Référentiel ETP Endométriose

Pour développer l'éducation thérapeutique des patientes vivant avec une endométriose

EndoFrance
www.endofrance.org
Soutenir • Informer • Agir

ENDOmind FRANCE

cres Comité régional d'éducation pour la santé PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

ars Agence Régionale de Santé Provence-Alpes Côte d'Azur

Sommaire

Guide d'utilisation ..... Page 3

Modalités d'élaboration de ce référentiel ..... Page 3

Introduction ..... Page 4

Définitions, aspects réglementaires et méthodologiques de l'ETP ..... Page 5

Méthodologie de recueil des besoins et des attentes pour créer un programme ETP ..... Page 8

Liste des compétences/objectifs éducatifs possibles dans un programme ETP endométriose ..... Page 10

Ressources d'animation/outils/structures ressources/biblio ..... Page 12

Décembre 2022

Guide d'utilisation

Ce référentiel est un outil d'aide à la mise en place d'actions éducatives ou d'un programme d'ETP dans l'endométriose. Les équipes et intervenants en ETP peuvent en utiliser tout ou partie selon les besoins dans la construction de leur projet. L'ensemble de son contenu n'a pas vocation à être mis en place de manière exhaustive : il appartient à chacun de s'approprier les différents éléments proposés.

Modalités d'élaboration de ce référentiel

À l'initiative de l'Agence régionale de santé Provence-Alpes-Côte d'Azur (ARS PACA) et en partenariat avec les associations Endomind (Association française d'action contre l'endométriose) et EndoFrance (association française de lutte contre l'endométriose), l'ARS PACA a missionné le Centre de ressources en éducation du patient porté par le Comité régional d'éducation pour la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur (CRES PACA) pour élaborer un référentiel sur l'éducation thérapeutique du patient dans l'endométriose.

Coordination :

- Pierre Sonnier, *chargé de projet ETP, CRES PACA*
- Stéphanie Marchais, *chargée d'ingénierie documentaire, CRES PACA*

Contact : pierre.sonnier@cres-paca.org

Un comité de pilotage a réuni patients, soignants, institutions et experts en ETP :

- Christophe Barrières, *responsable ETP & Référent VIH, ARS PACA*
- Dr Laurence Battaglia, *directeur médical et médecin coordonnateur ETP au Pôle santé Saint-Jean*
- Émeline Garcia, *patiente experte, EndoFrance*
- Karine Lecouflet, *infirmière coordinatrice ETP, Hôpital Saint-Joseph*
- Dr Christine Leveque, *chirurgien gynécologue, Centre l'avancée, clinique Axium*
- Roukia Msahazi, *infirmière coordinatrice coordinatrice ETP, Pôle santé Saint-Jean*
- Violaine Pala, *infirmière coordinatrice, Centre l'avancée, clinique Axium*
- Dr Audrey Pivano, *chirurgien, Hôpital La Conception*
- Priscilla Saracco, *patiente experte et coordinatrice en éducation thérapeutique, Endomind*
- Pierre Sonnier, *chargé de projet ETP, CRES PACA*

Le référentiel a été relu et amendé par plusieurs acteurs :

- Cécile Authier, *infirmière coordinatrice, Unité Transversale d'Education Thérapeutique, CHU Angers*
- Manuella Bonnin, *représentante régionale EndoFrance, Pays de la Loire*
- Virginie Calimar, *patiente partenaire de l'ETP EndoTalk de Nîmes et bénévole dans l'association Endofrance*
- Yasmine Candau, *présidente d'EndoFrance*
- Amélie Denouel, *patiente experte de l'endométriose, Montpellier*
- Lindy Durand, *présidente association MEMS (Mon Endo Ma Souffrance)*
- Lisbeth Fleur, *responsable communication, CRES PACA*
- Margaux Gianfranceschi, *infirmière de pratique avancée, ETP, ARS PACA*
- Stéphanie Marchais, *chargée de documentation, CRES PACA*
- Hélène Milan, *chargée de projets, CRES PACA*
- Élodie Nestor, *infirmière coordinatrice ETP, présidente de l'association Likid Chokola*
- Alba Nicolas-Boluda, *PhD, directrice valeur en santé et pôle paramédical, One Clinic*
- Delphine Olivier, *patiente-experte, Bourgogne Franche-Comté*
- Christelle Pereau, *patiente experte*
- Dr Emilie Piquet-Raynaud, *Polyclinique Saint-Jean Cagnes-sur-Mer*
- Benoît Saugeron, *chargé de projet ETP, CRES PACA*

Introduction

Dans son "Rapport de proposition d'une stratégie nationale contre l'endométriose (2022-2025)[1]", la Dr Zacharopoulou indique que l'endométriose toucherait 180 millions de femmes à travers le monde. En France, le nombre de femmes en âge de procréer souffrant d'endométriose est estimé entre 1.5 et 2.5 millions, soit une femme sur 10.

L'endométriose est une maladie dont les manifestations cliniques varient fortement d'une personne à l'autre. Le symptôme principal de l'endométriose est la douleur, celle-ci se retrouve chez 70 % des femmes qui en sont atteintes. La douleur est parfois intense et invalidante empêchant de continuer les activités de la vie quotidienne. En plus des douleurs intenses, la fatigue, la dépression et l'anxiété peuvent participer à la détérioration de la qualité de vie des personnes atteintes. D'autres symptômes peuvent être présents tels que les troubles urinaires, digestifs ou neurologiques.

Ces symptômes altèrent parfois la qualité de vie des patientes en influençant l'ensemble des domaines de la vie sociale des jeunes filles et des femmes qui en sont porteuses. En effet, l'endométriose se traduit par des absences à l'école, au travail, la difficulté de s'épanouir professionnellement, jusqu'à la perte d'emploi. Les douleurs engendrées par l'endométriose peuvent également affecter la santé sexuelle des personnes atteintes et ou de leurs partenaires par évitement des rapports sexuels, par exemple. De plus, une endométriose est retrouvée dans environ 40% des cas dans la population de femmes présentant une infertilité.

L'endométriose peut ainsi être reconnue au titre d'affection longue durée (ALD 31)[2], par la gravité du retentissement qu'elle impose sur tous les aspects de la vie des patientes, et la nécessité de mise en place de traitements prolongés et coûteux.

Les personnes atteintes d'endométriose peuvent également prétendre à certaines aides telles que la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), ou l'allocation adulte handicapé (AAH). Ces demandes peuvent être faites auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), des services sanitaires et sociaux ou du centre communal d'action sociale (CCAS) de la commune de résidence.[3]

C'est en 2019 que les premiers travaux institutionnels sur la prise en charge de l'endométriose sont lancés par la ministre des solidarités et de la santé, Mme Agnès Buzyn, avec pour objectif la création de filière de soin régionale. Cette filière de soin doit se baser sur un maillage territorial et un réseau ville-hôpital, depuis le premier recours jusqu'aux centres experts.[4]

Ce projet a été freiné par la crise sanitaire liée à la Covid-19. En 2021, le ministre des solidarités et de la santé, Olivier Véran, relance les travaux, dirigés par la Dr Zacharopoulou, pour présenter une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose.

En janvier 2022, la stratégie nationale est annoncée par le Président Emmanuel Macron, et un premier comité de pilotage interministériel se tient en février.

Cinq groupes de travail sont alors définis :

- Recherche
- Information et communication
- Diagnostic
- Formation des professionnels
- Parcours de soins

C'est dans le groupe parcours de soins que sera inscrite l'importance de l'éducation thérapeutique pour l'endométriose.

La stratégie nationale de lutte contre l'endométriose est publiée en février 2022.[5]

Elle mentionne ainsi l'éducation thérapeutique :

Axe 2 : *Garantir un diagnostic rapide et l'accès à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire.*

- *Des parcours personnalisés de soins (PPS) seront élaborés pour les patientes afin d'organiser dès le diagnostic une réelle collaboration entre les différents professionnels et permettre à chaque patiente d'accéder concrètement aux soins dont elle a besoin, que ce soit les consultations douleurs, ou de l'éducation thérapeutique.*

Objectif 7 : *Améliorer la prise en charge de la douleur chronique*

7.4 *Utiliser les programmes d'éducation thérapeutique. Développer en lien avec les ARS les programmes d'éducation thérapeutique au sein des filières territoriales, en lien avec les associations de patientes pour mieux prendre en charge la douleur.*

Axe 3 : *Communiquer, former et informer l'ensemble de la société sur l'endométriose*

Objectif 10 : *Communiquer vers les patientes et leur entourage*

10.1 *Inciter les ARS à financer des programmes d'éducation thérapeutique au sein de filières territoriales.*

(1)- Zacharopoulou Chrysoula, Rapport de proposition d'une stratégie nationale contre l'endométriose (2022-2025), Ministère des solidarités et de la santé, 2022-01-12, 41 p., https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/10_01_2022_strategie_nationale_finale_chrysoula_zacharopoulou_vf.pdf

(2)- CIRCULAIRE N°DSS/SD1MCGR/2009/308 du 8 octobre 2009 relative à l'admission ou au renouvellement d'une affection de longue durée hors liste au titre de l'article L. 322-3 4°du code de la sécurité sociale https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2009/09-11/ste_20090011_0100_0116.pdf

(3)- Adulte handicapé : modalités de votre prise en charge, Ameli, 2022-06-24 https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/invalidite-handicap/handicap

(4)- Agnès BUZYN, ministre des Solidarités et de la Santé, annonce un plan d'action pour renforcer la prise en charge de l'endométriose, Ministère des solidarités et de la santé-Communiqué de presse, 2019-03-08, 2 p. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/190308_-_communique_de_presse_-_endometriose.pdf

(5)- Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, Ministère des solidarité et de la santé, 2022-02, 34 p. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie-endometriose.pdf

Définitions, aspects réglementaires et méthodologiques de l'ETP

Selon l'OMS [6], 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.

L'éducation du patient permet également aux intervenants de développer leurs compétences dans un cadre d'apprentissage mutuel et réciproque. L'ETP vise à améliorer la relation et la communication entre les patients et les professionnels de santé.

L'éducation thérapeutique se déploie sous différentes formes. Le point commun de ces différentes approches éducatives est de partir d'une analyse partagée (entre l'intervenant et le patient) des besoins et attentes du patient et de co-construire une réponse.

Présentation brève des différentes formes d'éducation thérapeutique

La posture éducative	Projet ou activités éducatives	Programme d'ETP
Elle est centrée sur la relation entre le patient et l'intervenant.	Activité éducative ciblée personnalisée : C'est un apprentissage pratique, ponctuel, mis en œuvre par un professionnel de santé formé à l'ETP pour répondre à un besoin éducatif précis lié à la stratégie thérapeutique au sens large. *https://www.has-sante.fr/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_2040153*	Il s'agit d'un programme personnalisé comprenant des séances individuelles ou collectives porté par une équipe pluridisciplinaire. Un programme doit être déclaré auprès de l'ARS et répondre à uncahier des charges. HAS 2007

La posture éducative

La relation de soin entre un soignant et un patient peut impliquer une posture d'expert du soignant axée sur des interventions techniques. Cette posture peut freiner l'autonomie du patient à appréhender les différents aspects de sa maladie et de vivre avec.

À contrario, la posture éducative vise à développer l'autonomie du patient. Elle comprend des dimensions pédagogiques et relationnelles (empathie, écoute active, renforcement du sentiment d'auto-efficacité…). Il ne s'agit pas d'écouter le patient pour mieux faire passer son message ou le convaincre, mais de construire avec lui des réponses acceptables par l'un et par l'autre. Ce modèle partenarial de la relation implique les modalités suivantes : respect de la personne, écoute des besoins, définition conjointe des objectifs.[7]

Cette posture vise à améliorer la qualité de la relation les deux parties, elle implique une réciprocité éducative : *"Si, par son action éducative, le soignant parvient à promouvoir l'autonomie de la personne malade, sa rencontre avec le patient lui permettra de progresser lui-même sur le chemin de l'autonomie. L'éducation se fera bien dans les deux sens".*[8]

Projet ou activité éducative

Les étapes d'une activité éducative ciblée :

1. Évaluer le besoin éducatif, les connaissances et compétences de départ du patient, sa compréhension de la maladie, des thérapeutiques et de leurs conséquences.
2. Proposer au patient un cadre pour l'apprentissage d'une compétence définie au préalable, un déroulement et un contenu précis sur un temps suffisamment long pour utiliser des méthodes interactives permettant au patient de manipuler, s'exercer, être mis en situation de résoudre des problèmes.
3. S'assurer de l'acquisition de la compétence et des conditions de réalisation dans la vie quotidienne, donner et recevoir du feedback : reformulation, mise en situation, observation et retour de la part du soignant et du patient.

(6)- Organisation mondiale de la santé (OMS), Education thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour les professionnels de santé dans le cadre de la prise en charge des maladies chroniques. Rapport d'un groupe de travail de l'OMS, OMS, 1998, 59 p.

(7)- DE LA TRIBONNIERE Xavier, Pratiquer l'éducation thérapeutique. L'équipe et les patients, Elsevier Masson, 2016, 301 p.

(8)- SANDRIN BERTHON Brigitte, Patient et soignant : qui éduque l'autre ?, Médecine des maladies métaboliques, vol. 2 n° 5, 2008-10, pp. 520-523 *https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/Qui_eduque_l_autre.pdf*

Programme d'ETP[9]

La démarche d'ETP se planifie en 4 étapes

1. **Élaborer un diagnostic éducatif**
2. **Définir un programme personnalisé d'ETP avec priorités d'apprentissage**
3. **Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelles ou collectives, ou en alternance**
4. **Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme**

Déclarer son programme à l'ARS

Le régime de déclaration remplace le régime d'autorisation depuis le 1er janvier 2021[10].

Les porteurs de programmes ETP doivent désormais déclarer leur programme à l'ARS, sur la base d'un dossier simplifié, incluant une déclaration sur l'honneur qui atteste que le programme est conforme aux exigences réglementaires.

Un programme d'ETP doit répondre à un cahier des charges rédigé par la Haute Autorité de santé (HAS) en 2007[11], qui prévoit plusieurs dispositions, notamment :

1- La coordination du programme doit être assurée soit par un professionnel de santé (Médecin, IDE, IPA, diététicien, pharmacien, ...) ou par un représentant d'une association de patients agréée ;

2- L'équipe impliquée dans la mise en œuvre du programme (intervenants) doit comporter au minimum deux professionnels de santé de professions différentes, dont un médecin si le coordonnateur ne l'est pas ;

3- Les intervenants ainsi que le coordonnateur doivent avoir les compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient et répondre aux exigences de formation.

4- Le programme doit décrire les points suivants : identification et description de la population cible, élaboration du bilan éducatif partagé ou diagnostic éducatif, description des séances par type de compétences, objectifs visés, modalités d'évaluation finale du patient, etc. Le contenu et les compétences à développer sont basés sur les recommandations de la Haute Autorité de santé.

Les démarches à réaliser pour déclarer un programme peuvent différer selon chaque ARS et sont décrites sur les sites internet correspondants.

Le financement des programmes par l'ARS : les programmes ETP déclarés pour des patients en ambulatoire en venue externe (hors HDJ, hospitalisation complète, HAD, SSR) peuvent éventuellement être financés par l'ARS. Renseignez-vous auprès du responsable régional ETP de vôtre ARS.

Les principaux textes législatifs et réglementaires

Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique, HAS, INPES, 2007-06, 106 p.

Ce guide méthodologique a été conçu pour permettre aux professionnels de santé la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique. Il définit l'éducation thérapeutique du patient (ETP), ses finalités, son organisation ; il décrit la démarche, le contenu des étapes, propose une structuration de programme d'ETP et une évaluation de son processus de mise en œuvre. Enfin, il fournit une réflexion pour en évaluer l'efficacité.

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

(9)- Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation, HAS, 2007-06, 8 p.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf

(10)- Décret n° 2020-1832 du 31 décembre 2020 relatif aux programmes d'éducation thérapeutique du patient
https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042845656

(11)- Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique, HAS, INPES, 2007-06, 106 p.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

Éducation thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?, HAS, 2007-06, 6 p.

Ces recommandations visent à aider les sociétés savantes et organisations professionnelles médicales et paramédicales, les groupes de professionnels de santé à définir avec les patients et leurs représentants le contenu, les modalités de mise en œuvre, l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le cadre spécifique d'une maladie chronique.

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_elaborer_un_programme_-_recommandations_juin_2007.pdf

Décret no 2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient, JORF n°0126, 2013-06-02

https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000027482083

Décret n°2020-1832 du 31/12/2020 relatif au changement de régime d'autorisation par un régime de déclaration, JORF n°0001, 2021-01-01

https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042845656

Arrêté du 30/12/2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration, JORF n°0001, 2021-01-01

https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042845767

ETP en visioconférence

Depuis quelques années, de nombreux programmes proposent des séances d'ETP en visioconférence permettant à un public différent d'en bénéficier. Il existe plusieurs guides méthodologiques qui peuvent vous aider à créer des séances. (12) (13) (14) (15)

Le régime de déclaration de ces séances dans un programme dépend de chaque ARS.

Pour vous aider

Dans la majorité des régions, des centres ressources financées par l'ARS sont missionnés pour accompagner les équipes dans l'élaboration de leurs programmes. (16)

Voir l'annuaire des centres ressources en ETP par région : *https://ethna.net/medias/fichiers_ressources_documentaires/69-annuaire-des-poles-regionaux-etp_ethna2021/fichiers/annuaire-des-poles-regionaux-etp-20.10.2021.pdf*

(12)- Techniques d'animation en éducation pour la santé et éducation du patient pour les séances en visioconférence, CRES Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2022-02, 20 p.
http://www.cres-paca.org/_depot_arkcms_crespaca/_depot_arko/articles/3639/techniques-d-naimation-etp-en-visio_doc.pdf

(13)- L'ETP à distance. Guide d'aide à la mise en œuvre de séances d'éducation thérapeutique à distance, Collectif ETP en région Auvergne-Rhône-Alpes, 2021-06, 33 p.
https://www.sante-ara.fr/wp-content/uploads/2021/06/guide-etp-a-distance.pdf

(14)- ETP à distance Grand Est. Guidances, pédagogies et sécurités (GPS) de mise en œuvre, Espace ressource en ETP Grand Est, 2020-12, 82 p.
https://www.etp-grandest.org/guidances-pedagogies-et-securites-gps-de-mise-en-oeuvre-de-letp-a-distance/

(15)- Filtre TAMI : adaptabilité des outils pédagogiques du présentiel au distanciel, UTEP Saintongue, 2022-01, 35 p.
https://utep-saintonge.fr/wp-content/uploads/2022/02/FILTRE-TAMI-Vdef-UTEP-de-Saintonge-Janvier-2022.pdf

(16)- DAILLET Louise, SAUGERON Benoît, SONNIER Pierre, Les structures ressources en éducation thérapeutique du patient des régions de France, CRES Provence-Alpes-Côte d'Azur, ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2021-02, 24 p.
http://www.cres-paca.org/_depot_arkcms_crespaca/_depot_arko/articles/2931/structures-ressources-etp-2021-02_doc.pdf

Méthodologie de recueil des besoins et des attentes pour créer un programme ETP

Participation des patients

Ce guide a été conçu par des patients et des soignants dans une démarche collaborative.

Pour être vraiment adapté aux besoins et attentes des patients, un programme d'éducation du patient doit également être construit par des soignants et des patients.

Plusieurs niveaux et méthodes de participation permettent de recueillir ces besoins et attentes et d'intégrer des patients dans la construction et la réalisation d'un programme d'ETP.

Attention à ne pas confondre :

- Recueil des besoins et attentes pour créer un programme complet d'ETP pour une file active de patients
- Recueil des besoins et attentes dans le bilan éducatif partagé pour définir le programme personnalisé d'un patient

Ce chapitre concerne la création d'un programme complet d'ETP.

Analyses des besoins

Le présent document vous propose une liste de compétences (voir chapitre suivant) à intégrer dans le programme d'ETP. Le choix des compétences à prioriser et à travailler avec le patient dans un programme doit se faire après une analyse des besoins du patient par l'équipe qui porte le projet.

Pour cela plusieurs méthodes sont possibles, dont les deux suivantes :

- Passation de questionnaires individuels auprès des patients
- Réalisation de focus groupe (réunion d'un groupe de patients animé par un intervenant avec un guide de questions à poser au groupe)

Les questions peuvent porter sur son vécu de la situation, les principaux problèmes rencontrés, les besoins exprimés... La réflexion explore toutes les dimensions de l'individu : physiologique, psychologique, sociale et culturelle, pour compléter l'analyse des besoins biomédicaux réalisée par les professionnels de santé.

Ce travail permet alors de déterminer les objectifs du programme et les compétences à viser.

Intégration de patients dans la construction et la réalisation de programmes d'ETP

Plusieurs termes peuvent désigner un patient intervenant dans un programme ETP : patient-sentinelle, patient-ressources, patient-intervenant, usager-partenaire en ETP, patient partenaire de soins...

Il n'y a aujourd'hui pas de consensus, ni de définition officielle ou réglementaire concernant le nom des patients ou usagers ayant un rôle spécifique dans un programme d'ETP. L'objectif est de favoriser la parole des patients dans les programmes, leurs savoirs et savoir-faire expérientiels.

Pour les différentes appellations et les réflexions qui y ont mené, vous pouvez vous référer aux lectures suivantes :

Le "Montréal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé
POMEY Marie-Pascal, FLORA Luigi, KARAZIVAN Philippe (et al.) - Santé publique, vol. 27 n° 1 supplément, 2015-01, pp. 41-50
https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm

Patients partenaires. Glossaire des patients
Newsletter des patients partenaires-CHRU de Nancy, n° 4, 2021-06
https://www.chru-nancy.fr/index.php/formation-recherche-et-innovation/patients-partenaires

Outils d'intégration des usagers-partenaires en ETP
ETHNA, 2021-01-29
https://ethna.net/ressources/11/outils-dintegration-des-usagers-partenaires-en-etp

Différents niveaux de participation

Des patients peuvent intervenir à différents niveaux et temps d'un projet ou programme d'ETP avec différents rôles. Voici quelques exemples des modalités d'interventions possibles :

Élaboration du programme	Participation à l'analyse des besoins, à la définition des objectifs et compétences visés, à la construction des séances et de l'évaluation
Relecture et avis sur un programme	Participation à la relecture et à l'analyse critique d'un programme ou de séances spécifiques créés par d'autres intervenants
Participation dans un programme	2 possibilités : 1- Patient témoin : intervient dans une séance aux côtés d'intervenants formés pour témoigner de son vécu, de son parcours, de son expérience avec la maladie, de la manière dont il a pu vivre et résoudre les difficultés rencontrées. Il peut également témoigner de son vécu du parcours en éducation thérapeutique. 2- Patient intervenant : intervient en coanimation d'un professionnel ou intervient seul en tant qu'animateur (formation ETP indispensable)
Coordination du programme	"Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté par une association de patients agréée au titre de l'article L.1114.1" Arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. Pour être coordinateur d'un programme d'ETP, certaines ARS exigent la participation à une formation spécifique à la coordination en ETP.
Evaluation et amélioration du programme	Participation au processus et aux réunions d'équipe pour l'évaluation du programme et les propositions d'améliorations.

Formation à l'éducation du patient

Pour tous ces différents rôles (excepté le patient témoin) la formation est fortement conseillée et même obligatoire si le patient intervenant anime seul un groupe de patients dans un programme d'ETP.

Ainsi, l'intérêt de la formation de 40 heures à l'éducation thérapeutique du patient est de permettre aux patients et aux soignants de posséder une base culturelle et méthodologique commune, facilitant les échanges et la co-construction d'un programme.

Formation à la coordination en ETP

Certaines ARS exigent la participation à une formation spécifique à la coordination pour pouvoir être coordinateur. Les renseignements sont disponibles auprès de l'ARS de votre région..

Liste des compétences/objectifs éducatifs possibles dans un programme ETP endométriose

Le guide propose une liste de compétences ou objectifs à intégrer dans une activité éducative ou un programme ETP, lors de séances individuelles ou collectives.

Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive ou obligatoire, les intervenants sont invités à s'appuyer sur une analyse de besoins et de l'environnement des patientes, pour sélectionner les objectifs ou compétences les plus pertinents pour construire leur programme.

De même, pour une patiente particulière, le bilan éducatif partagé pourra aider à définir quels sont les objectifs ou compétences à développer.

La liste proposée ici a été conçue en ciblant un public adulte. Concernant les adolescentes, les objectifs peuvent être différents, d'autres travaux sont en cours pour mieux s'adapter à ce public.

Thèmes	Objectifs généraux	Compétences à développer par la patiente. À la fin de la séance la patiente sera capable de :
Maladie	Comprendre la maladie	Comprendre le fonctionnement de l'endométriose Comprendre les syndromes et pathologies associés à l'endométriose (urinaires, digestives, vestibulaires…) Connaître et comprendre le suivi et les différents examens médicaux prescrits
Traitements	Connaitre les traitements	Connaître et comprendre les traitements proposés pour prendre des décisions réfléchies Connaître les principaux effets secondaires et les risques éventuels liés aux interactions médicamenteuses et au surdosage. Connaître l'avancée de la recherche et les éventuels traitements à venir
Chirurgie	Comprendre et se préparer à la chirurgie	Comprendre l'intérêt et les limites de la chirurgie Se préparer à la chirurgie, connaître les besoins d'avant chirurgie (valise, affaires pratiques personnelles…), ainsi que pour l'après (exemples astuces : préparation de repas à l'avance, gestion de la douleur, organisation familiale…) Comprendre ce qu'est le consentement éclairé
Vécu de la maladie	Apprendre à vivre avec l'endométriose	Travailler à l'acceptation de la maladie S'exprimer et échanger sur le vécu de la maladie
Gestion de la douleur	Apprendre à gérer la douleur	Appréhender les mécanismes de la douleur, notamment la douleur chronique, et comprendre les déclencheurs Connaître les traitements et les thérapies qui peuvent l'apaiser Gérer une crise de douleur à travers des thérapies non médicamenteuses (exercices de relaxation et respiration, hypnose, art thérapie…) Pratiquer les mouvements et automassages pour le corps permettant de se soulager
Reproduction	Appréhender les liens entre l'endométriose et la reproduction	Appréhender la fertilité, la place de l'infertilité dans l'endométriose, et les différentes méthodes d'aide à la procréation (PMA, préservation, congélation d'ovocytes…)
Sexualité	Comprendre et s'exprimer sur les liens entre la sexualité et l'endométriose	Comprendre la dyspareunie, connaître les méthodes pour la soulager S'exprimer et échanger sur la place de la sexualité dans sa vie Communiquer avec son ou sa partenaire sur le sujet de la sexualité

Thèmes	Objectifs généraux	Compétences à développer par la patiente. À la fin de la séance la patiente sera capable de :
Activité physique	Comprendre l'intérêt de l'activité physique et pratiquer	Comprendre l'intérêt de l'activité physique adaptée (APA) et développer sa motivation à pratiquer régulièrement Savoir adapter sa pratique d'APA aux moments de fatigue et / ou baisse du moral
Alimentation	Échanger sur les liens entre alimentation et endométriose	Échanger sur les représentations et croyances concernant les liens entre alimentation et endométriose
Stress, émotions	Gérer le stress	Gérer le stress et les émotions à travers des thérapies non médicamenteuses (hypnose, relaxation, sophrologie ...)
Entourage	Savoir comment communiquer avec l'entourage	Exprimer son vécu à ses proches, savoir ajuster/adapter sa communication en fonction des personnes Identifier les personnes de son entourage à qui en parler
Fatigue	Gérer sa fatigue	Gérer sa fatigue chronique au quotidien
Démarches administratives	Connaitre les démarches	Connaître les différentes démarches et aides sociales auxquelles prétendre, comprendre le système administratif pour mieux gérer les demandes
Stomie	Comprendre et accepter la stomie	Favoriser l'acceptation et comprendre les conséquences de la pose de stomie, connaître les besoins médicaux ainsi que les astuces de la vie quotidienne
Sonde urinaire	Comprendre et accepter la sonde urinaire	Favoriser l'acceptation et comprendre les conséquences de la pose d'une sonde urinaire, connaître les besoins médicaux ainsi que les astuces de la vie quotidienne
Image de soi, du corps	Développer l'image de soi	Renforcer son estime de soi Améliorer l'image de soi et de son corps avec la maladie
Social et professionnel	Connaitre les ressources pour la vie sociale et professionnelle	Connaitre les ressources disponibles pour le maintien ou le retour à l'emploi Apprendre à gérer ses difficultés liées à l'endométriose en situation professionnelle Connaitre les différentes prestations sociales et organismes pouvant aider à la prise en charge de l'endométriose

Pour compléter, vous trouverez dans la partie suivante de nombreux liens décrivant des programmes ETP existants

Ressources d'animation/outils/ structures ressources/biblio…

- Sitographie — Page 12
- Sélection bibliographique — Page 12
  - L'endométriose : généralités et législation — Page 12
  - ETP dans l'endométriose — Page 13
  - Partenariat patient-soignant — Page 13
- Programmes ETP et ressources associées — Page 14
- Associations de patientes — Page 14
  - En Provence-Alpes-Côte d'Azur — Page 15
- Outils pédagogiques en ETP — Page 16
  - Outils pédagogiques spécifiques à l'endométriose — Page 18

Sitographie

Patient partenaire

Site du projet de recherche exploratoire en Wallonie, Grand-Duché du Luxembourg, Lorraine, Rhénanie-Palatinat et Sarre (la Grande Région) au sujet de la définition du concept de patient partenaire de soins, de sa pertinence et son applicabilité dans la Grande Région.
https://www.patientpartner.org/

Sélection bibliographique

L'endométriose : généralités et législation

Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, *Ministère des solidarités et de la santé,* 2022-02, 34 p.
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie-endometriose.pdf

Podcast. L'endométriose enfin prise en considération ?
France Bleu, 2022-02-16, 23 min
https://www.francebleu.fr/emissions/cote-experts-france-bleu-herault/herault/l-endometriose-enfin-prise-en-consideration

ZACHAROPOULOU Chrysoula, **Rapport de proposition d'une stratégie nationale contre l'endométriose (2022-2025)**, *Ministère des solidarités et de la santé,* 2022-01-12, 41 p.,
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/10_01_2022_strategie_nationale_finale_chrysoula_zacharopoulou_vf.pdf

Agnès BUZYN, ministre des Solidarités et de la Santé, annonce un plan d'action pour renforcer la prise en charge de l'endométriose, *Ministère des solidarités et de la santé-Communiqué de presse, 2019-03-08, 2 p.*
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/190308_-_communique_de_presse_-_endometriose.pdf

SCHMITT Carole, MEZAN DE MALARTIC Cécile, MOREL Olivier (et al.), **L'évaluation de la santé sexuelle des femmes porteuses d'endométriose,** *Sexologies,* vol. 30 n° 3, 2021-09, pp. 180-188
https://bit.ly/3T5IlWu

LHUILLERY Delphine, PETIT Erick, SAUVANET Eric, **Tout sur l'endométriose. Soulager la douleur, soigner la maladie**, *Odile Jacob,* 2019, 288 p.

Endométriose. Une maladie gynécologique fréquente mais encore mal connue, *INSERM,* 2018-12-11
https://www.inserm.fr/dossier/endometriose/

ETP dans l'endométriose

CHOULET-VALLET Anaïs, **Pour une critique et une reconstruction féministes de l'éducation thérapeutique. L'exemple de l'endométriose,** *Éducation et socialisation-Les cahiers du CERFEE*, n° 60, 2021
https://journals.openedition.org/edso/14223#quotation

CHAPRON Charles, CANDAU Yasmine, **Idées reçues sur l'endométriose,** *Le Cavalier bleu*, 2020, 152 p.

ROMO Valentine, VALTERIO Fleur, **Endométriose : face à une maladie silencieuse et méconnue, quelles sont les interventions infirmières nécessaires pour gérer l'impact des symptômes sur la vie quotidienne et répondre aux besoins des femmes touchées ?** *Haute École de Santé Vaud-Filière Soins infirmiers,* 2020-07-05, 71 p.
https://patrinum.ch/record/282076

CHANAVAZ-LACHERAY I., DARAI E., DECAMPS P. (et al.), **Définition des centres experts en endométriose,** *Gynécologie obstétrique fertilité & sénologie,* vol. 46 n° 3, 2018-03, pp. 376-382
https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S246871891830028X

DENOUEL A., FAUCONNIER A., TORRE A., **Attentes des femmes atteintes d'endométriose : quelle information apporter ? RPC Endométriose CNGOF-HAS,** *La revue sage-femme,* vol. 46 n° 3, 2018-03, pp. 214-222
https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S2468718918300370

Prise en charge de l'endométriose. Méthode Recommandations pour la pratique clinique, HAS-*Recommandation de bonne pratique, CNGOF,* 2017-12, 399 p.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/pris_en_charge_de_lendometriose_-_argumentaire.pdf

Partenariat patient-soignant

Patients partenaires. Glossaire des patients, *Newsletter des patients partenaires-CHRU de Nancy,* n° 4, 2021-06
https://www.chru-nancy.fr/index.php/formation-recherche-et-innovation/patients-partenaires

Outils d'intégration des Usagers-Partenaires en ETP, *ETHNA,* 2021-01-29
https://ethna.net/ressources/11/outils-dintegration-des-usagers-partenaires-en-etp

TOURETTE-TURGIS Catherine, PEREIRA PAULO Lennize, **L'Université des patients-Sorbonne : contexte de la création de cursus diplômants à destination des patients en France,** *Risques et qualité,* vol. 17 n° 1, 2020, 4 p.
https://www.touretteturgis.com/wp-content/uploads/2020/07/contexte-de-la-crecc81ation-de-luniversitecc81-des-patients-sorbonne-.pdf

POMEY Marie-Pascal, FLORA Luigi, KARAZIVAN Philippe (et al.)**, Le "Montreal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé,** *Santé publique,* vol. 27 n° 1 supplément, 2015-01, pp. 41-50
https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm

Comprendre une endométriose, *Endofrance,* 2020, 11 p.
https://www.endofrance.org/wp-content/uploads/2022/10/notice_infos-patientes_num.pdf

Programmes ETP et ressources associées

Mieux vivre avec l'endométriose, CHU de Montpellier
https://www.chu-montpellier.fr/fr/gynecologie-obstetrique/chirurgie-gynecologique-fonctionnelle/endometriose/mieux-vivre-avec-lendometriose-etp
https://www.oscarsante.org/occitanie/action/detail/7349

Programme d'éducation thérapeutique sur l'endométriose. Mieux la comprendre pour mieux vivre avec,
Hôpital Saint-Joseph, Marseille
https://www.institut-chirurgie-femme-marseille.fr/fr/actualites/id-15-ateliers-d-education-therapeutique-sur-l-endometriose-hopital-saint-joseph
http://www.mon-etp.fr/c/region-provence-alpes-cote-d-azur/detail/81647/l-endometriose-mieux-la-comprendre-pour-mieux-vivre-avec-elle?&debut=&ancre=ancre_81647

Éducation thérapeutique endométriose, Aix-en-Provence
https://www.cliniqueaxium.fr/fr/actualites/id-84-education-therapeutique-endometriose
https://www.laprovence.com/article/edition-aix-pays-daix/6747429/mieux-vivre-lendometriose-et-les-douleurs-qui-vont-avec.html
http://www.mon-etp.fr/c/region-provence-alpes-cote-d-azur/detail/74142/mieux-vivre-avec-l-endometriose?&debut=&ancre=ancre_74142

Programme d'éducation thérapeutique du patient de la polyclinique Saint-Jean à Cagnes-Sur-Mer
https://polesantesaintjean.fr/lendom%C3%A9triose
https://polesantesaintjean.fr/sites/default/files/flyer.pdf

Les programmes d'ETP développés par EndoFrance
https://www.endofrance.org/nos-actions/education-therapeutique-patient-endometriose/

Les programmes d'ETP développés par Endomind
https://www.endomind.org/etp-endomind-assurancemaladie/

Associations de patientes

Il existe de nombreuses associations concernant l'endométriose. Certaines sont nationales, d'autres sont locales. Certaines ont également des spécialisations bien particulières.
Voici une liste non exhaustive.

Endofrance
www.endofrance.org

EndoFrance, dont la devise est "soutenir, informer et agir", conçue en 2001, est la 1ère association créée de lutte contre l'endométriose. Elle est reconnue d'intérêt général et, depuis 2018, agréée par le ministère de la Santé.

Elle soutient les personnes atteintes d'endométriose et leur entourage. Grâce à l'aide de son Comité scientifique composé d'experts reconnus, l'association diffuse une information validée scientifiquement auprès du public.

Elle organise plusieurs centaines d'événements d'information et de sensibilisation chaque année. Depuis 2005 l'association agit auprès des pouvoirs publics pour l'amélioration de la prise en charge de l'endométriose. L'association a rédigé le chapitre des recommandations pour la pratique clinique de l'endométriose (RPC endométriose HAS / CNGOF) qui porte sur l'information à délivrer aux patientes.

En 2016, EndoFrance a coconstruit le tout 1er programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) spécifique à l'endométriose et intervient dans plusieurs programmes.

Depuis 2019 EndoFrance participe aux groupes de travail portés par le ministère afin de définir les filières de soins qui amélioreront le parcours de soins et la prise en charge des personnes atteintes d'endométriose.

En mars 2021, l'association a notamment pris part au groupe de travail dédié à la définition de la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose.

En 2016 puis 2021 l'auteure et actrice Laetitia Milot marraine de l'association a permis la diffusion de deux spots de sensibilisation à l'endométriose sur plusieurs chaînes TV dont TF1 et France 5. Depuis 2016, grâce à ses généreux donateurs, et à sa marraine, EndoFrance a versé plus de 255 000 € à des équipes médicales œuvrant pour la recherche clinique et fondamentale dédiée à l'endométriose.

Depuis février 2019, le rugbyman Thomas Ramos, champion de France et champion d'Europe avec le Stade Toulousain, est le parrain d'EndoFrance et porte la voix des conjoint(e)s impliqués dans cette maladie de couple.

Au mois de novembre 2022, l'association compte 2805 adhérents à jour de cotisation et est animée par plus de 120 bénévoles.

En 2018 elle publie le livre "Idées reçues sur l'endométriose" mis à jour et republié en 2020 aux éditions le Cavalier bleu, avec le soutien d'experts de la maladie, livre co-dirigé par le Pr Charles Chapron.

En 2022, "L'endométriose de Clara - Comprendre la maladie pour les 15-25 ans" est publié aux éditions DunodGraphic.

Basée sur des témoignages réels, cette BD est illustrée par May fait des Gribouillis.

Informations sur les programmes d'éducation thérapeutique d'EndoFrance
https://www.endofrance.org/nos-actions/education-therapeutique-patient-endometriose/

Endomind
www.endomind.org

Lancée en 2014, ENDOmind est une association de patientes, agréée par le ministère des Solidarités et de la Santé, qui lutte au quotidien pour une sensibilisation générale à l'endométriose et pour une meilleure prise en charge afin de faciliter le parcours de soin des patientes. En 2021, l'association participe à l'écriture de la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose et intègre en 2022 le comité de pilotage interministériel de cette stratégie suite à l'annonce en janvier du président Emmanuel Macron.

ENDOmind œuvre également pour faire reconnaître l'endométriose comme une ALD 30, affection de longue durée, accessible à toutes les patientes en France, par le biais d'une pétition et d'auditions par des parlementaires.

L'association travaille également sur plusieurs gros points :

- La sensibilisation en entreprise, pour une meilleure connaissance de la maladie et la mise en place d'outils pour mieux vivre l'endométriose au travail.
- La sensibilisation auprès des adolescents, avec un travail de proximité pour une meilleure compréhension des besoins et attentes de ces derniers.
- Le développement de l'éducation thérapeutique sur l'ensemble du territoire.

Retrouvez l'ensemble des programmes d'éducation thérapeutique dans l'endométriose sur notre site : *https://www.endomind.org/endometriose/#education*

Fondation endométriose
Organisme en France exclusivement dédié à la collecte de fonds pour la recherche sur l'endométriose
www.fondation-endometriose.org

ENDOrun
Course à pieds consistant en un challenge personnel pour les malades et aussi un moyen pour récolter des fonds pour la recherche.
www.endorun.fr

Endo Action
https://endoaction.jimdofree.com/

Espoir Endo
https://www.espoirendo.org/

EndoPicardie
asso.endopicardie@gmail.com
Picardie

Mon Endométriose Ma Souffrance La Réunion
endometriosemems974@gmail.com
La Réunion

Femmes endo & co
https://www.femmesendoandco.org

Karukera Endométriose
contact@karukeraendometriose.org
Guadeloupe

Likid Chokola
likidchokola@gmail.com
Guadeloupe

Endométriose & Douleurs Neuropathiques
https://endometrioseneuro.com/

Malgré l'Endo
malgrelendo@gmail.com
Loire Nord

Endoamazone
endoamazonesguyane@gmail.com
Guyane

EndoEspoir
endoespoir.oi@gmail.com
La Réunion

EBONY Magic Girl
ebonymagicgirl@gmail.com
Nationale

En Provence-Alpes-Côte d'Azur

Manoléta
https://www.endometriosevaucluse.fr/

La belle et l'endo
https://www.labelleetlendo.fr/

Outils pédagogiques en ETP

SAUGERON Benoît, SONNIER Pierre,
PLANETE : Promouvoir L'Activité physique eN Education ThérapeutiquE,
CRES Provence-Alpes-Côte d'Azur, ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2020

Cet outil permet de promouvoir la pratique d'une activité physique adaptée et régulière auprès des patients en éducation thérapeutique, quelle que soit la pathologie concernée. Il propose des activités pour renforcer les savoirs et compétences du patient menant à la pratique d'une activité physique adaptée autour de 4 axes : identifier les freins et se motiver ; renforcer ses connaissances ; choisir une activité physique et y accéder ; planifier sa pratique. Pour chaque axe, des compétences sont identifiées et renvoient sur les fiches pédagogiques et les supports adaptés. L'intégralité du contenu de la mallette est téléchargeable.

http://www.cres-paca.org/a/993/la-mallette-planete-un-outil-de-promotion-de-l-activite-physique-en-etp/

SAUGERON Benoît, SONNIER Pierre,
ETP en scène : 9 films supports pour intervenir en éducation du patient,
CRES Provence-Alpes-Côte d'Azur, ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2017-11

L'outil pédagogique "ETP en scène" a pour objectif de renforcer les compétences psychosociales des personnes atteintes de maladie chronique. Il comprend 9 films supports destinés aux professionnels pour intervenir en séances d'éducation thérapeutique du patient, ainsi qu'un guide de l'utilisateur. Les films et le livret pédagogique sont en accès libre sur le site du Comité régional d'éducation pour la santé de Provence-Alpes-Côte d'Azur (CRES PACA).

http://www.cres-paca.org/a/520/etp-en-scene-9-films-supports-pour-intervenir-en-education-du-patient/

SAUGERON Benoît, SONNIER Pierre, MARCHAIS Stéphanie (et al.),
COMETE : Compétences psychosociales en éducation du patient,
CRES Provence-Alpes-Côte d'Azur, ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2015-09

Cet outil permet de mieux prendre en compte les compétences psychosociales en aidant et accompagnant les professionnels de l'éducation thérapeutique à aborder cette thématique dans des temps de partage, que ce soit pendant le bilan éducatif partagé, les séances éducatives ou l'évaluation. La valise est composée d'activités diverses dont des jeux pour aider les personnes atteintes (ou non) de maladie chronique à mieux vivre avec. Les émotions sont particulièrement abordées.

http://www.cres-paca.org/article.php?laref=288&titre=comete-pour-developper-les-competences-psychosociales-en-education-du-patient

Babbel boost,
Brusano, s.d.

Cet outil s'adresse aux professionnels de santé travaillant avec des personnes atteintes d'une maladie chronique. Il vise à ouvrir le dialogue entre le professionnel de santé et la personne accompagnée grâce à un set de 14 cartes imagées afin de déceler des problèmes non exprimés chez les patients. Il permet de développer l'écoute, de prendre un temps pour identifier les besoins, et plus globalement ce qui est important pour la personne accompagnée, et ainsi lui apporter des éléments de réponses, des pistes, des ressources ciblées pour améliorer sa qualité de vie. Conçu à la base pour les professionnels de santé, pour un accompagnement individuel, il vise plus largement à développer le lien de confiance entre un professionnel et une personne se trouvant dans une situation de fragilité et peut également s'utiliser dans le cadre d'un accompagnement social ou éducatif par exemple. Il s'appuie sur ce que la personne amènera d'elle-même et engage à se détacher momentanément des attentes professionnelles pour être attentif aux conditions et à la dynamique de vie dans laquelle s'inscrit la santé globale de la personne. Les cartes sont entièrement imagées, sans aucun texte, elles s'adressent ainsi à un public le plus large possible avec ou sans difficulté de lecture et de compréhension de l'écrit.

https://www.boostbrussels.be/babbelboost/

FILLION Christine, WOLTER Claude, NOCK Francis,
Baromètre de la qualité de vie perçue,
L'Atelier d'évaluation, s.d.

Cet outil est basé sur le SEIQoL : Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life, outil générique anglo-saxon de mesure de la qualité de vie. Cette méthode permet de positionner la personne accompagnée en tant qu'acteur de sa santé. Elle favorise son implication et sa motivation : les domaines importants pour la qualité de vie sont librement choisis par la personne et non imposés par une grille prédéfinie (empowerment); la passation facilite la prise de parole, peut s'utiliser sans recours à l'écrit (réduction des inégalités sociales de santé); l'outil permet de prendre en compte les dimensions réellement prioritaires pour la personne (co-construction) ; l'outil permet l'évaluation de l'impact de l'éducation thérapeutique du patient ou de l'accompagnement sur la qualité de vie (évaluation intégrée à l'action).
Pour en savoir plus :
http://www.atelierdelevaluation.fr/page-32/kit-seiqol.html

Ma vie et la maladie,
Promotion Santé Normandie, 2019

Présenté sous forme de mallette pédagogique, ce photo expression permet aux personnes d'exprimer leur vécu d'une maladie chronique lors d'ateliers collectifs. Cet outil est un support pour décrire leurs ressentis, réactions et attitudes. Cette démarche sert à rompre l'isolement et à identifier d'autres manières d'agir au quotidien. "Ma vie et la maladie" peut être intégré dans un programme d'éducation thérapeutique, et également dans un processus d'accompagnement global des personnes. Le guide d'animation contient des recommandations destinées aux animateurs d'atelier, et détaille le déroulé prévu pour cet outil. Il a été élaboré par plusieurs associations de patients de Normandie.

Photo expression / thématique vie sociale,
Plateforme ETP Alsace, 2018

Ce photoexpression permet d'aborder avec un large public de jeunes et d'adultes, en individuel ou en collectif, la thématique de la vie sociale. Les participants pourront à l'aide d'un large choix de photographies parler de leur vie sociale, de leurs conditions de vie, de leurs relations sociales, de leurs projets et choix de vie... L'outil pourra ainsi s'utiliser dans de nombreuses actions en promotion de la santé. Conçu spécifiquement pour l'éducation thérapeutique du patient, il pourra permettre dans ce cadre de favoriser l'expression des patients et de leur entourage sur l'impact de la maladie sur la vie sociale : représentations, besoins, émotions, vécu, gestion de la maladie, adaptation de l'environnement de vie et de santé, qualité de vie, loisirs, relations sociales et familiales, insertion sociale, projet de vie... Un guide d'accompagnement complète l'outil. Il rappelle les objectifs de l'outil photoexpression, les différentes techniques d'animation et les règles à suivre pour sa mise en œuvre.
https://www.etp-grandest.org/wp-content/uploads/2019/07/photoexpression_vie_sociale_ETPalsace.pdf

Parole et art. - **Un photoexpression santé,**
IREPS Pays-de-la-Loire, 2011

Ce photoexpression a pour objectif de faciliter l'expression au sein d'un groupe de professionnels de santé sur leurs représentations de l'éducation thérapeutique du patient ou auprès des personnes atteintes de maladie chronique sur leurs représentations de la santé et de leur maladie.

DUCROT Jacqueline,
La douleur chronique sévère. La prise en charge médicamenteuse,
Chepe, 2011

Cette bande dessinée est destinée aux personnes concernées directement ou indirectement par la douleur chronique : le patient, sa famille, ses amis. Elle a pour but d'aider à faire le point sur de nombreux tabous qui entravent parfois la bonne prise en charge de la douleur. Ce livret s'adresse plus particulièrement aux patients à domicile qui ne bénéficient pas d'un entourage hospitalier pouvant les rassurer. La bande dessinée traite des aspects généraux de la douleur chronique, plus particulièrement de la douleur de type "nociceptif" et des réactions qu'elle provoque ainsi que des traitements par opioïdes et de la prise en charge de leurs effets indésirables.

▶ Outils pédagogiques spécifiques à l'endométriose

CANDAU Yasmine,
L'endométriose de Clara - Comprendre la maladie pour les 15-25 ans,
Dunod graphic, 2022, 128 p.

Mallette pédagogique

COM'endo - *Games on Demand, 2021-09*

L'association ENDOmind a pu développer des outils pour la création et l'animation des ateliers d'éducation thérapeutique, et notamment la mallette interactive COM'endo dans laquelle les équipes pluridisciplinaires pourront trouver les outils nécessaires pour accompagner au mieux les patientes lors des ateliers rendus ainsi plus interactifs. Grâce au soutien de l'assurance maladie, elle peut être mise à disposition des établissements qui mettent en place des programmes d'éducation thérapeutique.

La mallette contient : deux planches anatomiques avec transparent pour représenter l'endométriose et les adhérences, deux feuillets représentant le corps d'une femme, des gommettes de couleurs, un Trivial pursuit endométriose, un dé, des cartes thématiques sur l'alimentation, les aides sociales, les symptômes, les types de douleurs, l'anatomie et les émotions, des post-it, des stylos, des feutres pour tableau.

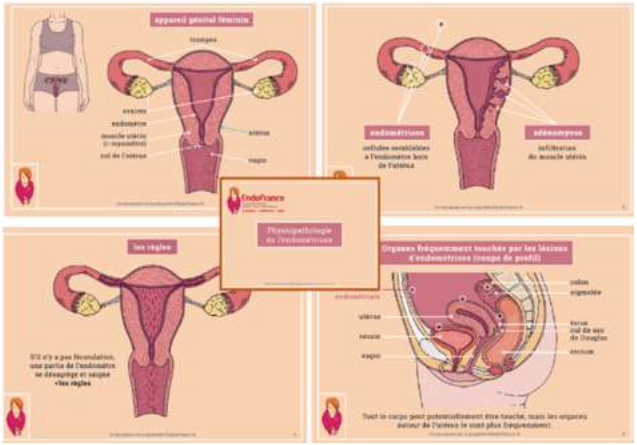
Commande : **etp@endomind.org**

Les mystères de l'endométriose,
EndoFrance, 2021, 16 p.
https://www.endofrance.org/wp-content/uploads/2022/02/BDEndoFrance_LivretCompletWeb.pdf
Comprendre d'où vient l'endométriose et les théories qui peuvent l'expliquer.

Le Livret de physiopathologie ENdoFrance:

Depuis 5 ans, EndoFrance diffuse gratuitement un livret réalisé avec l'aide d'un gynécologue et chirurgien de l'endométriose pour les aider à expliquer l'endométriose, ses localisations, aux patientes lors de la consultation avec les professionnels de santé (aux gynécologues, sage-femmes et médecins…)

Cet outil est également utilisé par les bénévoles EndoFrance qui peuvent ainsi lors des ateliers d'information qu'elles réalisent pour illustrer, expliquer et rendre tangible ce qui se passe dans le corps. Il est utilisé par les professionnels et patients intervenants dans les ateliers ETP.



Livret disponible sur demande :
https://www.endofrance.org/nous-contacter/nous-ecrire/

Comprendre la stomie, ENdoFrance,
2021, 20 p.
https://www.endofrance.org/wp-content/uploads/2021/12/stomie-num.pdf

Vous êtes atteint(e) d'endométriose digestive et votre médecin a évoqué la possibilité de mettre en place une stomie. Ou, peut-être avez-vous eu la désagréable surprise de vous réveiller de la chirurgie avec la stomie. Pour vous aider à vivre au mieux avec celle-ci, nous avons conçu cette brochure qui répondra aux principales questions que vous vous posez.

OSCARS© ETP

Retrouvez les programmes ETP en région Provence-Alpes-Côte d'Azur `sur Oscars

cres Comité régional d'éducation pour la santé PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

En savoir plus sur les actions du Centre de ressources en éducation du patient et l'actualité sur l'ETP

BIB BOP

Trouvez des références bibliographiques complémentaires sur Bib-Bop

MON-ETP.FR

Trouvez un programme ETP près de chez vous

ETP ENDO

Studio CARGO - 06 09 53 19 38