

# ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

## De quoi parle-t-on ?



Dr Monique Chambouleyron<sup>1</sup>, Catherine Joly<sup>1</sup>, Yves Saget<sup>2</sup>, Laurence Lataillade<sup>3</sup>, Pr Alain Golay<sup>1</sup>

### De quoi parle-t-on en parlant d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ? C'est une question pertinente aujourd'hui.

**A**vec l'inscription de l'ETP dans le Code de santé publique français et la nécessité de proposer des programmes accessibles à tout patient atteint d'une maladie chronique, on voit fleurir des "dispositifs éducatifs" très hétérogènes, en termes de contenus, de durée (de l'action ponctuelle à des interventions s'étendant sur plusieurs mois voire années), d'acteurs impliqués (médecins et soignants, art-thérapeutes, prestataires à domicile, éducateurs sportifs, etc.) ou de modalités (y compris interventions téléphoniques, e-ETP, applications sur smartphones ou *serious game*). Toutes ces interventions sont-elles légitimes pour se revendiquer de l'ETP ?

Il est vrai que l'ETP a du mal à se définir avec précision. Elle traverse presque toutes les disciplines médicales sans en être une en soi. Elle s'inspire des sciences médicales, mais aussi de nombreuses sciences humaines comme la pédagogie, la psychologie, la sociologie...

entre autres. Elle implique tous les professionnels de santé, soignants ou non-soignants en contact avec les patients, quels que soient leurs spécificités et leur contexte de travail. Elle est décrite comme inter, voire transdisciplinaire, ce qui rajoute encore à cette complexité !

Comment s'y retrouver dans cette offre vaste et hétérogène ? Quand est-on ou non dans l'ETP ? Sur quels critères en juger ?

Répondre à ces questions, c'est peut-être d'abord se reposer la question de la finalité de l'ETP. Se référer toujours à cette finalité devrait permettre de guider nos choix d'actions éducatives pour qu'elles soient pertinentes en termes de sens et cohérentes entre elles pour concourir à cette finalité.

Ce sont d'abord les constats d'inobservances thérapeutiques qui ont conduit les professionnels de la santé à chercher des pistes de solution pour éviter l'évolution de leurs patients vers les complications à court et à long termes de leur maladie. L'enjeu est réel et de taille. Ainsi, dans un rapport sur les problèmes de mauvaise adhésion au traitement (1), l'OMS affir-

maît en 2003 que travailler avec efficacité sur ce problème aurait un impact plus grand sur le niveau de santé globale des populations que n'importe quelle innovation thérapeutique. L'éducation thérapeutique du patient est l'une des principales voies au service des professionnels et des patients pour favoriser l'implication de la personne malade dans ses soins.

En 1998, la définition princeps de l'ETP (2) soulignait que la finalité de l'ETP était, non pas d'amener le patient à savoir s'occuper de sa maladie, mais de lui permettre d'arriver à un équilibre entre sa vie et la maladie, comme s'il s'agissait là d'une condition pour qu'il puisse mieux s'engager dans ses soins.

On le sait, les difficultés rencontrées par les patients et/ou leur entourage sont nombreuses (psychologiques, relationnelles, organisationnelles, cognitives, etc.) et se transforment tout au long de la vie et de l'évolution de la maladie. L'installation d'une maladie chronique dans la vie d'une personne implique bien plus que la prise supplémentaire de quelques cachets. L'identité même de la personne, sa stabilité émotionnelle, ses repré-

1. Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques, Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse  
2. Service d'addictologie, Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse  
3. Direction des soins, Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse

sentations mentales, ses relations aux autres sont souvent ébranlées. Comment se sentir encore chef de famille quand on est diminué par ses symptômes? Comment garder confiance en soi et en l'avenir quand on n'a pas su éviter les exacerbations ou les complications de sa maladie? Comment admettre que ce traitement dont on ne sent aucun bénéfice agit favorablement sur sa santé? Comment assumer la réalité de ses pertes de contrôle malgré la culpabilité et la blessure narcissique? Comment rester en lien quand la contrainte des consignes alimentaires rend compliqués les moments conviviaux autour d'une table? Comment accepter le regard des autres sur son portable d'oxygène? Etc. Il existe dès lors un véritable enjeu à trouver dans sa vie, une "juste place" à la maladie, qui n'est ni une mise à distance (3) qui fait courir le risque de laisser la maladie évoluer ni un abandon de sa propre vie, de ses aspirations, de ses projets. C'est cette place, singulière pour chacun, toujours questionnée, qui constitue la place "raisonnable" que l'on peut concéder à la maladie et qui incite à s'impliquer pour prendre réellement soin de soi.

La finalité de l'ETP est donc de favoriser l'acquisition des ressources et compétences dont chaque personne vivant avec une ou des maladies chroniques a besoin pour négocier, contourner, dépasser ses difficultés propres dans l'expérience avec la maladie/le traitement, et être en capacité de prendre soin d'elle de la meilleure façon possible.

On voit ainsi apparaître au travers du libellé de cette finalité, quatre

points saillants qui pourraient servir de repères pour définir les actions d'éducation thérapeutique :

1. **La réalité du patient dans son expérience avec la maladie/le traitement et ses situations de vie réelle** est partie intégrante de la définition de la problématique.
2. **L'ETP cherche à optimiser les processus d'apprentissage et de transformation** nécessaires à cette personne pour devenir plus compétente dans la compréhension des situations problèmes qu'elle rencontre et dans les réponses qu'elle peut y apporter.
3. **La mise en accord est constante** entre le patient (et/ou son entourage) et le/les "soignants-éducateurs".
4. **L'ETP s'intègre dans un processus d'accompagnement et d'apprentissage.**

### LA RÉALITÉ DU PATIENT DANS SON EXPÉRIENCE AVEC LA MALADIE/LE TRAITEMENT ET SES SITUATIONS DE VIE RÉELLE

Elles sont partie intégrante de la définition de la problématique à partir de laquelle seront définis les besoins d'apprentissage.

Notre intention est de favoriser le fait que chacune de ces personnes soit en capacité de mener sa vie d'une façon acceptable pour elle, tout en prenant le mieux possible en charge sa maladie et ses traitements. Chacune d'elles rencontre des difficultés propres, des questionnements particuliers en lien certes avec le "génie" de la maladie, mais tout autant avec sa personnalité et son identité, avec son contexte et son mode de vie, avec

ses priorités, etc. Cela peut sembler banal de le rappeler; cependant cela permet de souligner que pour nous adresser à ces problématiques chaque fois différentes, nous devons élaborer des projets éducatifs à chaque fois différents. **Le point de départ de tout projet ETP est donc d'élucider la problématique actuelle de la personne dans sa confrontation avec la maladie et ses traitements.**

Cette démarche suppose un temps et des modalités de rencontre et une **réelle intention de compréhension partagée de cette réalité.** C'est le sens de ce que les auteurs ont nommé diagnostic éducatif (4), bilan éducatif partagé (5) ou bilan de situation (6). On comprend cependant qu'accéder à la complexité de ce que vit chaque personne dans la confrontation quotidienne entre les différentes dimensions de sa vie et les contraintes de la maladie et des traitements ne peut pas se faire par une succession de questions fermées et de réponses cochées dans un questionnaire! Il s'agit de mener de véritables entretiens de compréhension à la découverte de cette réalité unique, pour permettre aux deux partenaires de se clarifier et de s'accorder sur cette réalité vécue.

Même si certaines difficultés sont emblématiques d'une maladie ou d'un traitement, elles ne sont pas pour autant vécues par tous, et elles ne recouvrent en tout cas pas à elles seules toutes les réalités vécues par ces patients. Chaque situation de vie avec la maladie est unique de par les difficultés rencontrées, les ressources mises en œuvre, les aspirations et les projets qu'elle vient bousculer.

Situations uniques impliquant des besoins éducatifs différents. L'ETP ne peut donc pas être standardisée parce qu'elle n'est pas un but en soi, mais un moyen pour permettre à ces individualités de se réaliser avec et malgré leur maladie.

Que penser alors des programmes d'ETP pré-élaborés si séduisants pour les soignants? Ils peuvent certes s'inscrire dans le parcours d'un patient et être pour lui un moment d'apprentissage important, mais ils ne prendront de sens et n'auront de véritable impact que s'il se sent personnellement concerné, s'il comprend à laquelle de ses questions ou difficultés ce dispositif va s'adresser, s'il sait à quoi vont lui servir ces nouveaux savoirs et comment les mettre concrètement à profit dans sa vie, bref si ce programme est reconnu par lui comme un moyen permettant de favoriser l'atteinte de ses objectifs propres. Cela sous-entend que le patient n'est pas inscrit à ce programme de façon automatique, mais que cela a été négocié entre lui et un professionnel référent, qu'ils ont pu ensemble y donner du sens en amont de l'intervention et qu'ils pourront débriefer en aval de celle-ci pour repérer les apprentissages, la façon de les utiliser, les questions soulevées par exemple. On comprend dès lors qu'on ne peut pas se dédouaner de l'ETP de ses patients asthmatiques par exemple, sous prétexte qu'ils ont participé aux journées asthme de l'institution spécialisée de proximité. Combien de ces patients ont apprécié et trouvé de l'intérêt à ces programmes sans en transférer grand-chose dans leur propre vie, voire même sans en retenir grand-chose à moyen terme, ne sachant où, pourquoi et comment arrimer ces savoirs à leur propre expérience! Ces programmes peuvent

être considérés comme des outils pédagogiques, souvent très intéressants, lorsqu'utilisés à bon escient et au bon moment, outils au service de l'ETP des patients, mais ne constituant pas à eux seuls l'ETP du patient.

### L'ETP CHERCHE À OPTIMISER LES PROCESSUS D'APPRENTISSAGE ET DE TRANSFORMATION

Ceux-ci sont nécessaires à la personne pour devenir plus compétents dans la compréhension des situations problèmes qu'elle rencontre et dans l'élaboration des réponses qu'elle peut y apporter.

Cette notion d'apprentissage est incontournable parce qu'il ne s'agit pas seulement de régler les problèmes d'aujourd'hui, mais bien d'**amener cette personne à se sentir de plus en plus outillée et compétente pour gérer ses situations de vie avec sa maladie/ses traitements**. C'est une condition pour pouvoir reprendre du contrôle sur sa vie (7) et pouvoir la considérer encore comme un "événement digne d'être vécu" (8).

Par exemple, sécuriser la prise médicamenteuse par un contrôle infirmier est parfois indispensable, mais ne peut se revendiquer de l'ETP. Tout n'est pas éducatif dans le projet de soins d'un patient.

L'ETP ne peut se contenter de la transmission de savoirs théoriques (physiopathologie de la maladie, pharmacopée adaptée, etc.) puisqu'il s'agit de travailler à l'acquisition de compétences, donc in fine de savoir-faire en situation de vie réelle! Le monde soignant a

dû apprendre des professionnels des sciences de l'éducation et en particulier de ceux de la formation d'adultes (9, 10) pour mettre en place des dispositifs éducatifs favorisant ces apprentissages complexes et multiples.

Nous ne développerons pas dans cet article les aspects de techniques pédagogiques, mais il nous semble important de souligner que la simple transmission d'informations, même pertinentes et de qualité, ne peut constituer en soi l'éducation du patient. Les stratégies pédagogiques mises en œuvre doivent, en outre, favoriser le questionnement, le doute, la réflexion, l'élaboration, etc., toutes conditions nécessaires à l'appropriation des nouveaux savoirs (11). Les nouvelles technologies peuvent faire partie de ces modalités si elles sont conçues dans cet esprit.

Quelles compétences viser avec l'ETP? On l'a dit, toutes celles qui s'avèrent nécessaires pour répondre avec efficacité aux situations problèmes rencontrées par ces personnes dans leur négociation quotidienne avec la maladie/les traitements.

Classiquement, on différencie compétences d'autosoins et compétences d'adaptation ou psychosociales.

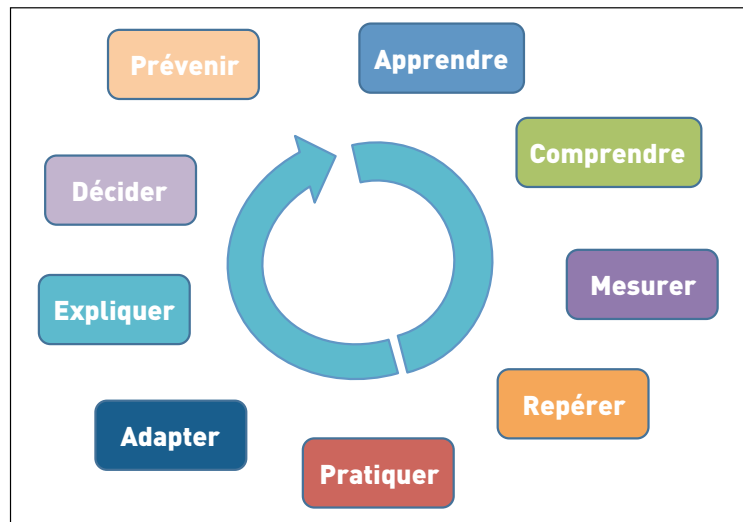
### ■ LES COMPÉTENCES D'AUTOSOINS (Fig. 1)

Historiquement et logiquement, ce sont les premières auxquelles se sont intéressés les soignants préoccupés des enjeux de sécurité (12). **Apprendre** est une première étape en ETP. C'est là que toutes les formes de pédagogie deviennent cruciales. Mais il ne

suffit pas d'apprendre, il faut surtout mieux **comprendre** ce que le patient doit faire. La sécurité devient un enjeu. Nous connaissons tous des situations où l'injection d'insuline a été oubliée, retardée, voire doublée ! C'est à ce moment de l'apprentissage que le patient doit apprendre à **mesurer** ses glycémies, à les **interpréter**, ce qui lui permettra de **repérer** les erreurs à éviter pour ne pas les refaire. Parmi les compétences d'auto-soins, il faut relever l'importance de la **pratique** au quotidien ô combien fastidieuse, mais nécessaire ! Le patient devient par sa pratique un réel partenaire de soins, il co-construit le traitement et il est capable d'**expliquer** à son médecin ses difficultés, ses erreurs, mais surtout capable de **décider** de lui-même quelle attitude prendre en cas d'impondérable, de situations à risques non prévus. L'anticipation du problème, **prévenir** est une compétence cruciale et salutaire. La vie avec une maladie chronique requiert d'innombrables compétences et certes notre discussion n'est pas exhaustive.

En travaillant l'ETP de certaines maladies chroniques, les compétences d'auto-soins ne sont pas suffisantes. En effet, en prenant l'exemple de l'obésité, les patients ont besoin de peu de compétences d'auto-soins, mais beaucoup plus de compétences psychosociales.

Les patients obèses, par exemple, doivent aussi avoir des compétences d'auto-soins et **apprendre** quelques notions de nutrition, **comprendre** la balance énergétique, **se peser** régulièrement, **repérer** quelques pièges et les erreurs communément faites. Ils vont adapter leur régime et surtout



**FIGURE 1 - Compétences d'auto-soins.**

le **suivre** au-delà d'une semaine ! Ils sauront expliquer à leur entourage ce dont ils ont besoin. Ils **décideront** eux-mêmes de se réserver ou pas et ils seront capables de prévenir une rechute. Au-delà du traitement, le changement de comportement est d'une telle importance que de nouvelles compétences sont nécessaires pour s'occuper de la maladie chronique que vivent nos patients obèses.

Cependant, au-delà des apprentissages formels, c'est par "l'expérimentation in vivo" et la mise en place d'une pratique réflexive (retour sur l'expérience) que vont s'ajuster et s'ancrer ces apprentissages. Un véritable partenariat va se construire entre le patient et son/ses professionnels de santé, au travers de la préparation, de l'analyse des expériences puis au travers des tâtonnements et ajustements successifs.

### ■ LES COMPÉTENCES PSYCHOSOCIALES (Fig. 2)

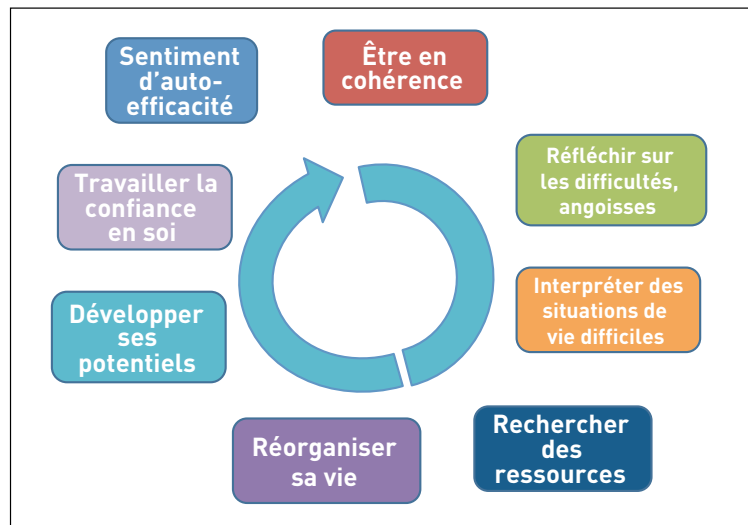
La seule maîtrise des compétences d'auto-soins ne suffit souvent pas à résoudre les multiples situations

problématiques de la vie quotidienne avec une maladie chronique et des traitements au long cours. Certains auteurs, comme A. Lacroix (3), attirent depuis longtemps l'attention des soignants sur ce point.

La réflexion sur l'approche éducative dans le cadre de pathologies comme l'obésité a rendu cette évidence plus criante encore. Bien sûr, les patients obèses ont à acquérir des compétences d'auto-soins. Mais savoir comment ajuster sa balance énergétique ne suffit pas à régler le problème de l'obésité ! L'obésité est une maladie complexe où sont étroitement liés les aspects physiopathologiques, comportementaux et émotionnels, et l'histoire de vie (13). Un grand nombre de patients obèses souffrent de troubles du comportement alimentaire initiés par des déclencheurs émotionnels. Les angoisses et la colère sont à l'origine de compulsions alimentaires et les **reconnaître** constitue un premier pas important dans la thérapie. **Donner du sens** à ces situations de vie difficiles fait partie intégrante de l'approche cognitive comportementale et permet de les

**interpréter** avec plus de bienveillance. Ces patients ont souvent une faible estime de soi ou une atteinte narcissique importante. Les aider à **prendre conscience de leurs ressources** est un travail utile pour restaurer dans un 1<sup>er</sup> temps un peu de **confiance en soi**. À plusieurs égards, le patient devra **réorganiser** sa vie en limitant les situations à risque d'excès alimentaires ou de perte de contrôle sans toutefois se désocialiser, et c'est un vrai challenge! Les patients ont **une mauvaise image de leur corps** et **se reconnecter** à celui-ci, **repandre conscience de leurs perceptions corporelles**, voire s'autoriser de nouveau à en percevoir du plaisir est une dimension importante à investir. Cette énumération, non exhaustive, permet de réaliser l'importance d'acquérir ces compétences, dites psychosociales, dont l'OMS dit qu'elles doivent « *permettre de répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie* ».

L'exemple de l'obésité est très parlant à ce sujet. Cependant, tous les patients vivant avec des maladies stigmatisantes de par leur nature, leur gravité ou la lourdeur des traitements rencontrent quotidiennement des situations de vie complexes. Comment entrer dans la vie amoureuse lorsqu'on est un adolescent séropositif? Comment partager son désir d'enfant lorsqu'on est un jeune adulte avec une mucoviscidose? Comment dépasser la blessure du regard de l'autre (et souvent du regard sur soi!) lorsqu'on devient dépendant d'un appareillage visible? Comment parler de son épilepsie lorsqu'on est en recherche d'emploi? Etc. Des exemples, pris dans tous les domaines de la pathologie, pourraient être multipliés. Le travail sur



**FIGURE 2 - Compétences psychosociales.**

le renforcement de certaines compétences psychosociales fait partie de l'éducation thérapeutique [14] lorsque cela apparaît comme une réponse aux difficultés vécues par la personne.

En réalité, distinguer chez un patient donné les compétences à acquérir de type autosoins et de type psychosocial est didactique, mais artificiel. Dans la réalité, se pencher avec une personne, sur une situation complexe de sa vie qui l'empêche de prendre soin d'elle de façon optimale, c'est tâtonner ensemble pour identifier des petits apprentissages utiles où s'entremêlent souvent des bouts de compétences d'autosoins et des bouts de compétences psychosociales. Ainsi, cette femme qui souhaitait, mais qui ne pouvait pas aller à l'aquagym comme le lui recommandait son pneumologue parce qu'aux heures des séances elle gardait son petit-fils. Il lui a fallu arriver à se sentir légitime dans sa demande auprès de sa fille et pour cela se sentir le droit de faire passer ses besoins propres avant ceux de sa famille (compétence psycho-

sociale). Il lui a été nécessaire pour cela de comprendre les enjeux de la pratique régulière d'une activité physique dans sa situation propre (compétences autosoins). Elle a eu besoin de s'en persuader en repérant et en identifiant tous les petits changements survenus dans sa forme, dans son allant, dans son humeur, lorsqu'elle a pu profiter des vacances de sa fille pour pratiquer cette activité régulièrement pendant quelques semaines (compétences autosoins). Elle a enfin dû se préparer pour se sentir capable d'en parler à sa fille (compétence psychosociale) de telle façon qu'elle puisse lui faire comprendre clairement les raisons de santé qui fondent sa décision (compétences autosoins), sans craindre de courir le risque de ne plus voir son petit-fils (compétence psychosociale), tout en cherchant avec elle des solutions de dépannage, etc. C'est la notion de "bricolage éducatif" proposée par B. Sandron [5].

La notion d'apprentissages reste cependant une notion importante. Dans l'exemple ci-dessus, le pneumologue n'a pas proposé des solu-

tions pour régler le problème, mais il a guidé la patiente dans un chemin de réflexion et a ainsi favorisé des apprentissages d'ordre divers, que la patiente pourra réutiliser à d'autres moments de la vie avec sa maladie.

La survenue de la maladie s'accompagne d'un sentiment de *powerlessness* (7). L'ETP cherche à faire grandir chez la personne la perception du contrôle qu'elle peut exercer sur sa maladie (sentiment d'auto-efficacité) (15) et plus largement sur sa vie. C'est la notion d'*empowerment*, qui peut se constituer ou se restaurer par une succession d'apprentissages et la prise de conscience de ses ressources.

### LA MISE EN ACCORD EST CONSTANTE

La mise en accord est constante entre le patient (et/ou son entourage) et le/les "soignants-éducateurs".

Cette affirmation devient une évidence si l'on considère l'ETP comme une formation d'adultes visant à répondre à une réalité vécue par le patient dans sa confrontation avec la maladie/le traitement. Il est alors nécessaire de s'accorder :

- sur une compréhension commune de cette réalité telle qu'elle est vécue et comprise par la personne et sur la problématique que cela pose à ce moment précis : qu'est-ce qui pose problème aujourd'hui avec cette maladie/ce traitement en termes de compréhension, d'organisation quotidienne, de vécu émotionnel, de lien avec autrui? Quelles sont les ressources et contraintes de cette personne? Etc. ;
- sur le changement concret que

nous envisageons et préparons ensemble. Et l'accord sera souvent le résultat d'un ajustement entre les désirs des professionnels et le possible, l'acceptable de la personne, à ce moment-là, avec ce qu'elle est, et dans le contexte de sa vie ;

- tout au long du dispositif éducatif, car l'adulte n'apprend et ne s'approprie véritablement les savoirs que s'il trouve du sens à ses apprentissages et s'il comprend en quoi ils lui seront utiles de façon concrète pour changer sa situation (10) ;
- sur ce que ces apprentissages ont finalement changé dans sa capacité à comprendre ou à faire face aux situations qu'il rencontre au quotidien avec sa maladie, et finalement sur ce qu'est sa "nouvelle" réalité aujourd'hui.

Cette notion de mise en accord sur les situations de vie réelle nécessite une relation de grande qualité où la confiance est établie.

De nouveau, cela permet de souligner que si les actions "ponctuelles" (ex. : séance sur un thème, application sur smartphone, etc.) peuvent être de formidables

moyens ou supports pour servir un objectif d'apprentissage, ils ne peuvent représenter à eux seuls l'ETP du patient.

Toutes ces mises en accord, d'importance primordiale, prennent place dans le parcours de l'ETP où la notion "d'accordage" est omniprésente tout au long du processus (16) (Fig. 3 - la roue).

### L'ETP S'INTÈGRE DANS UN PROCESSUS D'ACCOMPAGNEMENT ET D'APPRENTISSAGE

Il s'agit d'un double processus.

En effet, si l'ETP pouvait se penser mathématiquement, comme une somme d'objectifs éducatifs à atteindre permettant la réalisation d'un résultat final anticipé, il serait possible de borner précisément dans le temps les moments d'apprentissage en désignant leur début et leur fin.

Or, l'équation "s'expliquer sa maladie" + "lister ses traitements et modalités de prises" + "identifier

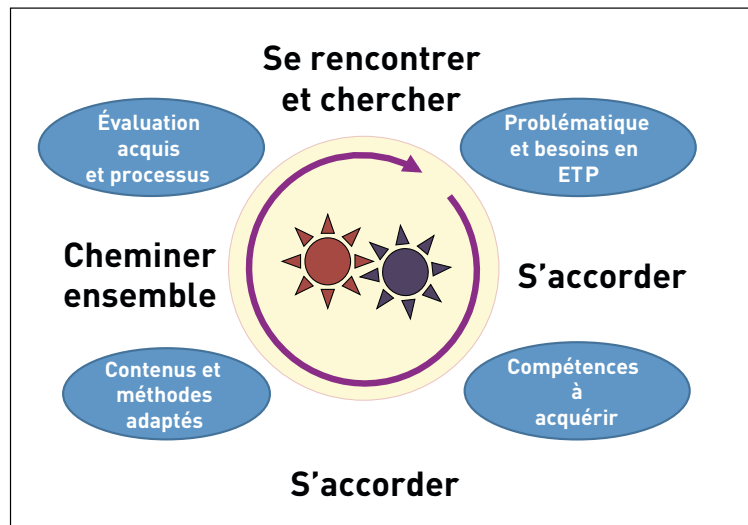


FIGURE 3 - Le parcours de l'ETP.

ses motivations propres” = “prise de traitement satisfaisante” est malheureusement fausse !

Dans les faits, les objectifs pédagogiques, une fois atteints, devront être mis à l'épreuve en situation réelle, être intégrés dans la réalité de la vie de la personne, être “socialisés”... et peut-être être remis au travail ou être abandonnés au profit d'autres objectifs finalement plus pertinents ! Ces apprentissages se conçoivent comme un processus dans le temps, largement influencés et toujours questionnés par la confrontation à la “vraie vie”.

Enfin, même si les patients ne sont pas constamment en formation, les changements de situations de vie, les nouvelles expériences, les réussites et les échecs, les évolutions de la maladie ou des traitements, etc. vont amener encore et encore de nouvelles questions et rendre parfois inopérantes les stratégies jusqu'alors efficaces. Cela nécessitera de nouvelles mises en réflexion, de nouveaux apprentissages, de nouveaux ajustements, un nouveau “tour de la roue” [16] (Fig. 3).

Ni les patients (ou leur entourage) ni les professionnels ne peuvent estimer que l'ETP d'une personne est terminée parce qu'elle a participé à un programme et en a retiré tous les savoirs attendus. Le processus peut être mis en veille... mais les partenaires (patient/entourage et professionnels référents) doivent rester vigilants pour le réactiver chaque fois que nécessaire....

### CONCLUSION

Les propositions de dispositifs en lien avec l'éducation thérapeutique des patients se multiplient et se diversifient dans leurs formes et modalités, incluant l'usage des nouvelles technologies. Cela montre l'intérêt croissant des professionnels de santé pour l'ETP, leur dynamisme et leur créativité. C'est une chance pour les patients, multipliant ainsi les opportunités pour eux d'accéder à ces dispositifs.

Cependant, la richesse de cette offre, souvent séduisante, ne doit pas nous faire oublier le sens de la démarche ETP, à savoir, soutenir individuellement chacune de ces personnes, dans ses petits et

grands apprentissages pour vivre au mieux son existence singulière avec/malgré sa ou ses maladies chroniques.

Le risque existe de proposer à ces patients une offre morcelée de temps éducatifs, les laissant à charge de trouver un sens à cette mosaïque d'apprentissages au regard de leurs difficultés propres. N'oublions pas que l'aspect thérapeutique de l'éducation se joue dans l'espace d'une relation de confiance entre la personne et ses thérapeutes. L'éducation thérapeutique est avant tout un processus, s'adaptant à la réalité vécue par chacun des patients, s'ajustant par tâtonnements successifs pour lui permettre de retrouver du pouvoir sur sa vie. Le soignant peut pour cela utiliser les dispositifs proposés comme autant de moyens au service d'un projet, chaque fois unique, celui dessiné avec la personne et désigné par elle comme son projet de vie.

### MOTS-CLÉS

Éducation thérapeutique



### Bibliographie

1. World Health Organisation. Adherence to long term-therapies. Evidence for action 2003. [www.who.int](http://www.who.int)
2. Report of a WHO Working Group. Therapeutic Patient Education. Continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. EUR/ICP/OCPH01 01 03 Rev.2, 1998.
3. Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients, nouvelles approches de la maladie chronique. Paris, Vigot-Maloine, 2<sup>e</sup> éd, 2003.
4. D'ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient – Approche pédagogique. Paris, Maloigne, 4<sup>e</sup> éd, 2011.
5. Sandrin-Berthon B. Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? Médecine des maladies métaboliques 2010 ; 4 : 38-43.
6. Morichaud A. Éducation thérapeutique du patient. Méthodologie du “diagnostic éducatif” au “projet personnalisé” partagé. Aix-Marseille Université, Presse Universitaire de Provence, 2014.
7. Aujoulat I. “L'empowerment des patients atteints de maladie chronique.” Des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire. PhD dissertation, Université catholique de Louvain 2007.
8. Bonino S. Vivre avec une maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie. Bruxelles, De Boeck, 2008.
9. Martin JP, Savary E. Formateur d'adultes : se professionnaliser exercer au quotidien. Chronique sociale, 1996.
10. Dennerly M. Piloter un projet de formation : de l'analyse de la demande au cahier des charges. ESF ed, 2006.
11. Giordan A. Apprendre!. Paris. Belin, 1998.
12. D'ivernois JF, Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. AdSP, 2001, 36 : 11-13.
13. Chambouleyron M, Reiner M, Gaillard S et al. Éducation thérapeutique du patient obèse, une approche de la complexité. Obésité 2012 ; 7 : 199-204.
14. d'ivernois JF, Gagnayre R. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. Éducation Thérapeutique du Patient-Therapeutic Patient Education 2011 ; 3 : S201-5.
15. Bandura A. Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle. De Boeck Supérieur. 2003.
16. Lasserre Moutet A, Chambouleyron M, Barthassat V et al. Éducation thérapeutique séquentielle en MG. La Revue du praticien. Médecine générale 2011 ; 869 : 732-4.