



# GLOSSAIRE EN EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

Liste alphabétique

« L'ETP au fil des mots » est un projet lorrain de constitution d'une ressource terminologique en éducation thérapeutique du patient (ETP) réunissant l'Inist-CNRS, le CHRU de Nancy, l'école de santé publique de l'Université de Lorraine (ESP), l'ARS Grand Est, le Pôle lorrain de compétences en ETP et le réseau Régional LORDIAMN. Son objectif est de servir au partage des savoirs disciplinaires et des compétences au sein de la communauté des professionnels de l'ETP. L'idée est de proposer chaque mois plusieurs concepts cœur, avec des définitions issues des grandes instances de santé et/ou de publications scientifiques en ETP.

#### Groupe de travail ETP

Lorraine Baumann (Pôle lorrain de compétences en ETP)  
Philipp Böhme (CHRU de Nancy ; réseau Régional LORDIAMN)  
Claire Criton (Inist-CNRS)  
Patricia Fener (Inist-CNRS)  
Joëlle Kivits (ESP de l'Université de Lorraine)  
Nathalie Vedovotto (Inist-CNRS)

## Accompagnement

### Voir aussi

- éducation du patient
- éducation thérapeutique du patient
- éducation du patient à sa maladie
- promotion de la santé

### Equivalent(s) anglais

- patient accompagnement

### Définitions

#### Haut Conseil de la Santé Publique. 2009

La différence entre « accompagnement » et « ETP » n'est pas clairement définie : la frontière est artificielle. Néanmoins, il semble important de distinguer l'ETP de la simple observance (elle intègre la qualité de vie dans son ensemble) et de la sensibilisation / l'éducation à la santé.

**Source** : Avis relatif à la mise en œuvre 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). 2009.

[http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:c9rtUk6GWggJ:www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger%3FNomFichier%3Dhcspace20151012\\_educprogeductherap20102014.pdf+&cd=1&hl=fr&ct=clnk&gl=fr&client=firefox-b.](http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:c9rtUk6GWggJ:www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger%3FNomFichier%3Dhcspace20151012_educprogeductherap20102014.pdf+&cd=1&hl=fr&ct=clnk&gl=fr&client=firefox-b.)

#### LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009

Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé.

**Source** : Legifrance. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009.

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id.>

#### Société française de santé publique. 2009

L'éducation thérapeutique « stricto sensu » se distingue de l'accompagnement du malade, défini comme un processus externe veillant à soutenir le patient et son entourage, y compris dans le cas d'un accompagnement pour une bonne observance des traitements. Il faut comprendre que l'accompagnement tel que défini par ces auteurs est complémentaire de l'ETP et concerne la part d'accompagnement réalisée par d'autres que par des soignants.

Ce qui distingue véritablement l'éducation thérapeutique de l'accompagnement, c'est que la première s'inscrit dans une démarche de soins menée par et sous la responsabilité de professionnels de santé qui ont en charge le patient (dans le parcours de soins comme le précise la Loi) et que la seconde n'est pas sous la responsabilité de soignants. Cette différence de responsabilité éclaire le fait que si de telles actions d'accompagnement font partie des programmes d'éducation thérapeutique, elles le sont sous le principe de la pertinence et de la cohérence des actions proposées mais non sur les responsabilités engagées.

La distinction est importante car incontestablement les actions d'accompagnement qu'elles soient promues par l'assurance maladie, par des mutuelles ou par des associations de patients ou d'usagers, contribuent aux soins (certains les qualifient même d'« action thérapeutique d'accompagnement »). Elles participent, en effet, au maintien ou à l'amélioration du potentiel santé des patients et à leur qualité de vie.

**Source** : Bourdillon F, Gagnayre R, Collin J-F. Note relative à la définition, au cahier des charges et au financement des actions d'accompagnement. 2009. <http://www.cfmsp.org/spip.php?article59>.

### **Maela Paul. 2004**

La notion d'accompagnement est une notion floue ; elle doit cette caractéristique au fait qu'en s'ajustant à chaque situation, par définition singulière, elle s'invente (ou presque) avec chaque personne qu'il convient d'accompagner.

Définition minimale d'accompagner : les fondamentaux

Définition commune du verbe « accompagner », définition qui s'exprime en trois éléments : « Se joindre à quelqu'un/pour aller où il va/en même temps que lui ». Cette définition nous enseigne que la relation est première « se joindre à quelqu'un », que la démarche est de l'ordre d'un mouvement qui se règle à partir de l'autre « pour aller où « il » va » et que les deux avancent « de concert », c'est-à-dire « en même temps », « au même pas ». Il en résulte une définition minimale, accompagner c'est « être avec » et « aller vers » et des principes au nombre de trois. Le premier est que de la mise en relation dépend la mise en chemin, le deuxième qu'il s'agit moins d'atteindre un résultat que de s'orienter « vers » c'est-à-dire de choisir une direction et le troisième que l'action (la marche, le pas, le cheminement) se règle sur autrui soit aller où « il » va et « en même temps » que lui ce qui suppose de s'accorder à celui que l'on accompagne.

De cette définition minimale découlent quelques éléments de réflexion.

La dimension relationnelle est mise en œuvre par une capacité à « être avec ». « Etre avec » suppose être disponible, présent, ouvert, attentif et être capable de mobiliser la disponibilité, la présence, l'ouverture, l'attention. Etre là, seulement là, mais aussi interpellant l'autre par le « je suis là, et vous ? ».

Il s'agit moins de « mettre quelqu'un en mouvement » que de s'accorder au mouvement qui est le sien. Par extension, il s'agit moins de le « rendre autonome » que de solliciter son autonomie. On se trouve moins dans une logique de réparation qui consisterait à combler des déficiences que dans une logique qui s'appuie sur les ressources des personnes. Par l'accompagnement, on se trouve donc davantage dans la « sollicitation » que dans la « sollicitude ». L'accompagnement ne conçoit pas celui qu'on accompagne comme dépourvu ou insuffisant. Il ne devrait pas être une nouvelle forme d'assistance, un appareillage de plus. Ce n'est pas une « aide » mais une

« ressource ». Si l'accompagnement doit être un lieu de retournement, c'est bien celui-ci.

Si les deux avancent « de concert », si cette avancée est concertée, s'ils cheminent l'un avec l'autre, en se concertant, la relation interpersonnelle pourra être dite « coopérative ». La coopération résulte en effet d'une manière de faire qui procède du partage : la parole est partagée, les objectifs sont partagés, le questionnement est partagé... Mais ce n'est pas tout.

La caractéristique d'une relation coopérative est « la compétence » des partenaires par rapport à l'orientation visée. Pour qu'une relation interpersonnelle se fasse sous le signe de la coopération, les deux personnes doivent se percevoir comme compétentes et percevoir l'autre de la relation comme compétent.

Autre caractéristique de la relation coopérative : le fait de porter l'attention sur la tâche commune relativise les autres éléments de la relation (qui sont mis entre parenthèses). La priorité de la tâche à conduire ensemble se traduit par une définition des rôles. La clarification des rôles et la détermination d'une tâche commune contribuent à assainir la relation.

De cette première investigation, il résulte deux types d'accompagnement et une double visée. D'une part un accompagnement dit « accompagnement/maintien » à dominante sociale et relationnelle, impliquant d'assurer une présence auprès d'une personne dans une situation existentielle et d'autre part un « accompagnement/visée », consistant à dynamiser cette personne dans la réalisation d'un projet. Par ailleurs, tout accompagnement est doté d'une double visée : l'accompagnement « productif » (à visée productive) se décide comme investissement et s'apprécie comme résultat, et l'accompagnement « constructif » (à visée constructive) se réalise dans le projet d'autonomisation de son porteur et s'apprécie comme enrichissement. De « porteur », celui-ci devient « acteur ».

**Source** : Maela P. L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. 2012.

[https://www.cairn.info/resume.php?ID\\_ARTICLE=RSI\\_110\\_0013](https://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=RSI_110_0013).

### **Ruiz Juan. 2008**

L'accompagnement thérapeutique est un accompagnement au long cours du patient par le soignant, qui comprend des activités d'éducation thérapeutique individuelle tout en intégrant la prise en charge continue et globale du patient. Cette approche interdisciplinaire se veut centrée sur le soignant dans sa relation avec le patient, à travers l'analyse de sa pratique, éclairée à l'aide des sciences humaines, le tout dans une réflexion éthique et ouverte à la créativité.

**Source** : Ruiz J. Accompagnement thérapeutique : le chemin du suivi à long terme. 2008:1405-1409.

<https://www.revmed.ch/RMS/2008/RMS-160/Accompagnement-therapeutique-le-chemin-du-suivi-a-long-terme>.

## Contrat éducatif

### Synonyme(s)

- contrat d'éducation
- pacte moral
- accord d'éducation thérapeutique
- engagement envers des objectifs
- contrat de compétences négocié
- contrat négocié d'éducation
- contrat d'engagement réciproque
- contrat d'objectifs

### Equivalent(s) anglais

- educational contract
- negotiated educational contract

### Définitions

#### Organisation mondiale de la santé. 1998

Description d'un accord entre un apprenant et un enseignant sur les compétences que doit acquérir l'apprenant avec l'aide de l'enseignant, ainsi que des conditions d'y parvenir.

**Source:** OMS. Education thérapeutique du patient. 1998.

[http://www.euro.who.int/data/assets/pdf\\_file/0009/145296/E93849.pdf](http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf).

#### Revue des Maladies Respiratoires. 2002

Le contrat d'éducation précise les compétences que le patient doit atteindre tout au long de son éducation en tenant compte de l'analyse des difficultés rencontrées pour les atteindre : le patient devient alors un partenaire de l'équipe soignante. Il s'agit, par la négociation, de rechercher un accord tacite entre le professionnel de santé et le patient. Il est souhaitable que le contrat d'éducation soit écrit sous une forme ou une autre et remis au patient pour lui permettre de s'y reporter. Il engage le soignant à mettre en œuvre les moyens nécessaires à l'acquisition des compétences. Ce contrat engage également le soigné, le stimule grâce à un cheminement balisé. Négocié avec le patient, il est limité dans le temps et il précise en outre les moyens et techniques pédagogiques qui vont être utilisés pour que le patient atteigne les compétences déterminées.

**Source :** ANAES. Les étapes de la démarche éducative. *Revue des Maladies Respiratoires*. 2002;19( 2-C2):pp. 275-.

### Laboratoire de Pédagogie de la Santé EA 3412-Université Paris13. 2010

Négocier et déterminer avec le patient les compétences qui lui seront utiles d'acquérir en fonction des impératifs de la maladie, du traitement et de ses projets de vie. Le terme «s'accorder» est peut-être plus pertinent que «négocier» : le patient établit lui-même ses priorités. Le médecin donne ensuite son point de vue et engage une négociation. Le médecin et le patient s'accordent sur les objectifs éducatifs et les choix thérapeutiques (il s'agit d'un accord conclu avec le patient).

**Source:** Laboratoire de Pédagogie de la Santé EA 3412-Université Paris13. Les 30 mots de l'éducation thérapeutique du patient. 2010; <http://ipcem.org/img/ouvrages/MOTS.pdf>.

### Hustache-Mathieu L, Faucher JF. 2010

Le contrat d'éducation est une entente entre patient et soignant(s) indiquant les objectifs que doit atteindre le patient au terme de son éducation. Il doit être personnalisé, évolutif dans le temps, adapté, réaliste et négociable.

Il s'adresse au patient (et/ou à l'entourage) et fixe des objectifs pédagogiques répondants aux questions suivantes :

- Que doit savoir le patient?
- Que doit-il savoir faire?
- Quels comportements ou attitudes doit-il acquérir ?

Les principes de sa négociation sont les suivants :

- Accepter que le patient ne sache pas tout de suite, ne puisse pas changer complètement et immédiatement son comportement
- Choisir en premier les objectifs que le patient estime pouvoir atteindre
- Planifier les objectifs dans le temps
- Identifier les objectifs applicables dans la vie quotidienne du patient
- Valoriser les améliorations acquises

**Source:** Hustache-Mathieu L, Faucher J-F. De l'importance de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge VIH. 2010; [http://sfls.aei.fr/ckfinder/userfiles/files/Formations/du-diu/2010/diu/besancon/education\\_therapeutique.pdf](http://sfls.aei.fr/ckfinder/userfiles/files/Formations/du-diu/2010/diu/besancon/education_therapeutique.pdf).

### Foucaud J, Bury J, Balcou-Debussche M. 2010

C'est en concertation et sur les bases de ce diagnostic éducatif que les éducateurs-soignants proposent au patient des objectifs pédagogiques indiquant les finalités de son apprentissage, et constituant un contrat d'éducation discuté et négocié entre les éducateurs et le patient. [...]

Sur le plan pédagogique, il s'agit d'établir un contrat d'éducation à partir d'un diagnostic éducatif qui détermine les buts à atteindre par le patient. Le contrat d'éducation prend en compte les projets du patient. Les buts fixés et les projets renvoient à la notion d'objectifs pédagogiques qui précisent ce que le patient doit être capable de faire après la démarche éducative et ce qu'il n'était pas capable de faire auparavant. Le modèle théorique sous-jacent à ces pratiques est celui de la pédagogie

du contrat ou pédagogie du projet : le soignant et le patient s'engagent autour d'un projet commun.

**Source** : Foucaud J, Bury J, Balcou-Debussche M. Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation. 2010; <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1302.pdf>.

## Démarche éducative

### Voir aussi

- posture éducative
- parcours éducatif

### Equivalent anglais

- educational process

### Note

#### **Parcours éducatif et démarche éducative**

Ces deux concepts sont très proches et parlent des mêmes étapes, mais le parcours est vu du point de vue du patient (déroulé entre son recrutement et la fin du programme, comprenant entre autres des phases de renforcement, des cycles éducatifs, des reprises éducatives, des réunions d'information, des bilans...) alors que la démarche éducative est un processus d'analyse adopté par le professionnel de l'ETP ?

**Source** : Groupe de travail du projet « l'ETP au fil des mots »

#### **Démarche éducative et posture éducative**

« L'expression "postures éducatives" désigne les grands types de relation qu'un éducateur peut adopter en fonction des finalités qu'il poursuit »

**Source** : Lavenier T, Le Bouëdec G. *Les postures éducatives. De la relation interpersonnelle à la communauté apprenante*. L'Harmattan; février 2016.

La démarche éducative s'appuie entre autre sur une posture éducative. Dans la pratique professionnelle d'ETP, les termes « démarche éducative » et « posture éducative » sont des notions très proches et parfois employées l'une pour l'autre.

**Source** : Groupe de travail du projet « l'ETP au fil des mots »

### Définitions

#### **Haute Autorité de santé. 2007**

Le guide méthodologique propose une démarche éducative en quatre étapes : le recueil des besoins et des attentes du patient, la définition des compétences à acquérir ou à mobiliser, la planification de séances d'éducation thérapeutique du

patient, l'évaluation des progrès du patient et la proposition d'une éducation thérapeutique de suivi. Il s'agit de:

- **Élaborer un diagnostic éducatif**  
Le diagnostic est indispensable à la connaissance du patient, à l'identification de ses besoins et attentes et à la formulation avec lui des compétences à acquérir ou à mobiliser.
- **Définir un programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient**  
Il s'agit de formuler avec le patient les compétences à acquérir ou à mobiliser au regard de son projet.
- **Planifier et mettre en œuvre les séances d'éducation thérapeutique du patient collective et/ou individuelle**  
L'objectif est de proposer, selon les besoins et préférences du patient, une planification des séances d'éducation thérapeutique du patient. Cette phase passe par une sélection des contenus des séances, des méthodes et des techniques d'apprentissage. Elle se concrétise par des séances individuelles (d'une durée de 30 à 45 minutes) ou (le plus souvent) collectives ou en alternance. Les séances collectives d'une durée de 45 minutes chez l'adulte, plus courtes ou avec des pauses chez l'enfant, rassemblent au minimum 3 personnes (au maximum 6 à 8 enfants, 8 à 10 adultes). Elles sont propices au partage d'expériences.
- **Réaliser une évaluation individuelle**  
Elle permet de faire le point avec le patient sur ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire, comment il vit au quotidien avec sa maladie, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir afin de lui proposer une nouvelle offre d'éducation thérapeutique du patient qui tienne compte des résultats de cette évaluation et de l'évolution de la maladie.

**Source** : Haute Autorité de Santé. L'éducation thérapeutique du patient en 15 questions - réponses. 2007; [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/questions\\_reponses\\_vvd\\_.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/questions_reponses_vvd_.pdf).

### Golay A, Lagger G, Giordan A. 2009

La démarche éducative qui en résulte peut se résumer en 4 étapes successives qui se situent dans le cercle de la figure 1-7. Tout d'abord, pour évaluer et mieux connaître le patient, un diagnostic éducatif peut être proposé.

Cinq questions sont essentielles pour cerner le patient, ses besoins et ses attentes : qu'a-t-il ? que fait-il ? que sait-il ? qui est-il ? quel est son projet ? Ensuite, il est important de se mettre d'accord avec le patient sur les compétences qui lui sont les plus utiles à acquérir (sécurité, autonomie). Cette étape permet de définir les objectifs pédagogiques et un contrat patient-soignant.

Une troisième étape est de proposer au patient des activités éducatives construites dans le temps de manière programmée. Cette mise en place de méthodes d'apprentissage est à faire en adéquation avec le patient. Finalement, évaluer les réussites, les difficultés de mise en œuvre par le patient dans sa vie quotidienne est utile pour les soignants aussi bien que pour les patients.

Le patient doit pouvoir bénéficier d'une synthèse des données le concernant, faite par

le médecin ou l'un des membres de l'équipe et transmise aux professionnels concernés. L'évaluation des acquis comprend non seulement l'évaluation des compétences et des gestes techniques mais aussi le vécu de la maladie au quotidien.

**Source:** Golay A, Lagger G, Giordan A. *Comment motiver le patient à changer ?* : Maloine; 2009.

### Burlet B. 2012

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'éducation est «l'action ou le processus facilitant la formation et le développement d'aptitudes et de caractéristiques physiques, intellectuelles, motrices, sensorielles et affectives d'une personne». Éduquer ne peut donc se réduire à la transmission de savoirs ou de savoir-faire. Cet ensemble de connaissances doit être transformé par l'apprenant en savoir-être conduisant à l'acquisition de compétences et, plus spécifiquement en ETP de compétences d'auto-soins et psycho-sociales. [...]

La planification de la démarche éducative suit quatre étapes qui conduisent à l'élaboration du programme :

- Élaborer un [diagnostic éducatif](#) ;
- Définir un [programme personnalisé d'ETP\\*](#) avec des priorités d'apprentissage;
- Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelle, collective ou en alternance ;
- Réaliser une évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme. » [...]

La démarche éducative, comme la démarche de soins, est un processus d'analyse qui aboutit à un jugement clinique de nature pédagogique le diagnostic éducatif.

**Source :** Béatrice B. L'éducation thérapeutique du patient. *Soins*. 2012; n° 762 - janvier/février

## Education du patient

### Voir aussi

- éducation thérapeutique du patient
- éducation du patient à sa maladie
- promotion de la santé
- accompagnement

### Equivalent(s) anglais

- patient education

### Définitions

#### Organisation mondiale de la santé (OMS)-Europe. 1996

Il n'y a pas de définition unanime de l'éducation du patient.

La définition de l'éducation du patient donnée par l'OMS distingue trois niveaux d'éducation du patient :

- l'éducation thérapeutique du patient
- l'éducation du patient à sa maladie
- l'éducation pour la santé

Chacun de ces niveaux renvoie à des champs d'actions, des objectifs, des thèmes et des moments différents d'intervention dans l'histoire de la maladie et/ou de la santé des patients.

Selon A. Deccache, schématiquement, les deux premiers niveaux « éducation thérapeutique du patient » et « éducation du patient à sa maladie », répondent au problème que pose le passage des maladies aiguës aux maladies chroniques.

**Source :**

- Fournier C. L'éducation du patient.2002.  
[https://www.cairn.info/resultats\\_recherche.php?searchTerm=education+du+patient](https://www.cairn.info/resultats_recherche.php?searchTerm=education+du+patient)
- World Health Organization. Therapeutic Patient Education. Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases. 1998.  
[http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0007/145294/E63674.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf).
- Deccache A. Quelles pratiques et compétences en éducation du patient ? Recommandations de l'OMS. 2002. <http://ergotooletp.e-monsite.com/medias/files/epes-2002-1-1.pdf#page=25>.

### **Deccache A, Lavendhomme E. 1989**

L'éducation du patient est un processus par étapes, intégré dans la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et les procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie, et destinées à aider le patient (et sa famille) à comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé, et favoriser un retour aux activités normales.

**Source:** Deccache A, Lavendhomme E. Information et éducation du patient, des fondements aux méthodes. Bruxelles, De Boeck-Wesmael, coll. avoirs et santé, 1989, 239 p.

### **Van Ballekom-van de Ven K. 2009**

#### **▪ Aux Pays-Bas**

Le terme : « Éducation du patient » (patiën-tenvoorlichting) est employé depuis les années soixante-dix. Ce terme en néerlandais évoque une certaine image. Il signifie littéralement : « précéder quelqu'un avec une lumière pour qu'il/elle puisse voir où aller ». Il exprime exactement la relation entre patient et soignant : le professionnel de santé « éclaire » le patient dans le chemin qui le conduit vers la guérison ou la gestion de sa maladie.

Dekkers a été un des premiers à tenter aux Pays-Bas de définir ce qu'est l'éducation du patient ; la taxonomie en quatre niveaux qu'il propose est encore acceptée aujourd'hui. Il distingue :

- L'information du patient : l'accent est mis sur le contenu.

Il s'agit, par exemple, de l'information donnée au patient sur les services disponibles, sur ses droits, sur la nature de sa maladie et du traitement, sur les frais encourus.

- L'instruction de patient : l'accent est mis sur le transfert.

On aborde ici le rôle collaboratif du patient lors du diagnostic et du processus de guérison, par exemple les informations relatives à la préparation à l'anesthésie avant une opération ou aux examens diagnostiques.

- L'éducation du patient : l'accent est mis sur l'apprentissage.

Cela passe par un effort systématique et ciblé pour que le patient puisse s'approprier l'information, par exemple, apprendre à gérer la maladie chronique et son traitement.

- L'accompagnement du patient : on poursuit ici un objectif humanitaire.

Le soutien apporté au patient par la communication vise à « rendre davantage supportables » les contraintes psychologiques du traitement, de la maladie et de ses conséquences. Ce sera, par exemple, le cas lors de l'annonce de très mauvaises nouvelles, de l'accompagnement des mourants, de l'implication de la famille.

#### ▪ En Belgique

En Flandre, la définition retenue établit que : l'éducation du patient est un processus de communication avec, pour et sur le patient, qui s'intègre de façon planifiée au parcours de soins et dont les finalités sont l'accroissement des connaissances le changement d'attitudes et de comportements vis-à-vis de sa santé.

En Wallonie, la définition la plus répandue est celle de Deccache et Lavendhomme.

**Source** : Van Ballekom-van de Ven KP. L'éducation du patient aux Pays-Bas et en Belgique. Pratiques et politiques dans l'instruction, l'éducation et l'accompagnement du patient à l'hôpital. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ.* 2009. <https://www.etp-journal.org/articles/tpe/abs/2009/02/tpe0916/tpe0916.html>.

## Education du patient à sa maladie

### Voir aussi

- éducation du patient
- éducation thérapeutique du patient
- promotion de la santé
- accompagnement

### Equivalent(s) anglais

- Chronic illness patient education

## Définitions

### Centre d'éducation du patient. 2017

Education plus largement dirigée vers la vie avec une maladie, mais sans lien obligatoire avec le traitement. Dans ce cas, l'éducation recouvre à la fois la gestion du traitement (curatif et prévention de complications) et la vie avec la maladie ou le handicap (ex. hémiplégié).

L'éducation du patient à sa maladie s'intéresse à la façon dont le patient accepte son état et gère ses problèmes au quotidien (gestion du traitement mais aussi prévention des complications et des rechutes, impact de la maladie sur la vie personnelle, familiale, professionnelle, sociale...).

**Source** : Centre d'éducation du Patient. 2017;  
<https://www.educationdupatient.be/index.php/education-du-patient/les-concepts>.

### Comité départemental d'éducation pour la santé, Eure et Loire. 2017

Elle concerne les comportements de santé liés à la maladie, au traitement, à la prévention des complications et des rechutes. Elle s'intéresse notamment à l'impact que la maladie peut avoir sur les autres aspects de la vie. Les rencontres avec d'autres patients, les groupes d'entraide, les éducateurs pour la santé participent à ce type d'éducation.

**Source** : Comité départemental d'éducation pour la santé (cesel). Education du patient. 2017.  
[http://www.cesel.org/spip.php?page=education&id\\_article=74](http://www.cesel.org/spip.php?page=education&id_article=74)

### Deccache A. 1999

Selon l'OMS, l'éducation du patient à sa maladie concerne les comportements de santé et de maladie, liés au traitement, à la prévention des complications et rechutes et les autres comportements liés à l'existence d'une maladie, notamment l'impact que celle-ci peut avoir sur des aspects non médicaux de la vie. Les pairs des patients et groupes d'entraide y sont aussi des intervenants indispensables, aux côtés des soignants. Tout ce volet apparaît indissociable de l'éducation thérapeutique du patient.

Si l'on conserve l'exemple du patient asthmatique, les intervenants à ce niveau auront pour rôle de l'aider à mieux comprendre la maladie, à trouver des moyens pratiques pour simplifier la gestion quotidienne de sa santé, et éventuellement de l'accompagner vers un sevrage tabagique. Pour cela, le patient devrait pouvoir échanger, éventuellement au sein d'associations de patients ou de groupes de parole, avec des personnes qui vivent la même maladie que lui et ont donc une forme d'« expertise » sur la maladie différente de celle des soignants.

D'autre part, il semble important que chaque soignant accompagnant un patient vers un changement soit capable à la fois d'explorer les représentations du patient et d'analyser ses propres représentations de soignant. Ceci est une des conditions pour faciliter un dialogue d'égal à égal, un respect de la culture de l'autre et également une interrogation éthique sur ce que l'on fait : quelles sont nos valeurs ? Sont-elles

différentes de celles des patients ? Comment les partager dans un dialogue constructif?

**Source :** Deccache A. Quelles pratiques et compétences en éducation du patient ? Recommandations de l'OMS. . *Bulletin d'éducation du patient à sa maladie*. 2002;21(1):23-25.  
<http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/270215/>.

## Education thérapeutique du patient

### Forme abrégée

- ETP

### Voir aussi

- éducation du patient
- éducation du patient à sa maladie
- promotion de la santé
- accompagnement

### Equivalent(s) anglais

- patient education
- patient self-management education
- patient self-management support.
- therapeutic patient education

### Définitions

#### Organisation mondiale de la santé (OMS)-Europe. 1996

L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.

Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

Il s'agit de favoriser l'engagement des patients dans leur santé par le biais d'apprentissages pertinents.

**Source :** World Health Organization. Therapeutic patient education continuing education. Programms for health care providers in the field for chronic disease. 1998.  
[http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0007/145294/E63674.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf)

### Direction Générale de la Santé. 2002

L'éducation thérapeutique s'intègre dans le **processus** thérapeutique de chaque consultation et est adaptée à chaque patient en tenant compte de son contexte psychosocial, de **sa représentation** de l'affection, de **sa perception** des symptômes et de **son projet** de vie face à la maladie [...]. L'éducation thérapeutique s'inscrit également dans une **relation équilibrée** entre les soignants et le patient.

**Source** : Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, Direction générale de la santé. Circulaire DHOS/DGS n° 2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé : appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires. 2002. <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-18/a0181729.htm>.

### Haute Autorité de Santé. 2007

L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, dont le but est d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.

Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont :

- l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto soins (décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé). Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient ;
- la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci). Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.

Tout programme d'éducation thérapeutique du patient personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions tant dans l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une éducation thérapeutique du patient, que dans la négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, le choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets.

L'éducation thérapeutique du patient permet par exemple au patient de soulager ses symptômes, de prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure, de réaliser des gestes techniques (injection d'insuline), d'adapter des doses de médicaments. Elle contribue également à permettre au patient de mieux se connaître, de gagner en confiance en lui, de prendre des décisions et de résoudre des problèmes, de se fixer des buts à atteindre et de faire des choix.

**Source** : Haute Autorité de Santé (HAS). Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. 2007. [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).

### Loi Hôpital Patients Santé Territoires, 21 juillet 2009

L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient.

Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national. [...] Ils sont mis en œuvre au niveau local après autorisation des agences régionales de santé.

Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à un programme personnalisé.

Ces programmes sont évalués par le Haute Autorité de santé.

**Source** : Legifrance. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009.

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>.

### Moras L. 2003

Il ne s'agit pas d'inculquer au patient de nouvelles compétences ni de le rééduquer en fonction de normes arbitraires mais de l'aider par le biais de la relation à retrouver ses capacités et à s'équilibrer dans le cadre de sa personnalité afin de l'aider à faire face à sa maladie.

**Source** : Morasz L. Prendre en charge la souffrance à l'hôpital. 2003.

<http://www.sudoc.abes.fr/DB=2.1//SRCH?IKT=12&TRM=070505594&COOKIE=U10178,Klecteurweb,I250,B341720009+,SY,NLECTEUR+WEBOPC,D2.1,E6cdd6fcd-4fc,A,H,R193.54.109.8,FY>.

### Sandrin-Berthon B. 2009

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.

**Source** : Sandrin-Berthon B. Éducation thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ? *adsp (Actualité et dossier en santé publique)*. 2009;66. <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/405053/>.

### Grimaldi A. 2010

L'éducation thérapeutique, la bien nommée, suppose un préalable et comporte deux éléments indissociables.

Le préalable est d'ordre thérapeutique. Il ne peut pas y avoir d'éducation thérapeutique si la thérapeutique elle-même est erronée ou inadaptée au patient.

La première compétence de l'équipe d'éducation est donc biomédicale et thérapeutique à la fois théorique et pratique. Cette compétence, fruit de la connaissance mais aussi de l'expérience, doit en permanence être actualisée.

Une fois ce préalable assuré, l'éducation thérapeutique comporte deux éléments indissociables : C'est d'abord une transmission de savoirs et de savoir-faire, et ensuite une aide aux changements de comportement.

La deuxième compétence de l'équipe d'éducation est donc d'ordre pédagogique. Pour que les patients apprennent, il ne s'agit pas principalement de dire ou de montrer, puis de répéter, mais de partir des connaissances, des croyances, des expériences, des représentations des patients pour les amener à acquérir d'authentiques compétences personnalisées (savoir faire, savoir mesurer, savoir analyser, savoir décider, savoir évaluer, savoir rechercher de l'aide...).

L'éducation en groupe n'a pas pour fonction de permettre un face-à-face entre maître et élèves, mais de favoriser une dialectique entre les apprenants où chacun se confronte aux autres pour évaluer ses savoirs et en acquérir de nouveaux.

L'enseignant n'est alors, pour l'essentiel, qu'un animateur avant d'être un référent. Cependant, de nombreux patients « éduqués » savent ce qu'il faut faire, savent le faire, et pourtant ne le font pas. C'est que le changement de comportement est certes déterminé par la raison, mais à une condition : que le rapport bénéfice émotionnel/coût émotionnel, plaisir/déplaisir, soit positif ou du moins neutre. Or la personne atteinte de maladie chronique doit affronter et tenter de surmonter deux épreuves anxiogènes : d'une part, le travail d'acceptation de la maladie ou travail de deuil au risque d'une dépression, d'autre part, la modification du regard des autres au risque d'une altération de l'image de soi.

La troisième compétence de l'équipe d'éducation est donc d'ordre psychologique et social. Il s'agit d'aider le patient à donner un sens à sa maladie dans l'histoire de sa vie, à intégrer les projets de soins à ses projets de vie et finalement à trouver le meilleur compromis entre ce qui serait souhaitable et ce qui est possible. Ce faisant en observant lui-même son propre fonctionnement cognitif et psychologique, le malade accède à la métacognition utile pour négocier un contrat avec lui-même et transformer l'observance en « auto-observance ».

**Source** : Grimaldi A. L'éducation thérapeutique en question. *La Revue de médecine interne* 2010;31:533-534. [http://ipcem.org/img/articles/ETP\\_en%20question.pdf](http://ipcem.org/img/articles/ETP_en%20question.pdf).

### **Lacroix A, Assal J-P. 2011**

L'éducation thérapeutique a pour objectif de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. C'est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. Elle comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants.

**Source** : Lacroix A, Assal J-P. L'éducation thérapeutique des patients: accompagner les patients avec une maladie chronique. 2011.

<https://books.google.fr/books?id=1mBJYgEACAAJ&dq=L%27%C3%A9ducation+th%C3%A9rapeutique+de+s+patients+Accompagner+les+patients+avec+une+maladie+chronique:+Nouvelles+approches&hl=fr&sa=X&ved=0ahUKEwi8qZXayufTAhVDVxoKHdF3C48Q6AEIMTAC>

### Michaud S. 2011

Le concept d'ETP est débattu en France et deux courants coexistent :

- **le premier correspondant aux recommandations de l'HAS** a une vision éducative qui consiste à rendre le patient autonome et acteur en renforçant les compétences de la personne grâce à un réel apprentissage adapté, avec participation active. Pour les soignants il s'agit alors d'aider aux apprentissages de nouveaux savoirs et savoir-faire nécessaires à la gestion pratique de la maladie et du traitement répondant ainsi à une finalité de santé physique. Le soignant éducateur va mettre en place un accompagnement éducatif nécessaire dans le soutien au patient pour l'aider à agir sur les obstacles et les ressources pour faciliter la mobilisation des savoirs faire dans la vie quotidienne du patient en particulier la gestion du traitement. Cet accompagnement éducatif permet de mobiliser le patient dans sa situation de vie personnelle. Le soignant doit alors répondre de trois compétences:
  - agir sur la motivation à apprendre, à comprendre, et à mettre en place des changements en soutenant la motivation
  - aider aux apprentissages en travaillant sur les couts/bénéfices
  - inscrire dans la durée en s'appuyant sur le sentiment d'auto efficacité, d'utilité du changement etc...
  
- **le deuxième courant «davantage humaniste»** considère l'éducation thérapeutique comme un «accompagnement de la personne», de façon globale. Il s'agit d'aider le patient à «devenir autrement le même» dans un processus complexe de changement ou d'évolution identitaire lié à la maladie chronique. Ce courant s'appuie sur d'autres concepts utilisés dans d'autres champs que l'éducation thérapeutique :
  - les compétences psycho-sociales définies par l'OMS au départ puis revisités plus récemment par le groupe IPCEM.
  - l'empowerment : qui est un concept complexe et multidimensionnel, correspondant pour le patient à la capacité de «prendre pouvoir» sur sa maladie, «mobiliser ses ressources pour mettre en œuvre une démarche appropriée face à une situation problème particulière.

**Source** : Michaud S. Si le développement des compétences psychosociales était une solution contre la fatalité de la rechute pour le patient obèse. 2011. [http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/enseignement\\_therapeutique\\_pour\\_maladies\\_chroniques/documents/michaud.pdf](http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/enseignement_therapeutique_pour_maladies_chroniques/documents/michaud.pdf).

### Sandrin B. 2013

L'éducation du patient n'est rien d'autre qu'un projet partagé dans une dynamique progressive d'échanges et d'écoute. C'est l'autre qui sait où il peut aller. Nous ne pouvons que l'aider à explorer les voies qu'il peut emprunter. L'action éducative ne peut se résumer à la construction de compétences d'un individu, fussent-elles psychosociales, définies à l'avance par des experts.

Il s'agit davantage d'instaurer des espaces transitionnels d'écoute et d'échange où les professionnels et les personnes concernées, reliés par un "pacte de soins basé sur la confiance" pourront élaborer des réponses singulières. C'est de la rencontre de ces subjectivités qu'une relation éducative peut se construire qui permettra au sujet d'exister en assumant la complexité de son rapport à lui-même, la conflictualité de sa

relation aux autres dans ce monde déjà là. C'est l'autre qui sait où il peut aller, nous ne pouvons que l'aider à explorer les voies qu'il peut emprunter. La démarche éthique d'éducation dépassant les prétentions morales de la médecine, restaure le patient dans sa position d'auteur de sa vie.

**Source :** Sandrin B. Éducation thérapeutique et promotion de la santé : quelle démarche éducative ? 2013. <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2013-HS2-page-125.htm>.

### **Mauduit L. 2014**

L'éducation thérapeutique concerne les actions d'éducation liée au traitement curatif ou préventif d'une pathologie chronique et repose pleinement sur le ou les soignants dont l'activité d'éducation thérapeutique fait partie intégrante de leur fonction. Il s'agit donc d'un processus éducatif intégré dans les soins et centré sur le patient.

**Source :** Mauduit L. Aide-mémoire. L'éducation thérapeutique du patient: En 40 notions. 2014:192. [https://books.google.fr/books?id=yHp2AwAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=fr&source=gbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q&f=false](https://books.google.fr/books?id=yHp2AwAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=fr&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false)

### **Soignants hospitaliers et libéraux en ETP. Congrès de l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (AFDET). 2015**

- C'est être à l'écoute du patient, de ses besoins et pouvoir répondre à ses préoccupations plutôt qu'aux nôtres.
- C'est une autre approche de l'autre.
- C'est considérer la personne en face comme une personne dans sa globalité. Les patients en face de moi, de nous, ont la même exigence quelque part : donnez-nous les moyens de la liberté, de choisir. Il s'agit d'avoir une part active dans le choix des traitements.
- L'ETP, pour nous, c'est Écoute Toujours avec Patience.
- C'est accompagner la personne là où elle peut, où elle veut aller, l'aider à prendre soin d'elle en respectant son rythme.
- C'est partir de ses besoins, de lui, et on voit ce qu'on peut faire.

**Source :** Deccache A. Former. Transformer... Réactions et réflexions à chaud sur l'éducation thérapeutique du patient. 2015. <https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2016/12/archive-866.pdf>.

### **Tourette-Turgis C. 2015**

Si l'éducation thérapeutique offrait l'opportunité pour les personnes malades et leur entourage de faire une expérience inédite avec les soignants : celle d'une relation « d'adulte à adulte » ;

Si écouter avec humilité ce que le patient a à dire de sa maladie était source d'enseignements pour celui qui « soigne » en reconnaissant que le patient détient aussi un savoir : sa maladie dans ce qu'elle a de plus intime (son quotidien, ses traitements souvent lourds, la prévention des complications, la gestion des phases de rémission et la situation chronique) ; Et si finalement la maladie devenait l'occasion d'un partage d'expérience et de savoirs donnant lieu à une relation de réciprocité ?

**Source** : La maladie comme occasion d'apprentissage. 2015.  
<https://touretteturgis.wordpress.com/2015/02/13/education-therapeutique-du-patient-la-maladie-comme-occasion-dapprentissage/>.

### Golay A. 2016

L'éducation thérapeutique du patient ne se limite plus à la seule observance ou à la pratique des autosoins. Elle cherche à améliorer la qualité de vie du patient ; elle l'accompagne pour lui permettre de reconstruire un parcours de vie et une identité en santé malgré sa maladie.

**Source** : Golay A, Giordan A. Guide d'éducation thérapeutique du patient. 2016:208.  
[http://www.ecolechangerdecap.net/IMG/article\\_PDF/article\\_a420.pdf](http://www.ecolechangerdecap.net/IMG/article_PDF/article_a420.pdf).

## Parcours éducatif

### Voir aussi

- programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient
- démarche éducative

### Equivalent anglais

- educational pathway

### Note

#### **Parcours éducatif et démarche éducative**

Ces deux concepts sont très proches et parlent des mêmes étapes, mais le parcours est vu du point de vue du patient (déroulé entre son recrutement et la fin du programme, comprenant entre autres des phases de renforcement, des cycles éducatifs, des reprises éducatives, des réunions d'information, des bilans...) alors que la démarche éducative est un processus d'analyse adopté par le professionnel de l'ETP ?

**Source** : Groupe de travail du projet « l'ETP au fil des mots »

#### **Parcours éducatif et programme personnalisé d'éducation thérapeutique**

Dans la pratique professionnelle, les termes « Programme personnalisé d'éducation thérapeutique » et « parcours éducatif » sont des notions proches et utilisées l'une pour l'autre.

**Source** : Groupe de travail du projet « l'ETP au fil des mots »

### Définitions

#### **Simon D, Traynard P-Y, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. 2013**

Le parcours éducatif [...] permettrait de bien spécifier les moyens, les ressources, les activités qui ont été estimés éducatifs par le patient et auxquels il a réellement

participé. C'est ce que l'on pourrait appeler la dimension apprenante du parcours d'éducation. Le parcours d'éducation d'un patient [...] correspondrait au déroulé convenu avec un patient des activités définies par les choix opérés dans l'ensemble des activités d'éducation possibles. Cela rejoint la notion de programme personnalisé, en y mettant bien la condition qu'il corresponde réellement aux besoins éducatifs exprimés par le patients et identifiés par le soignant.

**Source** : Simon D, Traynard P-Y, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. *Education thérapeutique : Prévention et maladies chroniques*. Elsevier Masson; 2013.

### Service de rhumatologie de Nîmes. 2014

Le parcours éducatif comprend 4 étapes, qui vont être détaillées plus loin:

- Étape 1 : Elaboration du Bilan Educatif Partagé (BEP)
- Etape 2 : Définition avec vous d'un programme personnalisé
- Etape 3 : Planification et mise en œuvre des séances individuelles ou collectives, ou en alternance
- Etape 4: Evaluation des compétences acquises.

**Source** : Service de Rhumatologie de Nîmes. "Vous avez une polyarthrite rhumatoïde, et vous souhaitez participer au Programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) service de Rhumatologie de.". 2014; <http://slideplayer.fr/slide/4262720/>.

### Balcou-Debussche M. 2016

Le parcours éducatif comprend le travail [...] autour de l'accès aux savoirs, de leur compréhension et des prises de décisions adaptées aux contextes. Il se distingue du parcours thérapeutique qui comprend les soins et le suivi de la personne du point de vue des dimensions biomédicales.

**Source** : Balcou-Debussche M. *De l'éducation thérapeutique du patient à la littératie en santé: Problématisation socio-anthropologique d'objets didactiques contextualisés*. Edition des archives contemporaines; 2016.

## Patient chercheur

### Voir aussi

- patient ressource
- patient partenaire
- patient formateur
- patient intervenant
- patient expert

### Synonyme

- patient co-chercheur.

## Equivalent anglais

- patient as researcher

## Définitions

### Pomey M-P, Flora L, Karazivan P. 2015

L'engagement des patients est vu depuis plusieurs années comme une des voies prometteuses pour améliorer la santé de la population et les problèmes auxquels sont confrontés les systèmes de santé. Leurs savoirs expérientiels constituent une richesse inestimable pour identifier de nouvelles voies d'évolution peu envisagées et évaluées jusqu'à présent. Le Montreal Model, développé à l'Université de Montréal par la DCP, illustre comment l'expertise de la vie avec la maladie des patients peut être intégrée au niveau des soins grâce à des patients-ressources qui contribuent à l'amélioration de la qualité des soins et de la qualité de vie tant des patients que des professionnels ; au niveau de l'enseignement des professionnels de santé et du psychosocial avec les patients-formateurs et au niveau de la recherche par l'implication de patients-chercheurs.

**Source** : Pomey M-P, Flora L, Karazivan P. « Le " Montreal model " : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé ». *Santé Publique, HS*. 2015;S1:p. 41-50.

### Université de Montréal, Faculté de médecine. 2016

Le patient co-chercheur contribue à la production, à la formalisation et au partage des connaissances en santé et services sociaux à partir de ses savoirs expérientiels issus de la vie avec la maladie. Il participe ainsi à la conception, à la mise en œuvre et à l'évaluation des projets des organisations et groupes de recherche.

- Co-design  
Contribue à la réflexion sur les orientations des organisations et des groupes de recherche ainsi qu'à l'élaboration des protocoles des projets de recherche.
- Recherche-action  
Contribue à la structure de gestion des projets de recherche sur le terrain et s'implique aux étapes clés des processus de recherche.
- Captation d'expérience  
Contribue à la cueillette et au traitement des données issues de l'expérience des patients et des interactions qu'elles génèrent lors de la réalisation de projets de recherche.

**Source** : DCP et CIO-UdeM. Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux. Montréal, Québec : Université de Montréal. 2016;

[https://ecoledupartenariat.org/wp-content/uploads/sites/3/2016/10/TERMINOLOGIE\\_de\\_la\\_pratique\\_collaborative\\_et\\_du\\_partenariat\\_patient\\_en\\_sante\\_et\\_services\\_sociaux.pdf](https://ecoledupartenariat.org/wp-content/uploads/sites/3/2016/10/TERMINOLOGIE_de_la_pratique_collaborative_et_du_partenariat_patient_en_sante_et_services_sociaux.pdf).

## Patient expert

### Voir aussi

- patient ressource
- patient partenaire
- patient formateur
- patient intervenant
- patient chercheur

### Equivalent anglais

- Expert patient

### Définitions

#### INPES Santé publique France. 2013

Les patients experts et les patients ressources se distinguent de leurs pairs par le fait qu'ils sont choisis par leur association selon des prédispositions spécifiques et des compétences requises et à acquérir. Ils reçoivent une formation dédiée et assurent un rôle de facilitateur d'écoute, de parole et de soutien et/ou d'accompagnement. S'ils font partie d'une association agréée conformément à l'article L. 1114-1 et des organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, la prévention ou l'éducation pour la santé ils peuvent participer à l'éducation thérapeutique du patient. Les définitions de patients experts et ressources varient selon les associations. La principale différence entre le patient expert et le patient ressource relève du mode d'intervention. Le patient expert intervient par la mise en œuvre d'actions indépendantes ou en complémentarité des équipes éducatives. Le patient ressource, co-choisi par l'association et les équipes soignantes, intervient en co-animation avec ces dernières lors des différents ateliers.

**Source** : INPES Santé publique France. Référentiel de compétences en ETP. 2013;  
<http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1461.pdf>.

#### Agence Régionale de Santé. 2016

Par l'observation de leur corps, de ses réactions face à la maladie, le patient-expert accumule un savoir expérientiel (issu de la connaissance de la maladie in vivo) qui peut venir compléter le savoir clinique du médecin et orienter les décisions de ce dernier («recherche des preuves diagnostiques qui assurent les premiers filtres des probabilités», Vallée et al., 2008). De plus, leur curiosité les conduit à l'acquisition de savoirs très pointus sur leur maladie. Le malade chronique expert est au courant de tout: colloques, articles, nouveaux médicaments, nouvelles thérapies, etc.

**Source** : Agence Régionale de Santé. Parcours de soins. Parcours de santé. Parcours de vie. 2016.  
[http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11\\_lexique\\_vf.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf).

#### Chirol S. 2011

Un patient-expert n'est pas simplement le témoin de sa propre maladie. Il va dépasser l'expérience qu'il a de sa maladie pour devenir un interlocuteur crédible pour les autres patients atteints de la même maladie. Il doit bien en connaître les symptômes, la prise en charge, ainsi que des données sociales sur les aides financières ou matérielles... Les patients-experts reçoivent une formation qui porte sur l'écoute active et la relation d'aide, les caractéristiques de l'éducation thérapeutique, les techniques d'animation de groupes, la gestion de projet éducatif (établir un diagnostic éducatif, fixer des objectifs, définir un plan d'action, évaluer) [...]

**Source :** Haute Autorité de Santé; DPC et pratiques. Un entretien avec... Sonia Chirol. L'éducation thérapeutique sur la polyarthrite rhumatoïde. 2011; [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-05/lettre\\_dpc\\_55\\_mai\\_2011\\_2011-05-03\\_10-17-32\\_616.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-05/lettre_dpc_55_mai_2011_2011-05-03_10-17-32_616.pdf).

### Grimaldi A. 2011

Les différents habits du «patient expert» d'après Grimaldi :

- le patient «expert» de lui-même pour lui-même, véritable partenaire des soignants
- le patient ressource pour les autres, à la demande des équipes soignantes, son expertise peut concerner d'autres champs que la maladie
- le «patient aidant» au sein des associations, en particulier pour les patients novices ou les patients en difficultés
- «Patient expert» professionnel, qui doit «oublier» son expérience personnelle et se former pour acquérir une triple compétence validée sur la maladie, la psychologie et la communication.

**Source :**

- Grimaldi A. «Patient expert» : une clarification nécessaire. <http://www.sefor.com/medias/RETP2-1E-grimaldi.pdf>.
- Grimaldi A. Les différents habits de « l'expert profane ». Médecine des maladies métaboliques. Février 2011;5(1):P. 66-70.

### Tourette-Turgis C. 2012

Le patient expert est :

- est une personne atteinte d'une maladie chronique, quelle qu'elle soit : cancer, sclérose en plaques, maladie inflammatoire chronique de l'intestin, polyarthrite rhumatoïde, [...]
- a une volonté de s'impliquer auprès d'autres personnes atteintes d'une maladie chronique. C'est une personne expérimentée, qui a acquis et développé des connaissances expérientielles (savoir profane) et médicales sur sa maladie.
- a du recul sur sa maladie, et sait s'enrichir de son propre vécu, mais aussi de celui des autres personnes qu'il a été amené à écouter ou à accompagner. Il a une aptitude à la communication.

- est formé à l'ETP, partenaire de l'équipe soignante, capable de concevoir et d'évaluer des programmes.

**Source** : Tourette Turgis C. L'Université des Patients un projet pilote, une démarche innovante conçu et porté par Catherine TOURETTE-TURGIS 2012; [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-07/5\\_nello\\_turgis\\_universite\\_patients.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-07/5_nello_turgis_universite_patients.pdf).

### Gross O, Gagnayre R. 2013

Les patients-experts sont des personnes affectées par une maladie chronique, qui se forment sans relâche sur la maladie qui les concerne et qui contribuent à apporter des améliorations à la prise en charge de leur maladie et/ou à sa prévention. Ce sont des acteurs sociaux passionnés, qui s'inscrivent dans une éthique de l'efficacité qui les conduit à contribuer à des innovations (dans les thérapeutiques, dans la prise en charge, dans les questions règlementaires, dans le système de soin...), et dans une éthique de l'utilité qui les amène à se différencier des professionnels ou à mener des actions qui répondent à des impensés institutionnels, et à adopter des comportements prosociaux qui les incitent à transférer leur expertise et à mener des actions altruistes.

Nous avons tenté de montrer que bien qu'il soit habituel de penser la maladie – et la passion aussi – comme dévastatrice, ces patients ont un rapport apaisé avec leur maladie : leur « moral », selon leur expression, va bien, au point que nous avons considéré que l'on pouvait, à leur propos, parler de salutogénèse. Leur vulnérabilité initiale a été surmontée et canalisée et est devenue leur force puisque leur engagement est une réponse à cette vulnérabilité, une manière de la tenir à distance, autant que possible.

**Source** : Gross O, Gagnayre R. Le rôle de la passion dans la logique de l'agir des patients-experts. Congrès de l'AREF. Montpellier, France 2013.

### Jouet E. 2013

Afin de cerner de quelle expertise, les patients sont détenteurs, nous proposons une synthétique approche non exhaustive de la littérature sur le statut du « patient expert » (Lorig, 1999 ; NHS, 2000 ; Davidson, 2005 ; Tourette-Turgis, 2006 ; Gross 2007, Jouet et al 2010, Kielmann, 2010). Ils sondent l'état de leur corps individuel et le corps social ; parcourent les résultats des chercheurs, partout à travers le monde ; chacun de leur côté ou collectivement, signalent les effets positifs et les conséquences négatives sur leur maladie ; ont la connaissance des symptômes ; ont la connaissance de la prise des traitements et des stratégies thérapeutiques disponibles et à venir ; sont susceptibles d'activités d'auto surveillance ; ils sont susceptibles d'actions d'auto soin ; travaillent leur confiance en soi, la gestion du stress, le développement des stratégies d'ajustement pour acquisition et maintenance de celles-ci ; identifient et signalent l'acquisition de toutes les compétences nécessaires à leur propre prise en charge de leur maladie, de manière optimale ; participent à la critique et à la gestion de la gouvernance des établissements de santé, du système de santé et des agences de recherche.

Toutes ces compétences ne sont pas nécessairement présentes chez tous les « patients experts », mais selon l'autorité qui les sollicite, ils auront été identifiés comme ayant une ou plusieurs de ces qualités ou compétences.

**Source** : Jouet E. Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé. 2013; <http://www.eref2013.univ-montp2.fr/cod6/?q=content/2922-le-patient-formateur-un-nouveau-m%C3%A9tier-de-la-sant%C3%A9-pour-accompagner-un-nouveau-paradigm>.

#### **Mauduit L. 2014**

Le patient expert est une qualité attribuée à un patient qui intervient selon plusieurs modalités dans le secteur de la santé, le plus souvent en rapport avec la maladie dont il est affecté. Il n'existe pas beaucoup de travaux scientifiques sur les caractéristiques du patient expert, les compétences qu'il déploie, les qualités personnelles requises... Si dans certaines associations, il est proposé des formations pour devenir patient expert, celles-ci se rapprochent plus des formations préparant aux fonctions de patient ressource. Selon certains auteurs, la nature de l'expertise, le statut d'expert ne s'acquièrent pas par une formation spécifique, mais relèvent d'apprentissages réalisés au cours de trajectoires personnelles et professionnelles variées. Au cours de ses trajectoires, le patient peut suivre certaines formations en fonction des domaines d'intervention. Il est certain que des recherches sont nécessaires pour mieux comprendre la nature de l'expertise et le statut de ce patient.

**Source** : Mauduit L. *L'éducation thérapeutique du patient en 7 notions*: DUNOD; 2014.

#### **Klein A. 2014**

Le patient expert tend finalement à qualifier, sans pourtant que l'on puisse généraliser cette figure, une personne atteinte d'une maladie chronique, devenue expérimentée à l'égard de sa pathologie par l'acquisition de connaissances expérientielles (savoir «profane») et médicales sur sa maladie et ayant une volonté de s'impliquer auprès d'autres personnes atteintes d'une maladie chronique pour aider à améliorer la condition de malade chronique. C'est une figure qui tend donc à bousculer les cadres d'expertises habituellement admis, à effacer les frontières qui qualifient communément l'expertise comme relevant du partage.

**Source** : Klein A. Au-delà du masque de l'expert. Réflexions sur les ambitions, enjeux et limites de l'Éducation Thérapeutique du Patient. *Rééducation orthophonique*. 2014.

#### **Colas C. 2015**

Le patient atteint d'une maladie chronique est avant tout expert de son histoire, de son ressenti, de sa douleur et de sa chronicité : habitude de ses soins, des effets secondaires de son traitement, des horaires des prises médicamenteuses... Tout ce qui implique d'être à l'écoute de son corps, d'être mature, de connaître ses limites, d'être expert de son expertise, de sa vie avec la maladie. Ce savoir profane est un savoir émotionnel, social, et physique.

Le patient expert – et employé comme tel – a pu se libérer de la caution médicale, à moins que cela soit de la dépendance au soignant. Le patient ressource est sous tutelle, sa place ne lui permet pas de s'émanciper de l'autorité du soignant qu'il le souhaite ou non.

L'expertise du patient se construit sur le périmètre de son expérience, celle du médecin sur un périmètre d'un savoir théorique, statistique.

**Source** : Colas C. Le patient expert, le patient ressource, le patient aidant ou tutoriel... Qui est-il ? Un nouveau professionnel de santé ? Quel rôle peut-il jouer ? Exercera-t-il un contre-pouvoir s'il possède « le » savoir ? . *Médecine des maladies métaboliques*. Octobre 2015;9(6):P. 575-578.

### Barrier P. 2016

Une différence majeure à souligner par rapport à la problématique française, tient à la terminologie même : nos amis de Montréal parlent « patient partenaire », et non de « patient expert ». Le mot « d'expert » m'a toujours semblé problématique comme attribut du patient, parce qu'il renvoie nécessairement à la notion de « compétence ». Pour le Petit Robert, seule la reconnaissance, par une instance extérieure à la personne à qui on l'attribue, d'un certain niveau de compétence, confère à celle-ci le droit d'émettre un avis et de prendre une décision dans le domaine où elle excelle. La reconnaissance de cette expertise suppose donc toujours la soumission à une instance supérieure, en l'occurrence probablement médicale et administrative... Avec l'expression « patient partenaire », on est bien, au contraire, dans le registre du « partenariat dans la relation de soin », dont la mise en place réciproque était la finalité première de l'ETP. Il s'agit d'une collaboration au sein de laquelle sont respectées les disparités de chacun ; en l'occurrence, la disparité des savoirs : scientifiques et cliniques pour le médecin, expérientiels et existentiels pour le patient. La collaboration s'enrichit de ces différences, au lieu d'en faire un facteur de domination ou de rivalité. Le médecin n'est pas menacé dans son identité professionnelle, même si elle s'ouvre ainsi à une nouvelle dimension ; l'expertise scientifique lui revient toujours de droit comme de fait, mais elle cesse réellement d'être le seul facteur de décision dans le choix de la thérapeutique et du régime de vie du patient. Elle reste sans doute un facteur déterminant, mais l'autonomie du patient (sa liberté de choix) est effectivement reconnue positivement, autrement que par la seule liberté de refus du traitement que lui accorde la loi française. Le libre choix du patient peut ainsi être véritablement le fait d'une décision commune, concertée, et non une sorte de tolérance insatisfaisante pour les deux partis.

**Source** : Barrier P. Les ambiguïtés du « patient expert ». *Médecine des maladies métaboliques*. Juin 2016;10(4):P. 348-352.

### Université de Montréal, Faculté de médecine. 2016

Le terme « patient expert » est réservé aux seuls membres du Comité des patients experts de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Il désigne un patient ou un proche aidant partenaire qui participe à la réflexion stratégique et tactique sur le « Partenariat patient en santé et services sociaux » et sur le rôle du patient dans le système de soins de santé et de services sociaux.

**Source** : DCP et CIO-UdeM. Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux. Montréal, Québec : Université de Montréal. 2016;  
[https://ecoledupartenaire.org/wp-content/uploads/sites/3/2016/10/TERMINOLOGIE\\_de\\_la\\_pratique\\_collaborative\\_et\\_du\\_partenariat\\_patient\\_en\\_sante\\_et\\_services\\_sociaux.pdf](https://ecoledupartenaire.org/wp-content/uploads/sites/3/2016/10/TERMINOLOGIE_de_la_pratique_collaborative_et_du_partenariat_patient_en_sante_et_services_sociaux.pdf).

## Posture éducative

### Voir aussi

- démarche éducative
- Programme d'éducation thérapeutique du patient

### Synonyme

- posture éducationnelle

### Equivalent anglais

- educational posture

### Note

#### Démarche éducative et posture éducative

« L'expression "postures éducatives" désigne les grands types de relation qu'un éducateur peut adopter en fonction des finalités qu'il poursuit »

**Source :** Lavenier T, Le Bouëdec G. *Les postures éducatives. De la relation interpersonnelle à la communauté apprenante*. L'Harmattan; février 2016.

La démarche éducative s'appuie entre autre sur une posture éducative. Dans la pratique professionnelle d'ETP, les termes « démarche éducative » et « posture éducative » sont des notions très proches et parfois employées l'une pour l'autre.

**Source :** Groupe de travail du projet « l'ETP au fil des mots »

### Définitions

#### Société française de santé publique. 2008

Il convient de distinguer démarche (posture éducative) et programme. Ces dernières années, bon nombre de professionnels de santé ont repensé leur relation quotidienne de soins avec les patients après avoir été formés et proposent une éducation thérapeutique visant l'acquisition de compétences d'autosoins et l'acquisition ou la mobilisation de compétences d'adaptation à la maladie. Ils ont transformé leur pratique professionnelle et adopté au quotidien une posture éducative en lieu et place de postures classiquement injonctives ou prescriptives... Cette démarche éducative souhaitée est à distinguer de la logique de programme qui est un ensemble coordonné d'activités d'éducation, animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients.

**Source :** Société française de santé publique (SFSP). Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France. 2008; <http://www.sfsp.fr/activites/file/RecoETPV12.pdf>.

### Académie Nationale de Médecine. 2013

La prise en charge d'une maladie chronique implique pour le soignant la prise en compte de la personne malade dans sa globalité (en ne la réduisant pas à une maladie), donc aussi l'évaluation de son environnement et ses ressources psycho-sociales. Le professionnel de santé prenant en charge un patient atteint d'une pathologie chronique doit donc tenir compte de la personne malade dans sa globalité et ainsi évaluer son environnement et ses ressources psycho-sociales, car celles-ci influent sur sa vie quotidienne et in fine sur ses capacités à gérer sa santé: il s'agit typiquement de l'expression de l'avènement d'un nouveau modèle bio-psycho-social des maladies, proposé également à la fin des années 70 par George Engel (1977) et conforté par les préceptes de l'éthique médicale. Au-delà de l'identification des besoins éducatifs et des moyens d'y répondre, il doit savoir déterminer le moment propice aux différentes actions éducatives, investir celles-ci et/ou les soutenir, et accompagner la personne dans cet «itinéraire» de la maladie chronique évoqué plus haut. Ainsi, en adoptant une posture éducative, le professionnel de santé intègre lui aussi au plus profond de sa pratique le fait nouveau qu'il prend en charge une maladie chronique. De plus, il reconnaît le fait qu'il soigne, au-delà d'un «patient» ou d'un «malade», une personne, c'est -à -dire un être bio-psycho-social, donc complexe et unique quant à ses aspirations et perspectives de vie.

**Source :** Académie nationale de médecine. L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine. 2013. <http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2014/01/jaffiolRapport-ETP-vot%C3%A9-10-XII-13-3.pdf>.

### Foucaud J, Balcou-Debussche M. 2006

Dans les pratiques d'éducation thérapeutique, les notions de posture éducative, de programmes d'éducation structurés et programmes d'accompagnement sont à considérer comme complémentaires les unes des autres. Aussi, est-il assez délicat de les distinguer.

La posture éducative concerne tous les professionnels intervenant dans le champ de la santé. Elle renvoie à une posture d'écoute et d'accompagnement cognitif et psychosocial dans la relation avec le patient, dans le but de lui permettre d'acquérir des compétences d'adaptation à la maladie et des compétences d'autosoins. C'est une transformation des pratiques professionnelles au quotidien en lieu et place de postures classiquement injonctives ou prescriptives. Par exemple, dans le cadre d'une consultation médicale, le médecin va développer une posture d'écoute, d'empathie pour appréhender les croyances et les représentations du malade et construire avec lui une réponse adaptée à son problème de santé. Cette posture éducative est à distinguer de ce que l'on appelle des programmes d'éducation structurés. Il s'agit d'un « ensemble coordonné d'activités d'éducation, animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients. Le programme structuré est organisé par une équipe. Il fait appel à l'interactivité et à la participation des patients. Il est construit autour d'objectifs de prise en charge éducative de patients atteints de maladies chroniques dans une logique multiprofessionnelle, voire multidisciplinaire s'intégrant dans un projet thérapeutique

global. Il répond à un besoin identifié pour des malades » (Bourdillon et Collin, 2008).

**Source** : Foucaud J, Balcou-Debussche M. Former à l'éducation du patient : quelles compétences ? Réflexions autour du séminaire de Lille, 1-13 octobre 2006. 2008:12 p.

### Reach G. 2012

L'OMS définit ainsi la notion de posture éducationnelle, que doit acquérir et développer le soignant dans la prise en charge d'une maladie chronique, lui permettant de mettre en œuvre ce que l'on appelle Éducation Thérapeutique, «notamment pour négocier des objectifs éducatifs partagés avec le patient ». Plus précisément, il s'agit de la compétence qui permet au soignant de se mettre en mesure:

- d'aider les patients à apprendre et d'apprendre aux patients à gérer leur traitement ;
- d'apprendre aux patients à gérer les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles ;
- d'aider les patients à gérer leur mode de vie ;
- de tenir compte dans l'éducation thérapeutique du patient des dimensions pédagogiques, psychologiques et sociales de la prise en charge à long terme.

**Source** : Reach G. *Manuel d'éducation thérapeutique*. elsevier Masson; 2012.

## Promotion de la santé

### Voir aussi

- éducation du patient
- éducation thérapeutique du patient
- éducation du patient à sa maladie
- accompagnement

### Equivalent anglais

- Health promotion

### Définitions

#### Organisation mondiale de la santé. 1986

La promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer. Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie ; c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques. La promotion de la santé ne relève donc pas seulement du secteur de la santé : elle ne se borne pas seulement à

préconiser l'adoption de modes de vie qui favorisent la bonne santé ; son ambition est le bien-être complet de l'individu.

**Source** : Organisation mondiale de la santé (OMS). Charte d'OTTAWA 1986.  
[http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0003/129675/Ottawa\\_Charter\\_F.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf).

### **Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. 2012**

La promotion de la santé est une approche globale, qui vise le changement des comportements mais aussi des environnements relatifs à la santé, via une gamme de stratégies individuelles (modes de vie, habitudes de vie) et environnementales (conditions de vie). Elle utilise pour cela une large gamme de stratégies, dont l'éducation pour la santé, le marketing social et la communication de masse, l'action politique, l'organisation communautaire et le développement organisationnel.

**Source** : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes). Communication et promotion de la santé. 2012. <http://inpes.santepubliquefrance.fr/campagne-communication/>.

### **Organisation mondiale de la santé. 2016**

La promotion de la santé s'inscrit dans un nouveau contexte mondial. La santé des peuples ne peut plus être considérée séparément de la santé de la planète et la seule croissance économique ne garantit pas l'amélioration de la santé de la population. Les défis de sécurité sanitaire se multiplient et des forces commerciales puissantes agissent au détriment de la santé. Le vaste éventail de crises sanitaires mondiales témoigne de ces changements rapides et appelle une réponse complète.

Pour permettre à tous de vivre en bonne santé et améliorer le bien-être de tous à tout âge, il est indispensable de promouvoir la santé dans tous les objectifs de développement durable et de mobiliser l'ensemble de la société dans le processus de développement sanitaire. Les stratégies transformatrices, pratiques, très efficaces et fondées sur l'expérience qui ont été élaborées dans le sillage de la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé servent de boussole et demeurent pertinentes. Ainsi, il faut agir de façon résolue sur l'ensemble des déterminants de la santé, permettre aux gens de prendre en main leur santé et veiller à ce que les systèmes de santé soient centrés sur la personne...

**Source** : Organisation mondiale de la santé. (OMS). Déclaration de Shanghai sur la promotion de la santé. 2016. <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/9gchp/Shanghai-declaration-final-draft-fr.pdf?ua=1>.

### **Promotion Santé Suisse. 2017**

La promotion de la santé renforce les ressources et les potentiels des individus en matière de santé.

De nombreuses mesures de promotion de la santé incitent l'individu à adopter un mode de vie sain. Parmi les plus connues, on peut citer les événements, les affiches, les brochures ou les spots télévisés donnant des conseils.

**Exemples de promotion de la santé :**

Aucun individu ne peut être totalement maître de sa propre santé. L'environnement et les conditions-cadres jouent un rôle déterminant. La promotion de la santé a donc aussi lieu dans les familles et pendant les loisirs, dans les écoles et sur le lieu de travail, dans les cantons et les communes.

Les exemples suivants montrent que la promotion de la santé fait partie de notre quotidien:

- Les parents qui veillent à ce que leurs enfants aient une alimentation variée et équilibrée agissent pour la promotion de la santé.
- Une école favorisant la santé dispose de cours de récréation agréables offrant des possibilités de mouvement. Elle propose des activités physiques et une alimentation saine.
- Une commune qui favorise la santé investit dans des pistes cyclables sûres, encourageant ainsi les enfants à pratiquer une activité physique quotidienne pour se rendre au jardin d'enfants ou à l'école.
- Une patronne met en œuvre la promotion de la santé au sein de son entreprise. Elle surveille le niveau de stress de ses collaborateurs, fait preuve d'appréciation à l'égard de leur travail et les fait participer aux prises de décision. Les employés qui voient un sens dans leurs fonctions et qui se sentent appréciés tendent à rester en bonne santé et se rendent plus volontiers à leur travail.
- Un employeur introduit des horaires flexibles et le travail à temps partiel. Il renforce ainsi les ressources des collaborateurs: les employés qui bénéficient de ces possibilités peuvent mieux concilier vie privée et vie professionnelle. Moins stressés, ils sont aussi moins souvent absents. Ils sont plus concentrés et, au final, plus productifs.
- Un canton qui développe des structures pour les personnes âgées œuvre en faveur de la promotion de la santé. Malgré les maladies liées à l'âge, les personnes âgées conservent leur motivation et leurs facultés mentales lorsqu'elles peuvent rester autonomes au quotidien et entretenir des contacts sociaux.

**Source :** Promotion Santé Suisse. Qu'est-ce que la promotion de la santé? 2017.

<https://promotionsante.ch/population/bases/quest-ce-que-la-promotion-de-la-sante.html>.

## Bouchet C. 2000

### Selon la charte d'Ottawa OMS 1986

La promotion de la santé est un processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci.

#### Deux notions clés

- La santé orientée vers le bien être
- La globalité des politiques pour promouvoir la santé

#### Valeurs

- Le rôle moteur de la population
- L'importance des ressources, des capacités des individus et des groupes
- La solidarité communautaire
- Le concept d'environnement « sain »
- La coresponsabilité des personnes et des structures politiques, la citoyenneté, l'engagement politique
- Le droit à la santé

#### Moyens

- L'appui aux démarches ascendantes partant de la perception des personnes concernées
- Les changements organisationnels au service des populations
- L'appui et la dynamisation des réseaux sociaux formels et informels
- La réorientation du système de santé vers les besoins des populations
- La promotion d'environnements « sains »
- La promotion « de comportements de santé », de « compétences de santé »
- L'éducation pour la santé
- L'action politique, l'approche multisectorielle, la pluridisciplinarité.

#### Grands secteurs d'intervention

- Promotion des compétences psychosociales des personnes
- Développement de la santé communautaire (lien social, relais dans la population)
- Thématiques liées à la qualité de la vie (alimentation, sommeil, sexualité, vie familiale...)
- Evolution des pratiques des professionnels (réseau, pluridisciplinalité)
- Importance de l'action politique : lobbying et pression sur les institutions, démarches interministérielles sur les grands problèmes de société, définition d'un cadre commun des priorités de santé
- Approche des lieux de vie comme lieux de santé : villes santé, écoles en santé... attention aux populations défavorisées, lutte contre les inégalités.

**Source :** Bouchet C. Eclairage sur la prévention, l'éducation pour la santé, la promotion de la santé et leurs conditions d'efficacité. 2000. [http://ifpek.centredoc.org/opac/doc\\_num.php?explnum\\_id=741](http://ifpek.centredoc.org/opac/doc_num.php?explnum_id=741).

## Programme d'éducation thérapeutique du patient

### Equivalent anglais

- structured patient education programme

### Définitions

#### Haute Autorité de santé. 2007

C'est un ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients. Ce programme est destiné à des patients et à leur entourage. Il concourt à l'atteinte de finalités (acquisition et maintien de compétences d'autosoins, mobilisation ou acquisition de compétences d'adaptation encore nommées psychosociales). Il est sous-tendu par des approches et des démarches qui l'inscrivent dans une vision partagée entre les acteurs de l'ETP. Il est mis en œuvre dans un contexte donné et pour une période donnée. C'est un cadre de référence pour la mise en œuvre du programme personnalisé de chaque patient. Il définit dans un contexte donné Qui fait Quoi, Pour qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi mettre en œuvre et évaluer une éducation thérapeutique ? Il est spécifique d'une maladie chronique ou peut concerner des situations de polyopathologies...Construit par les sociétés savantes et organisations professionnelles médicales et paramédicales, des groupes de professionnels de santé en collaboration avec les patients et leurs représentants, le programme structuré d'ETP est spécifique d'une maladie chronique ou peut concerner des situations polyopathologiques.

Tout programme d'ETP comporte les éléments suivants :

- les buts du programme d'éducation thérapeutique ;
- la population concernée : stades de la maladie, âge, existence de polyopathologies ;
- les compétences d'autosoins à acquérir par le patient, les compétences dites de sécurité, les compétences d'adaptation (qui font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales) ;
- le contenu des séances d'éducation thérapeutique ;
- les adaptations du format selon les besoins spécifiques de la population ;
- les professionnels de santé concernés et les autres intervenants ;
- les modalités de coordination de tous les professionnels impliqués ;
- la planification et l'organisation des offres d'ETP et des séances d'ETP ;
- les modalités d'évaluation individuelle des acquisitions et des changements.

Un programme structuré d'ETP est un cadre de référence permettant la mise en œuvre du programme personnalisé de chaque patient. Il ne doit pas être une succession d'actes, ni un moyen de standardisation de la prise en charge auquel tout patient ayant une maladie chronique devrait se soumettre.

**Source** : Haute Autorité de Santé. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? Juin 2007. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_comment\\_elaborer\\_un\\_programme\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_elaborer_un_programme_-_recommandations_juin_2007.pdf).

### **Société française de Santé publique. 2008**

Le programme structuré est organisé par une équipe. Il fait appel à l'interactivité et à la participation des patients. Il est construit autour d'objectifs de prise en charge éducative de patients atteints de maladies chroniques dans une logique multiprofessionnelle, voire multidisciplinaire s'intégrant dans un projet thérapeutique global. Il répond à un besoin identifié pour des malades. Ce programme structuré permet de proposer au patient un programme personnalisé, son parcours éducatif, constitué de séquences et activités éducatives prévues en fonction de l'évolution de la maladie et du projet de vie.

Programmes structurés d'éducation thérapeutique du patient :

- Ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients
- Destiné à des patients et à leur entourage.
- Concourt à l'atteinte de finalités (acquisition et maintien de compétences d'autosoins, mobilisation ou acquisition de compétences d'adaptation ou psychosociales).
- Sous-tendu par des approches et des démarches (partage entre les professionnels de santé ou dans l'équipe de valeurs communes).
- Elaboration selon une méthode rigoureuse, partenariat entre professionnels de santé / patients et associations.
- Il ne doit pas être une succession d'actes, ni un moyen de standardisation de la prise en charge auquel tout patient ayant une maladie chronique devrait se soumettre.

**Source** : Société française de santé publique (SFSP). Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France 2008.  
<http://www.sfsp.fr/activites/file/RecoETPV12.pdf>.

### **D'Ivernois JF, Gagnayre R. 2009**

Selon le même organisme, un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient est: «un ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients, à l'intention des patients et de leur entourage, sous-tendu par des approches et des démarches et mis en œuvre dans un contexte donné et pour une période donnée». Cette définition n'implique pas que les activités d'éducation s'adressent uniquement à des groupes de patients (quoique la littérature internationale ait montré que cette modalité soit plus efficace que l'éducation individuelle des patients) [52]. L'éducation individuelle a cependant toute sa place dans les programmes structurés d'éducation thérapeutique car elle permet d'assurer le suivi éducatif des patients (sous forme, par exemple, de consultations d'éducation, dites encore de renforcement) ou de s'adresser à des patients qui rencontrent des difficultés particulières ou qui ne souhaitent tout simplement pas participer à des activités de groupes. De même, les programmes structurés d'éducation thérapeutique ne se réduisent pas à former des patients à acquérir uniquement des compétences d'auto-soins; ils mettent également l'accent sur les compétences d'adaptation. Des activités dites d'accompagnement et de soutien des patients sont aussi fréquemment intégrées dans des programmes

structurés d'éducation thérapeutique du patient. Nous tenterons de montrer ici que la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient n'est ni mécaniste, ni réductrice, ni même «scolaire», mais qu'au contraire:

- elle facilite l'intégration et rend possible l'éducation thérapeutique du patient dans un parcours de soins;
- elle garantit la sécurité du patient;
- elle garantit la valeur scientifique des contenus enseignés;
- elle contribue à l'amélioration de la qualité pédagogique des programmes d'éducation thérapeutique du patient;
- elle est évaluable;
- elle ne constitue pas une entrave à la liberté d'apprendre ni à l'autonomie du patient;
- elle facilite l'interdisciplinarité, la créativité des soignants et l'innovation pédagogique;
- elle propose un cadre au patient qui le contient et le rassure.

**Source :** d'Ivernois J-F, Gagnayre R. Les programmes structurés d'éducation thérapeutique. *Actualité et dossier en santé publique (adsp)*. 2009;66:33-34.

#### Mauduit L. 2014

Programme d'éducation thérapeutique du patient : est un ensemble coordonné d'activités d'éducation destinées à des patients et à leur entourage et animées par une équipe de professionnels de santé avec le concours d'autres acteurs et de patients. Il est mis en œuvre en conformité à un cahier des charges national et après autorisation par une agence régionale de santé (ARS).

**Source :** Mauduit L. *Aide-mémoire. L'éducation thérapeutique du patient*. Dunod; 2014.

#### Révillot J-M. 2016

Le Programme d'éducation thérapeutique du patient (PETP) est un ensemble coordonné et structuré d'activités d'éducation organisées en parcours et animées par des professionnels de santé formés (arrêté du 14 janvier 2015) avec le concours de patients experts et partenaires des soins. Il est destiné aux personnes atteintes de maladie chronique et à leur entourage et se centre sur le projet de vie du patient. Soutenu par des champs d'interventions plurielles et des méthodes pédagogiques variées et ludiques, il s'inscrit dans une conception partagée entre les acteurs de l'ETP. Le PETP est défini pour une maladie chronique convenue et mis en œuvre dans un contexte spécifique et pour une période donnée après autorisation de l'ARS (décret et arrêté du 2 août 2010 et du 14 janvier 2015).

Quand une institution souhaite mettre en œuvre un programme, il est fortement recommandé de travailler en amont à la construction d'un groupe de référents chargé de débroussailler le thème, l'architecture et les finalités du programme. Ce groupe, une fois formé, assurera la mise en œuvre et le pilotage du programme.

**Source :** REVILLOT J-M. *Manuel d'Education Thérapeutique du Patient*. Dunod; 2016