

**Laboratoire de Pédagogie de la Santé**  
**EA 3412 - Université Paris13**

**LES 30 MOTS DE L'EDUCATION  
THERAPEUTIQUE DU PATIENT**

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1										
2										
3										
4										
5										
6										
7										
8										
9										
10										

# AVERTISSEMENT

Ce document a été réalisé par la promotion Master Mention Santé Publique – Spécialité : Education-Santé 2009 /2010. Les 30 mots de l'éducation thérapeutique choisis font écho aux 30 mots de l'éducation pour la santé de l'équipe de l'Instance Régionale d'Education pour la Santé des Pays de Loire à qui il revient l'idée originale.

A partir d'une première liste de plus de 60 mots, une sélection a permis d'obtenir 30 mots considérés comme les plus significatifs du champ de l'éducation thérapeutique. Par significatif, il faut entendre des mots qui selon les contributeurs leur ont permis de s'approprier le champ de l'éducation thérapeutique, de mieux le comprendre. Cette liste possède donc une valeur pédagogique et ne prétend pas à une exhaustivité scientifique. Pour chaque mot, une définition est fournie. Elle correspond soit à celle que propose un auteur, soit à celle des contributeurs à partir de plusieurs sources. Quelle que soit la définition proposée, elle est une invitation à en approfondir le sens, à en savoir plus en consultant les références citées. Ces références sont facilement accessibles.

Pour certains mots, des commentaires sont ajoutés. Ils permettent de préciser le contenu de leur définition. Ils permettent également une réflexion du moment permettant d'engager un débat avec le lecteur.

Les 30 mots de l'éducation thérapeutique représente le fruit d'un travail collectif et reste avant tout une invitation à proposer de nouvelles définitions et à suggérer de nouveaux mots qui fondent le champ de l'éducation thérapeutique du patient.



# **LISTE DES CONTRIBUTEURS**

## **Master Santé Publique : Education-Santé**

### **PROMOTION 2009-2010**

Joëlle **ARRIVIE**  
Christine **BAILLY**  
Fabrice **BODIN**  
Véronique **DI COSTANZO ETIENNE**  
Jennifer **GRANGE**  
Stéphanie **GUEZ**  
Gwénaëlle **MENEZ**  
Audrey **NAHMIASH**  
Claire **OLIVIER**  
Cécile **PAVESIO**  
Leïla **SALHI**  
Arnaud **SIMON**  
Delphine **TROIZIER**  
Marie **VAN DER SCHUEREN ETEVE**  
Geneviève **VAN ROOIJ**

**Superviseurs : M Vincent De ANDRADE (documentaliste)**

**Pr Rémi GAGNAYRE**

**Mise en page : Mme Jessica MAIGNAN**

Ed. Laboratoire de Pédagogie de la Santé EA 3412 UFR SMBH Léonard de  
Vinci Université Paris13-Bobigny Année 2010

## **TABLE DES MATIERES**

<b>ACCEPTATION de la MALADIE .....</b>	<b>1</b>
<b>AIDANT FAMILIAL.....</b>	<b>2</b>
<b>ALLIANCE THERAPEUTIQUE .....</b>	<b>3</b>
<b>APPROCHE SYSTEMIQUE .....</b>	<b>4</b>
<b>APPROPRIATION .....</b>	<b>7</b>
<b>AUTO-EFFICACITE.....</b>	<b>9</b>
<b>AUTO-EVALUATION.....</b>	<b>10</b>
<b>AUTO-NORMATIVITE .....</b>	<b>12</b>
<b>COMPETENCES PERCEPTIVES .....</b>	<b>13</b>
<b>LES COMPETENCES D'ADAPTATION A LA MALADIE.....</b>	<b>14</b>
<b>COMPETENCES D'AUTO SOINS .....</b>	<b>15</b>
<b>CONTRAT EDUCATIF .....</b>	<b>17</b>
<b>DIAGNOSTIC EDUCATIF.....</b>	<b>18</b>
<b>ENGAGEMENT .....</b>	<b>19</b>
<b>EVALUATION PEDAGOGIQUE .....</b>	<b>20</b>
<b>INTELLIGIBILITE .....</b>	<b>21</b>
<b>INTERPROFESSIONNALITE .....</b>	<b>22</b>
<b>LOCUS de CONTRÔLE .....</b>	<b>23</b>
<b>MALADIE CHRONIQUE.....</b>	<b>24</b>
<b>OBJECTIFS PEDAGOGIQUES .....</b>	<b>27</b>
<b>PARTENARIAT.....</b>	<b>28</b>
<b>PATIENT RESSOURCE.....</b>	<b>29</b>
<b>PREVOYANCE.....</b>	<b>30</b>
<b>PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT.....</b>	<b>32</b>
<b>LE PROJET DE VIE.....</b>	<b>33</b>
<b>SAVOIR EXPERIENTIEL.....</b>	<b>35</b>
<b>SUIVI EDUCATIF.....</b>	<b>36</b>
<b>SOIGNANT-EDUCATEUR.....</b>	<b>37</b>
<b>STRATEGIE D'AJUSTEMENT .....</b>	<b>38</b>
<b>STRATEGIE PEDAGOGIQUE.....</b>	<b>39</b>

# ACCEPTATION de la MALADIE

## Définition

L'acceptation d'une maladie chronique est un long processus de maturation par lequel tout individu doit passer lorsqu'il est confronté à cette nouvelle réalité.

(...)

Le patient qui parvient à accepter sa maladie retrouve un équilibre émotionnel grâce auquel il est en mesure de gérer plus sereinement son traitement dans la vie quotidienne et ses diverses implications, personnelles, familiales, professionnelles et sociales. Une des caractéristiques de l'acceptation est la reconnaissance par le malade que la maladie implique des contraintes, qu'elle comporte aussi des risques dont il est conscient sans pour autant en être obsédé.

## Référence :

Lacroix A., Assal J.-Ph. *L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique*. 2<sup>e</sup> éd. Paris : Maloine, 2003. 240 p.

## Commentaires :

Le processus de l'acceptation est semblable au modèle du deuil proposé par Freud puis, en 1979, Gfeller et Assal ont enrichi les travaux de Kübler-Ross concernant les mourants en décrivant différentes réactions émotionnelles chez les patients. L'acceptation de la maladie chronique est vécue comme le deuil de son corps sain. Ces étapes se succèdent avant que le patient accepte la maladie chronique :

- Le choc initial
- La dénéiation
- La révolte
- Le marchandage
- La tristesse, le retour sur soi
- L'acceptation

Parfois le patient n'atteint pas l'acceptation et se maintient dans une situation de déni. Dans ce cas, lors de l'apparition des complications, le mécanisme protecteur s'effondre et les patients peuvent se réfugier dans la résignation.

## AIDANT FAMILIAL

### Définition :

L'aidant familial est « une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... ».

### Références :

Confédération des organisations familiales de l'Union européenne. *Charte européenne de l'aidant familial* [En ligne]. Bruxelles : COFACE, 2009. Disponible sur : <http://coface-eu.org/en/upload/WG%20HANDICAP/CharteCOFACEHandicapFR.pdf> (consulté le 8 juillet 2010)

Ministère de la Santé et des Solidarités. *Le guide de l'aidant familial* [En ligne]. Paris : éd. DICOM, avril 2007. Disponible sur : [http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/aidant\\_familial.pdf](http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/aidant_familial.pdf) (consulté le 8 juillet 2010)

### Commentaire :

On distingue l'aidant familial de l'environnement familial. Au premier est reconnu une mission de soins envers le membre de sa famille ; ce qui n'est pas le cas pour l'environnement familial. Pour cette raison, les aidants familiaux font l'objet d'une vigilance de la part des soignants tant en terme d'acquisition de compétences que de soutien motivationnel.

### Synonymes :

Aidant naturel, Personne soutien, Proche-aidant, Soignant informel, Soignant naturel, Informal caregiver

# ALLIANCE THERAPEUTIQUE

## Définition

BORDIN décrit en 1979 trois facteurs déterminant la qualité et l'intensité de l'alliance thérapeutique qu'il nomme « alliance de travail » :

- a) le lien entre le patient et son thérapeute
- b) l'accord entre le thérapeute et le patient quant aux objectifs et aux buts du traitement
- c) l'accord entre le patient et le thérapeute sur les activités spécifiques que le patient devra mettre en place pour provoquer un changement.

## Référence :

Bordin E.S. The generalisability of the psychoanalytic concept of the working Alliance. *Psychotherapy : Theory, Research and Practice*, 1979, vol.16, n°3, p. 252-260.

## Définition complémentaire:

L'alliance thérapeutique est la construction d'une relation dynamique entre un soignant et un soigné reposant sur un ensemble de conditions : respect, engagement, solidarité, réciprocité, sentiment d'avoir été entendu par l'autre.

Dans la maladie chronique, la construction de ce partenariat peut avoir comme finalité de rechercher ensemble les solutions face à l'expression de difficultés à suivre le traitement.

## Référence :

Reach G. *Pourquoi se soigne-t-on ? : Enquête sur la rationalité de l'observance*. 2<sup>ème</sup> éd. revue & augmentée. Lormont : le Bord de l'eau, 2007. pp. 208-222 (coll. Clair & Net)



# APPROCHE SYSTEMIQUE

## Définition

« En systémique, on s'intéresse à un objet, dans la mesure où cet objet ne peut pas être déduit ou dérivé de celui de ses composants » (1)

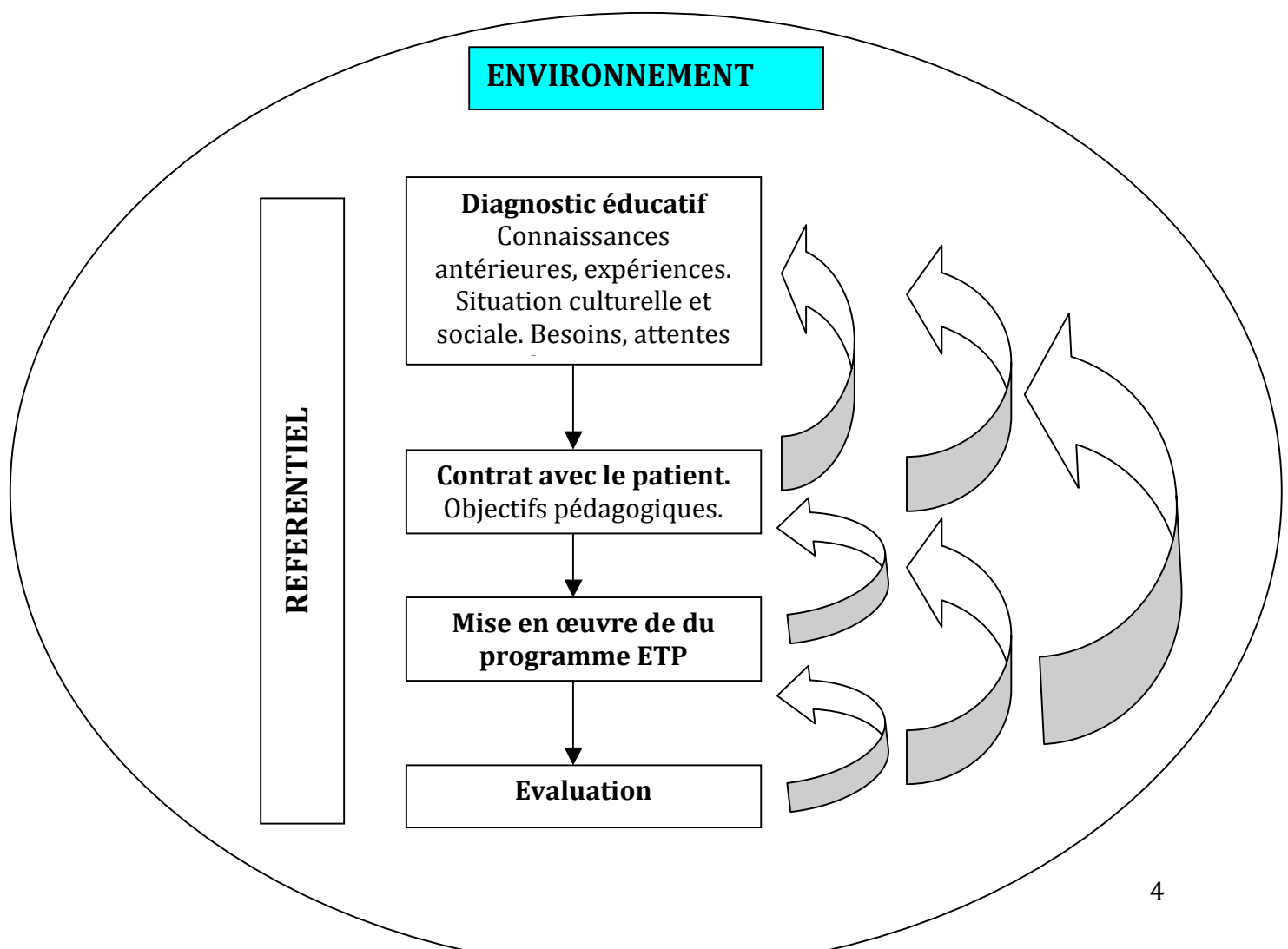
Définition formulée par Le Gallou (1992) (2), pour qui un système est :

«Un ensemble, formant une unité cohérente et autonome, d'objets réels ou conceptuels (éléments matériels, individus, actions, etc.) organisés en fonction d'un but (ou d'un ensemble de buts, objectifs, finalités, projets, etc.) au moyen d'un jeu de relations (interrelations mutuelles, interactions dynamiques, etc.), le tout immergé dans un environnement ».

L'approche systémique regroupe les démarches théoriques, pratiques et méthodologiques, relatives à l'étude de ce qui est reconnu comme trop complexe pour pouvoir être abordé de façon réductionniste et analytique. Elle apprécie simultanément les dimensions organique, relationnelle et environnementale de la personne ainsi que leurs interactions.

Cette approche repose sur l'appréhension concrète d'un certain nombre de concepts tels que : système, interaction, rétroaction, régulation, organisation, finalité, vision globale, évolution, etc.

L'approche systémique est également utilisée en éducation et notamment en éducation thérapeutique. En voici un exemple :



### L'approche systémique et la technologie éducative (3)

Le concept de système s'efforce de relier les ensembles au lieu de les isoler, s'appuie sur la perception globale plutôt que sur l'analyse détaillée, considère les interactions plutôt que les éléments, insiste sur l'étude des transactions qui ont lieu aux points d'interface entre le système et l'environnement et nous donne une vision axée sur les aspects dynamiques et interactifs des ensembles qui composent la réalité.

Ce concept de système nous aide à observer la réalité en la considérant comme étant formée d'ensembles dynamiques interreliés. De plus, il favorise l'application d'une approche qui nous incite à réfléchir sur les buts pour lesquels les systèmes sont mis en place, à découvrir les relations existant entre les fins, les fonctions et les structures. Connaissant les buts d'un système, nous sommes en mesure d'en évaluer régulièrement les extrants et d'exercer des contrôles sur ses différents aspects. Cette approche exige également que nous concentrions notre attention sur la réalisation des objectifs qui justifient l'existence d'un système et sur les critères nous permettant d'en vérifier la performance.

L'approche systémique, c'est donc l'application du concept de système à la définition et à la résolution des problèmes. Cette approche nous fournit une stratégie de prise de décisions dont les aspects les plus évidents sont:

- une insistance marquée sur l'identification et la définition, des finalités, des buts et des objectifs du système et une énumération de critères et d'indices suffisamment précis et nombreux nous permettant d'en vérifier "objectivement" le degré d'atteinte;
- un examen minutieux des différents aspects qui caractérisent les intrants;
- une identification des meilleures alternatives possibles concernant les fonctions et les structures favorisant l'atteinte des objectifs d'un système;
- l'identification, l'intégration et la mise en œuvre de mécanismes auto-correctifs (rétroaction/régulation) ajustant les objectifs du système à ceux de l'environnement, et à ceux des autres systèmes avec lesquels il interagit, les extrants aux objectifs du système et les variables d'action en fonction de la qualité et de la validité des extrants;
- l'analyse du système global en sous-systèmes, en repérant les intrants, les variables de transformation, les extrants de chaque unité et leurs points d'interface avec d'autres systèmes et avec l'environnement;
- l'implantation progressive du système et l'évaluation des extrants par rapport aux critères de performance identifiés au préalable.

**Tableau 1:** Les approches analytique et systémique

Approche analytique	Approche systémique
Isole: se concentre sur les éléments	Relie: se concentre sur les interactions entre les éléments.
Considère la nature des interactions.	Considère les effets des interactions
S'appuie sur la précision des détails.	S'appuie sur la perception globale.
Modifie une variable à la fois.	Modifie des groupes de variables simultanément.
Indépendante de la durée: les phénomènes considérés sont réversibles.	Intègre la durée et l'irréversibilité.
La validation des faits se réalise par la preuve expérimentale dans le cadre d'une théorie.	La validation des faits se réalise par comparaison du fonctionnement du modèle avec la réalité.
Modèles précis et détaillés, mais difficilement utilisables dans l'action (exemple: modèles économétriques).	Modèles insuffisamment rigoureux pour servir de base de connaissances, mais utilisables dans la décision et l'action (exemple: modèles du Club de Rome).
Approche efficace lorsque les interactions sont linéaires et faibles.	Approche efficace lorsque les interactions sont non linéaires et fortes.
Conduit à un enseignement par discipline (juxta-disciplinaire).	Conduit à un enseignement pluridisciplinaire.
Conduit à une action programmée dans son détail.	Conduit à une action par objectifs.
Connaissance des détails, buts mal définis.	Connaissance des buts, détails flous.

## Références

- (1) De Rosnay J. *Le Macroscopie : vers une vision globale*. Paris : Ed. du Seuil, 1975. 295 p.
- (2) Le Gallou, F., Bouchon-Meunier B. *Systémique : théories et applications*. Paris ; Londres ; New York : Lavoisier-Tec & Doc, 1992. VII-341 p.
- (3) Lapointe, J. *L'approche systémique et la technologie de l'éducation* [En ligne]. Disponible sur : [www.sites.fse.ulaval.ca/reveduc/html/vol1/no1/apsyst.html](http://www.sites.fse.ulaval.ca/reveduc/html/vol1/no1/apsyst.html) (consulté le 8 juillet 2010)

# APPROPRIATION

## Définition

Action de s'approprier,

S'approprier : se donner la propriété de, faire sien, s'attribuer.

## Référence :

Garnier Y., Vinciguerra M. *Le petit Larousse compact : en couleurs, 87 000 articles, 5 000 illustrations, 321 cartes, cahiers thématiques, chronologie universelle*. 101<sup>ème</sup> éd. Paris : Larousse, 2005. 1855-CXXVIII p.

## APPROPRIATION DU SAVOIR

### Définition

« L'appropriation de tout savoir dépend de l'apprenant, principal "gestionnaire" de son apprentissage. Elle se situe tout à la fois dans le prolongement des acquis antérieurs et en opposition à ces derniers. En effet pour tenter de comprendre, l'élève ne part pas de rien, il possède ses propres outils : les conceptions. Elles lui fournissent son cadre de questionnement, sa façon de raisonner et ses références. C'est à travers cette grille d'analyse qu'il interprète les situations auxquelles il est confronté ou recherche et décode les différentes informations qui l'interpellent...

En effet, pour apprendre, l'apprenant doit aller le plus souvent contre sa conception initiale, mais il ne le pourra qu'en faisant "avec", et cela jusqu'à ce qu'elle "craque" quand cette dernière lui paraîtra limitée ou moins féconde qu'une autre déjà formulée.

L'appropriation du savoir doit être envisagée d'abord comme une suite d'opérations de transformation systémique et progressive, où ce qui compte principalement est que l'élève soit concerné, interpellé dans sa façon de penser. »

### Référence :

Giordan, A. *Le modèle allostérique et les théories contemporaines sur l'apprentissage* [En ligne]. Disponible sur : [http://www.ldes.unige.ch/publi/rech/th\\_app.htm](http://www.ldes.unige.ch/publi/rech/th_app.htm) (consulté le 8 juillet 2010)

### Définition complémentaire :

« Apprendre est s'approprier des savoirs pour les transformer en connaissances mettant en jeu la personne. Ici, le savoir subit un destin singulier : il est possédé mais il possède, il est transformé et transforme celui qui s'en empare. Dans cette perspective, quand j'apprends, les contenus s'installent en moi et, ce faisant, ils se transforment et me transforment en même temps. L'appropriation d'un savoir suppose un jeu entre la mise à distance et l'implication. L'appropriation est un processus complexe qui n'a lieu qu'en se donnant les moyens de mise en distance de l'objet par le questionnement ».

### Référence :

Donnadieu B., Genthon M., Vial M. *Les théories de l'apprentissage : quel usage pour les cadres de santé ?* Paris : InterEditions, 1998. 128 p.

## **APPROPRIATION de la MALADIE**

### **Définition**

« Ce processus, c'est celui d'une appropriation de la maladie. Ce qui était apparu d'abord comme élément étranger et perturbateur, hostile, est progressivement « apprivoisé » (d'après les propres mots de certains patients) ; la maladie est peu à peu intégrée comme un élément de la vie du sujet parmi d'autres, parfois jusqu'à disparaître en tant que maladie, il s'agit de s'en faire une « alliée » au lieu de lutter vainement contre elle. Elle est ainsi dépassée, c'est-à-dire englobée à un projet de vie qui, tout en tenant compte de ses exigences maîtrisées, ne se laisse pas limiter ni dévier par elle : réussite d'une vie professionnelle et affective, épanouissement personnel, hédonisme, ouverture éthique, etc. »

### **Référence :**

Barrier, Ph. *L'autorégulation à l'épreuve de la maladie chronique : journée ETP GHU Paris Est, 14 mars 2008* [En ligne]. Disponible sur :

<http://www.ipcem.org/BIBL/PDFETP/phbarrierauto.pdf?session=memo:1A0EAD599903D37313EC001127F28AA5> (consulté le 8 juillet 2010)

# AUTO-EFFICACITE

## Définition :

« L'efficacité personnelle perçue concerne la croyance de l'individu en sa capacité d'organiser et d'exécuter la ligne de conduite requise pour produire des résultats souhaités. Les éléments sur les quels s'exerce l'influence de l'individu sont très divers : il peut s'agir de la motivation personnelle, des processus de pensée, des états émotionnels, et des actes ou encore de la modification des conditions environnementales, selon ce que l'on cherche à maîtriser »

## Ce qu'elle n'est pas....

« L'efficacité personnelle perçue n'est pas une mesure des aptitudes d'une personne mais une croyance de relative à ce qu'elle peut faire dans diverses situations quelles que soient ses aptitudes ». Par ailleurs, « on ne peut pas estimer identiques les croyances relatives à la capacité de produire certaines actions (efficacité personnelle perçue) et les croyances relatives au fait que les actions affectent ou non les résultats (locus de contrôle). Les croyances relatives au lieu (locus) de causalité de résultat doivent être distinguées des croyances relatives à l'efficacité personnelle ».

## Conséquence dans les maladies chroniques...

- « L'efficacité personnelle perçue prédit les buts que les personnes se fixent et les performances qu'ils obtiennent. »
- « La croyance des individus en leur efficacité a plusieurs conséquences. Elle influence leur ligne de conduite, la quantité d'énergie qu'ils investissent dans l'effort, leur niveau de persévérance devant les difficultés et les échecs, leur résilience face à l'adversité, le caractère facilitant ou handicapant de leur mode de pensée, le niveau de stress et de dépression consécutif aux contraintes environnementales ».
- « les individus ayant une efficacité personnelle élevée ne tiennent pas compte de la signification personnelle des échecs » (ils les relient à des facteurs environnementaux défavorables, des efforts insuffisants, des compétences à acquérir), « mais acceptent les succès comme des reflets exacts de leurs performances »

## Quelles sont les sources de l'auto efficacité ?

- Les expériences antérieures réussies (expériences de maîtrise)
- L'observation ou l'imitation de ses pairs (expériences vicariantes)
- La persuasion verbale (encouragements, influence sociale)
- Le statut émotionnel.

## Référence :

Bandura A, Lecomte J., Carré P. *Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle*. 2<sup>ème</sup> éd. Bruxelles : De Boeck, 2007. XVI-859 p. (Ouvertures psychologiques).

## Synonymes :

Sentiment d'efficacité personnelle, efficacité personnelle perçue)

# AUTO-EVALUATION

## Définition

Dans le cadre d'une auto-évaluation, la personne qui est évaluée émet son propre jugement sur l'objet évalué (ses connaissances, sa stratégie de résolution de problème, son sentiment d'auto-efficacité, etc..)

## Références :

Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier Picardie. Transfert des Acquis de Formation [En ligne]. Amiens : ANFH Picardie, 2008. Disponible sur : <http://www.anfh-transfert-acquis-formation.com/glossaire.pdf> (consultée le 31 mai 2010)

Dory V., de Foy T., Degryse J. L'auto-évaluation : postulat préalable, finalité de la mission éducative ou utopie pédagogique ? Clarifications conceptuelles et pistes pour une application en éducation médicale. *Pédagogie Médicale*, 2009, vol.10, n°1, p. 41-53

## Définitions complémentaires

On comprend le souci qui anime les maîtres soucieux d'obtenir des apprenants une « **auto-évaluation** ». D'une part le conflit est désamorcé, d'autre part l'élève, conscient de ses lacunes, peut tirer profit du bilan de ses compétences et exercer son effort dans la direction appropriée. Il nous paraît évident que ce qui compte dans une auto évaluation, c'est une double lucidité :

- D'une part il n'y a pas de progrès possible sans une connaissance, par l'élève, des critères de réussite qu'il doit viser. Si, par exemple, l'erreur est positive, c'est dans la mesure où elle est perçue comme erreur et qu'elle serve de tremplin pour découvrir une autre démarche, plus appropriée, ou pour servir à la discrimination des concepts.

D'autre part, il ne doit ni s'illusionner sur lui même et se croire plus performant qu'il n'est, ni s'abuser au point de se dévaloriser et désespérer. Le « connais toi toi-même » reste une formule efficace quand il s'agit de progresser dans les apprentissages. (1)

Pour Britt Mary Barth, il est important de susciter l'**auto-évaluation** chez l'apprenant.

Le processus cognitif est ainsi mis en œuvre par une procédure créant l'interaction dans un climat de confiance mutuelle et de respect de l'autre. On apprend à pénétrer ensemble un objet de connaissance commun pour lui accorder une signification commune. Les erreurs ne sont pas seulement permises, mais elles servent d'outils permettant de rectifier le tir et d'améliorer les capacités d'analyse et de jugement critique dans le domaine concerné. Il vaudrait sans doute mieux ne pas parler d'erreurs mais de savoirs provisoires différents qui cherchent à s'accorder. Ainsi se prépare-t-on, dès le premier exemple à s'auto-évaluer et à réguler son action. En prenant conscience des critères d'évaluation (à la fois ceux qui concernent le savoir et la façon dont il est appris), on construit une grille d'analyse de son propre fonctionnement et de celui du savoir en construction.

L'auto évaluation permet de rendre l'apprenant conscient de ses propres capacités intellectuelles, plus confiant et donc plus autonome dans ses apprentissages futurs. (2)

-

**Références :**

(1) Beauté J. *Courants de la pédagogie contemporaine*. 6<sup>e</sup> éd. Lyon : Ed. Chronique Sociale, 2008. p. 134

(2) Barth B. *Le savoir en construction : former à une pédagogie de la compréhension*. Paris : Retz, 1993. p. 165 (coll. Pédagogie pratique)



## AUTO-NORMATIVITE

### Définition :

« L'auto-normativité est la capacité potentielle du patient à découvrir et gérer par lui-même sa norme de santé dans la maladie chronique » (...). Avec le concept d'auto-normativité, l'alliance thérapeutique peut sans doute être pensée comme reconnaissance d'une convergence naturelle entre médecin et patient chronique sur des objectifs normatifs communs : favoriser une dynamique intégrant la maladie à la vie, et un processus d'autonomisation qui contraint la maladie, au lieu qu'on soit contraint par elle ».

### Référence

Barrier Ph. L'auto-normativité du patient chronique: un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*. 2008, vol.2, n°4, p. 271-291.

### Commentaires :

Philippe BARRIER, docteur en sciences de l'éducation, s'est appuyé, en arrière-plan théorique, sur les travaux de Canguilhem de la norme et de la pathologie (« Le normal et le pathologique », 1966) pour mettre en lumière ce concept. Dans son ouvrage, Canguilhem établit que la vie est une activité normative.

L'auto-normativité fonctionne comme un principe d'autorégulation inhérent à l'individu humain, malade ou non, et s'exprime chez le malade, par une réaction répulsive à la pathologie.

Lorsque le patient ne peut plus revenir à son état antérieur (comme dans le cas de la maladie chronique), se fonde alors un nouveau rapport à la santé à travers la maladie, un construit social.

Cette nouvelle norme de santé qui vaut pour le patient (perception d'un état qui lui convient) ne vaut pas forcément pour le soignant...D'où l'intérêt d'établir une définition de l'auto-normativité du patient afin qu'il n'y ait pas trop de désaccord entre la représentation du médecin et celle du patient ; ils poursuivront alors des objectifs normatifs identiques.

## COMPETENCES PERCEPTIVES

### Définition :

La perception est l'activité au moyen de laquelle l'organisme prend connaissance de son environnement sur la base des informations prélevées par ses sens. La perception a une fonction d'interprétation des données sensorielles et suppose une activité de traitement de l'information.

La compétence perceptive fait appel à la connaissance de soi, donc de son corps, à l'expérience, à la capacité de différenciation et de verbalisation des données sensorielles et ceci dans le but d'adapter son comportement à la situation perçue.

### Références :

Dokic J. La perception. In : Houdé O et al. *Vocabulaire de sciences cognitives : neuroscience, psychologie, intelligence artificielle, linguistique et philosophie*. Paris : Presses universitaires de France, 2003. XXII-462 p. (Quadrige. Dicos poche).

Crozet C., d'Ivernois J-F. *L'apprentissage de la perception des symptômes fins par des patients diabétiques : compétence utile pour la gestion de leur maladie* [En ligne]. Disponible sur : [http://www.congresintaref.org/actes\\_pdf/AREF2007\\_Cyril\\_CROZET\\_301.pdf](http://www.congresintaref.org/actes_pdf/AREF2007_Cyril_CROZET_301.pdf)

# LES COMPETENCES D'ADAPTATION A LA MALADIE

## Définition

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), les compétences d'adaptation sont des 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 font parties d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.

Les compétences d'adaptation sont :

- Se connaître soi-même, avoir confiance en soi ;
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress ;
- Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles ;
- Prendre des décisions et résoudre un problème ;
- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix ;
- S'observer, s'évaluer et se renforcer.

## Référence

Haute Autorité de Santé. *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique dans le champ des maladies chroniques* [En ligne]. Disponible sur : [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_601290/structuration-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601290/structuration-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques) (consulté le 8 juillet 2010)

# COMPETENCES D'AUTO SOINS

## Définition :

« La compétence correspond à la mobilisation dans l'action d'un certain nombre de savoirs combinés de façon spécifique en fonction du cadre de perception que se construit « l'auteur » de la situation ».

## Références :

Wittorski R. *Analyse du travail et production de compétences collectives*. In : d'Ivernois, J-F., Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique*. 2<sup>ème</sup> éd. Paris : Maloine, 2004. p. 155.

## Définition complémentaire:

« La compétence est la formalisation d'une dynamique complexe, d'un ensemble structuré de savoirs (savoirs, savoir-faire, savoir être, savoir agir, savoirs sociaux et culturels, savoirs expérientiels), mobilisés de manière finalisée et opératoire dans un contexte particulier. La compétence est la résultante socialement reconnue de l'interaction entre l'individu et l'environnement

## Référence :

ACFAS 2008 – Colloque management des capacités organisationnelles. Ardouin T. *De la compétence individuelle aux capacités organisationnelles : regard croisé France Québec* [En ligne]. Disponible sur : <http://www.univ-rouen.fr/civiic/archives/Comm%20TA%20Competence%20Acfas%2008.pdf> (consulté le 8 juillet 2010)

## Commentaire :

Dans le champ de l'éducation thérapeutique on distingue : les compétences d'auto soins et les compétences d'adaptation à la maladie. Les compétences d'auto soins représentent des actions que le patient met en œuvre avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. Elles consistent à :

- soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une auto surveillance, d'une auto mesure ;
- adapter des doses de médicaments, initier un auto traitement ;
- réaliser des gestes techniques et des soins ;
- mettre en œuvre des modifications de mode de vie (équilibre diététique, programme d'activité physique, etc.) ;
- prévenir des complications évitables ;

Les compétences d'adaptation à la maladie représentent les compétences que le patient met en œuvre dans un rapport à soi et aux autres et qui dont il attend un bénéfice sur sa santé

- faire face aux problèmes occasionnés par la maladie ;
- et impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

**Référence :** Haute Autorité de Santé. *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique dans le champ des maladies chroniques* [En ligne]. Disponible sur : <http://www.has->

[sante.fr/portail/jcms/c\\_601290/structuration-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques](http://sante.fr/portail/jcms/c_601290/structuration-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques) (consulté le 8 juillet 2010)

# CONTRAT EDUCATIF

## Définition

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).

## Référence

Iguenane J., Gagnayre R. L'éducation thérapeutique du patient : le diagnostic éducatif. *Kinésithérapie, la revue*. Mai- juin 2004, n° 29-30, p. 58-64

Bonadiman L., Gagnayre R., Marchand C., Marcolongo R. Utilisation de la carte conceptuelle en consultation médicale. *Education du patient et Enjeux de santé*. 2006, vol.24, n°2, p. 46-50.

## Synonymes :

pacte moral, accord d'éducation thérapeutique, engagement envers des objectifs.

## DIAGNOSTIC EDUCATIF

### Définition

**L'OMS** définit le diagnostic éducatif comme « *la première étape du processus pédagogique. Il s'agit d'un recueil systématique, détaillé et itératif d'informations par le soignant, concernant la situation bioclinique, éducative, psychologique, et social du patient. Ces informations doivent servir de base pour la construction d'un programme d'éducation thérapeutique personnalisé* »

# ENGAGEMENT

## Définition

L'engagement peut être entendu au sens de « conduite » ou au sens d'« acte de décision », selon qu'il désigne un mode d'existence dans et par lequel l'individu est impliqué activement dans le cours du monde, s'éprouve responsable de ce qui arrive, ouvre un avenir à l'action, ou qu'il désigne un acte par lequel l'individu se lie lui-même dans son être futur, à propos soit de certaines démarches à accomplir, soit d'une forme d'activité, soit même de sa propre vie.

Acte par lequel on s'engage à accomplir quelque chose : promesse, convention ou contrat par lequel on se lie

**Référence :** Garnier Y., Vinciguerra M. *Le petit Larousse compact : en couleurs, 87 000 articles, 5 000 illustrations, 321 cartes, cahiers thématiques, chronologie universelle*. 101<sup>ème</sup> éd. Paris : Larousse, 2005. 1855-CXXVIII p.

## Définitions complémentaires

« A cette étape de l'éducation thérapeutique, renforcer la motivation c'est (...) maintenir et développer l'intérêt, la curiosité et l'engagement du patient en lui proposant des activités qui font appel à sa participation ».

Référence : Iguenane J. Motivation et éducation thérapeutique : les clés de l'apprentissage du patient. *Nutrition & facteurs de risque*. Novembre 2004, Vol.2, p. 27-30.

- « Le projet thérapeutique proposé au patient s'accompagne d'une éducation conduisant aux compétences, objet du contrat (...) ce contrat a valeur d'engagement **mutuel** et renforce la motivation des deux parties contractantes ».
- « Dans toute maladie chronique, il existe un niveau de sécurité en deçà duquel le patient risque des complications graves, voire mortelles. Il fait l'objet d'un contrat qui engage le patient et le soignant ».

## **Références :**

d'Ivernois J-F., Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique*. Paris : 2<sup>ème</sup> Ed. Maloine, 2004. p.50

« Son engagement va être d'autant plus grand qu'il trouve le savoir à apprendre « utile » pour sa maladie, son traitement ou sa qualité de vie ».

Golay A., Lager G., Giordan A. *Motiver pour changer : un modèle d'éducation thérapeutique pour chaque patient diabétique* [En ligne]. Disponible sur : <http://www.lides.unige.ch/publi/rech/pdf/eduThera.pdf> (consulté le 8 juillet 2010)

« La reconnaissance de la place de l'émotion chez le patient comme chez le soignant signale immédiatement l'authenticité d'une relation éducation et facilite l'engagement du patient dans l'éducation ».

Gagnayre R., Iguenane J. L'éducation thérapeutique du patient le diagnostic éducatif. *Kinésithérapie, la revue*. Mai-juin 2004, n°29-30, p. 58-64



# EVALUATION PEDAGOGIQUE

## Définition :

L'évaluation pédagogique permet de s'assurer que le patient a appris et que cet apprentissage a créé chez lui des compétences, des potentialités, toutes conditions nécessaires à l'opération d'un changement ultérieur (1,2).

Le dictionnaire de l'évaluation et de la recherche pédagogique la définit comme le « processus systématique visant à déterminer dans quelle mesure des objectifs éducatifs sont atteints par des élèves » (3).

Scallon envisage l'évaluation pédagogique dans une approche par compétence. Ce qui compte, c'est la capacité de l'individu à utiliser à bon escient des ressources pour traiter des situations complexes (4).

Tardif propose un parcours de développement, l'évaluation rendre compte d'une progression dans une trajectoire de développement (5).

Il existe plusieurs taxonomies de l'évaluation des apprentissages. Citons par exemple une classification en 3 domaines (6) :

- Domaine cognitif (compétences d'ordre intellectuel)
- Domaine sensori-moteur (compétences d'ordre gestuel et technique)
- Domaine psychoaffectif (compétences d'ordre relationnel)

## Références :

- (1) d'Ivernois J-F. Evaluer l'éducation thérapeutique : un défi ? *Médecine & hygiène*. 2004, vol. 2484, p. 1176.
- (2) Gagnayre R., Marchand C., Pinosa C. et al. Approche conceptuelle d'un dispositif d'évaluation pédagogique du patient. *Pédagogie médicale*. 2006, vol.7, N°1, p. 31-42
- (3) Landsheere G. *Dictionnaire de l'évaluation et de la recherche en éducation : avec lexique anglais-français*. Paris : Presses Universitaires de France, 1979. VII-338 p.
- (4) Scallon G. *L'évaluation des apprentissages dans une approche par compétences*. 2ème éd. Bruxelles : De Boeck, 2007. XIII-342 p. (Pédagogies en développement)
- (5) Tardif J. *L'évaluation des compétences. Documenter le parcours de développement*. Montréal : Chenelière éducation, 2006. XVIII-363 p.
- (6) d'Ivernois J-F., Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique*. 3ème éd. Paris : Maloine, 2008. XI-142 p.

# INTELLIGIBILITE

## Définition

Caractéristiques d'un discours, d'un texte, d'un message oral ou écrit, qui en permettent la compréhension. L'intelligibilité est en partie fonction des capacités du sujet récepteur, mais, pour une part essentielle des propriétés physiques et linguistiques du message.

## Référence :

Doron R., Parot F. *Dictionnaire de Psychologie*. 2<sup>e</sup> éd. mise à jour. Paris : Presses Universitaires de France, 1998. XI-756 p.

## Commentaire :

L'intelligibilité dans le champ de l'éducation thérapeutique concerne l'ensemble des textes oraux transmis par les soignants et surtout écrits à destination de patients. L'intelligibilité est étendue aux signes physiques qu'émet le corps et qui appellent également à une reconnaissance et une interprétation de la part du patient. Ces deux fonctions correspondent à une autre propriété intimement liée à l'intelligibilité qui est la compréhensibilité. Celle-ci correspond à la capacité du sujet récepteur de décoder les signes émis.

# INTERPROFESSIONNALITE

## Définition

Par interprofessionnalité, désigne la dynamique de la collaboration et/ou de la coopération entre les différents partenaires et acteurs du soin, en tenant compte de la pluralité des identités professionnelles, non seulement dans la représentation de l'identité professionnelle de chacun, mais aussi et surtout en fonction de la pluralité des professions en interactions.

## Référence

Desbonnets T. *Coopération, interprofessionnalité et "management du soigner"* [En ligne]. Disponible sur : [http://www.cadredesante.com/spip/IMG/pdf/Cooperation\\_interprofessionnalite.pdf](http://www.cadredesante.com/spip/IMG/pdf/Cooperation_interprofessionnalite.pdf) (consulté le 8 juillet 2010)

## Définition complémentaire

L'interprofessionnalité est la création d'une nouvelle entité constituée de différentes professions, cette entité n'étant pas formellement existante mais transcendante des différences et des modalités. Elle participe à un saut philosophique et doit devenir le point d'accroche d'une nouvelle culture ouverte dans laquelle les soignants ne resteront plus propriétaires des formes qu'ils ont créées et qu'ils n'arrivent pas à remettre en question.

Guihard JP. Interprofessionnalité ou interprovidence ? *Journal d'ergothérapie*. 1999, vol. 21, n°3, p. 91-95.

# LOCUS de CONTRÔLE

## Définition :

- Concept de psychologie, proposé par Julian Rotter (1) en 1954.  
« Le locus de contrôle est la perception du contrôle qu'une personne considère généralement avoir sur ce qui lui arrive. Elle peut considérer que ce qui lui arrive est surtout le résultat de son propre comportement (locus interne) ou celui de forces extérieures (locus externe) ».
- Le concept a été élargi par différents auteurs dont Reynaert et Pauwell (2) au « vécu subjectif de contrôle vis-à-vis de la santé » qui correspond au « sentiment général que possède un individu d'être responsable de son état de santé et d'exercer sur celui-ci par ses actions et ses cognitions un certain contrôle qui lui permette à la fois de se maintenir en bonne santé et de remédier adéquatement aux divers problèmes de santé qu'il rencontre »

## Références:

- 1- Rotter JB. *Social Learning and clinical psychology*. New York : Prentice-Hall, 1954.
- 2- Pauwels A., Janne P., Reynaert C. De différents modèles de croyances envers la santé au vécu subjectif de contrôle vis-à-vis de la santé. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*. Décembre 1999, vol.9, n°4, p. 99-107.

# MALADIE CHRONIQUE

## Définition

\* « Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves.

Les maladies chroniques comprennent :

- 1 - des maladies comme l'insuffisance rénale chronique, les bronchites chroniques, l'asthme, les maladies cardio-vasculaires, le cancer ou le diabète, des maladies lourdement handicapantes, comme la sclérose en plaques ;
- 2 - des maladies rares, comme la mucoviscidose, la drépanocytose et les myopathies ;
- 3 - des maladies transmissibles persistantes, comme le Sida ou l'hépatite C ;
- 4 - enfin, des troubles mentaux de longue durée (dépression, schizophrénie, ...)

Ce sont des pathologies qui vont évoluer plus ou moins rapidement pendant plusieurs mois au minimum, au rythme de complications plus ou moins graves ; elles se traduisent dans nombre de cas par un risque d'invalidité, ou de handicap temporaire ou définitif.

Plus précisément, dans le cadre de ce Plan, les maladies chroniques sont définies par :

- la présence d'une cause organique ou psychologique ;
- une ancienneté de plusieurs mois ;
- le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne : limitation fonctionnelle, des activités, de la participation à la vie sociale ; dépendance vis-à-vis d'une thérapeutique, d'une technologie médicale, de l'intervention de professionnels : besoin de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation ». (1)

Un travail de différenciation entre la maladie chronique et la maladie aiguë a été réalisé par Jean-Philippe Assal et Anne Lacroix (2)

	Maladie Aigue	Maladie chronique
La maladie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- risque important, souvent vital</li> <li>- symptômes évidents, apparition brusque</li> <li>- diagnostic rapide et traitement urgent</li> <li>- <i>approche de type réductionniste (essential)</i></li> <li>- modèle de formation initiale en médecine</li> <li>- 10 % de l'ensemble des consultations</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- est le plus souvent non guérissable</li> <li>- est silencieuse en dehors des crises</li> <li>- s'il y a douleurs, elles tendent à persister</li> <li>- <i>montre souvent peu de liens entre les plaintes et les données biologiques</i></li> <li>- est d'évolution incertaine</li> <li>- peut être liée au mode de vie</li> </ul>
Le malade	<ul style="list-style-type: none"> <li>- souffre directement de la maladie</li> <li>- a besoin d'un soulagement immédiat</li> <li>- se laisse traiter, « collabore passivement »</li> <li>- la crise aigue passée, oublie l'épisode périlleux</li> <li>- est reconnaissant, admiratif pour les soignants</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- s'il ne peut guérir, peut contrôler la maladie</li> <li>- doit gérer son traitement selon ou en dépit de divers facteurs liés à sa vie personnelle</li> <li>- dès que sa vigilance diminue sa maladie ressurgit</li> <li>- doit être formé pour agir régulièrement et rapidement en cas de crise</li> <li>- doit accepter une perte de son intégrité</li> </ul>
Le médecin	<ul style="list-style-type: none"> <li>- est prêt à intervenir lors de la crise</li> <li>- est conscient de son efficacité professionnelle</li> <li>- se concentre sur des aspects très spécifiques de la crise</li> <li>- dirige lui-même l'approche diagnostique, le choix et le contrôle du traitement</li> <li>- fonctionne au sein d'une équipe multidisciplinaire</li> <li>- gère la crise par approche de type biotechnologique</li> <li>- a besoin d'un patient passif qui se laisse traiter</li> <li>- n'a plus de lien avec le patient une fois la crise passée</li> <li>- oublie souvent la dimension psychologique du malade</li> <li>- ne sait souvent pas qui est son patient</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- prescrit le traitement mais ne contrôle la maladie qu'indirectement</li> <li>- doit former son patient donc partager son savoir médical</li> <li>- doit suivre une maladie dans sa phase silencieuse</li> <li>- doit traiter en urgence les crises aiguës</li> <li>- doit être vigilant pour détecter les complications tardives</li> <li>- doit assurer un support psychologique et social</li> <li>- doit accepter une nouvelle identité médicale</li> </ul>
Le traitement	<ul style="list-style-type: none"> <li>- est codifié avec un algorithme précis</li> <li>- nécessite une évaluation horaire et /ou quotidienne</li> <li>- peut être de courte durée</li> <li>- est en rapport direct avec la crise</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- est important pour la survie et /ou le confort quotidien</li> <li>- a des effets variables</li> <li>- nécessite d'être assuré par le patient lui-même</li> <li>- implique une discipline quotidienne</li> <li>- impose des coûts non seulement au plan physique mais aussi aux niveaux psychologique, familial, professionnel social et financier.</li> </ul>

(1) Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative. *Plan "améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011"* [En ligne]. Disponible sur : <http://www.sante-sports.gouv.fr/texte-fondateur.html> (consulté le 9 juillet 2010)

(2) Lacroix A, Assal J-Ph. *L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique*. Paris : Maloine, 2003. 240 p. (Éducation du patient)

### Définitions complémentaires :

- « La maladie chronique, c'est la perte durable ou définitive de cette normativité naturelle, c'est-à-dire de cette capacité du vivant à créer spontanément des normes vitales » (3)
- « Le soignant doit renoncer à guérir, les personnes atteintes nécessitent une surveillance régulière et il faut convaincre le patient de suivre un traitement au long cours et de changer ses habitudes alimentaires ou son hygiène de vie, même en phase asymptomatique. »(4)

## Références :

- (3) Barrier, Ph. *L'autorégulation à l'épreuve de la maladie chronique : journée ETP GHU Paris Est, 14 mars 2008* [En ligne]. Disponible sur : <http://www.ipcem.org/BIBL/PDFETP/phbarrierauto.pdf?session=memo:1A0EAD599903D37313EC001127F28AA5> (consulté le 8 juillet 2010)
- (4) Sandrin-Berthon B. Pourquoi parler d'éducation dans le champ de la médecine ? [En ligne]. *La santé de l'Homme*. Mai/Juin 2006, n° 383, p. 40-42 Disponible sur : <http://www.inpes.fr/SLH/articles/383/06.htm> (consulté le 9 juillet 2010)

# OBJECTIFS PEDAGOGIQUES

## Définition

Un objectif pédagogique est ce que l'on cherche à atteindre par l'intermédiaire de l'action de formation, la description de la performance que l'apprenant devra pouvoir accomplir. Dans le domaine de l'ETP, les objectifs éducatifs comprennent les objectifs de sécurité et les objectifs spécifiques au patient. Ils correspondent à un but à atteindre au cours d'un programme d'éducation thérapeutique. L'objectif pédagogique est souvent une acquisition de compétences. Cet apprentissage finalisé prépare le patient à mobiliser ses compétences en situation.

## Références :

Mager RF. *Comment définir des objectifs pédagogiques*. 2<sup>ème</sup> éd. entièrement revue et augmentée. Paris : Dunod, 2005. 131 p. (Psycho sup (Paris))

Gagnayre R., d'Ivernois J-F. Les compétences des soignants en éducation thérapeutique. *ADSP*. Septembre 2005, n°52, p. 69-72

## Synonymes :

Objectifs de formation, compétence à atteindre par un patient



# PARTENARIAT

## Définition

Le partenariat est un état d'esprit, une position éthique qui demande de repenser la place de chacun dans la relation thérapeutique. Tout au long de l'éducation thérapeutique s'installe un partenariat entre le patient et le soignant, dans la mesure où les termes du contrat peuvent être à chaque rencontre et à l'initiative de l'éducateur/soignant ou du patient, rediscutés et renégociés en fonction des besoins du patient. Ne masquant pas l'asymétrie de la relation thérapeutique, le partenariat est une relation d'équivalence morale et la recherche d'égalité va dans le sens de la reconnaissance du patient comme sujet. C'est un type de relation, une rencontre basée sur l'écoute et la confiance mutuelles, le partage, chacun ayant besoin de l'autre dans un rapport d'égalité gommant ainsi la notion de dominant / dominé. Le patient devient acteur de sa propre éducation, allié au soignant contre la maladie. Chacun réalise la réciprocité des apprentissages, la complémentarité et la nécessité des savoirs dans les prises de décision. Le partenariat suscite une source d'intérêt : il favorise l'apprentissage des patients et valorise la pratique des professionnels. Il se construit de manière progressive au rythme du patient. La décision finale étant toujours prise par le patient, on ne parle de partenariat que si le patient est impliqué et libre de ses choix.

Une formation des professionnels en ETP facilite l'instauration d'un partenariat. Il n'y a pas de limite au partenariat tant que le soignant essaie de communiquer avec le patient et qu'il est coordonné avec les professionnels concernés par les projets éducatifs du patient (le réseau est un outil spécifique du partenariat).

## Références :

Faguais E. *Le partenariat soignant-soigné en éducation thérapeutique : de quoi parle-t-on ?* Bobigny : Université Paris XIII, 2009. 19 p.

Ricoeur P. *Le juste*. 2. Paris : Éd. Esprit, 2001. 297 p. (Philosophie (Paris. 1991)).

Bouchard J.M. Famille et savoirs à partager : des intentions à l'action. *Apprentissage et socialisation*. 1999, vol.19, n°2, p. 47-57.

David V., Igouane J., Ravilly S. L'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose : quelles compétences pour le patient ? : Présentation du référentiel des compétences adulte-enfant. *Revue des maladies respiratoires*. 2007, vol.24, n°1, p. 57-61.

Sandrin-Berthon B. Patient et soignant, qui éduque l'autre ? *Médecine des maladies Métaboliques*. 2008, vol.2, n°5, p. 520-523.

## Synonymes :

Participation mutuelle, action commune négociée, réciprocité d'apprentissage

## PATIENT RESSOURCE

### Définition

Patient, partenaire de soin participant au sein de séances collectives d'ETP en complémentarité des professionnels de soins. En tant que patient expérimenté et volontaire il intervient parfois en tant qu'éducateur auprès de ses pairs, dans un cadre fixé avec les professionnels de santé suivant les objectifs d'éducation qu'ils ont défini. C'est le cas, par exemple, dans le traitement de l'hémophilie. Les patients ressources participent également à la conception des programmes et à leur évaluation en partenariat avec les équipes soignantes. .

### Références :

- Barrier P., 13<sup>ème</sup> Congrès de pneumologie de langue française. *Le contrôle dans la maladie chronique, le point de vue du patient expert* [En ligne]. Mars 2009. Disponible sur : <http://www.ipcem.org/BIBL/PDFETP/BarrierSFPLF.pdf?session=memo:135BA3721857D5BFEAB652098050EF9D> (consulté le 9 juillet 2010)

- Wintz L., Sannie T., Aycaguer S. et al. Patient resources in the therapeutic education of haemophiliacs in France: their skills and roles as defined by consensus of a working group. *Haemophilia*. 2010, vol.16, p. 447-454.

# PREVOYANCE

## Définition

« Qualité de quelqu'un qui sait prévoir et qui prend des dispositions en conséquence.

### Prévoir : s'envisage sur plusieurs plans :

- Penser, d'après certaines données, qu'un fait futur est très probable.
- Concevoir quelque chose par la pensée, l'envisager comme possible, et en particulier, prendre des dispositions en vue de son éventualité. Penser à.
- Penser faire telle choses, l'organiser par la pensée à l'avance, et prendre ses dispositions dans cette intention.
- Penser à faire, à préparer, à réserver, à libérer quelque chose pour une utilisation future. ».

### Référence :

*Grand Larousse universel*. Ed. revue et corrigée. Paris : Larousse, 1994. pp. 8465-8466.

## PRINCIPE DE PREVOYANCE

D'après G. Reach, il existe une partition fondamentale de l'esprit [...] où les états mentaux seraient rangés selon un critère relevant de la temporalité : ceux concernant les motivations consacrées au présent, et ceux consacrés à l'avenir.

Le principe de prévoyance « dicte de tenir compte de toutes les motivations, qu'elles soient situées dans l'un ou l'autre de ces deux domaines de l'esprit, et d'accomplir l'action expliquée par les motivations qui lui semblent les meilleures, et [...] de plus, de donner la priorité à celles qui sont orientées vers l'avenir, en refusant les récompenses immédiates. »

Ce principe de prévoyance est nécessaire pour faire pencher la balance en faveur de l'attrait des données du futur par rapport à celles du présent, plus séduisantes.

En cas d'absence congénitale ou acquise (alcool, émotion, précarité...) de ce principe, le patient peut choisir de privilégier les données du présent (bien-être immédiat) et donc d'être non observant sur le plan thérapeutique. A l'inverse, l'observance thérapeutique peut être suscitée « lors d'un événement chargé de connotations relatives à l'avenir (...). » Par un partage des désirs et des croyances, remplir le domaine du patient consacré dans son esprit à l'avenir l'amènera « à se forger ce principe de prévoyance qui le conduira à accepter de se soigner dans le cadre d'un projet de santé. »

### Référence :

Reach G. *Pourquoi se soigne-ton ? : Enquête sur la rationalité de l'observance*. 2<sup>ème</sup> éd. revue & augmentée. Lormont : le Bord de l'eau, 2007. pp. 200-207 (coll. Clair & Net)

**Commentaires :**

La maladie et le suivi des traitements et recommandations prescrits impliquent souvent de multiples changements des habitudes du patient et de son mode de vie sur le long terme. La prise d'un traitement trois fois par jour à des heures fixes peut impliquer pour celui-ci d'organiser la gestion de son stock de médicaments (pour en avoir toujours sur soi), de trouver des solutions pour respecter les horaires des prises (se repérer par rapport à ses programme télévisuels favoris), d'anticiper les multiples événements imprévus qui peuvent remettre en cause la prise du traitement (par exemple, un week-end passé en famille).

La notion de prévoyance intègre donc les multiples enjeux associés à la capacité des personnes à pouvoir se projeter dans le futur concernant la gestion de la vie avec la maladie et les contraintes associées. Notre capacité pourtant à anticiper notre propre comportement est souvent limitée. Le chercheur George Lowenstein a ainsi développé le concept de l'écart de l'empathie (empathy gap). Si par défaut, nous souhaitons satisfaire en priorité des préférences qui nous sont favorables sur le long-terme, nos prises de décisions au jour le jour sont extrêmement influencées par nos émotions. Celles-ci nous amènent souvent à opter pour des gratifications à court terme qui sont en contradiction avec notre intérêt sur le long terme. A titre d'illustration, une personne est amenée à devoir suivre un régime alimentaire. Cette personne peut tout à fait - quand elle est sereine (ou quand elle est dans un état émotionnel "froid" selon Lowenstein) - être parfaitement en accord avec cet objectif. Cette même personne par contre, si elle se retrouve à dîner avec des amis dans un bon restaurant... se laissera tenter en voyant les desserts et se retrouvera ainsi en contradiction avec un objectif de long terme qui lui est pourtant cher. "Notre affect a la capacité de nous transformer profondément en tant qu'être humains. Quand nous sommes dans un état émotionnel différent, c'est comme si nous étions une autre personne (Lowenstein 2005)."

L'éducation thérapeutique du patient se doit donc d'aider les personnes à prévoir autant que possible les moments de leur vie pendant lesquels le respect des exigences médicales risque d'être remis en cause, et par conséquent de leur permettre d'identifier leur propre solution en vue de réduire les risques associés (s'entraîner en amont à savoir refuser le dessert, ou anticiper que l'on se contentera d'une salade de fruits en guise de dessert, ou encore amener ses amis à choisir plutôt un restaurant moins copieux, ou encore accepter certains écarts dans la mesure où ceux-ci restent ponctuels...). En bref, il s'agit de trouver avec les personnes des modalités d'adaptations de sa vie avec lesquelles elles puissent s'accorder.

**Références :**

Loewenstein G. Hot-cold empathy gaps and medical decision making [En ligne]. *Health Psychology*. 2005, vol.24, n°4 (Suppl.), pp. S49-S56. Disponible sur : <http://sds.hss.cmu.edu/media/pdfs/loewenstein/hotColdEmpathyGaps.pdf> (consulté le 9 juillet 2010)

# PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

## Définition

« 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. Il est destiné à des patients et à leur entourage. Il est mis en œuvre dans un contexte donné et pour une période donnée. ».

Il s'agit d'un cadre de référence personnalisé pour chaque patient

Il définit 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 polypathologies.

Tout programme d'ETP comporte les éléments suivants :

Les buts du programme

La population concernée : stade de la maladie, âge...

Les compétences d'autosoins à acquérir par le patient, les compétences d'adaptation

Le contenu des séances d'éducation thérapeutique

Les professionnels de santé concernés et les autres intervenants

La planification des séances d'ETP

Les modalités d'évaluation individuelle des acquisitions et des changements.

## Référence :

Haute Autorité de Santé. *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques* [En ligne]. Juin 2007. Disponible sur : [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_601290/structuration-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601290/structuration-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques) (consulté le 9 juillet 2010)

## Définition complémentaire

*La qualité d'un programme d'éducation thérapeutique dérive directement de la capacité de ce programme à faire acquérir au patient un certain nombre de compétences essentielles et lui permettre de s'approprier les ressources éducatives.*

## Référence :

d'Ivernois J-F., Gagnayre R. Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient. *ADSP*. 2002, n°39, pp. 14-16.

# LE PROJET DE VIE

## Définition

A l'annonce du diagnostic, le patient voit sa vie basculer. Il se trouve dans une phase où toute perspective de vie est questionnée. Il est alors essentiel d'identifier dans son discours quelque chose qui peut ressembler à un projet, un but de vie (...) qui lui semble, au moment même impossible. Ce projet doit véhiculer pour le patient une charge émotionnelle (motivation) et être visible, c'est-à-dire que sa réalisation doit être observable par le patient et son entourage, assurant alors un éventuel renforcement positif(...).

## Références

d'Ivernois J-F., Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique*. 3<sup>e</sup> éd. Paris : Maloine, 2008. p. 44 (Éducation du patient).

Selon toujours Rémi Gagnayre et Jean François D'Ivernois, l'identification d'un projet chez un patient répond à plusieurs buts :

- Il s'agit, de repérer la source de motivation que représente le projet, car sans motivation, il n'y a pas d'apprentissage possible, ni d'observance thérapeutique pendant un certain temps ;
- Il s'agit, d'autre part, de prendre appui sur ce projet et de le présenter comme une des finalités de son éducation ;
- Ce projet constituera également un moyen d'évaluation ultérieur de l'efficacité de l'éducation, dans la mesure où son accomplissement indique la capacité du patient à se réaliser malgré le handicap de la maladie chronique.

## Définition complémentaire

Les caractéristiques de ce projet :

- Il doit être considéré important, utile et valorisant pour le patient ;
- Il doit apparaître facile à mettre en œuvre par le patient et réalisable à court terme ;
- Il doit être observable par un tiers pour favoriser les renforcements positifs.

Cette démarche doit inciter progressivement le patient à développer d'autres projets, peut être plus complexes, à les proposer à l'équipe soignante pour obtenir par l'éducation les moyens de les mettre en œuvre.

Référence :

d'Ivernois J-F., Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique*. 3<sup>e</sup> éd. Paris : Maloine, 2008. p. 68 (Éducation du patient).

## Commentaires :

Le projet de vie est l'expression de la projection dans l'avenir de la personne malade ou en situation de handicap et l'expression de ses aspirations et de ses choix.

Le projet de vie donne du sens à ce que vit la personne et s'énonce à des moments charnières :

- Quand son évolution personnelle, son parcours dans la vie, l'amènent à envisager d'autres perspectives de vie ;
- A différents stades de la maladie qui viennent bouleverser le cours de vie ;
- Quand des éléments d'environnement peuvent modifier l'équilibre qu'elle a trouvé ;
- Quand la prise en charge actuelle ne correspond plus à ses aspirations ;

Le projet de vie est personnel et singulier, dépendant de ce que vit et de ce qu'à vécu la personne malade, de son ressenti. Il est évolutif puisqu'il ne peut être figé et n'est le reflet que d'un moment de l'existence.

Le projet de vie fonde la possibilité que le projet thérapeutique élaboré par les soignants prenne sens pour le patient dans la mesure où le projet thérapeutique permet le projet de vie. Cependant, dans certains cas, c'est le projet de vie qui oriente le projet thérapeutique. Ainsi, apparaît progressivement un va et vient entre les projets celui du patient et celui des soignants pour le patient qui tente de concilier les aspirations de vie et les exigences des soins.

# SAVOIR EXPERIENTIEL

## Définition

Le savoir expérientiel correspond aux connaissances acquises par le patient au cours de situations particulières qu'il a vécues. Ces connaissances sont souvent implicites car elles sont utilisées sans avoir recours à un raisonnement. Le but de l'éducation thérapeutique pourrait être non seulement d'apporter au patient des connaissances explicites, mais aussi de l'aider à les transformer en connaissances implicites qu'il utilisera. En effet, les connaissances implicites font référence à des actions, aptitudes et modes de raisonnement qui sont mis en œuvre de manière inconsciente. Ce sont des connaissances intériorisées par le patient. Le but est par conséquent d'intégrer les connaissances acquises au cours de séances d'éducation thérapeutique à sa vie quotidienne pour qu'elles fassent partie de son savoir expérientiel. Ceci lui permettra donc d'agir rapidement face à des situations-problèmes de façon automatique.

## Référence :

Reach G. Une critique du concept de patient-éducateur. *Médecine des maladies Métaboliques*. 2009, vol.3, n°1, pp. 89-94

## Synonyme :

Apprentissage informel



## SUIVI EDUCATIF

### Définition :

Le suivi éducatif a pour but d'accompagner les essais, les mises en expérience du patient. Il est proposé en l'absence d'incidents ou de forte potentialité d'incidents, ou de changements de vie nécessitant un soutien éducatif plus important. Il est centré sur ce qui est utile au patient pour assurer sa sécurité, réaliser de nouveaux projets, renforcer certaines compétences. Cette phase est de plus courte durée, et peut faire appel à des techniques d'éducation à distance comme le téléphone... il complète, renforce une éducation initiale.

### Référence :

d'Ivernois J-F., Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique*. 3<sup>e</sup> éd. Paris : Maloine, 2008. XI-142 p. (Éducation du patient).

### Synonyme :

Accompagnement pédagogique

# SOIGNANT-EDUCATEUR

## Définition

Soignant est celui qui donne des soins alors que l'éducateur est une personne qui se consacre à l'éducation.

Le Soignant-éducateur serait donc une personne qui donne des soins en s'appuyant sur l'éducation.

Il aide le patient à mieux prendre en charge sa maladie, et à explorer avec lui ses ressources internes pour mener à bien ses projets, sa vie avec ou malgré sa maladie.

En 1939, Freud écrit : « il y a très longtemps déjà, j'ai fait mien le mot plaisant qui veut qu'il y ait trois métiers impossibles ; éduquer, soigner et gouverner ».

Freud entend par impossible, le fait que jamais le résultat escompté ne sera atteint. La personne exerçant l'un de ces trois métiers est certaine d'échouer. Il faut dans ces métiers quitter la logique de résultat pour la logique des finalités.

Dans le nom de soignant-éducateur, nous relions deux de ces trois termes ! Ca laisse à réfléchir !!!

## Références :

Aujoulat I. L'éducation du patients à l'hôpital...quel rôle pour l'éducateur pour la santé. *La santé de l'Homme*. Mai-juin 1999, n° 341, p. 31

d'Ivernois J-F., Gagnayre R. Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient. *ADSP*. 2002, n°39, pp. 14-16.

## Synonyme :

Soignant pédagogue

Soignant formateur

## STRATEGIE D'AJUSTEMENT

### Définition :

« On parle de *coping* pour désigner les réponses et réactions que l'individu va élaborer pour maîtriser, réduire ou simplement tolérer la situation aversive. » (...)

Il en existe trois types : « le coping centré sur le problème correspond aux efforts cognitifs et comportementaux du sujet pour modifier la situation (...), le coping centré sur l'émotion comprend les diverses tentatives du sujet pour gérer la tension émotionnelle induite par la situation (...). La recherche de soutien social apparaît parfois comme troisième stratégie globale.

### Référence :

Bruchon-Schweitzer M. *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes*. 2<sup>ème</sup> éd. Paris : Dunod, 2005. p. 352-384.(Psycho sup (Paris)).

### Commentaires :

Inspirée du travail de deuil selon Freud, Anne Lacroix, psychologue, décrira deux processus différents face à la maladie (1) : soit un processus d'intégration de la perte de la santé due à la maladie, soit un processus de sa mise à distance.

L'angoisse reste le maître-symptôme des maladies chroniques ; il est donc fondamental pour les soignants de savoir quelle stratégie d'adaptation le patient va développer afin de faire face à cette angoisse chronique.

(1) Lacroix A., Assal J. *L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique*. 2<sup>ème</sup> éd. complétée. Paris : Maloine, 2003. 240 p. (Éducation du patient).

# STRATEGIE PEDAGOGIQUE

## Définition

« Organisation de techniques et moyens mis en œuvre pour atteindre un objectif pédagogique. »

## Références :

Raynal F., Rieunier A., Postic M. *Pédagogie, dictionnaire des concepts clés : apprentissages, formation et psychologie cognitive*. Paris : ESF éditeur, 1997. p. 348 (Coll. Pédagogie)  
Rieunier A. *Préparer un cours. Tome 2, Les stratégies pédagogiques efficaces*. 3<sup>ème</sup> éd. Paris : ESF, 2007. 351 p. (Coll. Pédagogies).

## Commentaires :

La méthode de conception de stratégies ainsi définie a été mise au point à l'IPNETP (Institut Pédagogique National de l'Enseignement Technique et Professionnel) de Côte d'Ivoire en 1981 et se rapproche de la « Component Display Theory » de Merrill.

Un tableau de variables (démarche, méthodes, techniques, matériel didactique, taille du groupe, niveau de performance attendu) est proposé par les auteurs afin d'élaborer une stratégie d'enseignement /apprentissage.

Un rapprochement est à faire avec

### 1. l'« enseignement stratégique »

" L'enseignement est un ensemble de stratégies mises en place pour contribuer à l'acquisition, l'intégration et la réutilisation de connaissances par l'apprenant. »

Tardif J. *Pour un enseignement stratégique : l'apport de la psychologie cognitive*. Montréal : Logiques, 1992. 474 p. (Coll. Théories et pratiques dans l'enseignement)

### 2. « Méthodes de l'action éducative »

Deccache A, Lavendhomme E. *Information et éducation du patient : Des fondements aux méthodes*. Bruxelles : De Boeck, 1989. 240 p. (Savoirs et santé. Questions)

## Synonyme :

Conducteur pédagogique