accompagnement et de mutualisation des pratiques mises en œuvre dans des contextes variés par les patients experts /patients partenaires diplômés de l'UdP-SU. À ce titre, ils représentent un élément déterminant d'une genèse professionnelle.

En effet, les auteurs émettent l'hypothèse selon laquelle la participation à de tels groupes favorise la co-construction d'un nouveau corps professionnel, fondé sur la reconnaissance d'une expertise patient, complémentaire d'autres expertises reconnues au sein du système de santé, et contributive à l'avènement d'une société capacitaire.



VOYEN Madeline, NGUYEN-THI Phi-Linh, GERMAIN Louis (et al.), **Connaissance, perception et définition du concept « patient partenaire de soins » : qu'en pensent les professionnels de santé impliqués en éducation thérapeutique ? Résultats d'une enquête nationale**, *Revue internationale. Le partenariat de soin avec le patient : analyses*, n° 1, 2020, pp. 73-85

internationale. Le partenariat de soin avec le patient : analyses, n° 1, 2020, pp. 73-85

https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/247949/1/Revue_patient_partenaire_Analyse_N1_2020.pdf

Connaissance, perception et définition du concept « patient partenaire de soins » : qu'en pensent les professionnels de santé impliqués en éducation thérapeutique ? Résultats d'une enquête nationale L'approche patient partenaire de soins (APPS) implique de considérer le patient comme un membre à part entière de l'équipe de soins. L'ETP est par essence une forme de partenariat.

Cet article décrit les points de vue des professionnels impliqués en ETP de cette approche, via une enquête par autoquestionnaire réalisée auprès de professionnels de santé (PS) en ETP au niveau national relayée par les UTEPs en 2018.

Les résultats indiquent que pour les 332 participants (médecins, autres PS) qui ont répondu, le concept APPS est mal connu, et une clarification est nécessaire par rapport à l'ETP. Une majorité des répondants s'entendent sur les objectifs prioritaires de l'APPS (autonomie du patient, nécessité d'apprendre à collaborer). Cependant, 25% n'acceptent qu'«avec réserve» le principe d'égalité patient/soigné pour la prise de décision thérapeutique, 37% pensent que l'appartenance du patient à l'équipe de soins est possible pour une minorité de patients.

Les leviers identifiés pour développer l'APPS sont la co-construction des programmes d'ETP avec les patients, la formation pour sensibiliser les PS aux savoirs expérientiels des patients, du temps d'échanges soignant/soigné.

Des définitions du patient partenaire ont été proposées «patient acteur qui participe aux décisions le concernant..»

En conclusion, ce concept mérite d'être généralisé et appliqué de façon plus large que dans le cadre de l'ETP pour un partenariat renforcé entre patients, proches et intervenants dès le début d'un parcours de soins, afin de faire évoluer l'approche «centrée sur le patient» vers le partenariat.

POMEY Marie-Pascale, FLORA Luigi, KARAZIVAN Philippe (et al.)



PELLECCHIA Alessandra, CERTAIN Agnès, MOHAMMED Roland (et al.), **Formation et conditions facilitant l'intégration de patients dans la coanimation de séances collectives d'éducation thérapeutique**, *Santé publique*, vol. 31 n° 5, 2019-09, pp. 683-692

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2019-5-page-683.htm>

L'objectif de cette étude était de favoriser l'implication et l'intervention des patients-intervenants (PI) dans des séances collectives d'éducation thérapeutique du patient (ETP), notamment par une formation et un accompagnement à la mise en place de ces séances, en coanimation avec un professionnel de santé (PDS). Il s'agissait donc de coconstruire un modèle de formation, d'expérimenter un début d'application et de définir des conditions favorables à cette collaboration.

Il s'agit d'une recherche collaborative orientée par la conception (RoC), menée par un comité de pilotage représentatif des différentes catégories d'acteurs concernés, qui s'est déployée sur deux ans, en Région parisienne et à Montpellier. La recherche a comporté quatre phases : 1/ exploration (revue bibliographique et enquête) ; 2/ recrutement des PI concernés par différentes pathologies ; 3/ mise en œuvre et évaluation de la formation des PI en interpathologie ; 4/ mise en œuvre et évaluation des séances collectives coanimées.

Parmi les 35 patients sollicités, 24 (69 %) ont accepté de participer à l'étude et 22 (92 %) ont suivi la formation dans son intégralité ; 17 séances (vs 15 initialement prévues) ont été réalisées en coanimation avec les PDS pour 151 patients bénéficiaires (vs 150 prévus). Les taux de satisfaction des PI, PDS et patients bénéficiaires ont été très élevés.

En conclusion, cette recherche a permis de valider un modèle de formation pour les PI en éducation thérapeutique et de préciser quelques conditions pouvant faciliter leur intégration dans les programmes d'ETP.



Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé, *Santé publique*, vol. 27 sup. n° 1, 2015-01

https://cfrps.unistra.fr/fileadmin/uploads/websites/cfrps/Pauses_pedagogiques/patient_partenaire_article.pdf

Dans le souci d'améliorer la santé de la population et d'améliorer la qualité des soins et des services délivrés par le système de santé, une des voies prometteuses est l'engagement des patients à tous les niveaux du système de santé ainsi que dans la formation des professionnels de la santé. Depuis 2010, un nouveau modèle relationnel, basé sur le partenariat entre les patients et les professionnels de la santé, a été développé à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Ce modèle de partenariat patient s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient, issus de la vie avec la maladie, et complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de la santé. Il s'inscrit dans

un continuum d'engagement des patients et peut s'appliquer dans les milieux de soins, de la formation des professionnels, de l'enseignement et de la recherche. Nous exposerons dans cet article, les fondements théoriques du partenariat patient, puis comment ce nouveau modèle peut être mis en œuvre aux niveaux clinique, organisationnel et systémique et quels en sont les facteurs de réussite tant du côté des patients que des professionnels de la santé. Le « Montreal Model », en rendant le patient un partenaire incontournable pour toutes les décisions qui le concernent et comme expert de l'organisation des soins, offre aujourd'hui des perspectives pertinentes pour la gestion des maladies chroniques. Cette approche devrait avoir un impact important sur la santé des populations en améliorant la santé physique, psychologique et le bien-être des personnes. Dans ce cadre, plusieurs programmes de recherches sont actuellement en cours pour en évaluer l'impact.



SANDRIN-BERTHON Brigitte, **Patient et soignant : qui éduque l'autre ?** *Médecine des maladies métaboliques*, vol. 2 n° 5, 2008-10, pp. 520-523

[https://www.csopacaest.fr/wp-](https://www.csopacaest.fr/wp-content/uploads/2020/10/Patient-et-Soignant-Who-educates-the-other.pdf)

[content/uploads/2020/10/Patient et Soignant Qui eduque lautre.pdf](https://www.csopacaest.fr/wp-content/uploads/2020/10/Patient-et-Soignant-Who-educates-the-other.pdf)

En évoquant leur travail auprès de patients atteints de maladie chronique ou de handicap, les professionnels de santé témoignent souvent de ce qu'ils apprennent au contact de ces personnes, en particulier quand ils enrichissent leur démarche de soins d'une dimension éducative. Par exemple, à propos de son travail aux côtés de familles confrontées à la naissance d'un enfant gravement malade ou handicapé, une infirmière impliquée dans un programme spécifique d'intervention écrit : « Aujourd'hui, je me souviens encore de ne pas avoir eu conscience de ce que j'allais découvrir. Je me suis immiscée dans une aventure sans savoir que je ne serais plus jamais la même après cette expérience d'apprentissage, ni comme personne ni comme infirmière. Je me suis alors inscrite dans ce que j'appelle maintenant un apprentissage perpétuel des expériences familiales uniques et propres à chacune d'elles. J'ai alors compris que seuls leurs histoires et leurs bagages pouvaient m'aider à les aider. »

Dans un tout autre domaine, la participation de quelques patients atteints d'artérite des membres inférieurs à l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique a modifié la représentation que les soignants avaient de ce type de malades: ils les décrivaient initialement comme des tabagiques invétérés, peu compliants, individualistes et fatalistes, sans motivation pour arrêter de fumer ou marcher régulièrement. En les rencontrant et en les écoutant dans un cadre inhabituel, ils les ont peu à peu considérés comme des partenaires à part entière. Les soignants ont perçu le décalage entre les critères médicaux d'évaluation de la maladie et la perception par le patient de sa qualité de vie. Ils ont reconnu leur besoin d'être écoutés et d'être accompagnés. Ils ont perçu l'écart entre les explications qu'ils pensent délivrer aux patients et ce que les patients retiennent, par exemple à propos de la chirurgie ou du suivi à long terme. Ils ont découvert que les personnes atteintes de cette même maladie trouvaient de l'intérêt à se réunir pour échanger entre elles.

La question posée dans le titre de cet article, aussi provocatrice qu'elle puisse apparaître en première lecture, mérite donc d'être approfondie.

Trois rapports



MARMOUGET Sylvie, **Le partenariat patient : de l'influence des représentations professionnelles des directeurs des soins au vécu des patients partenaires**, *EHESP*, 2018-12, 72 p.

<https://documentation.ehesp.fr/memoires/2018/ds/Sylvie%20MARMOUGET.pdf>

La recherche conduite par l'auteurice dans ce mémoire consiste à identifier l'influence des représentations professionnelles sur les pratiques des directeurs des soins à l'égard de la promotion du partenariat patient.

L'analyse du vécu des patients partenaires en exercice par le biais d'entretiens a permis l'identification de freins et leviers pour développer une politique de promotion de partenariat patient au sein des établissements de soins.

L'analyse des résultats de la recherche aboutit à des propositions en termes de repères pour l'action dans le cadre du projet managérial du directeur des soins. Le modèle proposé d'implantation d'un projet partenariat patient à trois niveaux, politique, stratégique et opérationnel, permet d'envisager sur une certaine temporalité la conduite du changement culturel des pratiques professionnelles.



Missions des usagers-partenaires en éducation thérapeutique du patient selon des compétences et des formations, ETHNA, 2021-06, 14 p.

https://ethna.net/medias/fichiers_ressources_documentaires/78-livrable-ethna-2021-missions-des-usagers-partenaires-en-education-therapeutique-du-patient-selon-des-competences-et-des-formations/fichiers/20210607.livrable-ethna_missions-des-up-en-etp.pdf

Les missions des usagers-partenaires en éducation thérapeutique du patient (ETP) en fonction des compétences acquises et des formations suivies sont apparues comme un sujet primordial. Ce document est destiné à l'ensemble des acteurs de l'ETP dans le but d'accompagner la démarche d'intégration des Usagers-Partenaires au sein des équipes d'ETP. Il n'a de valeur qu'incitative mais a l'ambition d'être une base de réflexion pour l'ensemble des acteurs. La démarche est de proposer différentes fiches en fonction du profil, du type d'engagement et des compétences de chaque Usager-Partenaire afin de permettre à chacun de trouver sa juste place au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

Ce document propose un choix de profil varié permettant l'intégration de chacun à son niveau, en fonction de son parcours de vie. Une relecture en sera faite régulièrement par ETHNA afin d'actualiser les données mises à disposition



GARDELLE-OTTAVY Sabine, LARTIGUET Patrick, Guide de recommandations. Patients Intervenants, ARS Languedoc-Roussillon, SETSO, 2016, 7 p.

https://ethna.net/medias/fichiers_ressources_documentaires/64-ars-languedoc-roussillon-2016-recommandations-patients-intervenants-/fichiers/guide_recos_patients_intervenants_2016.pdf

Si la pertinence de l'intervention de patients dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient et dans la continuité des intentions de la loi HPST est partagée par un grand nombre d'équipes éducatives, les modalités d'intervention semblent plus confuses. Face à ce constat, l'ARS Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées et la SETSO (Société d'éducation thérapeutique Sud-Ouest) mandatée par l'ARS pour mettre en œuvre le Plan de développement 2014/2017 de l'ETP, ont souhaité proposer aux équipes d'éducation thérapeutique un guide de recommandations du patient intervenant.

Un groupe de travail regroupant patients et soignants engagés dans l'ETP a été constitué en 2015 dans l'objectif de formaliser ce guide.

Ainsi deux types de patients intervenants ont pu être identifiés :

- Le patient témoin : l'équipe éducative favorise son témoignage pour ouvrir la discussion autour d'un vécu avec la maladie et des compétences psychosociales mobilisées pour gérer les difficultés rencontrées. Ces temps d'échanges autour de l'expérience positive de son vécu viennent renforcer chez ses pairs leur pouvoir d'agir sur leur prise en charge. Ils sont aussi l'occasion de témoigner que

l'éducation thérapeutique peut leur permettre d'être acteur de leur vie. Grâce à son expertise personnelle, apprise de sa propre expérience, il devient un élément ressource pour ses pairs dans leur recherche d'informations validées et de structures associatives présentes sur leur territoire.

- Le patient éducateur : ces compétences éducatives associées à la reconnaissance de ses savoirs expérientiels lui permettent de co-construire, d'animer et d'évaluer avec les professionnels de santé, des programmes d'éducation thérapeutique adaptés aux spécificités et aux besoins des patients. La maîtrise de compétences psychosociales et sa vision différente de la vie avec la maladie viennent renforcer la collaboration et la complémentarité avec les soignants dans l'animation des séances collectives. Il enrichit ainsi d'un éclairage nouveau les apports pédagogiques dispensés. Il facilite l'expression de ses pairs sur des sujets difficiles à aborder avec l'équipe médicale. Enfin, il est en mesure d'intervenir comme personne ressource auprès de ses pairs dans leur recherche de structures associatives hors environnement hospitalier.

Ainsi, ce guide à destination des équipes mettant en œuvre un programme d'Education Thérapeutique, a pour ambition de préciser de manière pragmatique et opérationnelle les modalités d'intervention de ces patients intervenants.

Deux ouvrages



LEFORT Hugues, PSIUK Thérèse

Patient partenaire, patient expert. De l'accompagnement à l'autonomie

Vuibert, 2019, 118 p.

Cet ouvrage aborde le thème du "patient expert", souvent évoqué pour qualifier les patients atteints de maladies chroniques qui suivent une formation en éducation thérapeutique. Les auteurs tentent de démontrer que ce concept peut être étendu à tous les patients, pour en faire des patients partenaires de leur guérison. Ce livre a pour vocation d'élargir le champ de vision des professionnels de santé, en considérant le patient expert comme une entité active, à densifier par son rapport au soin, au soignant et à tout argument qui lui permettra une meilleure compréhension de son mal et des décisions qui seront prises.



BALEZ Eric, BLOCH Hélène

Patient expert. Mon témoignage face à la maladie chronique

Odile Jacob, 2015, 126 p.

Cet ouvrage est le témoignage d'un patient atteint de maladie inflammatoire chronique intestinale (MICI). L'auteur raconte comment la maladie a influencé son adolescence, sa vie de famille, et comment il a choisi de devenir patient expert afin d'offrir son aide à d'autres personnes atteintes de la même pathologie.

Annexes

Textes de référence

Documents pour la mise en œuvre de l'ETP

Elaborer un programme ETP. Cahier des charges d'un programme d'éducation thérapeutique du patient

ARS PACA, 2021-01, 4 p.

<https://www.paca.ars.sante.fr/media/69013/download?inline>

Un programme d'ETP doit répondre à un cahier des charges qui prévoit plusieurs dispositions, notamment :

- la coordination du programme doit être assurée soit par un médecin, soit par un autre professionnel de santé, soit par un représentant d'une association de patients agréée ;
- l'équipe impliquée dans la mise en œuvre du programme (intervenants) doit comporter au minimum deux professionnels de santé de professions différentes, dont un médecin si le coordonnateur ne l'est pas ;
- les intervenants ainsi que le coordonnateur doivent avoir les compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient et répondre aux exigences de formation.
- Les attendus du programme : population cible, le BEP, les objectifs visés, l'évaluation etc. Le contenu et les compétences à développer sont basés sur les recommandations de la Haute autorité de Santé

Déclarer un programme d'ETP. Procédure de déclaration en ligne. Mode d'emploi

ARS PACA, 2021-01, 2 p.

<https://www.paca.ars.sante.fr/media/71009/download?inline>

Seuls les programmes d'ETP peuvent être déclarés, pas les activités éducatives ciblées. Depuis le 1er janvier 2021, les programmes d'ETP ne sont plus autorisés mais déclarés.

Concrètement, les porteurs (établissements de santé, en médecine de ville, dans un réseau de santé, dans une association...) doivent désormais déclarer leur programme à l'ARS Paca, sur la base d'un dossier simplifié, incluant une déclaration sur l'honneur qui atteste que le programme est conforme aux exigences réglementaires qui, elles, demeurent : cahier des charges, coordination du programme, compétences des professionnels intervenant dans le programme.

Si le dossier est complet, l'ARS délivre un accusé de réception et une attestation de déclaration.

Financer un programme ETP. Modalités de financement des programmes ETP

ARS, sd, 2 p.

<https://www.paca.ars.sante.fr/media/69000/download?inline>

Seuls les programmes d'ETP dispensés en ambulatoire, c'est-à-dire en « venue externe », hors « hospitalisation », quelle qu'elle soit (Hospitalisation complète, de jour, à domicile) ou SSR, sont susceptibles de bénéficier d'un financement sur le FIR (Fonds d'Intervention Régional).

Le financement s'élevé à 250 euros par an et par patient. Il s'élevé à 300 euros pour les programmes portés par des structures de 1er recours qui compte uniquement des professionnels de santé libéraux (MSP, associations de PLS...).

Seul le patient bénéficiaire est pris en compte. Les parents, aidants, et autres membres qui seraient à ses côtés pendant le programme ne peuvent être comptabilisés pour le financement.

Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation

HAS, 2007-06, 8 p.

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp - definition finalites - recommandations juin 2007.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf)

Ces recommandations visent présenter à l'ensemble des professionnels de santé, aux patients et aux associations ce que recouvre l'éducation thérapeutique du patient, qui elle concerne, par qui elle peut être réalisée, ses étapes de planification et sa coordination.

Education thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser ?

HAS, 2007-06, 8 p.

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp - comment la proposer et la realiser - recommandations juin 2007.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf)

Ces recommandations visent à aider les professionnels de santé dans la mise en œuvre d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient pour aider le patient à acquérir et à maintenir des compétences en tenant compte de son expérience et de sa gestion de la maladie.

Education thérapeutique du patient. Principales rubriques du dossier patient

In : Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique

HAS, INPES, 2007-06, p. 62

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp - principales rubriques du dossier patient.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_principales_rubriques_du_dossier_patient.pdf)

Ce document permet de structurer les parties composant le dossier patient. Il aide les soignants au recueil de données.

L'évaluation. Education thérapeutique du patient (ETP) : évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. Guide méthodologique

HAS, 2018

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2884714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp-evaluation-de-l-efficacite-et-de-l-efficience-dans-les-maladies-chroniques

La maladie chronique confronte les patients à une surveillance quotidienne de leur état de santé, à la nécessité de faire face aux crises, de prendre régulièrement des traitements et savoir prendre des initiatives, de s'adapter en permanence à la situation et à l'évolution de la maladie, de trouver un équilibre, d'associer les parents d'un enfant malade, les proches, à cette gestion quotidienne.

La gestion quotidienne d'une ou plusieurs maladies chroniques demande au patient des changements ou des adaptations importantes qui peuvent être difficiles à mettre en œuvre sans acquisition de compétences.

Une éducation thérapeutique du patient (ETP) permet aux patients d'acquérir et de mobiliser fréquemment des compétences d'autosoins et d'adaptation, de les renforcer et de les maintenir dans le temps.

Complémentaire de la stratégie thérapeutique, elle peut encourager le patient à assumer un rôle actif au sein de l'équipe de soins et faciliter l'autogestion de sa ou ses maladies ou symptômes chroniques.

Auto-évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. Guide pour les coordonnateurs et les équipes

HAS, 2012-03, 39 p.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_annuelle_maj_juin_2014.pdf

Ce guide est destiné aux coordonnateurs et aux équipes qui mettent en œuvre un programme. Ils y trouveront une démarche par étapes, des outils et des exemples concrets qu'ils seront libres d'adapter pour réaliser une analyse qualitative et quantitative de la mise en œuvre du programme et en améliorer la qualité.

Ce guide comprend deux parties et des exemples concrets :

La démarche d'auto-évaluation annuelle en 10 questions-réponses

Conduite de l'auto-évaluation en 4 étapes » qui précise le déroulement de cette démarche

Des exemples concrets dans quatre fiches et une annexe qui illustrent les différentes étapes de la démarche

Elaboré grâce à la participation d'un groupe de travail et de lecture, ce guide a été testé par des équipes de terrain avant publication afin de s'assurer de son utilité et de sa faisabilité.

Evaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation. Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes

HAS, 2014-05, 40 p.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_quadriennale_v2_2014-06-17_16-38-45_49.pdf

La HAS propose un guide méthodologique destiné aux coordonnateurs et aux équipes mettant en œuvre un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour les aider dans leur évaluation quadriennale. Prévues par la loi, cette évaluation est une étape-clé pour leur demande de renouvellement auprès de l'agence régionale de santé (ARS).

La HAS propose également des indicateurs spécifiques concernant trois champs d'évaluation de la qualité d'une ETP : le fonctionnement, la mise en œuvre, la coordination.

Textes réglementaires

Arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient

<https://www.paca.ars.sante.fr/media/69004/download?inline>

Décret no 2020-1832 du 31 décembre 2020 relatif aux programmes d'éducation thérapeutique du patient

<https://www.paca.ars.sante.fr/media/69005/download?inline>

Décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000027482083>

Bibliographie sélective

Les documents sont classés ici par type de document puis par date en antéchronologique.

L'éducation thérapeutique : qu'est-ce que c'est ?

Article

GERMAIN Lucie, VOYEN Madeline, MIRO Christine (et al.)

Rôle et organisation des unités transversales d'éducation thérapeutique du patient dans les CHU et les CHR de France

Santé publique, vol. 34 n° 4, 2022-07, pp. 507-516

Article

GERMAIN Lucie, VOYEN Madeline, MIRO Christine (et al.)

Etat des lieux de l'organisation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) à l'hôpital : enquête qualitative auprès d'UTEP de CHU et CHR de France

Education thérapeutique du patient - Therapeutic patient education, vol. 13 n° 2, 2021-12, 16 p.

Article

ARBORIO Sophie, SIMON Emmanuelle, BRESSAN Margaux (et al.)

Narration & éducation thérapeutique. Dossier

Santé publique, vol. 33 n° 3, 2021-05, pp. 311-368

Ce dossier fait suite au colloque de clôture du programme de recherche "Syndrome de West : construction des savoirs et singularité des expériences des familles". Il traite des enjeux de la narration dans les maladies rares et entend contribuer à réhabiliter l'importance de la parole des personnes malades, pour elles-mêmes, notamment sur le plan de leur construction identitaire, mais il en va aussi de la capacité des acteurs et des organisations à apprendre des patients et à évoluer en tenant compte de leur expertise et de leurs expériences. [Résumé d'après auteurs]

Article

CHERILLAT Marie-Sophie, BERLAND P., ODOUL Joséphine (et al.)

Perception du malade chronique chez les professionnels de santé : une évolution marquée par les indicateurs d'évaluation de programmes d'éducation thérapeutique du patient entre 2011 et 2017 au CHU de Clermont-Ferrand, France

Revue d'épidémiologie et de santé publique, vol. 69 n°1, 2021-02, pp. 13-21

Article

SAUGERON Benoît, SONNIER Pierre

L'analyse de pratiques professionnelles en éducation thérapeutique : une démarche au service du

développement des professionnels du champ sanitaire

Regards croisés. Revue de l'analyse de pratiques professionnelles, n° 21, 2021, pp. 13-38

Ce texte concerne le croisement de deux disciplines : l'analyse de pratiques professionnelles (APP) d'une part et les formations à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) d'autre part. Il témoigne de l'expérience vécue par deux formateurs en ETP à intégrer des APP dans les temps d'apprentissage de soignants se formant à l'ETP. À l'aide d'une enquête qualitative auprès de 44 soignants ayant bénéficié de la mise en place de l'APP dans la formation ETP, ce texte interroge les intérêts et les limites que peut avoir cette modalité de formation et présente en quoi la mise en place de l'APP en ETP peut être au service du renforcement des compétences des soignants. [Résumé auteurs]

<https://www.analysedepatique.org/wp-content/uploads/saugeron-sonnier-revue-app-novembre2021.pdf>

Article

COHEN Jean-David, CHAMBOULEYRON Monique, GUILLAUME Aurore (et al.)

L'e-ETP : vers une nouvelle pratique ?

Education thérapeutique du patient - Therapeutic patient education, vol. 12 n° 2, 2020-12, 4 p.

Article

GOLAY Alain, VANISTENDAEL Stefan

Une éducation thérapeutique de 3ème génération

Education thérapeutique du patient - Therapeutic patient education, vol. 12 n° 2, 2020-12, 4 p.

Article

GAGNAYRE Rémi

La psychologie de la santé à l'appui de l'éducation thérapeutique

Pratiques psychologiques, vol. 26 n° 2, 2020-06, pp. 85-88

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1269176320300134?dgcid=coauthor>

Article

COHEN Jean-David, DERZKO François-Xavier, DE LA TRIBONNIERE Xavier (et al.)

Enquêtes sur un état des lieux de la pratique de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans un CHU : pour une dynamisation de l'ETP

Education thérapeutique du patient - Therapeutic patient education, vol. 12 n° 1, 2020-06, 17 p.

Article

LAFITTE Pascale, SCARLATESCU Mihaï, BAILLET Christophe (et al.)

Pertinence de la création d'une entité transversale d'éducation thérapeutique du patient au sein d'un GHT

Education thérapeutique du patient - Therapeutic patient education, vol. 12 n° 1, 2020-06, 6 p.

Article

DE LA TRIBONNIERE Xavier

L'avenir de l'ETP : une prestation supplémentaire ou une autre médecine ?

Médecine des maladies métaboliques, n° 14, 2020, pp. 207-213

<https://hal.science/hal-03491046/document>

Article

DE LA TRIBONNIERE Xavier, AIT EL MAHJOUB Brigitte, PUECH SAMSON Isabelle (et al.)

Education thérapeutique hors programme : recensement et réflexion sur des critères de qualité
Education thérapeutique du patient - Therapeutic patient education, vol. 11 n° 1, 2019-06, 12 p.

Article

AUJOULAT Isabelle, SANDRIN Brigitte

Et si on pensait l'éducation thérapeutique dans une logique de promotion de la santé ?

Santé éducation, vol. 29 - n° spécial congrès, 2019, pp. 50-59

<https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2019/12/isabelle-aujoulat-et-brigitte-sandrin-et-si-on-pensait-l-education-thrapeutique.pdf>

Article

MISPELBLUM BEIJER Frederik

Les apports des sciences humaines et sociales à l'éducation thérapeutique des patients : un point de vue stratégique

Santé éducation, vol. 29 - n° spécial congrès, 2019, pp. 1-6

<https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2019/05/les-apports-des-sciences-humaines-et-sociales-letp.pdf>

Article

AUTHIER David, BERGER Dominique

Approche didactique de l'ETP et pistes d'amélioration de la formation des soignants dans le champ de l'éducation

Recherches & éducations, 2019, 16 p.

<https://journals.openedition.org/rechercheseducations/7124>

Article

DE CARVALHO Arlette, GAGNAYRE Rémi

Proposition d'externalisation coopérative de l'éducation thérapeutique à partir d'une réflexion hospitalière

Education thérapeutique du patient - Therapeutic patient education, vol. 10 n° 2, 2018-12, 6 p.

Dossier

La dynamique d'équipe en éducation thérapeutique du patient

CRES Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2018-12, 149 p.

Ce dossier documentaire sur la dynamique d'équipe en éducation thérapeutique du patient est composé d'extraits de documents de référence, analysés puis sélectionnés pour leur pertinence par rapport au sujet traité, et articulés pour apporter des compléments aux débats de la journée d'échanges de pratiques professionnelles qui s'est tenu le 17 décembre 2018 à Marseille. Ce dossier comprend deux parties : la première interroge la notion d'équipe, l'interdisciplinarité, l'évaluation et l'analyse des pratiques. La seconde partie s'intéresse à la place du patient au sein de l'équipe, et son rôle dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient. En annexe sont proposées des ressources bibliographiques, ainsi que les communications orales présentées lors de la journée.

Ouvrage

QUILES Clélia, VERDOUX Hélène, BERNARD Catherine (et al.)

Manuel d'éducation thérapeutique

Ellipses, 2020, 318 p.

Cet ouvrage propose de détailler des programmes d'éducation thérapeutique portant sur des troubles

psychiatriques déjà mis en œuvre au quotidien dans différentes structures. L'objectif est de présenter le déroulement complet, les outils d'animation séance par séance de programmes ayant montré leur efficacité. Il s'agit aussi de présenter la mise en place de la validation et de l'évaluation des programmes, condition nécessaire à leur labellisation.

Ouvrage

DESCARPENTRIES Jacqueline

L'éducation à la santé entre savoir et pouvoir

L'Harmattan, n° 3, 2020, 233 p.

Cet ouvrage présente une analyse critique de la politique de prévention de la santé publique et met en rapport des savoirs et des connaissances à l'épreuve des inégalités sociales de santé, des risques écologiques, des pratiques genrées et des crises épidémiques. Il est composé de 3 chapitres : questionnements sur l'épistémologie de la recherche, illustrés par plusieurs cas, l'éducation à la santé à l'école et l'éducation à la santé à l'hôpital.

Rapport

DAILLET Louise, SAUGERON Benoît, SONNIER Pierre

Les structures ressources en éducation thérapeutique du patient des régions de France

CRES Provence-Alpes-Côte d'Azur, ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2021-02, 24 p.

Le Comité régional d'éducation pour la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur (CRES) missionné par l'ARS Paca a souhaité conduire une enquête sur les différents centres ressources régionaux en éducation thérapeutique du patient. Cette enquête a pour objectif de mieux connaître les missions et le fonctionnement des structures de ressources en ETP présents dans chacune des régions de France. Elle s'appuie sur des entretiens téléphoniques avec les centres ressources répondants et n'a pas de visée analytique. Ces éléments descriptifs ont pour ambition de fournir des informations, des idées, des outils permettant à chaque région de s'emparer de ceux-ci afin de favoriser le développement de l'ETP. Différentes données ont été répertoriées à travers cette enquête afin de pouvoir envisager des thèmes d'échanges entre ces structures ressources en ETP. [Résumé auteurs]

http://www.cres-paca.org/depot_arkcms_crespaca/depot_arko/articles/2931/structures-ressources-etp-2021-02_doc.pdf

Rapport

SAUGERON Benoît, SONNIER Pierre

Lien avec le médecin traitant

CRES Provence-Alpes-Côte d'Azur, ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2017-07, 2 p.

Ce document, à l'attention des coordonnateurs de programmes d'éducation thérapeutique du patient, propose des indications pour le contenu des 2 courriers (début et fin du programme) à adresser aux médecins traitants concernant les informations sur le patient.

http://www.cres-paca.org/depot_arkcms_crespaca/depot_arko/articles/1353/preconisation-etp-et-mt_doc.pdf

Rapport

YERLY Manon, DOS SANTOS GONCALVES Alexandra

Quelles stratégies d'éducation thérapeutique sont efficaces pour accroître l'adhérence des patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique ? Une revue de littérature étoffée

Haute école de santé Fribourg, 2016-07, 201 p.

Ce document traite des causes principales des hospitalisations pour décompensation cardiaque qui sont dues à un manque d'adhérence aux recommandations et des erreurs dans la prise des

traitements médicamenteux. Afin de réduire le nombre de réhospitalisations des patients souffrant d'insuffisance cardiaque chronique (ICC), l'éducation thérapeutique du patient semble essentielle. L'objectif de cette revue de littérature étoffée porte sur les stratégies d'éducation thérapeutique efficaces pour l'augmentation de l'adhérence des patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique.
http://doc.rero.ch/record/305223/files/Yerly-Gon_alves.pdf

Vivre avec une maladie chronique

Article

ALLAIN Samuel, COSTEMALLE Vianney

Les maladies chroniques touchent plus souvent les personnes modestes et réduisent davantage leur espérance de vie

Etudes et résultats, n° 1243, 2022-10-06, 7 p.

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2022-10/ER1243EMB.pdf>

Article

MINO Jean-Christophe, PERRIN Claire

Comprendre l'activité physique dans la maladie chronique : proposition d'un cadre théorique d'analyse

Revue d'épidémiologie et de santé publique, vol. 69 n° 3, 2021-06, pp. 127-133

Article

LUTRAT Floriane, GASPARINI William

Sport sur ordonnance : de la prescription à l'engagement des bénéficiaires atteints d'une maladie chronique

Santé publique, vol. 33 n° 2, 2021-03, pp. 221-231

Article

GANDRE Coralie, ESPAGNACQ Maude, COLDEFY Magali (et al.)

Détresse psychologique pendant le premier confinement lié à la Covid-19 : des facteurs de vulnérabilité spécifiques aux personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap

Questions d'économie de la santé, n° 255, 2021-02, 8 p.

<https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/255-detresse-psychologique-pendant-le-premier-confinement-lie-a-la-covid-19.pdf>

Article

De l'escalade pour lutter contre les maladies chroniques

Priorités santé, n° 56, 2020-01, p. 12

Dans le cadre du sport sur ordonnance, le comité territorial FFME des Hautes-Alpes organise des sessions escalade pour les personnes atteintes de pathologies chroniques. Initiées en 2017 pour les femmes, elles sont désormais mixtes.

http://www.cres-paca.org/depot_arkcms_crespaca/depot_arko/articles/2359/priorites-sante-56-bat_doc.pdf

Article

MELLERIO Hélène, DUMAS A., GUILMIN-CREPON S. (et al.)

Bien-être à l'âge adulte des enfants atteints de maladies chroniques : le questionnaire GEDEPAC-2

Revue d'épidémiologie et de santé publique, vol. 65 n° 2, 2017-04, pp. 137-148

Article

DESSERPRIX Agnès, MARCHAND Claire, CROZET Cyril

Enfants atteints de maladies chroniques et activités périscolaires : des besoins de formation

Santé publique, Vol. 28 n° 4, 2016-07, pp. 439-449

Article

JAOUEN Muriel

Travailler avec une maladie chronique évolutive. Dossier

Travail & changement, n° 360, 2015-07, 15 p.

Article

CZERNICHOW Pierre, BORGES DA SILVA Georges, PIKUS Anne-Claire (et al.)

Maladies chroniques et innovations. Dossier

Santé publique, vol. 27 n° 1 supplément, 2015-01, 225 p.

Ce dossier traite de l'innovation en éducation thérapeutique du patient. La première partie s'intéresse aux nouveaux rôles et compétences des patients, la seconde aux nouveaux métiers et pratiques des professionnels, enfin, la dernière partie s'intéresse aux nouveaux modes d'organisation des systèmes de soins.

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS.htm>

Article

AUJOULAT Isabelle, CHAUVIN Florence

Soutenir le développement en santé des enfants vivant avec une maladie chronique : repères pour un transfert de responsabilités entre parents et enfants

Santé éducation, n° 3, 2014-07, pp. 31-34

<https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2016/12/journal-832.pdf>

Article

LAHOREAU Gaëlle

Maladies chroniques. Leurs racines plongent dans l'enfance

Science & santé, n° 17, 2013-12, pp. 36-37

http://www.inserm.fr/mediatheque/infr-grand-public/fichiers/science-sante/ss17_novembre_decembre_2013

Article

AMIOUR Farida

Vivre avec une maladie rénale chronique, l'apport de l'éducation thérapeutique

Rénif'mag, n° 14, 2013-10, pp. 10-12

Ouvrage

COSTE Joël

Pathos et chronos. La pensée à l'épreuve de la maladie chronique

Hermann, 2018, 166 p.

Cet ouvrage présente dans une perspective historique, le concept de maladie chronique et fait découvrir via des textes anciens, la pensée médicale qui a été mise à l'épreuve par la chronicité et ses corollaires : la souffrance durable, l'absence d'espoir de guérison, l'altération progressive de la qualité

de vie. Ces conséquences de la maladie chronique sont abordées dans une perspective philosophique.

Ouvrage

GRIMALDI André, CAILLE Yvanie, PIERRU Frédéric (et al.)

Les maladies chroniques. Vers la troisième médecine

Odile Jacob, 2017, 772 p.

Les auteurs partent du constat selon lequel le système de santé n'est plus adapté aux nouveaux besoins des patients, du fait du grand nombre de personnes souffrant de maladies chroniques. Au-delà des faits, les auteurs proposent un certain nombre de modifications concrètes pour réformer le système de santé. C'est le passage à une médecine fondée sur un nouveau rapport et à la maladie et au patient, qu'invitent les auteurs. L'ouvrage apporte des définitions et des réflexions sur la maladie chronique, puis décrit les enjeux pour plusieurs d'entre elles : diabète, asthme, maladies rénales, cardiaques... Il insiste sur la redéfinition nécessaire de l'alliance thérapeutique entre le médecin et son patient, ou plutôt entre le patient et ses soignants. Le livre s'arrête enfin sur chacun des différents domaines où une réforme prenant en compte les spécificités de la maladie chronique est nécessaire : la relation médecin / malade, la formation des soignants, la politique de prévention des maladies chroniques et de leurs complications, l'organisation des soins et enfin le financement de la santé. [Résumé d'après Revue des deux mondes]

Ouvrage

MEYERS Todd

Chroniques de la maladie chronique

PUF, 2017, 100 p.

Dans cet ouvrage sur la maladie chronique, l'auteur, anthropologue, a partagé pendant douze ans le quotidien d'une femme souffrant de plusieurs maladies chroniques. Son enquête ethnographique décrit la façon dont la personne malade donne sens à ses maladies, à ses traitements, à son existence, et comment s'amorcent des situations de précarité économique et sociale.

Ouvrage

CHEVALLIER Bertrand

Parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques

Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant, 2015, 44 p.

Ce document traite du parcours de soins des enfants atteints de maladie chronique somatique ainsi que de ses conséquences sur le développement et l'état de santé psychique des enfants. Le groupe de travail a fait le choix d'une approche transversale des maladies chroniques de l'enfant ; il propose des préconisations générales et des préconisations spécifiques au déroulé du parcours de soins.

<http://social->

[sante.gouv.fr/IMG/pdf/Parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Parcours_de_soins_des_enfants_atteints_de_maladies_chroniques.pdf)

Ouvrage

BALEZ Eric, BLOCH Hélène

Patient expert. Mon témoignage face à la maladie chronique

Odile Jacob, 2015, 126 p.

Cet ouvrage est le témoignage d'un patient atteint de maladie inflammatoire chronique intestinale (MICI). L'auteur raconte comment la maladie a influencé son adolescence, sa vie de famille, et comment il a choisi de devenir patient expert afin d'offrir son aide à d'autres personnes atteintes de la même pathologie.

Ouvrage

GOULINET-FITE Géraldine

Rôle des communautés virtuelles dans le suivi des maladies chroniques. Vers un nouveau modèle d'éducation thérapeutique ?

Presses académiques francophones, 2015, 125 p.

L'émergence d'internet a favorisé la mutation du processus communicationnel soignant-soigné. En parallèle, la progression de l'incidence des maladies chroniques a engagé les pouvoirs publics à développer l'éducation thérapeutique pour que le patient puisse développer des compétences en auto-soin et en adaptation. L'ouvrage étudie la place occupée par les dispositifs de communautés virtuelles de patients. Plusieurs sites dédiés à l'échange entre patients sont comparés.

Ouvrage

CHARTRE Marie-Eve, GAGNE Johanne

Mon enfant a une maladie chronique. Stratégies, ressources, moyens

Editions du CHU Sainte-Justine, 2014, 127 p.

Dès l'annonce du diagnostic, la maladie chronique d'un enfant devient "l'affaire" de toute la famille qui doit s'adapter à un nouveau mode de vie conditionné par l'état de santé de l'enfant. Ce livre permet de mieux comprendre les étapes de cette adaptation, pour l'enfant, les parents, la fratrie, le couple. Il propose enfin des stratégies, des ressources et des moyens pour accompagner cette adaptation.

Rapport

BOUNIOLS Nathalie, PACORICONA ALFARO Dibia Liz, EHLINGER Virginie (et al.)

Handicap et maladie chronique chez les collégiens en 2018 : résultats de l'Enquête nationale en collèges et en lycées chez les adolescents sur la santé et les substances - EnCLASS 2018

EHESP, 2020-11, 7 p.

Dans ce volet de l'étude EnCLASS, les élèves sont invités à indiquer s'ils présentent une maladie chronique ou un handicap diagnostiqués par un médecin et à préciser si leur handicap/maladie chronique gêne ou non leur participation à l'école. Ces déclarations permettent de mieux comprendre la santé perçue et le bien-être des élèves porteurs d'un handicap ou d'une maladie chronique et d'étudier les évolutions à partir de leurs propres déclarations

<https://www.ehesp.fr/wp-content/uploads/2021/01/5-Fiche-EnCLASS-2018-handicap-maladie-chronique-v2.pdf>

Rapport

Chaire réseaux sociaux et objets connectés, Collectif (Im)patients chroniques et associés

Impact des nouvelles technologies sur la santé et la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique. Résultats des états généraux permanents d'internet et du numérique

Institut mines-télécom business school, 2019, 48 p.

Cette étude mesure l'impact des technologies internet, applications mobiles et objets connectés sur le fonctionnement psycho-social de personnes vivant avec une maladie chronique. En portant sur un large échantillon de personnes présentant des maladies chroniques diverses, les résultats présentent un intérêt certain pour comprendre les enjeux autour de cette population et des technologies numériques. L'étude montre une forte hétérogénéité. Les résultats permettent de distinguer trois profils d'utilisateurs, et de les mettre en lien avec une analyse de l'impact de ces usages sur des variables liées à la santé, comme le degré d'expertise par rapport au traitement, la qualité de vie liée à la santé, la relation patient-médecin, le sentiment d'auto-efficacité et le degré d'empowerment du patient.

https://gallery.mailchimp.com/281be136ad590016f4bba757f/files/867cb174-0d9d-4485-a867-08bcd8410daf/2019_RAPPORT_IMT_ICA.pdf

Rapport

LEGRAIN Sylvie, ROELANDT Jean-Luc, LEFEUVRE Karine

Le pouvoir d'agir "empowerment" des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs. Réflexion autour de quatre populations vulnérables. Les enfants vivant avec une maladie chronique, les adolescents malades chroniques dans la période de transition des soins, les personnes ayant un problème de santé mentale et les personnes âgées de plus de 75 ans

EHESP, Université de Paris 8, INSERM, 2018-01, 50 p.

L'Université Paris VII Denis Diderot, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP) ont organisé un séminaire de recherche-action les 21 et 22 septembre 2017 à Paris, fondé tout au long du processus de préparation et de réalisation sur l'écoute première des patients/usagers, puis la co-construction avec des patients/usagers, proches-aidants, professionnels et chercheurs. L'originalité du projet réside dans une réflexion transversale menée en commun par les patients et les professionnels autour de quatre populations vulnérables : les enfants et les adolescents atteints de maladies fréquentes ou rares, les personnes ayant un trouble psychique, et les personnes très âgées. L'objectif majeur du séminaire était d'élaborer des préconisations étayées et concrètes, afin de promouvoir au niveau national des dispositifs éducatifs plus ajustés aux besoins des patients et plus mobilisateurs de leur pouvoir d'agir. Cette publication se veut un support de communication auprès des pouvoirs publics, des associations d'usagers et de patients et de l'ensemble des acteurs de la santé et du social. Support de synthèse pour la restitution des travaux au sein du Ministère des Solidarités et de la Santé le 31 janvier 2018, il est une contribution à la Stratégie Nationale de Santé. La présentation de la méthode (I) est un préalable indispensable à l'exposé des résultats (II). Ce document énonce, pour chacune des quatre populations, les préconisations précédées de constats spécifiques et d'extraits de verbatim les patients, à la fois précieux et significatifs.

<https://www.omedit-idf.fr/wp-content/uploads/2019/09/DEF-MAR16H-INTEGRALE-RESTITUTION-Se%cc%81minaire-de-recherche-action-.pdf>

Rapport

MARTIN Christine, PENSO Annick, LARGE Christiane (et al.)

Activités et compétences autour du parcours de vie de l'utilisateur : personnes âgées, personnes handicapées, personnes souffrant de maladie chronique

PRAO, UNIFAF, APL, ARS Auvergne-Rhône-Alpes, 2016-09, 70 p.

Ce document est un référentiel d'activités et de compétences partagées autour du parcours de santé et de vie de la personne. Il est basé sur une étude inscrite dans le cadre des Projets régionaux de santé 2012-2017 et du plan d'actions 2014-2017 « Ressources humaines » pilotés par l'Agence régionale de santé (ARS) Auvergne-Rhône-Alpes. Il vise à soutenir l'adaptation des organisations et des pratiques professionnelles face à l'évolution des publics accompagnés dans le secteur médico-social. Le document pose des repères pour les Établissements et services médico-sociaux (ESMS), les usagers, les dirigeants, les cadres, les professionnels, les organismes de formation, les formateurs, les organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA) et tous les acteurs institutionnels.

<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/professionnels-du-medico-social-publication-de-deux-referentiels-dactivites-et-de-competences>

La relation soignant-soigné

Article

DORSA Mariana, LACAMOIRE Tiffany, DUVIVIER Marie (et al.)

Co-construction et "perspective patient" : la démarche d'intervention du Pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient d'Ile-de-France

Education thérapeutique du patient - Therapeutic patient education, vol. 14 n° 2, 2022-12, 8 p.

Article

SENGHOR Abdou Simon

How do patients and health professionals perceive the role of family members in the decision-making process regarding the choice of a dialysis method? A qualitative study
Comment les patients et les professionnels de la santé perçoivent-ils le rôle joué par les membres de la famille dans le processus décisionnel concernant le choix d'une méthode de dialyse ? Une étude qualitative

Revue d'épidémiologie et de santé publique, vol. 69 n°1, 2021-02, pp. 22-29

Article

Austin Elizabeth J., LEE Jenney R., BERGSTEDT Brandelyn (et al.)

"Help me figure this out" : qualitative explorations of patient experiences with cancer pathology reports

Patient education and counseling, vol. 104 n° 1, 2021-01, pp. 40-44

Article

HONG Young-Rock, JO Ara, CARDEL Michelle (et al.)

Patient-provider communication with teach-back, patient-centered diabetes care, and diabetes care education

Patient education and counseling, vol. 103 n° 12, 2020-12-01, pp. 2443-2450

Article

COHEN Jean-David, CROZET Cyril, D'IVERNOIS Jean-François (et al.)

Patients with chronic diseases : tomorrow, all sentinels ?

Education thérapeutique du patient - Therapeutic patient education, vol. 12 n° 1, 2020-06, 3 p.

De très anciennes études et expériences cliniques de médecins indiquent déjà la capacité de patients à ressentir des signes infra-cliniques. Ces patients sont appelés « patients sentinelles » car ils peuvent anticiper les crises très tôt et donc intervenir rapidement pour les prévenir. Des études ont montré que ces patients développent ces compétences à partir de leur propre expérience, selon des étapes qui s'apparentent à la recherche quasi-expérimentale. Ils testent et ajustent leurs compétences d'autant plus facilement qu'ils disposent d'une mesure externe objective. Cette faculté de patients suggère la possibilité d'utiliser des dispositifs médicaux comme moyen d'apprentissage pour les patients afin d'appuyer cette compétence singulière. [Résumé auteurs]

Article

CARRIVE Laurent, SCHLECK Léa, OGLOBEFF Philippe (et al.)

Manifestons-nous. Dossier

Pratiques, n° 89, 2020-04, pp. 9-78

Article

ANHORN Philippe, CHINET Mathilde, DEVAUX Lila (et al.)

Le projet de soins anticipé : un premier pas du réseau vers le partenariat entre patient-e-s et professionnel-le-s de la santé

Revue internationale. Le partenariat de soin avec le patient : analyses, n° 1, 2020, pp. 49-72

https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/247949/1/Revue_patient_partenaire_Analyse_N1_2020.pdf

Article

LARTIGUET Patrick, BROUSSAL Dominique, SAINT-JEAN Michèle (et al.)

Opérationnalisation du partenariat de soin avec les patients : mise en oeuvre d'une recherche-intervention en Occitanie

Revue internationale. Le partenariat de soin avec le patient : analyses, n° 1, 2020, pp. 111-137

https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/247949/1/Revue_patient_partenaire_Analyse_N1_2020.pdf

Article

FLORA Luigi, BENATTAR Jean-Michel, DARMON David

Le centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public : un moteur du développement de la culture du partenariat de soin avec le patient, avec les patients et le public en Europe

Revue internationale. Le partenariat de soin avec le patient : analyses, n° 1, 2020, pp. 138-163

https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/247949/1/Revue_patient_partenaire_Analyse_N1_2020.pdf

Article

CHEVALLIER Frédéric, DUHOT Didier, RUELLE Yannick (et al.)

Plaidoyer pour l'intégration des patients formateurs dans l'enseignement des futurs médecins généralistes à partir de l'expérience de l'université Sorbonne Paris Nord et de la littérature internationale

Revue française des affaires sociales, n° 1, 2020, pp. 281-293

Dans un contexte de virage ambulatoire, d'augmentation des pathologies chroniques et de nécessité de rendre plus effectifs les parcours de soins encore trop souvent opaques pour les patients, il est urgent de repenser la place et le rôle des différents acteurs du système de soins primaires en particulier, l'intégration du patient dans la formation spécialisée, mais aussi la formation initiale des médecins généralistes qui est susceptible d'améliorer leurs compétences humaines et cliniques et de changer en conséquence les représentations des étudiants sur leur exercice futur. L'université peut avoir un rôle à jouer via la recherche académique tout en adossant cette mission à une nouvelle forme de responsabilité sociale, en permettant l'émergence d'un système non seulement basé sur les preuves, mais également sur des valeurs communes avec les usagers. [Résumé d'après auteurs] I.09.03.A.CHE

Article

WALGER Olivier, HABEREY-KNUESSI Véronique, SCHINDLER Mélinée

Educar : interactions soignantes à domicile. Un outil d'observation pour évaluer la centration sur la personne

Education thérapeutique du patient - Therapeutic patient education, vol. 11 n° 1, 2019-06, 9 p.

Article

RAT Corinne, PETEUIL Audrey, REYNAUD Mathieu (et al.)

Un partenariat patients schizophrènes-soignants pour conduire un programme d'éducation en santé orale

Santé publique, vol. 31 n° 3, 2019-05, pp. 405-415

Article

BOURELLE Jean-Michel

L'arbre à palabre : un outil privilégiant l'échange et la co-construction en éducation thérapeutique du patient

Santé éducation, vol. 29, 2019, pp. 17-21

https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2019/09/jm_bourelle-larbre-palabre.pdf

Ouvrage

REACH Gérard

Pour une médecine humaine. Etude philosophique d'une rencontre

Hermann, 2022, 445 p.

L'auteur pose la question suivante : en gagnant en technicité, la médecine n'a-t-elle pas perdu une part de son humanité ? Selon lui, la médecine est avant tout la rencontre entre un soignant et un soigné. A partir de ce constat, et même enrichie des nouveaux outils technologiques, la pratique médicale doit être repensée. Parti du constat de l'existence de deux phénomènes qui grippent la roue du progrès médical, la non-observance des patients et l'inertie clinique des médecins, il propose que ces phénomènes puissent être la conséquence de l'évolution de la médecine : le développement de sa haute technicité n'a pas été accompagné par un effort de lui conserver son humanité. La première partie, intitulée « philosophie de la clinique » et consacrée à la faculté de penser, constitue une anthologie ordonnée de textes philosophiques applicables à la médecine, allant d'Aristote à Ricoeur et Levinas, issus de la philosophie analytique de l'esprit, de l'économie comportementale, de la psychanalyse, de la phénoménologie, de l'herméneutique et des neurosciences, et permettant d'arriver au phénomène-clé qu'est la rencontre ; dans la deuxième partie du livre, intitulée « pratique de la clinique », Gérard Reach montre comment ces concepts philosophiques sont directement applicables à la conception d'une médecine humaine reposant sur une relation réciproque de soin fondée sur la confiance et mettant notamment en jeu l'éducation thérapeutique du patient et la décision partagée, qui gagnent ainsi leur véritable dimension éthique. Le livre se termine par un plaidoyer pour un changement de paradigme permettant une union entre la technicité et l'humanité de la médecine. [Résumé d'après France Asso santé]

Ouvrage

REVILLOT Jean-Marie

Manuel d'éducation thérapeutique. Modèles méthodes, pratiques. 2ème édition

Dunod, 2021, 221 p.

Dans cette deuxième édition, l'auteur apporte des précisions sur les principes fondateurs de l'éducation thérapeutique développementale, qui est définie comme un processus continu articulant 3 modèles : information, éducation et développement. Elle s'inscrit dans un projet de co-construction entre un soignant et un patient pour permettre à ce dernier de se décentrer de la maladie chronique pour remobiliser son projet de vie. L'ouvrage dresse un état des lieux du cadre de référence de l'éducation thérapeutique, décrit les étapes du cheminement de la personne atteinte de maladie chronique pour adapter l'éducation thérapeutique développementale, et développe les fondamentaux d'un programme. [Résumé d'après éditeur]

Ouvrage

LALAU Jean-Daniel, DRAPERI Catherine, VALOT Laurent (et al.)

De l'éducation du patient à l'alliance thérapeutique

Chronique sociale, 2021, 143 p.

L'objectif de cet ouvrage est d'actualiser les connaissances sur l'éducation thérapeutique. La première

partie pose un cadre théorique qui est consacrée à la nécessité première de "l'éducation" du soignant. La théorie est articulée dans une deuxième partie avec les pratiques cliniques relatives à l'expérience relationnelle du soin. L'alliance thérapeutique est interrogée dans la troisième partie afin de s'entendre sur ce que chacun peut attendre de l'autre. Des repères sont proposés en dernier lieu.

Ouvrage

WALKER Philippe

L'éducation thérapeutique au risque de la réflexion philosophique

Connaissances et savoirs, 2018, 320 p.

Cet ouvrage propose d'interroger la pratique de l'éducation thérapeutique afin de réduire les difficultés de la personne atteinte de maladie chronique. Il questionne les objectifs de l'éducation thérapeutique en tant que soutien pour aider le patient à mieux vivre sa maladie, ou moyen d'emprise. L'auteur apporte des réponses à des questions sur la relation soignant soigné par une approche philosophique.

Ouvrage

GROSS Olivia

L'engagement des patients au service du système de santé

Doin, 2017, 156 p.

L'autrice de cet ouvrage questionne le rôle des usagers du système de santé eux-mêmes, les patients et leurs proches. Ainsi, les associations de malades, mais aussi les malades eux-mêmes collaborent de plus en plus étroitement aux mesures de santé, tant sur le plan individuel que collectif. Ce livre retrace l'histoire du mouvement social qui a abouti à ce qu'usagers et professionnels de santé entreprennent des collaborations qui gommant même parfois les frontières entre eux. Il en expose les principes et rapporte les différentes formes revêtues par des collaborations.

Ouvrage

REVILLOT Jean-Marie

Manuel d'éducation thérapeutique du patient. Modèles, méthodes, pratiques

Dunod, 2016, 184 p.

Cet ouvrage sur l'éducation thérapeutique du patient présente le processus d'éducation en santé attaché avant tout au cheminement du patient et à son projet de vie. Le premier chapitre pose les concepts clés de la maladie chronique, de la santé et de l'éducation. Le deuxième chapitre déroule les trois grands champs d'intervention en éducation thérapeutique et les principales méthodes qui s'y rattachent. Le troisième chapitre décrit les six phases de ce processus thérapeutique : annonce du diagnostic, traitement de la maladie, processus de soins, adaptation des procédures en fonction du mode de vie du patient, développement du patient qui peut intégrer la maladie chronique à son quotidien pour réapprendre à vivre. Le dernier chapitre illustre les développements précédents avec deux programmes réalisés en formation.

Rapport

Education thérapeutique du patient : les professionnel.les et les patient.es en parlent ! Comment améliorer la prise en compte des patient.es dans les programmes d'ETP ?

IREPS Grand Est, 2020-12, 18 p.

Cette publication présente la synthèse des recommandations visant à améliorer la participation et la prise en compte des patients dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Ces recommandations ont été produites à partir d'entretiens, des consultations en ligne et de 5 webinaires d'échanges entre professionnels du sanitaire, du social et du médico-social et des patients atteints d'une maladie chronique et leur entourage. Elles portent sur l'inclusion des patients, l'accessibilité aux programmes et actions d'ETP, ainsi que la co-construction des programmes.

https://www.ireps-grandest.fr/images/Nos_projets/Synth%C3%A8se_Participation_CRSA_ETP.pdf

Rapport

Lombalgie : un guide de conversation pour aider les personnes atteintes de lombalgie aiguë à recevoir des soins de haute qualité

Qualité des services de santé Ontario, 2019, 13 p.

Ce guide de conversation est destiné aux patients souffrant de lombalgie aiguë. Il a été conçu à partir de la norme de qualité produite par Qualité des services de santé Ontario qui est fondée sur les meilleures données probantes et les commentaires des cliniciens, des patients et des aidants. Le guide est un outil destiné à faciliter les échanges avec les professionnels de santé afin de permettre aux patients de jouer un rôle actif. Il contient notamment de nombreuses questions qui faciliteront l'élaboration du plan de soins individualisé. La fin du document présente un succinct résumé de la norme qualité pour la lombalgie aiguë destiné aux professionnels de santé.

<https://hqontario.ca/Portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-low-back-pain-patient-guide-fr.pdf>

Rapport

LEGRAIN Sylvie, ROELANDT Jean-Luc, LEFEUVRE Karine

Le pouvoir d'agir "empowerment" des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs. Réflexion autour de quatre populations vulnérables. Les enfants vivant avec une maladie chronique, les adolescents malades chroniques dans la période de transition des soins, les personnes ayant un problème de santé mentale et les personnes âgées de plus de 75 ans

EHESP, Université de Paris 8, INSERM, 2018-01, 50 p.

L'Université Paris VII Denis Diderot, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et l'Ecole des Hautes Études en Santé Publique (EHESP) ont organisé un séminaire de recherche-action les 21 et 22 septembre 2017 à Paris, fondé tout au long du processus de préparation et de réalisation sur l'écoute première des patients/usagers, puis la co-construction avec des patients/usagers, proches-aidants, professionnels et chercheurs. L'originalité du projet réside dans une réflexion transversale menée en commun par les patients et les professionnels autour de quatre populations vulnérables : les enfants et les adolescents atteints de maladies fréquentes ou rares, les personnes ayant un trouble psychique, et les personnes très âgées. L'objectif majeur du séminaire était d'élaborer des préconisations étayées et concrètes, afin de promouvoir au niveau national des dispositifs éducatifs plus ajustés aux besoins des patients et plus mobilisateurs de leur pouvoir d'agir. Cette publication se veut un support de communication auprès des pouvoirs publics, des associations d'usagers et de patients et de l'ensemble des acteurs de la santé et du social. Support de synthèse pour la restitution des travaux au sein du Ministère des Solidarités et de la Santé le 31 janvier 2018, il est une contribution à la Stratégie Nationale de Santé. La présentation de la méthode (I) est un préalable indispensable à l'exposé des résultats (II). Ce document énonce, pour chacune des quatre populations, les préconisations précédées de constats spécifiques et d'extraits de verbatim les patients, à la fois

précieux et significatifs.

<https://www.omedit-idf.fr/wp-content/uploads/2019/09/DEF-MAR16H-INTEGRALE-RESTITUTION-Se%cc%81minaire-de-recherche-action-.pdf>

Le patient-partenaire

Article

MICHEL Philippe, DADON Isabelle, THUAL Gwénaëlle

Les voies-voix plurielles pour développer le « partenariat patient » et l'« expérience patient » aux Hospices civils de Lyon : une démarche stratégique, intégrée et modélisante

Risques et qualités en milieu de soins, vol. 19 n° 4, 2022-12-23, 12 p.

Cet article a pour objectif de décrire la stratégie et les modalités de l'émergence et du déploiement du dispositif Partenariat et expérience patient en santé (PEPS) visant à promouvoir l'intégration de l'expérience du patient dans les différentes activités des Hospices civils de Lyon.

https://www.risqual.net/system/files/2023-01/RQ_XIX_4_Michel.pdf

Article

BORIE Constance, CHERILLAT Marie-Sophie, LEROUX Marie-Christine (et al.)

Patients partenaires en éducation thérapeutique : quels ressentis et besoins à la suite de leurs activités ?

Education thérapeutique du patient - Therapeutic patient education, vol. 14 n° 1, 2022-12-23, 12 p.

Article

BOURMAUD Aurélie, PIOT DE VILLARS Eleonore, RENAULT-TEISSIER Evelyne

Patient partenaire et éducation thérapeutique en cancérologie

Bulletin du cancer, tome 109 n° 5, 2022-05, 10 p.

L'objectif de cette étude est de présenter les concepts de patient partenaire, d'éducation thérapeutique du patient et d'illustrer les différentes fonctions que peuvent prendre les patients partenaires en éducation thérapeutique et en oncologie. [Résumé d'après autrices]

Article

WIESNER CONTI Joanne, MONACHON Enrick, PAIGNON Adeline (et al.)

Patients partenaires : retour d'expérience sur l'enseignement du partenariat à Genève

Santé publique, vol. 34 n° 1, 2022-01

Article

PETRE Benoit, LOUIS Gilles, VOZ Bernard (et al.)

Patient partenaire : de la pratique à la recherche

Santé publique, vol. 32 n° 4, 2020-07, pp. 371-374

Article

ANHORN Philippe, CHINET Mathilde, DEVAUX Lila (et al.)

Le projet de soins anticipé : un premier pas du réseau vers le partenariat entre patient-e-s et professionnel-le-s de la santé

Revue internationale. Le partenariat de soin avec le patient : analyses, n° 1, 2020, pp. 49-72

https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/247949/1/Revue_patient_partenaire_Analyse_N1_2020.pdf

Article

BERKESSE Alexandre, KARAZIVAN Philippe, DUMEZ Vincent

Le déploiement du partenariat avec les patients dans la formation initiale des professionnels de la santé : réflexions et pistes d'action à partir de l'expérience de la faculté de médecine de l'Université de Montréal

Revue internationale. Le partenariat de soin avec le patient : analyses, n° 1, 2020, pp. 6-29

https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/247949/1/Revue_patient_partenaire_Analyse_N1_2020.pdf

Article

LARTIGUET Patrick, BROUSSAL Dominique, SAINT-JEAN Michèle (et al.)

Opérationnalisation du partenariat de soin avec les patients : mise en œuvre d'une recherche-intervention en Occitanie

Revue internationale. Le partenariat de soin avec le patient : analyses, n° 1, 2020, pp. 111-137

https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/247949/1/Revue_patient_partenaire_Analyse_N1_2020.pdf

Article

FLORA Luigi, BENATTAR Jean-Michel, DARMON David

Le centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public : un moteur du développement de la culture du partenariat de soin avec le patient, avec les patients et le public en Europe

Revue internationale. Le partenariat de soin avec le patient : analyses, n° 1, 2020, pp. 138-163

https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/247949/1/Revue_patient_partenaire_Analyse_N1_2020.pdf

Article

VOYEN Madeline, NGUYEN-THI Phi-Linh, GERMAIN Louis (et al.)

Connaissance, perception et définition du concept « patient partenaire de soins » : qu'en pensent les professionnels de santé impliqués en éducation thérapeutique ? Résultats d'une enquête nationale

Revue internationale. Le partenariat de soin avec le patient : analyses, n° 1, 2020, pp. 73-85

https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/247949/1/Revue_patient_partenaire_Analyse_N1_2020.pdf

Article

NGUYEN-THI Phi-Linh, VOYEN Madeline, BOHME Philippe (et al.)

Pratiques institutionnelles concernant l'Approche Patient Partenaire (APPS) en Lorraine

Revue internationale. Le partenariat de soin avec le patient : analyses, n° 1, 2020, pp. 86-110

https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/247949/1/Revue_patient_partenaire_Analyse_N1_2020.pdf

Article

RAT Corinne, PETEUIL Audrey, REYNAUD Mathieu (et al.)

Un partenariat patients schizophrènes-soignants pour conduire un programme d'éducation en santé orale

Santé publique, vol. 31 n° 3, 2019-05, pp. 405-415

Article

PELLETIER Jean-François, CARON Jean

Partenariats patients en santé mentale. Dossier

Santé mentale au Québec, vol. 40 n° 1, 2015-04, pp. 7-274

<https://www.erudit.org/fr/revues/smq/2015-v40-n1-smq02004/>

Ouvrage

LEFORT Hugues, PSIUK Thérèse

Patient partenaire, patient expert. De l'accompagnement à l'autonomie

Vuibert, 2019, 118 p.

Cet ouvrage aborde le thème du "patient expert", souvent évoqué pour qualifier les patients atteints de maladies chroniques qui suivent une formation en éducation thérapeutique. Les auteurs tentent de démontrer que ce concept peut être étendu à tous les patients, pour en faire des patients partenaires de leur guérison. Ce livre a pour vocation d'élargir le champ de vision des professionnels de santé, en considérant le patient expert comme une entité active, à densifier par son rapport au soin, au soignant et à tout argument qui lui permettra une meilleure compréhension de son mal et des décisions qui seront prises.

Rapport

BERKESSE Alexandre

Ensemble, je vais mieux. Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public Principes de déploiement des fondements du modèle de Montréal

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), 2022, 34 p.

Le Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public est un document destiné à tous ceux qui s'intéressent au développement des pratiques d'engagement des patients en tant que partenaires des milieux de soins de santé et de services sociaux, c'est-à-dire les pratiques d'engagement des patients partenaires « profil ressource », « profil formateur » et « profil chercheur » à la co-construction des milieux de soin. Il est destiné aux patients et aidants, ainsi qu'aux professionnels de la santé (incluant les cliniciens, les gestionnaires, les décisionnaires, les chercheurs, etc.). Dans une perspective d'autonomisation des milieux, il a pour objectif de définir les concepts fondamentaux ainsi que les grands principes méthodologiques du partenariat avec les patients tel que développés initialement par le Bureau du patient partenaire (BPP) de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal et la mise en œuvre à grande échelle dans différents milieux de soin, de recherche, de gouvernance et d'enseignement par le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) du Centre de recherche du CHUM (CRCHUM) et de l'Université de Montréal. [Résumé auteurs]

<https://ceppp.ca/wp-content/uploads/2022/10/livre-blanc-ceppp-4-octobre-2022.pdf>

Rapport

Missions des usagers-partenaires en éducation thérapeutique du patient selon des compétences et des formations

ETHNA, 2021-06, 14 p.

Ce document est destiné à l'ensemble des acteurs de l'ETP dans le but d'accompagner la démarche d'intégration des usagers-partenaires au sein des équipes d'ETP. La démarche est de proposer différentes fiches en fonction du profil, du type d'engagement et des compétences de chaque Usager-Partenaire afin de permettre à chacun de trouver sa juste place au sein d'une équipe pluridisciplinaire. [Résumé auteurs]

https://ethna.net/medias/fichiers_ressources_documentaires/78-livrable-ethna-2021-missions-des-usagers-partenaires-en-education-therapeutique-du-patient-selon-des-competences-et-des-formations/fichiers/20210607.livrable-ethna_missions-des-up-en-etp.pdf

Rapport

OUELLET Christiane

Comment assurer le droit de participation des patients partenaires dans leurs soins ?

Université de Sherbrooke-Faculté de droit, 2020-03, 64 p.

L'auteure de cet essai, étudiante à la maîtrise en droit et politiques de la santé au Canada, explore la question du droit de participation des patients partenaires dans leurs soins. Dans un premier temps, elle démontre l'intérêt commun et partagé des individus, des professionnels et du système de santé à la mise en place d'une participation accrue. En second lieu, elle expose les distinctions entre la participation individuelle et la participation collective. En troisième partie, elle démontre comment l'organisation générale du système de santé reconnaît l'importance de la participation individuelle sans pour autant conférer un droit individuel à la participation et met en lumière le flou législatif inhérent du droit de participation. Pour finir, elle partage le fruit de sa réflexion quant aux pistes de solution à envisager afin d'assurer ce droit essentiel de participation des patients en tant que partenaires.

https://savoirs.usherbrooke.ca/bitstream/handle/11143/17153/Ouellet_Christiane_LLM_2020.pdf?sequence=4&isAllowed=y%20Comment%20assurer%20le%20droit%20de%20participation%20des%20patients%20partenaires%20dans%20leurs%20soins

Rapport

MARMOUGET Sylvie

Le partenariat patient : de l'influence des représentations professionnelles des directeurs des soins au vécu des patients partenaires

EHESP, 2018-12, 72 p.

La recherche conduite par l'auteure dans ce mémoire consistait à identifier l'influence des représentations professionnelles sur les pratiques des directeurs des soins à l'égard de la promotion du partenariat patient. L'analyse du vécu des patients partenaires en exercice par le biais d'entretiens a permis l'identification de freins et leviers pour développer une politique de promotion de partenariat patient au sein des établissements de soins. L'analyse des résultats de la recherche aboutit à des propositions en termes de repères pour l'action dans le cadre du projet managérial du directeur des soins. Le modèle proposé d'implantation d'un projet partenariat patient à trois niveaux, politique, stratégique et opérationnel, permet d'envisager sur une certaine temporalité la conduite du changement culturel des pratiques professionnelles.

<https://documentation.ehesp.fr/memoires/2018/ds/Sylvie%20MARMOUGET.pdf>

Des outils pédagogiques

Pluripathologie



Mallette pédagogique

KOMPAS. Kit d'outils méthodologiques et pédagogiques pour l'animation des séances d'éducation thérapeutique du patient. Gardez le cap en ETP !, *Planeth patient, 2023*

Public cible : Tout public

<https://www.planethpatient.fr/nos-outils/>

Cette mallette a été créée par l'association PLANETH Patient dans le cadre de 2 programmes d'éducation thérapeutique du patient concerné par des pluripathologies : « Ma Santé j'en prends soin

» destiné à un public adulte, et « Ok avec ma santé » conçu pour les enfants et les adolescents, et leurs parents. Elle propose des outils pédagogiques visant à accompagner l'animation de séances. Elle est composée d'un poster, permettant de partager les difficultés du quotidien avec la maladie et d'identifier des facteurs aggravants. Elle est accompagnée de cartes illustrées, conçues pour partager les difficultés du quotidien avec la maladie, soutenir et développer la discussion autour de l'alimentation et de l'activité physique, identifier les éléments clés de la surveillance de la maladie, ainsi que les bonnes pratiques podologiques pour le patient. D'autres cartes servent à permettre aux patients d'identifier des parties de leurs corps, d'identifier également leurs qualités et défauts, nommer leurs émotions et identifier leurs besoins. Pour compléter l'offre de la mallette, plus de 50 supports pédagogiques supplémentaires sont accessibles en ligne.



Ouvrage

MICHEL Marie-José, **Imagier pour la communication soignant-soigné**, Elsevier Masson, 2018-05

Public cible : Adulte, Personne handicapée, Migrant

De nombreuses personnes ne peuvent plus s'exprimer par la parole ni être comprises. Face à cette perte de communication orale (et parfois écrite) face à la détresse de ceux qui la subissent l'auteur a eu l'idée d'instaurer un relais par le moyen de ce petit guide qui présente 140 pictogrammes en couleur correspondant à la toilette et au

confort personnel, aux besoins quotidiens, aux distractions, à l'état du patient, à diverses demandes.



Mallette pédagogique

HERCOT Anne-Sophie, WILKIN Claire, **Quand le gant de toilette reste sec...**, Centre d'éducation du patient Asbl, 2016

Public cible : Tout public

Cet outil (nouvelle version) permet d'aborder les différentes notions de l'hygiène. Conçu pour être utilisé au sein des services de psychiatrie, il convient

à d'autres milieux (scolaire, médical, handicap, professionnel...). Il permet aux professionnels de la santé et du social d'explorer différentes dimensions de l'hygiène corporelle, vestimentaire, environnementale, alimentaire, domestique... Cet outil comprend en réalité trois outils que l'on peut utiliser séparément ou en complément en fonction du public, des objectifs et de la situation.



Mallette pédagogique

Assistance publique-Hôpitaux de Paris, **Kit de communication pour améliorer le dialogue entre les équipes soignantes et les patients**, Elsevier Masson, 2010

Public cible : Professionnel de santé

L'objectif de ce kit est d'améliorer la communication et donc la prise en charge des personnes ayant des difficultés d'expression ou de compréhension, de manière définitive ou transitoire. Il s'agit d'un triptyque composé de pictogrammes permettant à la fois à l'équipe soignante d'interroger le patient mais aussi au patient de

s'exprimer tout au long de la prise en charge. Il s'adresse aussi aux personnes non francophones qui se trouvent également en situation de handicap lorsqu'elles ne maîtrisent pas le français.



Mallette pédagogique

LEHNERT Susanne, **Vocabular - Corps, hygiène corporelle, santé**, Schubi, 2010

Public cible : Tout public, Migrant

Ce matériel est conçu pour développer l'expression orale et le stock lexical des enfants, adolescents et adultes. 88 cartes-images en couleur sont proposées, qui peuvent être utilisées sous diverses formes : catégorisation et élaboration de notions, classement selon différents thèmes ou critères, construction de phrases simples, reconnaissance et dénomination de parties du corps, d'objets destinés aux soins du corps ou relatif à la santé, aux soins médicaux et aux maladies. Le livret propose des pistes d'activités



Mallette pédagogique

Le Variator, IPCEM, 2009

Public cible : Tout public

Cet outil permet au patient d'identifier les avantages et les freins qui selon lui influent sur son état de santé, de réaliser l'importance qu'il accorde à chaque facteur et de discuter avec le soignant des facteurs sur lesquels il pense pouvoir agir (cholestérol, hypertension, tabac, traitement, facteurs professionnels, stress, hérédité, surpoids, pollution générale, dépression, alcool, infection, comportement alimentaire...).

Alimentation et activité physique



Mallette pédagogique

SAUGERON Benoît, SONNIER Pierre, **PLANÈTE Promouvoir L'Activité physique en Education Thérapeutique**, CRES Provence-Alpes-Côte d'Azur, ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2020

<https://www.cres-paca.org/education-therapeutique-du-patient-1/apport-documentaire-en-etp/les-outils-du-cres/planete--outil-de-promotion-de->

[lactivite-physique-en-etp](https://www.cres-paca.org/education-therapeutique-du-patient-1/apport-documentaire-en-etp/les-outils-du-cres/planete--outil-de-promotion-de-lactivite-physique-en-etp)

Public cible : Adulte, Adolescent

Cet outil permet de promouvoir la pratique d'une activité physique adaptée et régulière auprès des patients en éducation thérapeutique, quelle que soit la pathologie concernée. Il propose des activités pour renforcer les savoirs et compétences du patient menant à la pratique d'une activité physique adaptée autour de 4 axes : identifier les freins et se motiver ; renforcer ses connaissances ; choisir une activité physique et y accéder ; planifier sa pratique. Pour chaque axe, des compétences sont identifiées et renvoient sur les fiches pédagogiques et les supports adaptés. L'intégralité du contenu de la mallette est téléchargeable.



Vidéo

NEGRE Véronique, NIVOIX Georges, **L'obésité des jeunes. Faut qu'on en parle !**, RéPPOP de Franche-Comté, Canopé académie de Besançon, 2014

<https://obesitedesjeunes.org//>

Public cible : Adolescent, Adulte, Professionnel de santé

Ce site propose 200 vidéos de 1 à 3 minutes : des témoignages d'enfants, d'adolescents, de parents et des interviews de professionnels sur le sujet de l'obésité pédiatrique. Ces vidéos sont réparties en 6 chapitres : diagnostic, famille, manger, bouger, rapport aux autres et prise en charge. Elles permettent de soutenir 2 axes : l'éducation

thérapeutique avec les jeunes et/ou la famille (introduire une discussion collective, mettre en situation sans exposer, répondre à une difficulté de parole) ainsi que la formation des professionnels de la santé (analyser des témoignages d'enfants ou de parents et évaluer sa pratique grâce aux interviews de spécialistes). Ce support a été créé à l'initiative du RÉPPOP de Franche-Comté et de Canopé académie de Besançon avec le soutien de l'ARS Franche-Comté et de l'INPES. Plus d'information sur le site associé.



Jeu

LAROQUE Sophie, **Apparences. Image corporelle et troubles du comportement alimentaire**, UMEO s.d.

Public cible : Tout public

Ce jeu permet, dans le cadre d'une relation thérapeutique, d'aborder les pensées automatiques qui se retrouvent dans les troubles du comportement alimentaire reliées à l'image du corps et à l'alimentation ; d'évaluer la quantité de pensées inadaptées du patient ; de réaliser un travail de psycho-éducation ; d'entraîner les patients à aborder les situations de la vie de tous les jours différemment en générant des pensées alternatives plus adaptées et de renforcer l'alliance thérapeutique. Chaque carte présente au recto une pensée dysfonctionnelle reliée à l'apparence ou au comportement alimentaire et au verso la catégorie à laquelle appartient cette pensée, le(s) trouble(s) dans lesquels cette pensée se retrouve, une piste de travail.

Compétences psychosociales



Vidéo

SAUGERON Benoît, SONNIER Pierre, **ETP en scène : 9 films supports pour intervenir en éducation du patient**, CRES Provence-Alpes-Côte d'Azur, ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2017-11

<https://www.cres-paca.org/education-therapeutique-du-patient-1/apport-documentaire-en-etp/les-outils-du-cres/etp-en-scene--9-films-supports-pour-intervenir-en-education-du-patient>

Public cible : Adulte

Cet outil a pour objectif de renforcer les compétences psychosociales des personnes atteintes de maladie chronique. Il comprend 9 films supports destinés aux professionnels pour intervenir en séances d'éducation thérapeutique du patient, ainsi qu'un guide de l'utilisateur. Les films et le livret pédagogique sont en accès libre sur le site du Comité régional d'éducation pour la santé de Provence-Alpes-Côte d'Azur (CRES PACA).



Mallette pédagogique

Ma vie et la maladie, Promotion Santé Normandie, 2019

Public cible : Adulte

Présenté sous forme de mallette pédagogique, ce photo expression permet aux personnes d'exprimer leur vécu d'une maladie chronique lors d'ateliers collectifs. Cet outil est un support pour décrire leurs ressentis, réactions et attitudes. Cette démarche sert à rompre l'isolement et à identifier d'autres manières d'agir au quotidien. "Ma vie et la maladie" peut être intégré dans un programme d'éducation thérapeutique, et également dans un processus d'accompagnement global des personnes. Le guide d'animation contient des recommandations destinées aux animateurs d'atelier, et détaille le déroulé prévu pour cet outil. Il a été élaboré par plusieurs associations de patients de Normandie.



Photo expression

Thématique vie sociale, Plateforme ETP Alsace, 2018

Public cible : Tout public

Ce photoexpression permet d'aborder avec un large public de jeunes et d'adultes, en individuel ou en collectif, la thématique de la vie sociale. Les participants pourront à l'aide d'un large choix de photographies parler de leur vie sociale, de leurs conditions de vie, de leurs relations sociales, de leurs projets et choix de vie... L'outil pourra ainsi s'utiliser dans de nombreuses actions en promotion de la santé. Conçu spécifiquement pour l'éducation thérapeutique du patient, il pourra permettre dans ce cadre de favoriser l'expression des patients et de leur entourage sur l'impact de la maladie sur la vie sociale : représentations, besoins, émotions, vécu, gestion de la maladie, adaptation de l'environnement de vie et de santé, qualité de vie, loisirs, relations sociales et familiales, insertion sociale, projet de vie... Un guide d'accompagnement complète l'outil. Il rappelle les objectifs de l'outil photoexpression, les différentes techniques d'animation et les règles à suivre pour sa mise en oeuvre.

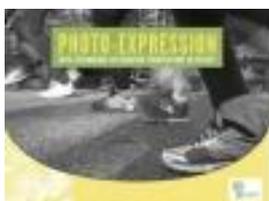


Photo-expression

Outil pédagogique en éducation thérapeutique du patient, IPCEM, 2018

Public cible : Adulte, Adolescent

Cet outil est destiné à faciliter chez les patients l'expression de soi, les représentations et le vécu de la maladie, en commentant les photos qu'ils ont choisies. L'outil peut s'utiliser en groupe ou en individuel, dans le cadre de séances d'éducation thérapeutique. [Résumé éditeur]



Mallette pédagogique

SAUGERON Benoît, SONNIER Pierre, MARCHAIS Stéphanie (et al.), **COMETE.**

Compétences psychosociales en éducation du patient, CRES Provence-Alpes-Côte d'Azur, ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2015-09

<https://www.cres-paca.org/education-therapeutique-du-patient-1/apport-documentaire-en-etp/les-outils-du-cres/comete>

Public cible : Adulte, Adolescent

Cet outil permet de mieux prendre en compte les compétences psychosociales en aidant et accompagnant les professionnels de l'éducation thérapeutique à aborder cette thématique dans des temps de partage, que ce soit pendant le bilan éducatif partagé, les séances éducatives ou l'évaluation. La valise est composée d'activités diverses dont des jeux pour aider les personnes atteintes (ou non) de maladie chronique à mieux vivre avec. Les émotions sont particulièrement abordées.



Jeu

Centre Hospitalier Ste Gemmes, **Le qu'en dit-on ? Version adulte, CESAME 2013**

Public cible : Adulte

Cet outil sous forme de jeu permet d'explorer le champ des représentations et des attitudes sur le thème du lien social. Les objectifs sont de pouvoir accéder à ses propres représentations sur le thème du rapport à l'autre et à la loi, les confronter à celles du groupe et à les relativiser. Il permet également de soutenir la pratique thérapeutique et faire ressortir les traits de personnalité des participants, repérer des points qui pourraient être retravaillés en individuel.



Photoexpression

Parole et art. Un photoexpression santé, IREPS Pays-de-la-Loire, 2011

Public cible : Professionnel de santé

Ce photoexpression a pour objectif de faciliter l'expression au sein d'un groupe de professionnels de santé sur leurs représentations de l'éducation thérapeutique du patient ou auprès des personnes atteintes de maladie chronique sur leurs représentations de la santé et de leur maladie.



Photoexpression

IMAGÉMOI. Animaux, Edusanté, s.d.

Public cible : Tout public

Cet outil, composé de cartes images représentant différents types d'animaux, permet de favoriser la prise de parole des membres d'un groupe au cours d'un atelier ou d'une formation en éducation thérapeutique du patient. Il permet, en introduction de séance, de favoriser la mise en place d'un climat de confiance, la prise de parole et la cohésion de groupe. En cours de séance, il peut permettre de rechercher des représentations ou de faire un bilan intermédiaire sur les apprentissages. En conclusion de séance, il est utile pour réaliser un feed-back sur le ressenti ou encore permettre une prise de position sur l'avenir.



Mallette pédagogique

FILLION Christine, WOLTER Claude, NOCK Francis, **Baromètre de la qualité de vie perçue, L'Atelier d'évaluation, s.d.**

Public cible : Adulte

Cet outil est basé sur le SEIQoL : Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life, outil générique anglo-saxon de mesure de la qualité de vie. Cette méthode permet de positionner la personne accompagnée en tant qu'acteur de sa santé. Elle favorise son implication et sa motivation : les domaines importants pour la qualité de vie sont librement choisis par la personne et non imposés par une grille prédéfinie (empowerment); la passation facilite la prise de parole, peut s'utiliser sans recours à l'écrit (réduction des inégalités sociales de santé); l'outil permet de prendre en compte les dimensions réellement prioritaires pour la personne (co-construction) ; l'outil permet l'évaluation de l'impact de l'éducation thérapeutique du patient ou de l'accompagnement sur la qualité de vie (évaluation intégrée à l'action). Pour en savoir plus : <http://www.atelierdelevaluation.fr/page-32/kit-seiqol.html>

Diabète



Jeu

HOINARD Sandrine, COTINET Valérie, PINTO Claire (et al.), **La course poursuite du diabète et de l'insuffisance cardiaque, A Forces, 2016**

Public cible : Tout public

Ce jeu de plateau est un outil d'éducation thérapeutique du patient destiné aux patients diabétiques ou insuffisants cardiaques et à son entourage, afin de les aider à acquérir ou consolider leurs connaissances vis-à-vis de leur pathologie chronique, à apprendre à gérer leur maladie au quotidien et à acquérir davantage d'autonomie. Les questions proposées abordent la surveillance de leur état de santé, la connaissance de la pathologie, les facteurs de risques et les comportements favorables à une stabilisation de leur maladie ainsi que la

gestion de leur traitement. Pour chaque pathologie, un questionnaire d'évaluation de connaissances est proposé.



Mallette pédagogique

Le 7 actions diabète à l'intention des soignants éducateurs, IPCEM, 2016

Public cible : Adulte, Enfant

Ce support pédagogique à destination des soignants permet de travailler la compétence de prise de décision du patient diabétique adulte. Le support est constitué de 7 fiches cartonnées présentant chacune une situation de la vie quotidienne. Pour chaque situation, une question est posée et 6 actions sont proposées sur la face visible de 6 languettes. La septième languette correspond à une autre action non prédéfinie que peut proposer le patient. Sur la face cachée de chaque languette est inscrite la conséquence possible de l'action proposée : certaines sont favorables à la santé, d'autres défavorables et d'autres sans conséquence. L'outil pourra être utilisé, de préférence lors d'une séance individuelle, pour soutenir l'apprentissage du patient ou bien dans le cadre d'une séance d'évaluation pédagogique. [Résumé IREPS Pays-de-la-Loire].

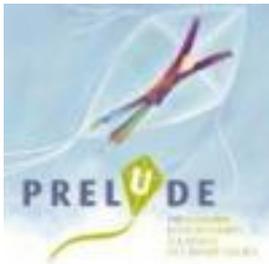


Mallette pédagogique

Run DIABETE, Unité régionale de coordination et d'appui à l'éducation thérapeutique des patients (UCEP 2.0) de la Réunion 2020

Public cible : Adulte, Adolescent

Cet outil est issu d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) à destination de patients diabétiques. Ce kit éducatif "clé en main" propose un parcours éducatif personnalisé selon les besoins et les attentes du patient diabétique et des séances individuelles ou collectives au choix. Il aborde les thématiques de l'alimentation, de l'activité physique, de la connaissance et du suivi de la maladie.

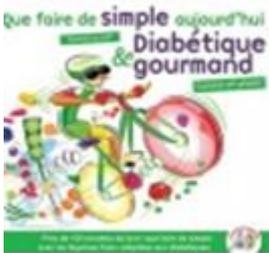


Mallette pédagogique

Prélude. Programme éducatif à l'usage des diabétiques de type 2, Edusanté, s.d.

Public cible : Professionnel de santé

Cet outil à destination des professionnels de santé se compose de plusieurs modules adaptés en fonction des besoins des patients. Chacun de ces modules comporte plusieurs outils éducatifs visant à faciliter l'apprentissage et l'expression des patients. Les objectifs de cet outil sont de : mieux connaître le diabète et son évolution ; mettre en oeuvre une alimentation adaptée ; adopter et maintenir une activité physique ; gérer le traitement de son diabète ; bien surveiller son diabète ; surveiller ses pieds.



Ouvrage

DELAVAL Annabelle, WEISLO Arnold, **Que faire de simple... quand on est diabétique et gourmand ?**, Chronoprint, 2019

Public cible : Tout public

Cet ouvrage propose près de 100 recettes de 20 légumes courants illustrées étape par étape à destination des personnes diabétiques. Le choix des ingrédients et des quantités mises en oeuvre a été adapté pour répondre aux attentes des personnes diabétiques. Ce livre présente les valeurs nutritionnelles par légume et par recette, une idée menu à chaque page, un semainier des menus par saison, des suggestions pour changer la recette ainsi que des tableaux d'équivalence.

Pathologies du système respiratoire



Mallette pédagogique

Association vaincre la mucoviscidose, Passerelles éducatives, Centre hospitalier universitaire de Nantes (et al.), **Si on en parlait ?** *CRMR de Nantes, 2012*

<https://educationtherapeutique.muco-cftr.fr/index.php/referentiels-et-outils/outils-classes-par-situation/adultes>

Public cible : Adulte

Utilisé lors d'entretien individuel, cet outil s'adresse aux patients adultes atteints de la mucoviscidose et permet de favoriser des échanges avec le conjoint sur l'impact de la maladie dans les différents domaines de la vie quotidienne. Le professionnel endosse le rôle de médiateur, facilitant l'émergence de la parole et de la libre expression de chaque membre du couple dans un cadre de respect et de confiance. La totalité de l'outil est téléchargeable gratuitement.



Mallette pédagogique

Institut pour le développement de l'éducation thérapeutique (IPCEM), **La ronde des décisions. Asthme**, *GlaxoSmithKline, s.d.*

Public cible : Adolescent, Adulte

Instrument pédagogique d'aide à la décision, simulant des situations de la vie courante auxquelles un patient asthmatique peut être confronté. Pour chaque situation, une décision doit être prise et plusieurs propositions d'action sont présentées. En retournant la languette correspondant à son choix, le patient obtient un feed-back immédiat, lui révélant la conséquence de la décision qu'il a prise.

Santé mentale



Mallette pédagogique

LAUNOIS Muriel, PICHERIT Romain, PICHON Charlène, **Le jeu de la maison**, *LAUNOIS Muriel, 2020*

<https://sitestravail.wixsite.com/lamaison>

Public cible : Adulte, Personne handicapée, Population Carcérale

Ce jeu a été créé par des ergothérapeutes à destination d'un public adulte ayant des troubles psychiques. Le jeu de la maison se veut être un support d'échanges autour du quotidien et du logement. Les objectifs pour les soignants sont : de déterminer les habitudes de vie des participants ; estimer leur autonomie au quotidien ; évaluer les capacités cognitives en activité (capacité attentionnelle, mémoire, compréhension, organisation,...) ; évaluer les capacités relationnelles et d'expression dans le groupe ; identifier plus clairement les causes des privations ou exclusions occupationnelles liées à la pathologie, ou les obstacles liés à l'environnement et favoriser la pair-aidance. Les objectifs des participants sont de : se projeter dans un lieu de vie ; approfondir les habiletés de vie quotidienne ; prendre conscience de ses difficultés et de ses forces ; investir le lieu de vie ; créer du lien interpersonnel.



Jeu

BERLAT Lynda, **Recto - Verso. Bipolarité dans tous ses états**, *Itinéraire BIS 2020*

Public cible : Adulte, Adolescent

Ce jeu est un outil psychoéducatif qui permet aux soignant(e)s et professionnel(le)s de l'éducation thérapeutique d'aborder avec les patients et en groupe la bipolarité. Il permet à chacun à travers le jeu de s'exprimer, d'apprendre à identifier ses symptômes et les signes avant-coureurs de la maladie, de gérer au mieux son hygiène de vie et ses prises de risque. Ce jeu peut aider le patient à trouver des solutions et mettre en place des stratégies pour ne pas être envahi(e) par ses émotions face aux événements de vie, au burn out, à la dépression, ... et appréhender au mieux cette pathologie.



Ouvrage

BROYART Benoît, RICHARD Laurent, **Ma mère à deux vitesses**, *Hygée éditions, 2019*

Public cible : Enfant

Cet album jeunesse permet d'aborder le thème de la bipolarité avec des enfants de 6 à 11 ans. Il est l'occasion pour les familles ou les professionnels de faire réfléchir les enfants sur un trouble qui peut toucher un proche. A la fin de l'ouvrage, deux doubles-pages documentaires rédigées avec un psychologue permettent d'expliquer cette maladie et d'aider les enfants à adopter un regard le plus serein possible face à elle.



Mallette pédagogique

FAVROD Jérôme, KHAZAAL Yasser, **Michael's game. Le jeu des hypothèses**, *Horizon sud, s.d.*

Public cible : Professionnel de santé, Adulte

Ce jeu suisse s'adresse aux personnes atteintes d'un trouble schizophrénique ou délirant. Il permet d'entraîner un groupe de deux à huit patients au raisonnement hypothétique et de se familiariser aux thérapies cognitives et comportementales des psychoses. Le jeu se compose de cartes qui décrivent des situations auxquelles, un personnage, Michael, est confronté et proposent des situations problématiques impersonnelles, qui doivent être analysées au sein du groupe de patients. L'animateur, en posant des questions, permet aux patients de voir la situation sous un nouvel angle. Les cartes du jeu peuvent également être employées dans le cadre d'une relation individuelle. Il est animé par un ou deux membre(s) du personnel soignant. Le jeu se déroule sur 7 à 15 séances. Il convient donc également aux personnes qui restent brièvement hospitalisées.

Autres pathologies

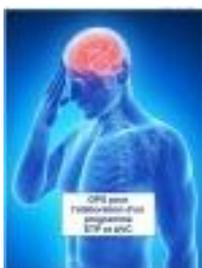


Ouvrage

DE LIVRON Gabrielle, DE LIVRON Marguerite, LERAY Emmanuelle, **La princesse qui se prenait les pieds dans tous les tapis**, *Hygée éditions, 2023*

Public cible : Enfant

Cet album illustre le quotidien d'une jeune femme atteinte de la sclérose en plaques. Il permet d'expliquer cette maladie aux enfants, de l'apparition des premiers symptômes aux traitements possibles. Il est complété par un entretien avec Emmanuelle Leray, épidémiologiste et enseignante-chercheur à l'EHESP.



Mallette pédagogique

GPS pour l'élaboration d'un programme ETP et AVC, Espace ressources ETP Grand Est, 2022

<https://www.etp-grandest.org/gps-pour-lelaboration-dun-programme-etp-et-avc/>

Public cible : Professionnel de santé

Ce document propose diverses pistes pour accompagner les professionnels dans le montage d'un programme ETP (Education Thérapeutique du Patient) ayant eu un AVC (Accident vasculaire cérébral). Il offre des trames de bilan éducatifs partagés initial et final ainsi que des fiches ateliers / séances. Il est modulable et adaptable en fonction des besoins, des ressources et des moyens à disposition des équipes.



Ouvrage

CANDAU Yasmine, May fait des gribouillis, EndoFrance, **L'endométriose de Clara. Comprendre la maladie pour les 15-25 ans**, Dunod graphic, 2022

Public cible : Adulte, Adolescent

Au lycée ou à la maison, Clara a mal. Rien ne la soulage, sauf lorsqu'elle reste allongée, seule avec sa bouillotte. Elle se sent incomprise et se met en colère à la moindre remarque... Jusqu'à ce qu'elle rencontre des bénévoles associatifs et des médecins qui lui diagnostiquent une endométriose. Cette bande dessinée peut servir de support au dialogue au sujet de cette pathologie.



Ouvrage

BROYARD Benoît, STRICKLER Benjamin, **Mon papa, ce champion**, Hygée éditions, 2021

Public cible : Enfant

Cet album aborde la maladie d'un parent, avec l'éclairage d'un psychologue, qui revient sur des points clés de l'histoire. Le papa de Lilou est tout le temps fatigué, et n'a plus d'énergie. Les parents de Lilou lui confient alors un soir que papa est atteint d'un cancer. Lilou va voir son papa lutter contre la maladie.



Ouvrage

LE MEUR Déborah, DEPITOUT Sylvain, **Ma courageuse petite sœur**, Les Presses du Midi, 2020

Public cible : Enfant, Parent

Ce petit livre illustré a pour objectif d'aider les fratries lors de la naissance d'un bébé prématuré au sein de la famille. Oscar, 6 ans, vient d'avoir une petite sœur, mais elle n'est pas rentrée à la maison après sa naissance. Il se questionne et interroge son papa. Grâce à une petite étoile à colorier sur le livre, il peut exprimer ses émotions et les partager avec ses parents ou les soignants. Ce livre a été imaginé par l'auteure, infirmière en néonatalogie à Toulon, dans le Var.



Jeu

PEYREBRUNE Johanne, **A la poursuite du rein**, AURAL, 2020

Public cible : Tout public

Créé sur le principe du Trivial Pursuit®, ce jeu vise à permettre aux patients d'appréhender de manière conviviale la maladie rénale chronique, l'organisation des soins et de la prise en charge et leur impact sur la vie quotidienne et la qualité de vie. Le jeu recense 306 questions portant sur 6 thématiques : greffe rénale, biologie et médicaments, fistule artério-veineuse, nutrition, hygiène et générateur de dialyse et

enfin vie quotidienne et culture générale. Chaque participant se voit attribuer un plateau en forme de rein et 6 aimants de couleurs pour le compléter. À tour de rôle, une thématique de question est attribuée au participant via le plateau de jeu. L'animateur pose la question correspondant à la thématique au patient. Si celui-ci n'a pas de réponse à proposer, les autres joueurs peuvent tenter de répondre. Lorsque la réponse est bonne, le participant gagne l'aimant de la couleur correspondante. Le premier joueur qui a complété son plateau rein avec les 6 aimants de couleurs différentes gagne la partie. Le jeu nécessite la participation d'au moins 2 personnes, un patient et un soignant, mais l'idéal est de pouvoir y jouer en groupe (jusqu'à 6 joueurs).



Ouvrage

FETAZ Sylvie, SEZE Marie-Amélie, **"Dis maman pourquoi tu trembles ?" La maladie de Parkinson expliquée aux enfants** FETAZ Sylvie - SEZE Marie-Amélie, 2018

Public cible : Enfant

Écrit par une maman atteinte de la maladie de Parkinson à l'âge de 44 ans, cet album a pour but de permettre aux enfants concernés de mieux comprendre la maladie et de poser des mots sur leurs inquiétudes.



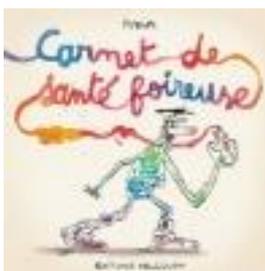
Ouvrage

JOLLIEN Alexandre, CORBEYRAN, TABARY Nicolas, **Eloge de la faiblesse**, Marabout, 2016

Public cible : Adulte, Adolescent

Cette bande dessinée retrace la vie d'Alexandre Jollien. Ce philosophe, handicapé de naissance, imagine recevoir la visite de Socrate en personne. Dès lors, s'ensuit un échange où, de proche en proche, s'ouvrent des chemins pour apprendre à progresser dans la joie, garder le cap au cœur des tourments et ne pas se laisser

déterminer par le regard de l'autre. Est abordée notamment la thématique de l'adaptation à la maladie ou au handicap. [D'après le résumé éditeur]



Ouvrage

POZLA, **Carnet de santé foireuse**, Delcourt, 2015

Public cible : Adulte, Adolescent

Cette bande dessinée, sous forme de récit de vie de l'auteur, atteint de la maladie de Crohn, raconte l'errance thérapeutique avant le diagnostic, illustre la vie quotidienne et familiale avec la maladie, les hospitalisations difficiles et la douleur.



Mallette pédagogique

Educard. Education thérapeutique-insuffisance cardiaque, *Edusanté, s.d.*

Public cible : Adulte

Cet outil à destination des professionnels de santé se compose de plusieurs modules à adapter en fonction des besoins des patients insuffisants cardiaques. Chacun de ces modules comporte plusieurs outils éducatifs visant à faciliter l'apprentissage et l'expression des patients. Les objectifs pédagogiques sont : Mieux connaître l'insuffisance cardiaque ; Vivre avec une alimentation pauvre en sel ; Le traitement de l'insuffisance cardiaque ; Gérer son activité physique.



Ecole de l'atopie de Nantes, Groupe français d'éducation thérapeutique en dermatologie, **Mallette pour les soignants en éducation thérapeutique dédiée à la Dermatite Atopique de l'enfant**, *Université de Nantes, s.d.*

<http://www.decas.univ-nantes.fr/certif2013/maletteEDA/Accueil.html>

Public cible : Enfant

Cet outil est le fruit du travail collaboratif entre l'école de l'atopie de Nantes et le Groupe français d'éducation thérapeutique en dermatologie. L'ensemble des documents qu'elle contient constitue un support pour réaliser une session d'éducation thérapeutique collective pour des patients atteints de dermatite atopique et une session d'éducation thérapeutique individuelle. Pour chaque activité, ou module, sont détaillés : les conditions matérielles, les objectifs des patients, les objectifs des soignants, le ou les outils utilisables pour atteindre les objectifs, le déroulement du module, les critères et moyens d'évaluation, la place du module dans le déroulement général de la session, en annexe, une ou plusieurs fiches « outils » avec exemples d'outils adaptés aux objectifs. La description et le mode d'utilisation de chaque outil font également l'objet de fiches, comprenant les items suivants : à qui s'adresse-t-il ? à quoi sert-il ? quel matériel ? quelle durée ? comment l'utiliser ?



EHRHART Sylvie, **Hépat'oeie, épate-moi !**, *CHU de Nancy s.d.*

Public cible : Tout public

Ce jeu sur les hépatites virales propose 330 questions/réponses permettant de passer en revue toutes les interrogations d'une personne atteinte d'hépatite C ou d'hépatite B. Joué en groupe ou de façon individuelle, cet outil repose sur une démarche interactive qui permet d'apporter à chaque patient des éléments sur sa maladie et ses traitements

Les ouvrages et outils pédagogiques peuvent être consultés sur place, au [CRES PACA](#), ou empruntés en région, via le réseau des CODES (Comités départementaux d'éducation pour la santé).

Retrouvez d'autres références en interrogeant [Bib-Bop](#).

Sitographie

Généralités

ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur

<https://www.paca.ars.sante.fr/mettre-en-place-un-programme-deducation-therapeutique?parent=6999>

CRES Provinces-Alpes Côte d'Azur

https://www.cres-paca.org/thematiques-sante/education-therapeutique-du-patient?arko_default_634830a49af59--ficheFocus=

HAS

https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

Programmes ETP

OSCARS

<https://www.oscarsante.org/>

Mon-ETP

<https://www.mon-etp.fr/>

Autres sites ressources

AFDET - Association francophone pour le développement de l'éducation thérapeutique

<https://www.afdet.net/>

EPHORA - Région Auvergne-Rhône-Alpes

<https://ephora.fr/ind/m.asp?id=594>

ETHNA - Région Nouvelle-Aquitaine

<https://ethna.net/>

SETE - Association européenne d'éducation thérapeutique

<https://www.socsete.org/>

Patients-partenaires

Boîte à outils partenariat patients

<https://view.genial.ly/6257d05917af9f0011512b09>

Centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P)

<https://ci3p.univ-cotedazur.fr/tag/luigi-flora/>

France Asso santé

<https://www.france-assos-sante.org/2018/03/30/education-therapeutique-pour-qui-pourquoi>

Union francophone patients partenaires

<https://ufpp.fr/>

Université des patiente.es-Sorbonne santé université

<https://universitedespatients-sorbonne.fr/>

En savoir plus sur l'éducation thérapeutique du patient, sur le site du [CRES PACA](#)



le centre de ressources
EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT



BIB BOP

Base de données en éducation
et promotion de la santé

Retrouvez plus de références
bibliographiques sur

www.bib-bop.org

OSCARS

Retrouvez les programmes ETP
en Provence-Alpes-Côte d'Azur
dans [OSCARS](#)

MON-ETP.FR

TROUVER LE PROGRAMME
PROCHE DE CHEZ MOI



Trouvez le programme ETP le
plus proche de chez vous sur
Mon-ETP.fr