



# Initiation à l'éducation Thérapeutique (etp)

Marythé KERBRAT

Formation : IDE Puer et CDS

Coordinatrice du programme Education thérapeutique mucoviscidose de la fondation Ildys Roscoff



IFSI Morlaix le 21 janvier 2020

# Objectifs

## □ Connaître

- La définition et les objectifs de l'éducation thérapeutique
- Le cadre légal de l'etp en France
- Les différentes étapes de l'éducation thérapeutique
- Les compétences d'autosoins et psychosociales

## □ Connaître et **comprendre**

- L'intérêt de chaque étape du processus
- « L'esprit » de l'éducation thérapeutique et la posture éducative

## □ Découvrir

- Des notions de base en sciences psychosociales et en pédagogie de la santé : les outils éducatifs et les fiches pédagogique d'accompagnement : la posture éducative
- Le patient « expert », « partenaire » ... en etp

# Plan

- ❑ Généralités
  - Introduction
  - L'histoire de l'etp
- ❑ L'éducation thérapeutique
  - La définition de l'éducation thérapeutique
  - Les références législatives
  - Les étapes et les grands principes de l'éducation thérapeutique
    - Pathologies concernées
    - Les 4 étapes de l'éducation thérapeutique
    - L'équipe pluridisciplinaire et l'etp en pratique
  - Les outils d'éducation thérapeutique et les déroulés de séance
- ❑ La posture du soignant en éducation thérapeutique

# Préalable

- L'éducation thérapeutique (ETP)
  - Ne s'improvise pas : **compétences spécifiques pour les professionnels**, définies par décret
    - **Pas d'etp sans formation (40h)** Les fondements de l'etp
    - Savoir (pathologie), savoir-faire (pédagogie) et savoir-être (posture éducative)
    - Pas d'etp sans **programme d'éducation thérapeutique autorisé par l'ARS** pour une maladie chronique donné dans un établissement et service donné
    - Etp = une activité formative et d'accompagnement du patient, **structurée et organisée**
  - Vocabulaire spécifique

Petite  
introduction à  
quelques  
concepts ...  
pour  
comprendre  
la démarche

Une série de vidéos [\(lien 1\)](#) [\(lien 2\)](#), situations, mots,  
phrases ...



A l'arrêt de la  
machine, enlevez

**TOUS**

vos vêtements

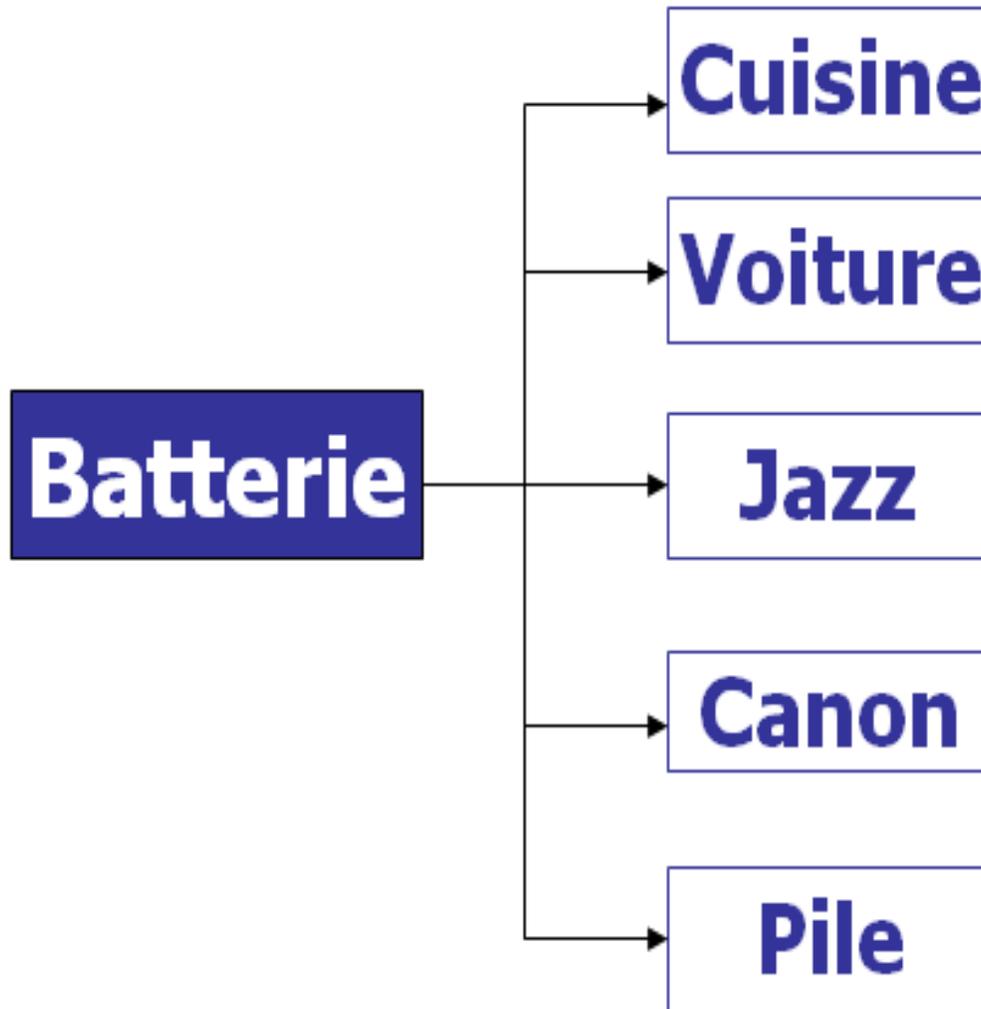


- L'asthme, « c'est psychosomatique ! »

- « À force de prendre des bronchodilatateurs, ils ne sont plus efficaces »
- « Quand on a de l'asthme, faire des crises, c'est normal »
- « La cortisone, c'est dangereux ! »

« le sport c'est pour les gens en bonne santé »

- Que se passe-t-il dans ces situations ?
- Que vous évoquent ces images et vidéos ?
- Quels concepts



La représentation émerge  
 : peut avoir sur un sujet par  
 5, à son propre ressenti, son  
 me se réfère à ses idées,

*pas de symptômes c'est que tout va  
 'insuline c'est pas bon pour lui, on va  
 aura plus besoin d'insuline »*

*nd je vomis après la prise de mon  
 ais ça ne fait rien ... quand je le  
 ... » (prise de sang de dosage)*

**Et il y a une image mentale  
 1 : batterie**

ffit pas à éduquer une personne

vérification de la

Le concept  
de représentation  
sociale permet de  
mieux  
comprendre les  
individus et les  
groupes

- ❑ Les **représentations** sont des constructions qui s'élaborent à partir de mécanismes psychologiques, cognitifs et sociaux : sont parfois inconscientes, peuvent basées sur des fausses informations *ex : asthme / malaise « dites moi ce qui se passe » = représentation (à voir demain)*
- ❑ Elles induisent des **schèmes de conduite qui appartiennent à l'inconscient et orientent attitudes et comportements**
- ❑ Une manière simple de parler des représentations serait de dire qu'il s'agit de « **l'idée que l'on se fait de quelque chose, avec notre vécu, notre histoire, nos origines, nos croyances...** » sans avoir toujours conscience de tout ce qui sous tend cette représentation

# Focus : connaissance et représentation

## □ Connaissance

- Information objective vérifiable **c'est quoi ?**
- Neutre : pas d'affect dans la réponse ex asthme maladie inflammatoire chronique des bronches

## □ Représentation Donnée subjective

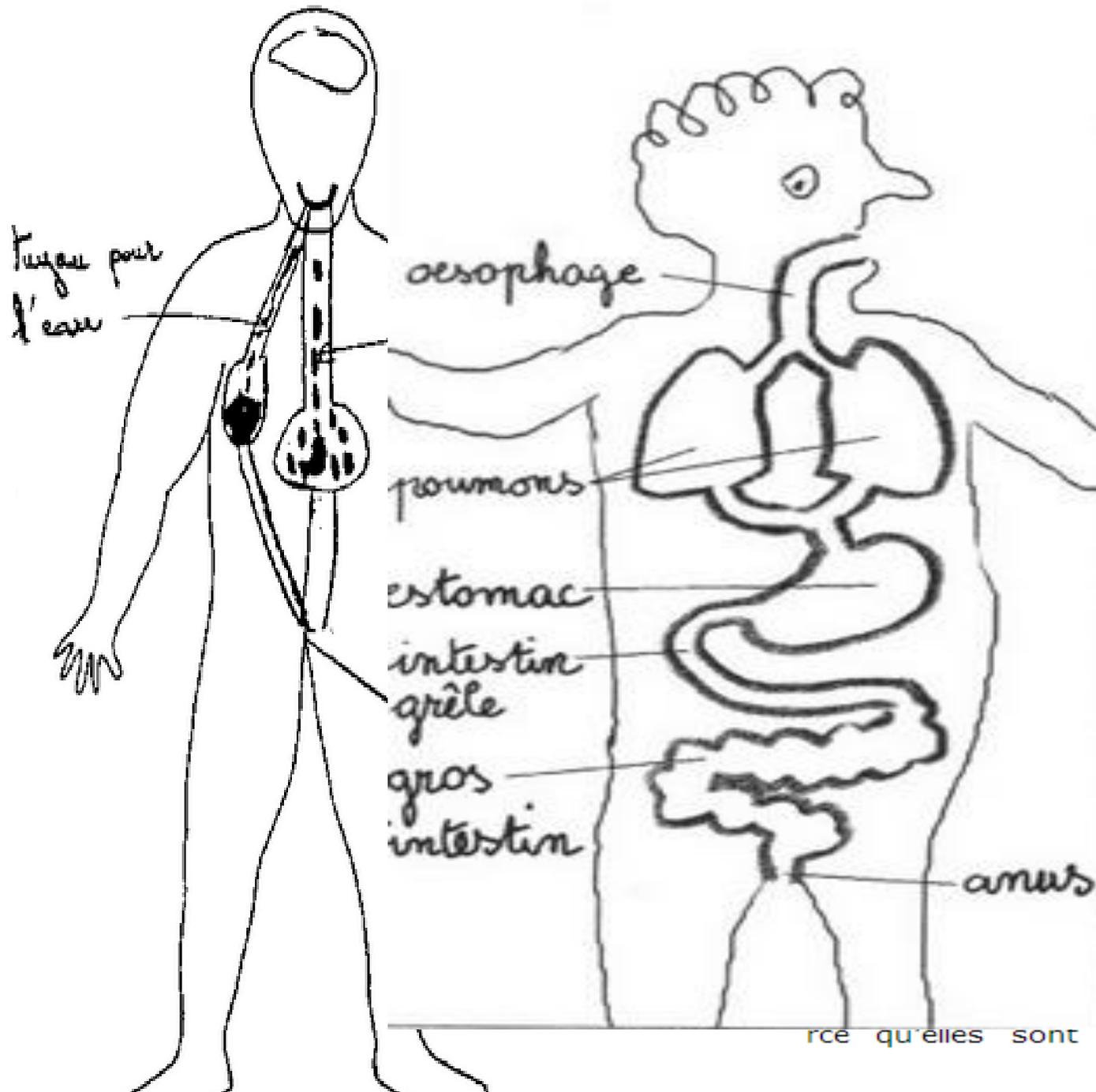
- Composante affective : construite et modulée selon son vécu, son entourage ex asthme maladie grave et angoissante

□ **Pourquoi travailler les représentation en etp ?** Etp débute toujours en allant chercher ce que le patient sait, dit, pense ... ex greffe, ex sport (ex anti rejet et vomissement)

## □ Explication ...

En Etp...

- ❑ **La gestion à long terme d'une maladie chronique implique nécessairement des changements de comportements**
  - Or, **les représentations pilotent les comportements** et constituent ainsi un facteur important déterminant l'adhésion au traitement
  - Il faut les faire émerger sans jugement : elles ont toujours un fondement ... avec différentes techniques (outil cc, dessin, images, question ouverte, écoute, et non jugement...)
  - Elles sont parfois difficiles à modifier...



beaucoup d'entre vous : ça Dpend  
nt, alors que ma cousine (16 ans)  
est adulte

ans pour se sentir majeur mais

s », je réponds :

S DU TOUT comme une adulte. Mais

ue l'on commence a se posé des question qui  
digne d'un adultes



Un peu d'histoire...  
Pour mieux comprendre l'éducation  
thérapeutique...

## Les pionniers : dans les années 80

❑ Débute avec le **diabète** ... : les patients pourtant informés, pourraient éviter de nombreuses hospitalisations et complications ...

L'histoire de l'éducation thérapeutique commence à Bâle en 1979 avec la publication par Jean-Philippe Assal, diabétologue suisse, d'une étude intitulée « le vécu du malade diabétique ».

A l'époque, mettre au centre d'une étude médicale le vécu du patient et en faire le pivot de toute une réflexion sur le soin est complètement novateur » Il mettra en place les premiers ateliers d'éducation thérapeutique dans le service de diabétologie de l'hôpital cantonal de Genève

❑ ...Et **l'asthme : un constat**: de nombreuses hospitalisations pourraient aussi être évitées si les patients apprenaient à « reconnaître les premiers signes de crise et réagir »

❑ **Revendications d'associations de patients** : *les patients veulent « être entendus comme, porteurs de valeurs et savoirs variés (Strauss et al., 1985) influençant leurs jugements et pratiques de soin, dont ils n'ont que peu l'occasion de faire valoir », le patient remet en cause les équilibres habituels de la relation médecin-patient*

# Les limites de la médecine prescriptive

- ❑ Une simple information ne suffit pas à rendre compétent le patient à gérer sa maladie chronique
- ❑ Le patient n'est pas un acteur passif (« je prescris le patient suit ? Ou le patient trie ? Le patient a aussi son mode de vie ,ses représentations... nombreux facteurs qui entrent en jeu dans le fait de se soigner... » )
- ❑ L'éducation thérapeutique = une approche différente : passage de la « médecine prescriptive » autoritaire, à la « médecine éducative » qui accompagne
  - Avant : « Le soignant connaît et décide, Le patient ne sait rien, subit et suit (enfin on le pense...) »
  - Avec l'etp : **Partenariat, alliance** : le soignant connaît la maladie et les soins et le patient vit avec la maladie : a un **savoir expérientiel**, se prend en charge 90 % du temps et fait des choix de vie au quotidien



## Quelques chiffres

- ❑ 30% des patients greffés rénaux ne prennent pas correctement leur traitement immunosuppresseur : première cause évitable de perte du greffon

Observance des patients transplantés rénaux diminue progressivement au fil des mois de greffe pour atteindre moins de 70% de patients observants à leur traitement immunosuppresseur après 2 ans de greffe rénale.

- ❑ A 1 an, dans les maladies cardiovasculaires seulement 54% prennent encore leur 4 médicaments de base (2006)

- ❑ Article du Pr Grimaldi : à lire +++

# L'éducation thérapeutique

C'est quoi ?

Pour comprendre, encore un peu d'histoire ...

# L'origine du développement de l'etp du patient



## 4 facteurs

### ❑ 1. les progrès de la médecine :

La prévalence des affections chroniques croît. Ces maladies qui ne se « guérissent » pas mais se « gèrent » nécessitent de la part du malade une participation active. Des traitements complexes et de longue durée vont être proposés

- Exemple L'utilisation de l'insuline dans le diabète. Son maniement demande au patient la mobilisation de connaissances, de savoirs pratiques et d'aptitudes personnelles

### ❑ 2. Un facteur philosophique

Dès la fin des années 1950, **la philosophie existentialiste** (doctrine fondée sur le fait que l'homme est libre et responsable de ses actes) et son cortège de revendications : les malades demandent de participer aux décisions en matière de traitement. « **Tout être est capable d'autonomie et que tout être a des droits en tant que malade** ». C'est le premier déplacement d'une relation médecin/malade exemple MK et DD 75 ans

## L'origine du développement de l'etp du patient (suite)

### ❑ 3. Un facteur économique

L'augmentation de la prévalence des maladies chroniques et l'évolution technologique de la médecine

->augmentation des coûts de santé.

Dès les années 1980, l'éducation thérapeutique va se montrer efficace pour réduire le nombre et la durée des hospitalisations

### ❑ 4. Le développement de la psychopédagogie

Au début des années 1960 : les théories dans le champ de la psychologie, de la psychologie sociale, de la santé publique et des sciences de l'éducation se développent : sont à la base de la démarche d'etp

# Le développement de l'etp à travers quelques textes de référence

- Années 80 : charte d'Ottawa : première Conférence internationale sur la promotion de la santé
- 1996 : Première définition de l'etp par OMS\* (traduit en français en 1998)
- 2001 Education en santé : une priorité nationale (France) : PNES prog nat educ santé
- 2002 : Loi sur les droits des malades (associations)
- 2007 : Plan qualité de vie et maladie chroniques et Recommandations de la HAS / ETP
- 2008 : Loi HPST hôpital patient santé territoire : article 84 intègre ETP
- 2010 : Décrets « cahier des charge /programme etp et compétences requises »
- 2013 : Décret « compétences requises pour dispenser etp »
- 2014 : Décret « Formation obligatoire en etp » ...

# Définition OMS/Europe 1998

- ❑ 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.
- ❑ L'etp vise à aider les patients 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.** »

# Finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique

## □ Acquisition de compétences pour gérer la maladie et avoir une qualité de vie acceptable

La compétence désigne la mobilisation d'un ensemble de ressources (savoirs, savoir-faire, savoir être) en vue de résoudre une situation +-complexe

- **L'acquisition et le maintien** par le patient :
  - de **compétences d'auto soins** dont les compétences dites « de sécurité » qui visent à sauvegarder la vie du patient.

Ex : diabète, savoir réagir devant une hypo, savoir s'injecter l'insuline...

- de **compétences d'adaptation**. Elles font partie d'un ensemble plus large de **compétences psychosociales**

**C'est la capacité de s'adapter aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne** : 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

Ex : parler de ma maladie au travail, aux urgences (hémophiles), adapter mon temps de travail

## Quand ?

- ❑ Dès l'annonce du diagnostic de la maladie chronique et/ou à tout autre moment de la maladie.
  - ❑ Offre d'éducation thérapeutique « **initiale** »,
  - ❑ Offre d'éducation thérapeutique « **de suivi régulier** » ou de « renforcement »
  - ❑ Offre d'éducation thérapeutique « de suivi approfondi » ou « **de reprise** »
- ❑ L'etp = démarche continue avec adaptations permanentes liées à l'évolution de la maladie et à l'expérience de sa gestion par le patient lui-même, et à ses propres demandes

# A retenir, L'éducation thérapeutique



Parler de sa  
maladie au travail.



- Une pratique qui trouve un ancrage à la fois dans la médecine, la pédagogie de la santé et les sciences humaines et sociales
- Une place prépondérante au patient en tant qu'acteur de sa santé : partenariat et coopération avec les soignants « alliance thérapeutique »
- Des activités organisées d'apprentissage de soutien psychologique : programme éducatif personnalisé
  - **Connaître** et comprendre la maladie et le traitement
  - Acquérir et maintenir **des compétences** : savoir, savoir faire, savoir être nécessaires pour
    - Être **autonome**
    - Gérer de façon optimale sa vie avec la maladie et maintenir ou améliorer la **qualité de vie**
    - Éviter ou diminuer : complications, rechutes

## Quelques définitions de soignants

“C’est être à l’écoute du patient, de ses besoins et pouvoir répondre à ses préoccupations plutôt qu’aux nôtres.”

“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.”

- “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”
- “ Pour être autonome, le patient a besoin d’être soutenu et accompagné dans l’apprentissage de sa pathologie, de ses traitements, de ses comportements de santé, et de pouvoir exprimer son vécu de la maladie au quotidien ”

L'etp ne se résume pas à des outils

Une manière différentes de penser et  
d'accompagner les patients atteints  
de maladie chronique

*« Ce n'est pas si simple ... On ne va pas faire une séance comme ça, on se prépare »*

## Un exemple pratique

□ Voir Hypofertilité masculine et mucoviscidose

# Les références législatives



- Décret 2 août 2010 : 2010-904 **relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'ETP**
  - Arrêté relatif au cahier des charges des programmes d'etp du patient et à la composition du dossier de demande d'autorisation :
    - Équipe, programme, coordination, confidentialité et déontologie, évaluation du programme (ex : les programmes autorisés en Finistère :
      - Roscoff, Morlaix

# Les références législatives



- ❑ **Décret 2010-906 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient**
  - **Arrêté relatif aux compétences**  
Compétences relationnelles, pédagogiques et d'animation, méthodologiques et organisationnelles biomédicales et de soins
- ❑ **Décret 2013-449** : Compétences techniques, relationnelles et organisationnelles des professionnels
  - **Arrêté du 14/01/2015** Nouvelles dispositions au cahier des charges d'un programme d'ETP : formation obligatoire...

En Finistère  
(2018) site  
la plateforme  
etp29



## NOMBRE DE PROGRAMMES D'ETP VALIDÉS PAR THEMATIQUE SUR LES TS1 ET TS2 (certains programmes explorent plusieurs thématiques)

**13** Diabète

- 3 Addictologie
- 3 Psychiatrie et Santé mentale
- 1 Cancer
- 2 Maladies du système ostéo-articulaire
- 6 Stomies
- 3 Affections neurologiques
- 1 Maladies rares (Mucoviscidose)
- 2 Maladies de la peau
- 3 Maladies infectieuses
- 8 Maladies de la nutrition
- 9 Maladies respiratoires / Tabacologie
- 1 Troubles du sommeil
- 3 Insuffisance rénale, dialyse
- 1 Urologie
- 9 Maladies cardiovasculaires et de l'appareil circulatoire

38 programmes ETP sur le TS 1

<http://www.etp29.fr/lrportail>  
<http://www.etp29.fr/lrportail>  
<http://www.etp29.fr/lrportail>

19 programmes ETP sur le TS 2



Source ARS Bretagne, Juin 2016

Janvier 2018

Evaluation quadriennale : avec demande de renouvellement de l'autorisation de programme tous les 4 ans

par l'ARS pour  
établissement  
(maison de  
des d'auto-soins et  
eurs de séances  
ve et objectifs n+1

# Pour qui ?

Affection inscrite sur la liste (ALD 30)

Affection dite « hors liste » (ALD 31), forme grave d'une maladie ou d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave ne figurant pas sur ALD 30, ex Asthme

Affections entraînant un état pathologique invalidant (ALD 32), nécessitant des soins continus d'une durée prévisible supérieure à six mois ex obésité avec diabète pb cholestérol ...

□ La maladie chronique, de par son inscription dans la durée et son caractère multifactoriel, requiert une prise en charge spécifique et adaptée et un suivi au long cours

□ ALD : 10,7 M 17% des assurés

□ 20 M Malades chroniques en France

## Liste des affections de longue durée :

1	Accident vasculaire cérébral invalidant ;
2	Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques ;
3	Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques ;
4	Bilharziose compliquée ;
5	Insuffisance cardiaque grave, troubles du rythme graves, cardiopathies valvulaires graves ; cardiopathies congénitales graves ;
6	Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses ;
7	Déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé, infection par le virus de l'immuno-déficience humaine ;
8	Diabète de type 1 et diabète de type 2 ;
9	Forme grave des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave ;
10	Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères ;
11	Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves ;
12	Hypertension artérielle sévère ;
13	Maladie coronaire ;
14	Insuffisance respiratoire chronique grave ;
15	Lèpre ;
16	Maladie de Parkinson ;
17	Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé ;
18	Mucoviscidose ;
19	Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif ;
20	Paraplégie ;
21	Périartérite noueuse, lupus érythémateux aigu disséminé, sclérodermie généralisée évolutive ;
22	Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave ;
23	Psychose, trouble grave de la personnalité, arriération mentale ;
24	Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives ;
25	Sclérose en plaques ;
26	Scoliose structurale évolutive (dont l'angle est égal ou supérieur à 25 degrés) jusqu'à maturité rachidienne ;
27	Spondylarthrite ankylosante grave ;
28	Suites de transplantation d'organe ;
29	Tuberculose active ;
30	Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique.

# Le Référentiel de compétences

## □ C'est quoi ?

- Une liste de compétences \* pour permettre au patient d'avoir « les clefs » pour vivre au mieux avec la maladie (Auteurs D'Ivernois, Gagnayre)
  - **Compétences d'auto soins : savoir et savoir faire)**
  - **Compétences d'adaptation / compétences psychosociales : s'adapter et savoir être**
- Pour chaque compétence
  - Objectifs éducatifs pour permettre au patient de développer la compétence
- A adapter pour chaque pathologie (permet de construire un Pg structuré)
- Un exemple

Compétences	Objectifs spécifiques ou composantes (exemples)
1- <i>Faire connaître ses besoins, informer son entourage</i>	<i>Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions (diagnostic éducatif)</i>
2- Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio-familiales, de la maladie. S'expliquer les principes du traitement.
3- Repérer, analyser, mesurer	Repérer des signes d'alerte, des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa pression artérielle, son débit respiratoire de pointe, etc.
4- Faire face, décider	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme... ). Décider dans l'urgence.
5- Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress... )
6- Pratiquer, faire	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, auto-contrôle, glycémique, « spray », chambre d'inhalation, débitmètre de pointe). Pratiquer les gestes (autoexamen des oedèmes, prise de pouls, etc.). Pratiquer des gestes d'urgence.
7- Adapter, réajuster	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse). Réajuster un traitement, ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie et de son traitement.
8- <i>Utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits</i>	<i>Savoir où et quand consulter, qui appeler ; rechercher l'information utile. Faire valoir des droits (travail, école, assurances... )</i> <i>Participer à la vie des associations de patients... </i>

Référentiel de compétences d'auto soin et d'adaptation de l'enfant et de ses parents dans l'allergie alimentaire  
**GRETA** : Groupe de Réflexion en Education Thérapeutique dans l' Allergie Alimentaire (groupe de travail composé de professionnels de santé et de l'Association Asthme & Allergies)

COMPÉTENCES	OBJECTIFS PÉDAGOGIQUES À TRAITER DANS LES SÉANCES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE			
Compétences	Enfant <6 ans (maternelle)	6-10 ans (primaire)	> 11 ans (collège + lycée)	Parents
<b>Faire connaître ses besoins</b> <b>S'exprimer,</b> <b>Informers son entourage</b>	Dire que l'on a une allergie alimentaire Nommer les aliments auxquels on est allergique Montrer son allergène	Dire que l'on a une allergie alimentaire Nommer les aliments auxquels on est allergique Montrer son allergène Exprimer ses émotions et ses difficultés Expliquer la maladie et les évictions alimentaires	Dire que l'on a une allergie alimentaire Nommer les aliments auxquels on est allergique Exprimer ses émotions et ses difficultés Avertir l'entourage des risques liés à son allergie Expliquer la trousse d'urgence à l'entourage Expliquer la maladie et les évictions alimentaires	Dire que son enfant a une allergie alimentaire Nommer les aliments auxquels il est allergique Exprimer les difficultés avec l'enfant, la fratrie et dans le couple Exprimer ses propres émotions et ses difficultés Avertir l'entourage des risques liés à cette allergie Expliquer la trousse d'urgence à l'entourage et à son enfant Expliquer la maladie et les évictions alimentaires
<b>Comprendre</b> <b>S'expliquer</b>	Faire le lien entre aliment et risque	Faire le lien entre aliment et risque de réaction allergique	Citer les aliments interdits et les noms équivalents Comprendre ce qu'est une allergie alimentaire Comprendre le rôle des médicaments	Citer les aliments interdits et les noms équivalents Comprendre les mécanismes de l'AA Comprendre l'action du traitement et ses indications Comprendre les résultats du bilan allergologique
<b>Repérer Analyser</b> <b>Mesurer*</b>	<u>Reconnaître les signes d'allergie</u> Connaître son ou ses référents Repérer les aliments interdits Connaître l'existence de la trousse d'urgence	<u>Reconnaître les signes d'allergie et leur gravité</u> Connaître son ou ses référents Repérer les aliments interdits Connaître les médicaments de sa trousse d'urgence Identifier les situations à risque (cantine, sorties de classe, goûter anniversaire, école, restaurant....)	Reconnaître les signes d'allergie <u>Connaître et repérer les signes annonciateurs et les signes de gravité</u> Repérer les aliments interdits Identifier les facteurs aggravants (asthme, alcool, effort, drogue...) Connaître les médicaments de sa trousse d'urgence Identifier les situations à risque (école, sorties, fêtes, restaurant...)	Reconnaître les signes d'allergie <u>Connaître et repérer les signes annonciateurs et les signes de gravité</u> Repérer les aliments interdits Identifier les facteurs aggravants (asthme, alcool, drogue, effort...) Connaître les médicaments de la trousse d'urgence Identifier les situations à risque (école, sorties, fêtes, restaurant...)

<b>Faire face décider*</b>	<u>Prévenir un adulte référent</u>	<u>Prévenir un adulte référent</u>	<u>Face à une réaction allergique, appeler à l'aide (si besoin le SAMU) et utiliser la trousse d'urgence, en fonction des signes.</u>	Réagir face à une situation urgente, <u>utiliser la trousse d'urgence</u> , appeler le SAMU en fonction des signes
<b>Résoudre un problème*</b>		Repérer les aliments interdits à partir de la lecture des étiquettes Savoir où est la trousse d'urgence	Repérer les aliments interdits à partir de la lecture des étiquettes Savoir où se trouve sa trousse d'urgence Connaître le n° du SAMU (15) Choisir un repas sans allergènes	Repérer les aliments interdits à partir de la lecture des étiquettes Savoir où se trouve la trousse d'urgence Connaître le n° du SAMU (15) Confier son enfant en toute sécurité
<b>Pratiquer faire*</b>	Découvrir l'Anapen trainer Inhaler correctement un B2 avec l'aide d'un adulte	Manipuler l'Anapen trainer Inhaler correctement un β2	<u>S'injecter l'Anapen</u> Inhaler correctement un β2	<u>Injecter l'Anapen</u> Faire prendre à l'enfant son B2
<b>Adapter réajuster*</b>	<u>Refuser un aliment interdit ou inconnu en toute circonstance</u>	<u>Refuser un aliment interdit ou inconnu en toute circonstance</u>	<u>Refuser un aliment interdit ou inconnu en toute circonstance</u>	<u>Respecter les évictions en toute circonstance</u> <u>Composer un repas équilibré sans allergène</u> Vérifier la date de péremption de l'ANAPEN et de médicaments Assurer le suivi médical allergologique
<b>Utiliser les ressources Faire valoir ses droits</b>			Solliciter l'aide d'un référent (médecin, diététicienne, psychologue) Trouver l'information : internet, associations, ... Faire valoir ses droits dans le milieu scolaire et extra scolaire (application du PAI)	Savoir solliciter l'aide d'un référent (médecin, diététicienne, psychologue) Savoir où trouver de l'information : internet, associations, ... Faire valoir les droits de l'enfant à recevoir des soins en milieu scolaire et extra scolaire Demander un PAI

## Un référentiel de compétences « Pas à pas »

- Compétences :
  - Ex : « Faire connaître ses besoins. S'exprimer. Informer son entourage »
- Objectifs relié à la compétence : **Type ?**
  - Ex : « Dire que l'on a une allergie alimentaire, Nommer les aliments auxquels on est allergique, Montrer son allergène, Exprimer ses émotions et ses difficultés...»
- Cible : parents, enfants, ...
- Des objectifs adaptés à chaque période de vie
- Des outils pédagogiques pour chaque objectifs, adaptés à chaque âge

# Les compétences d'auto soins et d'adaptation

- Ces 2 dimensions doivent être intégrées dans tout programme d'ETP

## Les compétences d'auto soins

- ❑ **Des actions que le patient** met en œuvre pour prendre en charge sa maladie
- ❑ **Exemples**
  - Réaliser des gestes techniques et des soins
  - Connaître le mode de prise des médicaments
  - Savoir reconnaître les signes d'une allergie, d'une hypoglycémie, d'une crise d'asthme, d'un encombrement bronchique, d'une crise d'angor ...
  - ...



# Les compétences d'adaptation OU psychosociales

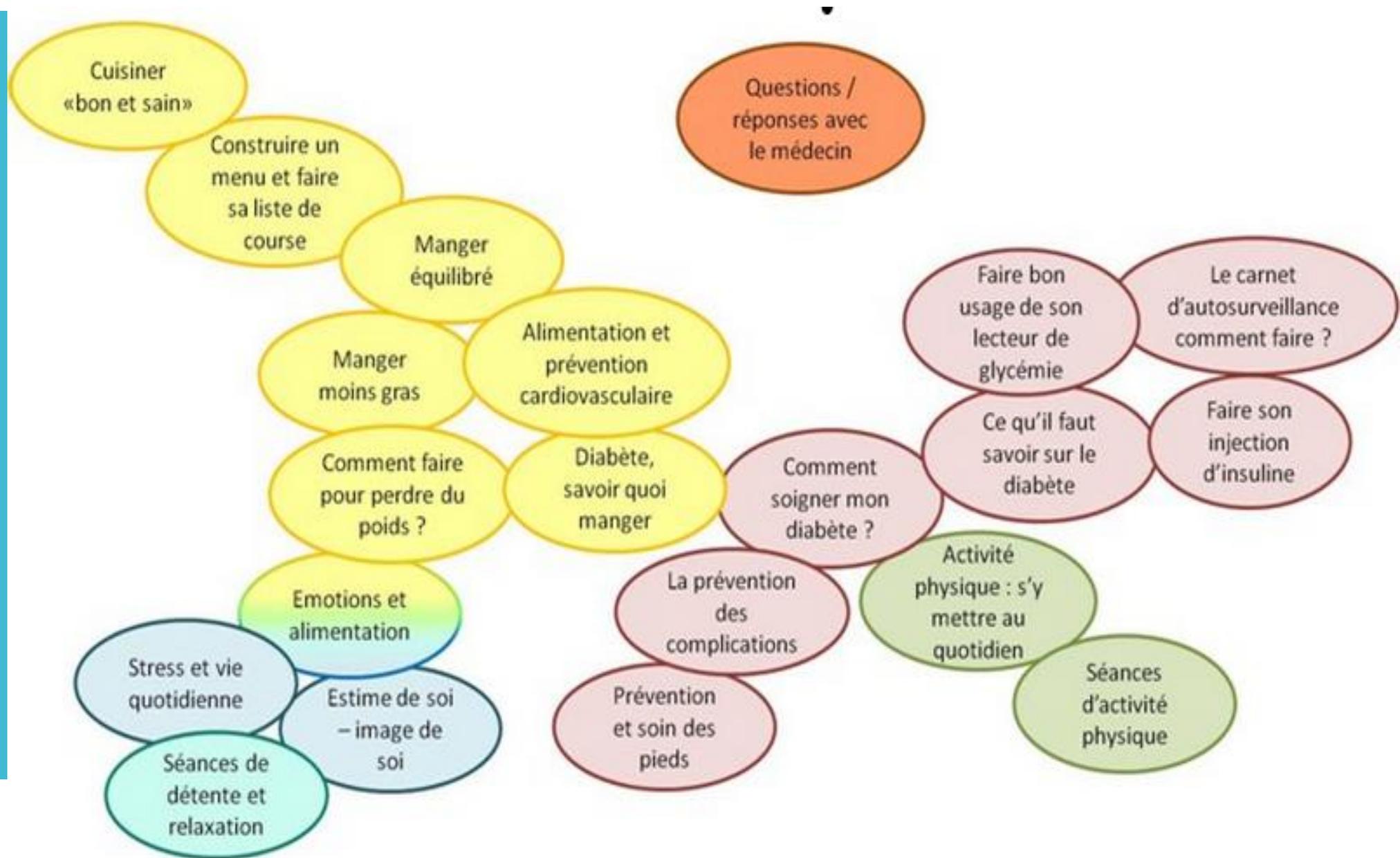
- ❑ **Capacités personnelles de diriger son existence, de faire face aux difficultés et aux défis de la vie**
- ❑ « Compétences personnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci» selon l'HAS

# Les compétences d'adaptation OU psychosociales (corps et esprit)

## Exemples :

- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress
- Développer une réflexion critique
- Développer des compétences en matière de communication
- Prendre des décisions et résoudre un problème
  - Prendre en compte les résultats d'une auto surveillance, d'une auto mesure
  - Adapter des doses de médicaments
  - Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.)

# Exemple de programme type diabète



## Les différents ateliers

A l'issu du diagnostic éducatif personnalisé, le patient devra choisir de participer à au moins 3 des 7 ateliers proposés ci-dessous ainsi qu'à un atelier final :

- Le diabète c'est quoi ?
- Le diabète ça se complique, comment agir ?
- Diabète : pas de régime mais du plaisir.
- Moi je brûle mon sucre et j'aime ça.
- Bénéficiaire d'insuline ? Même pas peur !
- L'hypoglycémie : Je reconnais et j'agis.
- Moi aussi je veux comprendre mon ordonnance.

Comprendre le mode de transmission de la maladie

Quelle compétence ?  
d'auto-soins ou  
d'adaptation ...

LAURA, 18 ANS (13 )

2 J'aime 240

**Je suis diabétique depuis 12 ans maintenant, je l'ai été à 6 ans. On m'a mise à l'écart en me disant que le diabète était contagieux, comme une grippe par exemple. On m'a souvent dit des choses pas plaisantes.**

Maintenant je suis au lycée, je suis en terminale, j'ai toujours affaire à un ou deux imbéciles qui vont me crier : " Hé la droguée, tu t'es piquée ?" Mais maintenant ce genre de remarque me forge un peu plus face aux difficultés de la vie ! Je pense qu'on ne parle pas assez souvent de nous (les diabétiques) ! Il y a des millions de personnes atteintes et pourtant on en entend pas parler ! Je pousse "un coup" profondément que cela change, le diabète ne doit pas être une fatalité. Chers diabétiques, j'ai eu besoin de vous avant. Courage à nous ! Vi



Adapter sa dose d'insuline lors d'un épisode de gastroentérite

Exprimer son vécu et ses émotions dans un groupe de patients

J'aimerais bien entendu Enfin chers s pu le faire ompensés de

Confier son enfant à une assistante maternelle

Crédit photo : © Ingo Bartussek - Fotolia.com  
Photo d'illustration



## Exemple dans l'asthme



### ❑ Compétences d'auto soins

#### ▪ Savoir

Expliquer les mécanismes de l'asthme

Connaître les effets des médicaments prescrits

Reconnaître une crise

Identifier les facteurs déclenchant

#### ▪ Savoir faire

Utiliser correctement le traitement inhalé

Mesurer son souffle

Aménager l'environnement \*

### ❑ Compétences d'adaptation

Confier son enfant à quelqu'un/Parler de son asthme à son employeur

Apprécier quand consulter en dehors des RV habituels

Réagir face à une crise

Gérer son stress

Faire valoir ses droits

# Adolescence et mucoviscidose



Des outils  
pédagogiques  
adaptés à  
chaque  
objectif

## Comment vas-tu aujourd'hui ?

je suis fier 	je suis cool 	je suis content 	je suis fatigué 	je suis inquiet 	je suis triste 	j'ai peur 	je suis en colère 
Fierté	Détente	Joie	Fatigue	Inquiétude	Tristesse	Peur	Colère

seul des parents

**Le conseil génétique est une consultation avec un médecin généticien**

**Il est conseillé aux personnes atteintes de mucoviscidose qui souhaitent avoir un enfant de demander un conseil génétique**

**La majorité des hommes ayant la**

Autre: .....


# Synthèse

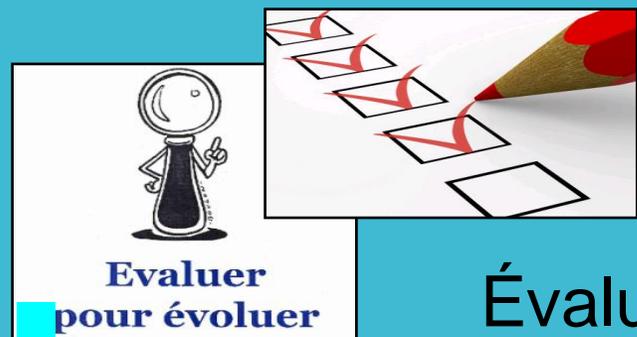
## □ ETP

- Programme autorisé ARS
- Séance d'etp avec des objectifs éducatifs pour permettre au patient de développer ses compétences pour vivre au mieux avec la maladie
- Des outils adaptés et un conducteur de séance

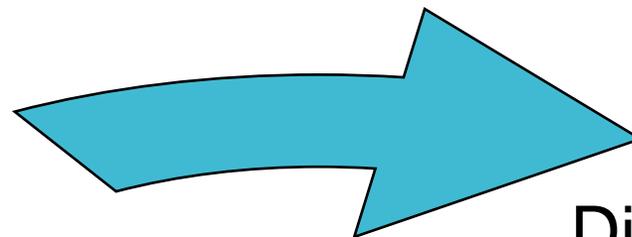
# Les 4 étapes de l'éducation thérapeutique

- Préalable :
  - Information du patient/etp
  - Consentement écrit signé
- 1. Le diagnostic éducatif
- 2. Le contrat d'éducation
- 3. Les séances d'éducation thérapeutique
- 4. L'évaluation

# Les étapes de l'éducation thérapeutique



Évaluation

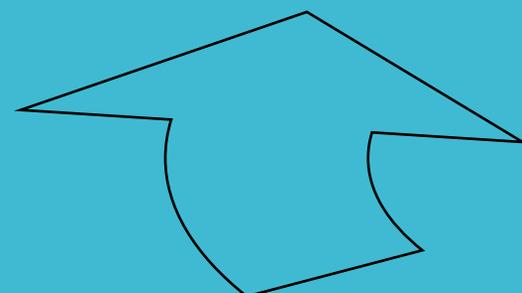


Diagnostic éducatif

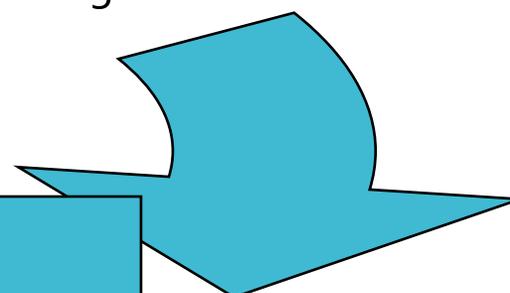
Ou « BEP » : bilan éducatif partagé



Que savez-vous



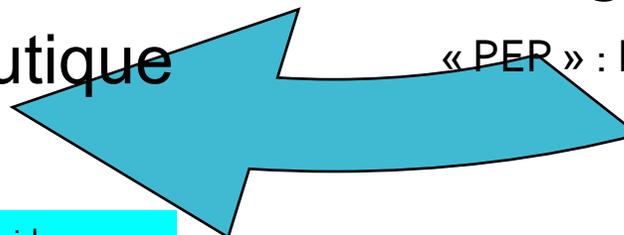
Référentiel de compétences



Contrat d'éducation

« PER » : Programme éducatif personnalisé

Séances d'éducation thérapeutique



# 1. Le diagnostic éducatif ou Bilan Educatif Partagé



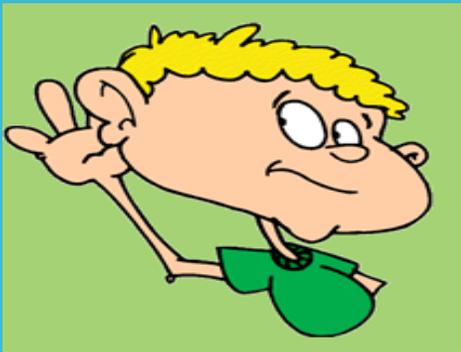
# Le diagnostic éducatif

- Première étape de la démarche éducative et du processus
  - Recueil de données permettant de **connaître la patient**, ses connaissances de la maladie, ses projets, ses ressources, ses difficultés, ses **représentations** et **identifier les besoins éducatifs** et ses attentes
  - But : **proposer un programme d'éducation personnalisé décliné en objectifs éducatifs**

Le diagnostic  
éducatif  
explore  
différentes  
dimensions

- ❑ **Biomédicales** : que dit le patient sur sa maladie ? **qu'est qu'il a ?** Connaissances
- ❑ **Socio professionnelle** : **que fait le patient ?** niveau scolaire, loisirs, environnement social et familial...
- ❑ **Cognitive** : **que sait-il** de sa maladie ? Connaissances mais aussi représentations, croyances : que croit il ?
- ❑ **Psycho affective** : **qui est il ?** Stade acceptation de la maladie
- ❑ **Quel est son projet ?**

# Le diagnostic éducatif: un temps d'écoute et d'échanges avec le patient



## ❑ Doit permettre **au patient** de :

- Parler de lui
- Parler de ses connaissances, croyances et représentations
- De rendre compte de son expérience de la maladie
- De parler de ses projets
- D'exprimer ses difficultés et ses attentes

## ❑ Doit permettre **au soignant** de :

- Identifier les ressources du patient, ses projets, son ressenti, ses représentations, ses difficultés, ses connaissances concernant la maladie et les traitements, sa motivation
- Identifier le stade d'acceptation vis-à-vis de la maladie
- Identifier les capacités d'apprentissage du patient
- Identifier les besoins du patient en terme éducatif et lui proposer un programme d'éducation personnalisé

# Exercice

La vie au quotidien

Nom Prénom :

Date :

Réalisé par :



## Chapitre génétique

Nom Prénom :

Date de réalisation :

Date de naissance :

Nom du soignant :

1. Est ce que tu t'es déjà posé des questions sur le mode de transmission de la mucoviscidose ?

- Oui  Non

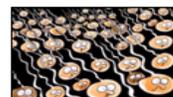


2. Es tu né avec ta maladie ?

- Oui  Non  Je ne sais pas

3. La mucoviscidose est elle une maladie génétique ?

- Oui  Non  Je ne sais pas



4. Sais-tu comment se transmet la mucoviscidose ?

- Oui  Non

Si oui, coche la bonne réponse :

« Pour qu'un enfant soit atteint de la mucoviscidose, il faut que » :

- Un seul des parents soit porteur du gène responsable de la mucoviscidose  
 Les 2 parents soient porteur chacun du gène responsable de la Mucoviscidose  
 Je ne sais pas



Souhaites-tu que l'on t'explique comment se transmet la maladie ?

Y a t'il autre chose que tu voudrais rajouter sur l'école ?

Objectif développer autonomie

Parle de moi de  
 Ta famille : frères et sœurs, parents, grands parents  
 Tes week-ends  
 Tes dernières vacances  
 Ta maison ou ton appartement  
 Ta chambre  
 Les repas à la maison  
 ...



En dernier

Quels sont les moments que tu aimes le plus dans ta vie ?  
 Et le moins ? Ou Qu'est ce qui t'agace ?  
 Y a-t'il quelque chose que tu aimerais faire et que tu ne peux pas faire ?

Souhaites-tu me dire quelque chose d'autre sur toi ?  
 ...



La mucoviscidose

Que dirais tu si tu devais expliquer à un bon copain ce que c'est la mucoviscidose ?

Que peux-tu en dire encore ?  
 Et toi que sais tu de plus sur la maladie ?

Mucoviscidose

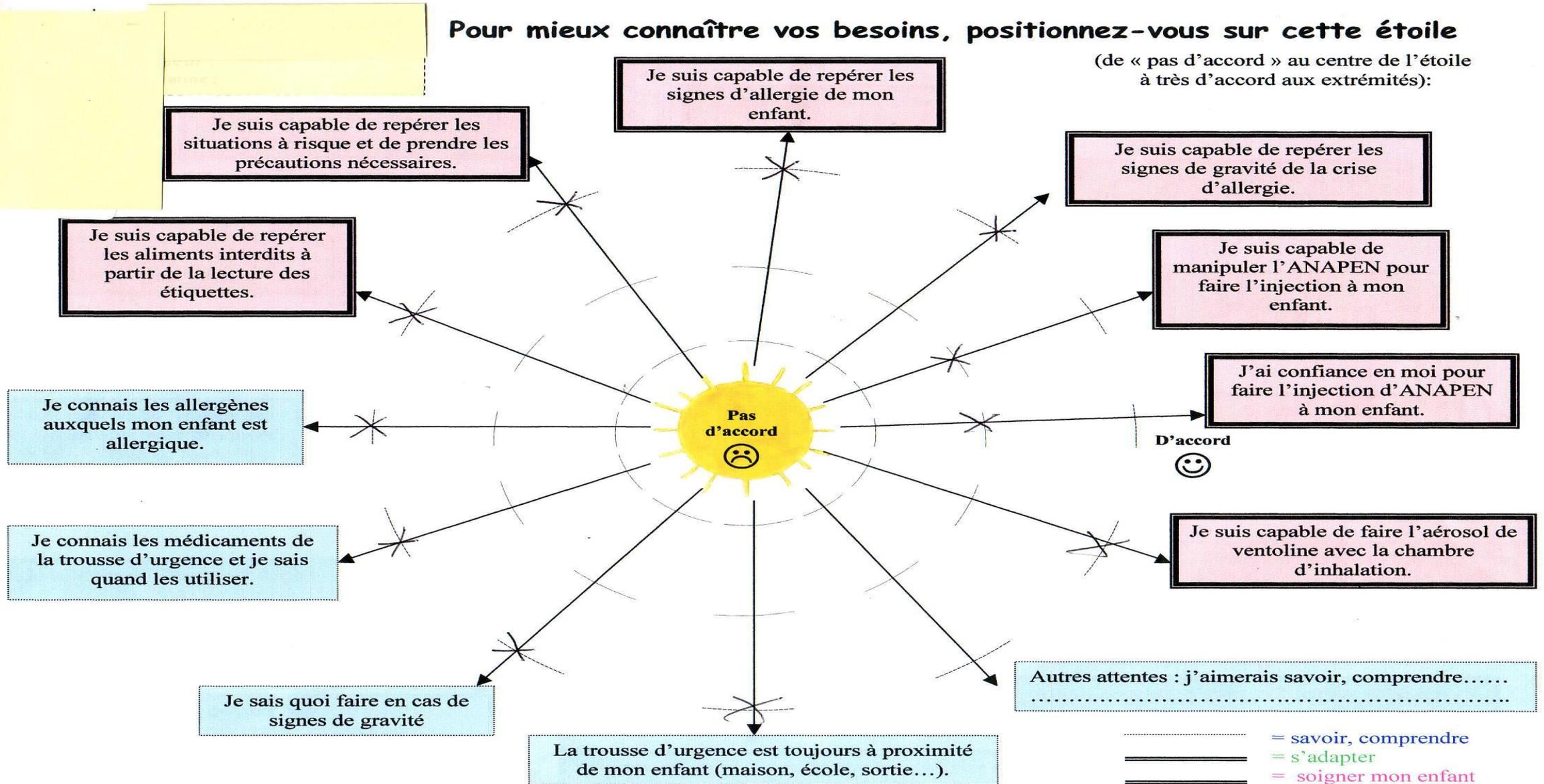
Exercice



# Exemple de diagnostic éducatif parent en allergie alimentaire

Pour mieux connaître vos besoins, positionnez-vous sur cette étoile

(de « pas d'accord » au centre de l'étoile à très d'accord aux extrémités):



# Exemple de diagnostic éducatif en cardio

## ☐ BEP par questionnaire de connaissances et entretien individuel

- Appréhender la personne dans sa globalité (dimension bio-psycho-sociale), connaître son vécu, son ressenti, son stade d'acceptation de la maladie, sa motivation, ses ressources, ses difficultés, ses besoins, ses attentes, ses projets de vie.
- Connaître ses habitudes de vie et ses comportements de santé : alimentation, activité physique, adhésion au Traitement, suivi médical et auto surveillance de ses symptômes.

<http://www.apetcardiomip.fr/imaages/programmes/etic/outils/referentiel%20patient%20etic.pdf>

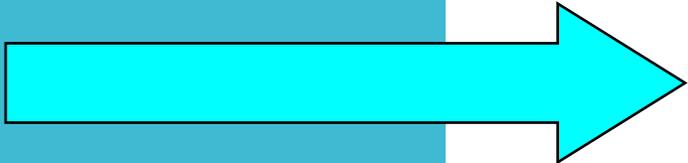
### **PARTIE N° 1 : L'OBSERVATION MÉDICALE et PARAMÉDICALE**

### **PARTIE N° 2 : LE DIAGNOSTIC ÉDUCATIF** qui passera en revue les 3 thèmes suivants :

- Le patient insuffisant cardiaque et sa maladie
- Le patient insuffisant cardiaque et sa diététique
- Le patient insuffisant cardiaque et ses activités physiques.

## Synthèse du diagnostic éducatif

- Réalisation en **équipe pluridisciplinaire**
  - Quel est le projet du patient susceptible de le motiver à apprendre et développer des compétences ? Ou les demandes du groupe si en collectif ?
  - Quels sont les ressources et les difficultés du patient ou du groupe de patients ?
  - De quelles connaissances ou compétences a t il besoin ?



**Programme personnalisé d'éducation avec le patient PEP = programme éducatif personnalisé**

## 2. Le programme personnalisé d'éducation



# Le programme éducatif

- ❑ **Programme personnalisé** individuel ou collectif d'ETP  **négocié et planifié avec le(s) patient(s)** avec des priorités d'apprentissage
- ❑ **Compétences à acquérir** (différents objectifs à atteindre) prenant en compte le projet du patient, ses ressources, ses difficultés ou prenant en compte les demandes du groupe

Nom Prénom :  
Projet présenté à l'enfant :  oui  non

Par :

Date :

Mets une croix devant  
Le sujet par lequel  
Tu veux commencer



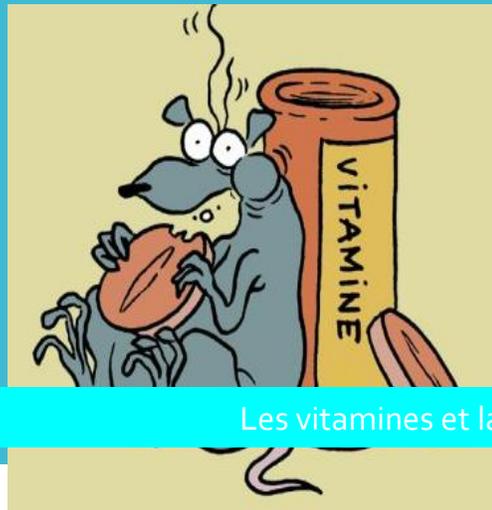
		Je commence par
	Vérifier que tu sais bien te moucher et faire tes soins de nez pour bien respirer	
	Comprendre pourquoi tu dois boire et prendre du sel	
	Te laver les mains : pourquoi, quand, comment	
	La respiration : comprendre ce qui se passe quand tu respirez Respirer : Inspirer / Expirer Ou passe l'air ? Se drainer, faire la kiné pourquoi ? Choisir un sport ou une activité physique	
	La digestion : comprendre ce qui se passe quand tu manges Manger plus : pourquoi ? Comment ? Reconnaître les familles d'aliments Reconnaître les aliments gras Prendre les extraits pancréatiques (le Créon ou l' <u>Eurobiot</u> ) et découvrir à quoi ils servent	
J'aime j'air	Parler de mes émotions	
	Préparer un voyage scolaire ou passer une	

## Programme personnalisé d'éducation

- ❑ Objectifs dit « de sécurité » ou « prioritaires »
- ❑ Objectifs du patient
- ❑ Contrat proposé au patient et validé avec lui = **partenariat**
- ❑ Patient libre de refuser

# Les séances d'ETP

Génétique



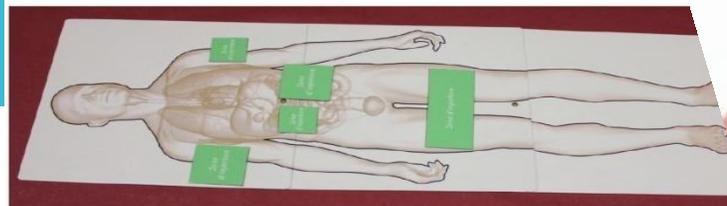
Les vitamines et la mucoviscidose

### 3. Les séances d'ETP : individuelle ou collective ou en alternance, avec ou pas présence de patients experts

- ❑ Mise en œuvre du contrat d'éducation
- ❑ Réalisation des séances éducatives
  - Mode **participatif** (remettre un livret d'information aussi complet soit-il n'est pas une séance d'etp)
  - Différents outils et techniques pédagogiques
  - Implication des proches



magnets Zones d'injection :



# Séance Individuelle et/ou Collective

## ☐ Individuelle

- Personnalisé, relation privilégié, au plus proche du patient, respect du rythme du patient
- Mais pas d'échanges ni de confrontation avec d'autres patient, manque de dynamisme

## ☐ Collective

- Emulation, interactions, confrontation de points de vue
- Echanges d'expériences avec ses pairs, convivialité
- Mais possibilité de difficultés à s'exprimer dans le groupe, à participer, moins personnalisé

# Les outils éducatifs

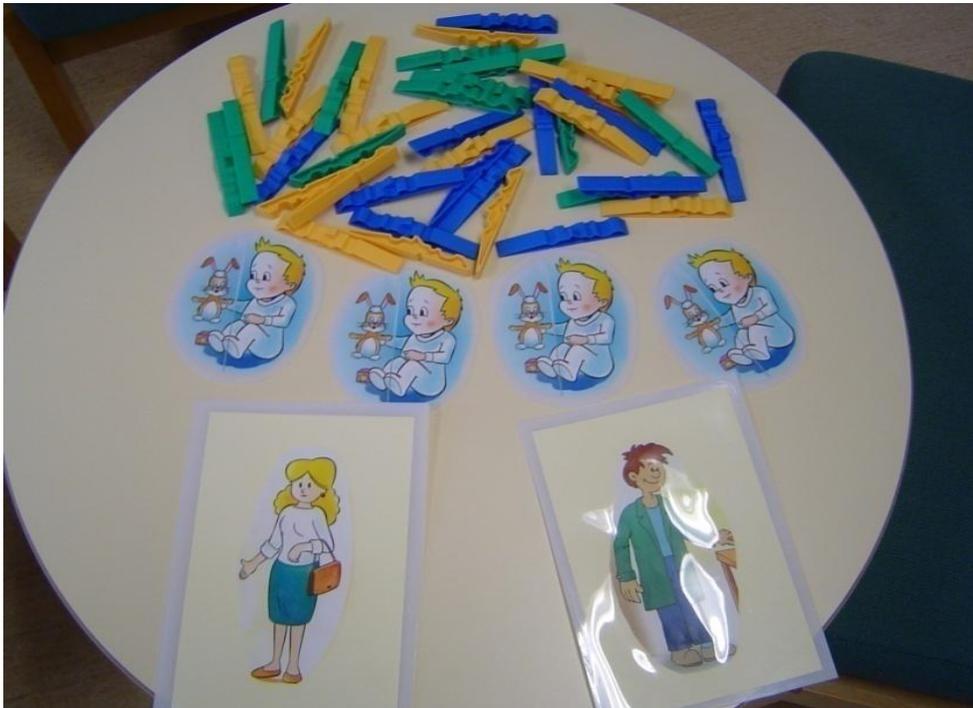
## □ Des outils pédagogiques

- Ludiques, attractif pour motiver à apprendre
- Adaptés à l'âge du patient, à l'individuel ou au collectif
- Relié à un objectif précis

## □ Des séances d'éducation

- Participatives : **la participation active et fixe l'apprentissage**
- Permettant une analyse réflexive ou réflexion sur l'action :
  - une situation : pourquoi ? qu'ai-je fait ? Ai-je bien fait ? comment aurais je pu faire mieux ? que vais-je changer si la situation se reproduit ?
- Permettant de faire des liens
- Intégrant l'évaluation et l'anticipation : **qu'avez vu compris, qu'allez vous faire, mettre en place, changer ...**

# « Le Gen'outil » : Connaître la transmission de la maladie, comprendre la la notion de hasard



En collectif

- Exemples :
  - Cf Vidéos asthme et mucoviscidose
  - « Mange tes carottes »
  - « Confier son enfant »...

## "2 séances pour..."

### Vivre plus sereinement l'asthme et les crises

#### « ...Des échanges enrichissants... »

- Échanger sur le vécu quotidien de l'asthme.
- Maîtriser la technique de prise de son traitement inhalé.

#### Méthodes



Jeu du souffle



Puzzle santé...

#### « ...Savoir gérer une crise... »

- Repérer les signes de crise (annonciateurs de crise, de gravité).
- Traiter les crises à bon escient.

#### Méthodes (en fonction de l'âge)



Jeu de l'ambassadeur... / ... Les marionnettes...



## ...et 3 ateliers complémentaires."

### Les médicaments

#### « ...S'approprier son traitement... »

- Prendre son traitement de fond.
- Reconnaître les effets des médicaments.

#### Méthodes

- Jeu "Info-intox", les bronches.
- Jeu des boîtes, exposé interactif sur le traitement.

### Mieux anticiper son asthme

#### « ...Quand bien agir... »

- Identifier les facteurs déclenchants de la crise d'asthme et prendre des mesures adaptées.

#### Méthodes

- Jeu « Justin peu d'air », Bd ...
- Coloriage, jeu de l'oie, activités sportives...

### Confier son enfant

#### « ...Comment en parler autour de soi... »

- Transmettre les messages essentiels selon les situations.
- Mettre en œuvre les conditions favorables à l'accueil de son enfant.
- Informé sur le Projet d'Accueil Individualisé.

#### Méthodes

- Jeux de rôle

Agathe 8 ans : «... L'école de l'asthme c'est super et ça me manque. Ça m'a beaucoup aidée... »

# 4. L'évaluation



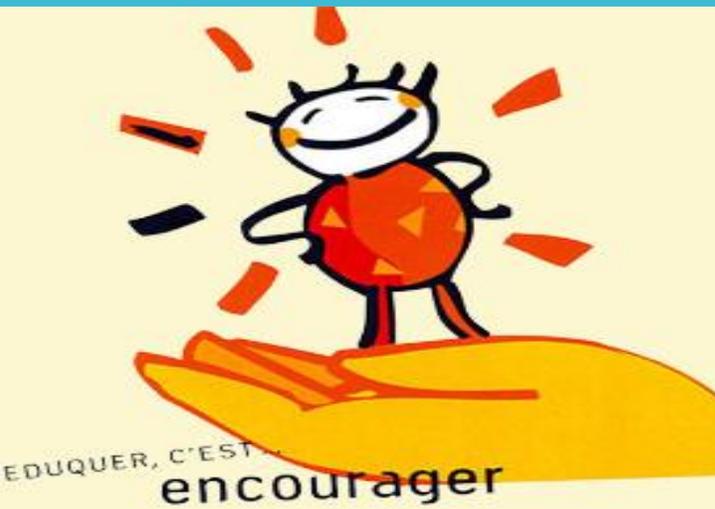
# L'évaluation

« Evaluer c'est valoriser, conférer  
de la valeur, mesurer, améliorer »  
Pr A Golay

# L'évaluation



- ❑ **Évaluation des connaissances et des compétences acquises** : Faire le point avec le patient sur ce qu'il a retenu, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive.



La valorisation, le renforcement positif, l'encouragement du patient tout au long de son apprentissage et de sa trajectoire de vie avec sa maladie sont importants et favorisent la confiance en soi et en ses capacités à apprendre. Ils maintiennent ou renforcent la motivation et le désir d'apprendre et de se soigner

Ces jo

Avant c

je savais

d'on  
pour  
confir

je pensa

les do  
suffisa  
adapal

Je fais

aj'at  
de d  
C'acco

Si j'av

...je ne se

...je dema

...bien sù

**Satisfaction** : entourez le smilet correspondant ou cochez la case correspondante

- Des séances d'éducation thérapeutique :



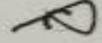
OU

Très satisfait

Plutôt satisfait

Plutôt insatisfait

Très insatisfait



- Des outils utilisés :



Très satisfait

Plutôt satisfait

Plutôt insatisfait

Très insatisfait



- Des documents remis



Très satisfait

Plutôt satisfait

Plutôt insatisfait

Très insatisfait



déjà

ais déjà

ais déjà

ais déjà

de

pas de  
mico pour

les  
ous

...

de  
du

journées

# Évaluation

## ❑ Outils 6 10 ans

[outil pedago fin pg 11 ans\1](#)

[Évaluation fin du programme etp 6  
11 ans.docx](#)

Quand  
proposer l'etp  
?

Apprentissage  
= processus  
= temporalité

## □ 2 grandes phases de recours à l'etp

### ■ La phase d'éducation initiale :

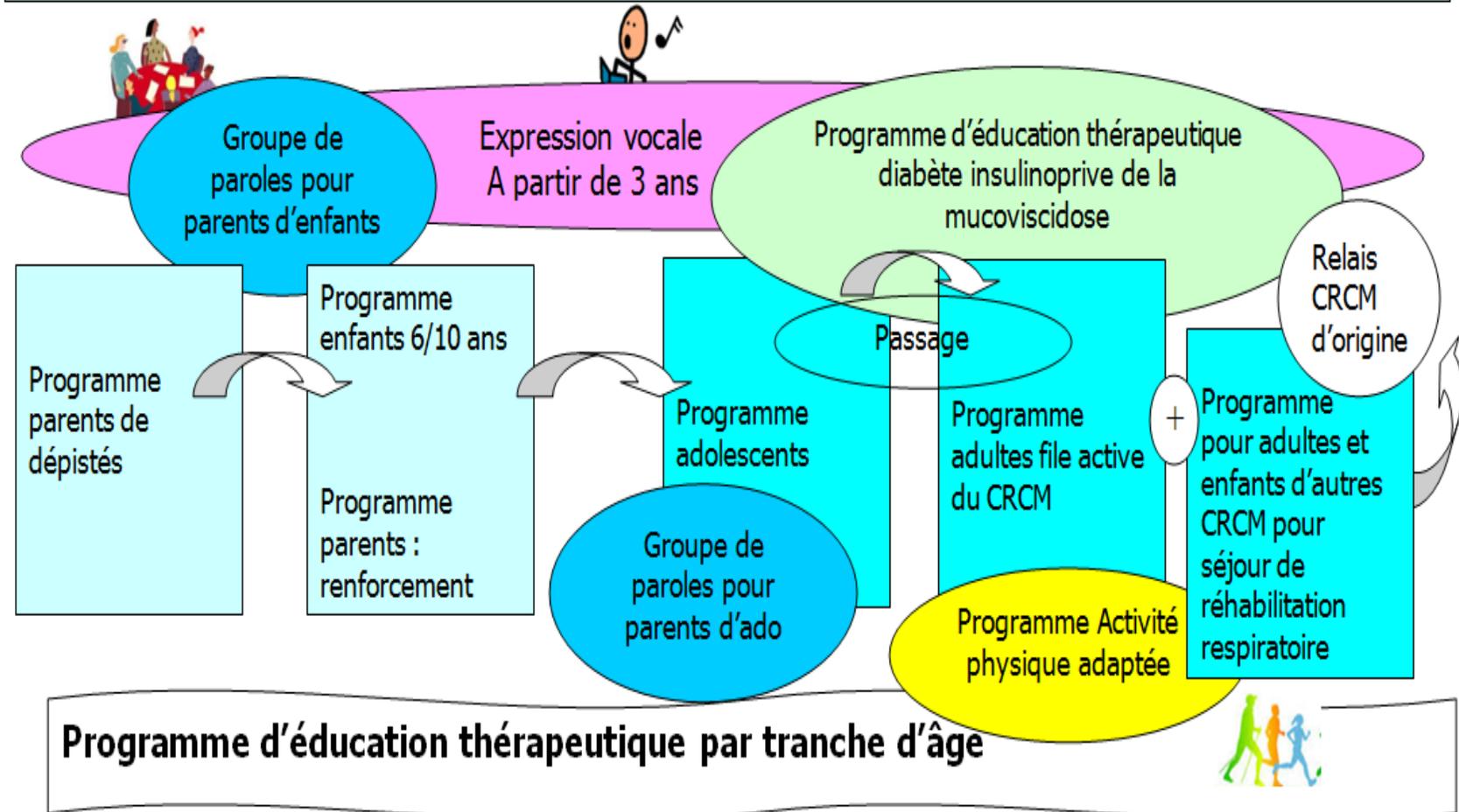
- Initie l'apprentissage après l'annonce de la maladie ou d'une pathologie rajoutée (ex : diabète ou greffe dans la muco) **compétences de sécurité ou prioritaires**
- Repérer les étapes « d'acceptation » ou « d'appropriation » d'une maladie chronique : **Choc, Déni, Révolte, Dépression, Marchandage, Acceptation**
- Temps des premiers acquis, des premiers essais du patient, sous une supervision des soignants

### ■ La phase de suivi éducatif :

- Education dite **de reprise** (selon âge du patient, les données de l'évaluation des compétences) voir ex
- Education **de renforcement** : Elle permet de revenir sur des points selon les besoins, les demandes du patient, l'évolution de la maladie, les changements de traitement, les événements de la vie personnelle (ex : désir d'enfant...)

# Site pour la mucoviscidose et Programme de Roscoff

## L'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose au CRCM de Roscoff



Séances réalisées en hospitalisation de jour ou en hospitalisation complète, sauf les groupes de paroles

## Les limites de l'etp

- Adhésion du patient à la démarche (motivation)
- Capacités cognitives et psychologiques du patient
- Répétition dans le temps (acquisition non définitives dans le temps)
- Complexité de l'être humain ( article du Pr Grimaldi)

La coordination  
et l'équipe  
pluridisciplinaire  
(Cf. Vidéo  
asthme)

- ❑ Importante et primordiale
- ❑ Synthèse en équipe : échanges et partage des informations pour assurer la cohérence de l'ETP et sa continuité...
- ❑ Intervention d'autres professionnels directement en réponse adaptée aux difficultés du patient ou de ses proches (assistante sociale, psychologue, APA, professeur expression vocale, esthéticienne...)

- Réflexions sur les pratiques et les outils : retours d'expériences : réussites, difficultés et questionnements, (exemple ML projet 02, « je lui ai répété 10 fois », dg éducatif oublié ttt) a priori)
- Création/appropriation d'outils pédagogiques (ex : Marine)
- Evaluation annuelle du programme et objectifs n+1

« le patient connaît mieux que quiconque les situations qu'il doit affronter dans son quotidien avec la maladie chronique ; mieux que quiconque il peut transmettre la nature d'un apprentissage réalisé par l'expérience ». I.Harry

Le patient  
« expert »

« intervenant »

« formateur »

- ❑ **Le patient « expert »** : patient atteint d'une maladie chronique
  - a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et a appris à vivre avec
  - Le patient expert est avant tout acteur de sa propre santé
- ❑ **Le patient « intervenant »** s'implique auprès d'autres personnes atteintes de la même pathologie chronique que lui. Il a une expérience personnelle sur différents enjeux liés à la maladie et l'envie de motiver les autres patients à se soigner ainsi que de contribuer à développer leurs compétences pour améliorer leur vie avec leur maladie ou avec celle de leur proche. Les échanges sont parfois plus faciles et différents entre patients
  - **Patient Intervenant : « éducateur » ou « témoin »**
  - En 2009, l'université des patients à Paris a ouvert un DU d'ETP aux patients intervenants pour devenir « expert » de leur pathologie
- ❑ **Patient « formateur »** des professionnels de santé

## Le patient intervenant TÉMOIN

**Objectifs :** L'équipe éducative mobilise le témoignage de ce patient comme moyen pédagogique dans le cadre de séances éducatives visant les compétences psychosociales du patient.

<b>Formation</b>	Pas de formation « seuil » exigée.
<b>Critères</b>	Avoir soi-même suivi un programme d'éducation thérapeutique. Être porteur de la pathologie concernée par le programme.
<b>Aptitudes</b>	Connaître les principes d'accueil, de communication, d'écoute. Avoir participé à un programme d'ETP. Délimiter son rôle. Connaître les principes, les valeurs et les finalités de l'ETP. Connaître le programme ou la démarche d'ETP. Connaître les associations de patients et leur rôle. Avoir une facilité d'expression, rester neutre, ne pas avoir de jugement.
<b>Mode de recrutement</b>	Volontariat. Proposé par l'association de patients ou sollicité par l'équipe éducative. Rencontre et validation par le coordonnateur du programme.
<b>Engagements</b>	Signe la charte d'engagement. (cf. annexes). S'engage à respecter les règles de confidentialité (cf. annexes). S'engage à organiser son intervention avec l'équipe d'intervenants ou au moins le coordonnateur du programme pour être en phase avec les objectifs pédagogiques de la séance d'éducation.
<b>Modes d'intervention</b>	Témoigner sur sa propre expérience, son vécu et les moyens mis en œuvre pour résoudre les difficultés rencontrées. Intervenir sur les ressources associatives. Animer des activités de bien-être et des moments conviviaux (repas, collation,...). Parler de l'éducation thérapeutique et des bénéfices qu'il a pu constater.
<b>Rémunération conseillée</b>	Défraiement des frais engagés (transport, ...) par note de frais (2).

# Extrait Guide de recommandations des patients intervenants

Juin 2016 ARS Midi Pyrénées

## Patient Intervenant « Témoin »

# Patient Intervenant « éducateur »

## Le patient intervenant ÉDUCATEUR

**Objectifs :** Le patient éducateur membre à part entière de l'équipe éducative mobilise ses compétences éducatives et ses savoirs expérientiels (vécu de la maladie) pour co-construire le programme d'ETP en collaboration avec les soignants.

<b>Formation</b>	Formation minimale de 40 h à l'éducation thérapeutique.
<b>Critères</b>	Etre membre d'une association agréée ou d'un organisme œuvrant dans le champ de la promotion de la santé de la prévention ou de l'éducation pour la santé (associations, structures, ...). Avoir soi-même suivi un programme d'éducation thérapeutique.
<b>Compétences</b>	Celles exigées dans l'arrêté et acquises à la formation excepté les compétences biomédicales qui relèvent des professionnels de santé.
<b>Mode de recrutement</b>	Volontariat. Proposé par l'association de patients ou sollicité par l'équipe éducative Rencontre et validation par le coordonnateur du programme.
<b>Engagements</b>	Signe la charte d'engagement (cf. annexes). S'engage à respecter les règles de confidentialité. Fait partie intégrante de l'équipe éducative et s'engage à concevoir son intervention avec l'équipe d'intervenants.
<b>Modes d'intervention</b>	Animer un ou plusieurs ateliers conçus avec l'équipe éducative, seul ou en binôme avec un autre professionnel. L'intervention est particulièrement centrée sur les compétences d'adaptation : comment j'utilise les nouvelles connaissances ? ce que j'ai compris, ce que je vais mettre en œuvre, comment je vais le mettre en œuvre ? Être en mesure d'intervenir sur les ressources associatives. Être en mesure de relayer les messages thérapeutiques. Être en mesure de présenter l'éducation thérapeutique et le programme. Participer à la conception du programme et à son évaluation.
<b>Rémunération conseillée</b>	Rémunération au même titre que les autres intervenants soit par contrat de travail ou indirectement au moyen d'une subvention versée à la structure porteuse/association qui l'emploie (2).

- D.Doumont et al. « *insistent sur le rôle et la place importante que jouent les pairs car les participants accordent plus de crédibilité aux messages éducatifs délivrés par ces personnes ayant un mode de vie similaire.*
- *En quelque sorte, les pairs servent de modèle pour le public cible (...) leurs interventions sont plus porteuses que celles réalisées par des professionnels de la santé », « les personnes bénéficiaires de telles séances d'information une fois confrontées à une difficulté de santé se tournent plus facilement vers l'aide provenant d'un éducateur pair (personne relais) car elles partagent des valeurs, des croyances et des intérêts communs »*
- P.Barrier : Le corps soignant a affirmé au cours des siècles son autorité par « *la prétention à l'exclusivité d'un savoir* »

# Bibliographie

- Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique , JF D'Ivernois et R Gagnayre, édition Maloine
- L'éducation thérapeutique des patients, nouvelles approches de la maladie chronique, A Lacroix et JP Assal, édition Maloine
- Philippe Barrier, philosophe et Dr en sciences de l'éducation, diabétique et écrivain « La blessure et la force »
- Pourquoi se soigne-t-on ? G Reach
- HAS et éducation thérapeutique
- Plateforme etp 29 : <http://www.etp29.fr/lrportal/etp-en-finistere>
- <https://educationtherapeutique.muco-cftr.fr/>
- ...

La posture  
éducative

*Rendez-vous demain, Merci !*