

# Table des matières

Liste des collaborateurs . . . . .	V
Préface de la troisième édition . . . . .	IX
Préface de la deuxième édition . . . . .	XIII
Préface de la première édition . . . . .	XVII

## I Principes de l'éducation thérapeutique

---

<b>1</b>	<b>L'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique . . . . .</b>	<b>3</b>
	Éducation pour la santé et éducation thérapeutique : une distinction importante . . . . .	3
	Définir l'éducation thérapeutique du patient . . . . .	4
	Informé ne suffit plus... . . . .	5
	Que vise actuellement l'éducation du patient ? . . . . .	5
	Former les soignants . . . . .	7
<b>2</b>	<b>Le diagnostic éducatif . . . . .</b>	<b>9</b>
	Les principes généraux . . . . .	9
	Un recueil d'informations spécifiques . . . . .	9
	Le début de toute éducation thérapeutique . . . . .	10
	Les buts du diagnostic éducatif . . . . .	10
	L'engagement mutuel . . . . .	11
	Une pratique évolutive du diagnostic éducatif . . . . .	12
	La recherche chaque fois recommencée d'un accord mutuel . . . . .	12
	Adapter les formats de réalisation du diagnostic éducatif en fonction du moment de vie du patient . . . . .	12
	Partager les informations entre professionnels pour décider ensemble . . . . .	14
	Quelques points forts . . . . .	14
<b>3</b>	<b>Le patient : un apprenant particulier ? . . . . .</b>	<b>15</b>
	Quelques exemples d'apprentissage singulier du patient dans son rapport à soi . . . . .	18
	Exemples d'apprentissages singuliers du patient dans son rapport aux autres . . . . .	20
	Quelques exemples d'apprentissages singuliers du patient dans son rapport à l'environnement . . . . .	21
	Un apprentissage paradoxal . . . . .	22
<b>4</b>	<b>Innover en matière d'éducation thérapeutique . . . . .</b>	<b>25</b>
	Les débuts de l'ETP . . . . .	25
	Une deuxième période . . . . .	26
	Les évolutions en cours en matière d'ETP . . . . .	28
	Conclusion . . . . .	32

## **II** Annonce du diagnostic et travail de deuil face à la maladie

---

<b>5</b>	<b>L'annonce du diagnostic</b> . . . . .	37
	Les difficultés des soignants . . . . .	37
	Ce qu'il ne faut pas faire . . . . .	38
	Ce qu'il faudrait faire . . . . .	41
	Conclusion . . . . .	42
<b>6</b>	<b>Autour du vécu psychique des patients atteints d'une maladie chronique</b> . . . . .	45
	Stratégies d'adaptation à la maladie chronique . . . . .	46
	Vers l'intégration de la maladie . . . . .	46
	Quand la maladie est mise à distance . . . . .	48
	Du côté des soignants . . . . .	49
<b>7</b>	<b>L'empathie au service de la résilience des soignants et des soignés</b> . . . . .	53
	La résilience . . . . .	54
	Les menaces sur l'empathie . . . . .	57
	Conclusion . . . . .	59
<b>8</b>	<b>Symboliser son tourment</b> . . . . .	61
	Où se situe l'éducation thérapeutique ? Quelques définitions . . . . .	61
	La personne comme objet de souffrance . . . . .	62
	Qui a inventé l'art-thérapie ? . . . . .	63
	Anita et le tunnel de la mort . . . . .	64
	Le théâtre de la réminiscence . . . . .	68
	Dorothée : de l'humiliation à la dignité . . . . .	70
	L'éducation thérapeutique : leçon de vie . . . . .	72
<b>9</b>	<b>Chronique du théâtre du vécu</b> . . . . .	73
<b>10</b>	<b>Le temps du patient (chronique)</b> . . . . .	83
	Période initiale : le diagnostic, l'annonce, la lune de miel . . . . .	83
	« Du côté du choix », la guérison . . . . .	91

## **III** Observance : changer les comportements

---

<b>11</b>	<b>Réflexions sur l'observance</b> . . . . .	97
	Le principe « raison » . . . . .	97
	Le principe « évitement du déplaisir » . . . . .	98
	Le maître symptôme : l'angoisse . . . . .	98
	Les bonnes raisons du « moi identitaire » pour ne pas être observant . . . . .	99
	Les contre-attitudes médicales . . . . .	101
	La relation médecin-malade . . . . .	101
<b>12</b>	<b>L'observance</b> . . . . .	105
	La signification du mot « observance » . . . . .	105
	Le rapport pouvoir/savoir . . . . .	106
	Une erreur méthodologique et stratégique . . . . .	107

	Autonormativité de santé et éducation thérapeutique. . . . .	109
	Pour résumer. . . . .	111
	Difficultés pragmatiques. . . . .	112
<b>13</b>	<b>L'observance thérapeutique ou la mise à l'épreuve de la volonté</b> . . . . .	115
	Trois questions à propos du choix de l'observance . . . . .	116
	Les raisons de nos choix . . . . .	116
	Observance et rationalité . . . . .	116
	Faiblesse de la volonté : les deux interprétations davidsoniennes . . . . .	117
	Une hypothèse symétrique . . . . .	118
	Un choix intertemporel . . . . .	118
	Rendre l'observance thérapeutique possible . . . . .	119
	Les principes ou la volonté retrouvée . . . . .	120
	L'observance thérapeutique ou la mise à l'épreuve de la volonté . . . . .	120
<b>14</b>	<b>Comment améliorer l'observance ?</b> . . . . .	123
	Le modèle dit « transthéorique » des comportements de santé . . . . .	123
	Changement et autodétermination . . . . .	126
	La non-observance : des comportements en apparence semblables mus par des causes multiples . . . . .	126
	Construire une véritable alliance thérapeutique . . . . .	129
	Conclusion . . . . .	131
<b>15</b>	<b>Les médicaments racontent aussi des histoires</b> . . . . .	133
	Ce qui facilite ou s'oppose à la prise de médicament du patient . . . . .	134
<b>16</b>	<b>Difficultés psychologiques du traitement du diabète à l'adolescence</b> . . . . .	141
	Résurgence de l'Œdipe. . . . .	141
	Emprise de la maladie . . . . .	142
	Attaques du cadre de soin . . . . .	142
	Refus de savoir . . . . .	143
	Faut-il parler avec eux de ces attaques du cadre ? . . . . .	143
	Ce qu'on peut leur proposer : une stratégie thérapeutique, un type de collaboration . . . . .	144
	Conclusion . . . . .	145
<b>17</b>	<b>Thérapies cognitivo-comportementales de groupe : application aux échecs dans les démarches de réduction pondérale</b> . . . . .	147
	Position du problème . . . . .	147
	Alors, que faire ? . . . . .	148
	En sortir enfin ! . . . . .	149
	Notre expérience en pratique . . . . .	151
	La parole aux auteurs . . . . .	153
<b>18</b>	<b>La motivation, l'entretien motivationnel.</b>	
	<b>Un exemple : le tabagisme</b> . . . . .	157
	Qui dit motivationnel, dit motivation. Mais qu'est-ce que la motivation ? . . . . .	157

Composition et évolution de la motivation . . . . .	158
L'évaluation de la motivation . . . . .	159
L'entretien motivationnel (EM) . . . . .	161
Le discours changement . . . . .	163
La motivation : point d'orgue de la prévention des reprises du tabagisme . . . . .	163
Conclusion . . . . .	163

## **IV Exemples d'interventions éducatives adaptées aux maladies chroniques**

---

<b>19</b>	<b>Éducation thérapeutique nutritionnelle et pédagogie de l'alimentation . . . . .</b>	<b>167</b>
	Le défi d'une nouvelle politique nutritionnelle . . . . .	167
	De la diététique à la diète éthique . . . . .	168
	L'acteur de santé et l'éducation thérapeutique nutritionnelle . . . . .	169
	Une pédagogie de l'alimentation . . . . .	170
	Conclusion . . . . .	175
<b>20</b>	<b>Éducation thérapeutique (ETP) et lombalgie chronique . . . . .</b>	<b>179</b>
	Position du problème . . . . .	179
	Lombalgies chroniques et les recommandations . . . . .	182
	Éducation thérapeutique (ETP) et lombalgie chronique . . . . .	184
	Exemple du programme de réentraînement à l'effort (PRE) dans le service de rhumatologie de la Pitié-Salpêtrière (Paris) . . . . .	187
	Conclusion . . . . .	191
<b>21</b>	<b>Éducation thérapeutique pour les patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde . . . . .</b>	<b>193</b>
	L'annonce de la maladie . . . . .	194
	La gestion de la vie quotidienne . . . . .	195
	Des traitements nombreux et parfois complexes à gérer . . . . .	196
	Comorbidités . . . . .	197
	Réalisation pratique de l'ETP . . . . .	198
	Données de la littérature concernant l'ETP pour les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. . . . .	199
	Perspectives . . . . .	202
<b>22</b>	<b>Éducation thérapeutique en cardiologie . . . . .</b>	<b>205</b>
	Éducation thérapeutique dans l'insuffisance cardiaque (IC) . . . . .	206
	Éducation thérapeutique dans l'athérosclérose pour la prévention secondaire . . . . .	211
	Éducation thérapeutique des pathologies nécessitant un traitement anticoagulant ou antiagrégant . . . . .	212
	Conclusion . . . . .	216
<b>23</b>	<b>Éducation thérapeutique chez le patient soigné pour une hypertension artérielle . . . . .</b>	<b>219</b>
	L'hypertension artérielle : une maladie chronique dont le traitement est démontré comme efficace . . . . .	219

	Éduquer, informer à chaque étape : annonce du diagnostic . . . . .	220
	Éduquer, informer à chaque étape : initier les thérapeutiques . . . . .	221
	Éduquer, informer à chaque étape : observance aux traitements . . . . .	222
	Automesure de la tension : outil d'aide à l'éducation de l'hypertendu . . . . .	225
	Éduquer l'hypertendu : recommandations d'un comité d'experts . . . . .	227
<b>24</b>	<b>Le symptôme dans la démarche éducative des maladies respiratoires . . . . .</b>	<b>229</b>
	Le symptôme respiratoire . . . . .	229
	La mesure du souffle . . . . .	230
<b>25</b>	<b>Les démarches éducatives des asthmatiques . . . . .</b>	<b>233</b>
	Recommandations et contrôle de l'asthme . . . . .	234
	Stratégie de recrutement et communication . . . . .	235
	Programmes, méthodes, typologies éducatives . . . . .	235
<b>26</b>	<b>Éducation thérapeutique des aidants familiaux de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées : expérience au sein d'un hôpital gériatrique . . . . .</b>	<b>239</b>
	Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés . . . . .	239
	Intérêt de l'éducation thérapeutique dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées . . . . .	240
	Interventions envers les aidants de patients déments et leur efficacité . . . . .	241
	Qui sont ces aidants familiaux et quelles sont leurs difficultés ? . . . . .	241
	Identification des besoins des aidants familiaux des patients . . . . .	242
	Objectifs de l'éducation des aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer . . . . .	244
	Éducation thérapeutique dans la maladie d'Alzheimer et/ou les troubles apparentés : une expérience à l'hôpital Charles-Foix . . . . .	245
	Place de l'éducation thérapeutique dans l'aide aux aidants familiaux des patients atteints de démence . . . . .	247
	Conclusion . . . . .	248
<b>27</b>	<b>Le programme éducatif OMAGE . . . . .</b>	<b>251</b>
	Le point de départ . . . . .	251
	Version initiale du programme . . . . .	252
	Efficacité du programme . . . . .	252
	Version actuelle du programme . . . . .	254
	Perspectives . . . . .	256
	Conclusion . . . . .	256
	Annexe . . . . .	257
<b>28</b>	<b>Prise en charge des patients atteints de lymphœdème . . . . .</b>	<b>261</b>
	Qu'est-ce qu'un lymphœdème ? . . . . .	261
	Évolution et complications du lymphœdème . . . . .	262
	Traitements des lymphœdèmes : physiothérapie complète décongestive . . . . .	262
	Éducation thérapeutique du patient . . . . .	265
	Conclusion . . . . .	269

<b>29</b>	<b>Réflexions pédagogiques sur l'émotion « à propos de l'automesure glycémique chez le diabétique de type 2 »</b> . . . . .	271
	Objectif de l'éducation thérapeutique . . . . .	271
	Les soignants doivent être formés . . . . .	271
	Reconnaître l'émotion du patient . . . . .	272
	Travailler sur les signifiants . . . . .	272
	Atelier pratique proposé pour la prise de conscience de nos propres émotions et de leur impact possible sur l'action de mesurer notre propre glycémie . . . . .	273
	Gestion des émotions . . . . .	274
	Conclusion . . . . .	274
<b>30</b>	<b>Rôle des associations de patients dans le changement des comportements : exemple du sida</b> . . . . .	277
	Association et mobilisation collective . . . . .	277
	La question de l'identité . . . . .	278
	L'exemple de la toxicomanie . . . . .	280
	Changement de représentation des professionnels . . . . .	282
<b>31</b>	<b>Formation pédagogique des soignants à l'éducation thérapeutique par mise en situation</b> . . . . .	285
	Réflexions sur nos pratiques d'éducation thérapeutique . . . . .	285
	Conclusion . . . . .	288
<b>32</b>	<b>Outils pédagogiques pour l'éducation des patients</b> . . . . .	289
	Introduction . . . . .	289
	Le rôle et la fonction des outils éducatifs . . . . .	290
	La conception des outils éducatifs . . . . .	290
	Le choix des outils éducatifs en fonction des objectifs . . . . .	293
	Les modalités d'utilisation des outils éducatifs . . . . .	303
	Conclusion . . . . .	306

## **V Santé publique, éducation thérapeutique et évaluation**

---

<b>33</b>	<b>Gestion d'équipes à des fins de performance</b> . . . . .	309
	La métaphore sportive . . . . .	309
	« Répéter n'est pas recommencer » . . . . .	309
	À propos de « motivation » . . . . .	310
	Faire ensemble . . . . .	311
	Communiquer en interne . . . . .	312
<b>34</b>	<b>Équipes gagnantes : phénomènes de pouvoir et de dynamique de la hiérarchie</b> . . . . .	315
<b>35</b>	<b>Éducation thérapeutique : intérêt d'une équipe multidisciplinaire</b> . . . . .	325
	Un peu d'histoire . . . . .	326
	Définition de la multidisciplinarité . . . . .	327

	Multidisciplinarité et éducation thérapeutique . . . . .	330
	Conclusion . . . . .	331
<b>36</b>	<b>ETP « en ville » : les enjeux d'un développement en cours . . .</b>	<b>333</b>
	Des enjeux territoriaux . . . . .	333
	Programmes et parcours éducatifs en évolution . . . . .	336
	Pôles de ressources : une proposition organisationnelle . . . . .	338
	Conclusion . . . . .	339
<b>37</b>	<b>Patient expert : une clarification nécessaire . . . . .</b>	<b>341</b>
	Le patient expert de lui-même . . . . .	341
	Le patient « ressource » . . . . .	342
	Les patients experts pour les autres . . . . .	342
	Du « patient expert » au « consommateur éclairé » . . . . .	344
	Tous experts ! . . . . .	344
<b>38</b>	<b>Évaluation en éducation thérapeutique . . . . .</b>	<b>347</b>
	Principes de l'« évaluation de base » de l'ETP . . . . .	348
	L'évaluation de l'ETP dans un cadre de recherche . . . . .	353
	Conclusion . . . . .	357
<b>39</b>	<b>Le développement et l'organisation de l'éducation thérapeutique en France . . . . .</b>	<b>359</b>
	L'émergence de la loi . . . . .	359
	La loi HPST : un outil de développement de l'éducation thérapeutique en France . . . . .	361
	Les enjeux . . . . .	365
	Conclusion . . . . .	369