



Vivre avec la maladie chronique

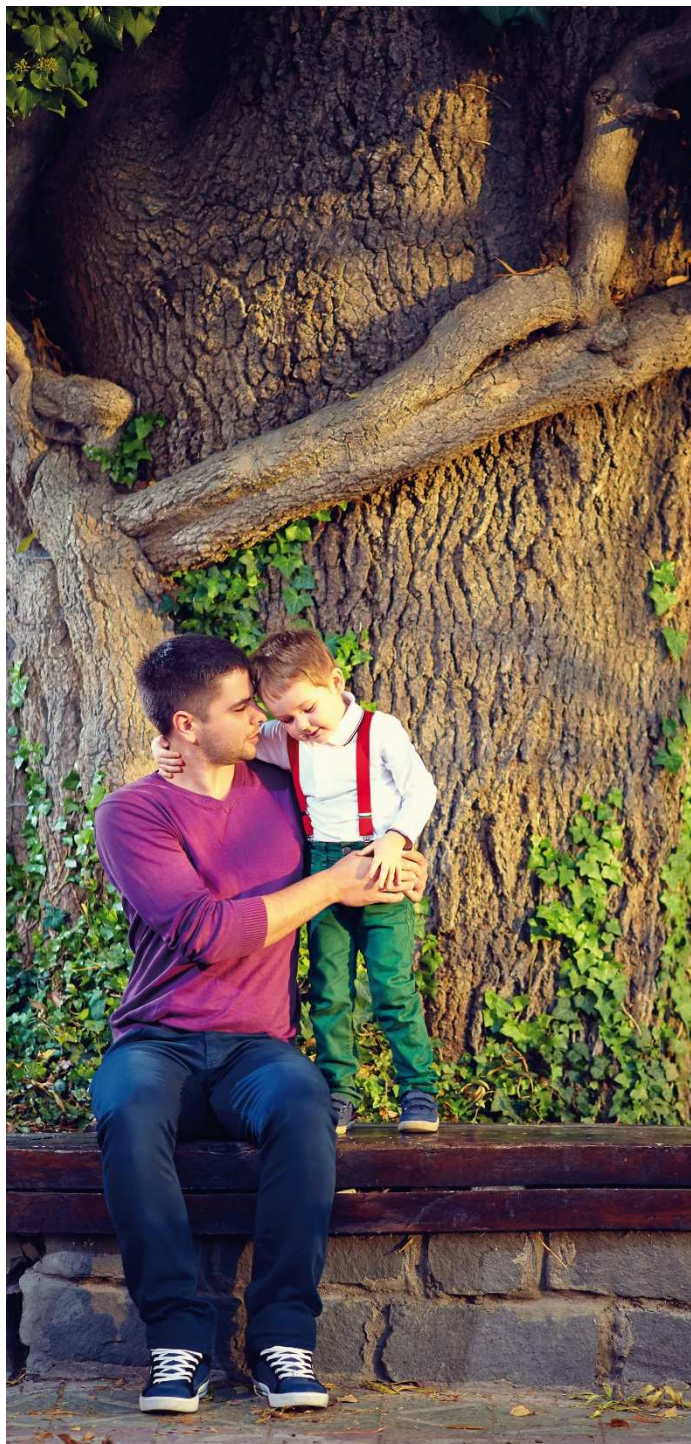
la place du patient/parents, partenaires
pour un nouveau paradigme de santé

Patrick LARTIGUET – Ingénieur en ETP (Toulouse)

Jeudi **24** Septembre 2015
5^e Colloque inter-régional
Recherche paramédicale grand Sud-Ouest

Vendredi **25** Septembre 2015
Séminaire Européen du SIDIIEF





PROTCOLE DE RECHERCHE

ETRE PARENT D'ENFANT VIVANT AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE :

**CARACTERISATION DES COMPETENCES DE SANTE A
MOBILISER PAR LE PARENT AFIN DE FAVORISER LE
PROCESSUS D'ADAPTATION A LA MALADIE DE SON
ENFANT PAR UNE METHODE DELPHI**

Master Recherche 2ème année : Santé Publique

Spécialité : Education et Santé

Patrick LARTIGUET

Directeur de mémoire : Rémi GAGNAYRE

Soutenance du 18 septembre 2014

- Contexte et origine de la recherche
- Question de recherche primaire
- Méthodologie de la recension des écrits
- Etat de la recherche :
 - Etre parent d'un enfant vivant avec une maladie chronique.
 - Compétences attendues du parent d'un enfant vivant avec une maladie chronique.
 - La place des parents dans la prise en charge de la maladie chronique de son enfant... *rendre visible...l'invisible.*
- Supposé et question de recherche
- Cadre de recherche
- Méthode de recherche
- Perspectives
- Bibliographie



- En France, 425.000 enfants/adolescents en ALD.
 - +17,5% en 5 ans (1).
- Spécificités pédiatriques : « *la triade relationnelle* » (2, 3).
- Parents co-acteurs : performants dans le soin (4, 5, 6).
 - Parents « *soignants* » : responsable des soins, de l'environnement sûr de l'enfant, du parcours de santé...
 - Parents « *formateurs* » : autonomisation de l'enfant, continuité des soins dans le quotidien (école, grands-parents...).
- Enjeux pour les soignants : accompagner l'acquisition d'une posture éducative et soignante du parent vis-à-vis de son enfant malade.



- Maladie chronique de l'enfant, quelle place pour le parent dans les stratégies d'éducation thérapeutique ?
 - Interactions entre posture parentale et santé de l'enfant ;
 - Répercussions de la maladie de l'enfant chez le parent ;
 - Besoins éducatifs du parent ;
 - Statut du parent d'enfant vivant avec une maladie chronique ;
 - Compétences convoquées par la maladie pour le parent.



- Mots clefs :
 - Education thérapeutique : « patient education », « self care », « self management ».
 - Parent : « parent(s) », « child rearing and chronic disease », « parent-child relations and chronic disease ».
 - Compétence : « competence ».
- Bases de données : Google Scholar, Cairn info, BDSP, Catalogues Sudoc et Thèses.fr, Pubmed, Cinalh, PsycInfo, PsycArticle, Eric.
- Limites : langues française, anglaise, espagnole / humains.
- De janvier 2014 à juin 2014.
- Recherche « boule de neige ».



- Evaluation des documents :
 - Lecture du titre, de l'abstract, du document.
 - Axes question primaire :
 - interactions entre les parents et la santé de l'enfant.
 - impact et vécu de la maladie chronique de son enfant pour le parent.
 - besoins éducatifs des parents.
 - stratégies et interventions éducatives en pédiatrie.
 - modalités d'apprentissages du parent.
 - participation du parent dans l'éducation thérapeutique de l'enfant ayant une maladie chronique.
 - compétences des parents de l'enfant malade.

Nombre total de documents retenus : **48 + 3 thèses.**



- Le parent, partie-prenante de l'état de santé de son enfant ayant une maladie chronique... (6, 7, 8, 9, 10, 11,)

| Posture parentale | Impact sur la santé de l'enfant |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|
| « <i>Sentiment d'efficacité personnelle</i> » | Qualité de vie |
| « <i>Cohérence parentale</i> » | « Self care » chez l'adolescent |
| « <i>Health literacy & numeracy</i> » | Equilibre glycémique |
| « <i>Participation des parents</i> » | Evolution des troubles et du handicap |
| « <i>Niveau d'anxiété</i> » | Anorexie mentale, boulimie, Troubles des comportements alimentaires |
| « <i>Empowerment maternel</i> » | Adhérence au traitement |
| « <i>Stratégie de stress/coping : projection d'une grande vulnérabilité, difficultés à la séparation</i> » | Attitudes dépressives et anxieuses ; Difficulté d'autonomisation. |

- Etre parent d'enfant avec une maladie chronique, un retentissement important ... (4,12,13, 15, 23, 31, 32, 35)

| Répercussions |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Moindre « Capacité à se projeter dans l'avenir »</i> |
| <i>Moindre « Utilisation de ses ressources sociales et de son entourage »</i> |
| <i>« Solitude affective et relationnelle », « Exclusion d'un fonctionnement social normal »</i> |
| <i>« Repli sur soi »</i> |
| <i>Mauvaise « Estime de soi »</i> |
| <i>« Angoisse, souffrance, douleur morale, dépression »</i> |
| <i>« Culpabilité »</i> |
| <i>« Altération des capacités mentales », « Fatigue avec perte de concentration »</i> |
| <i>« Troubles du sommeil »</i> |
| <i>« Asthénie accrue »</i> |
| <i>« Survenue de douleurs »</i> |
| <i>« Perte d'appétit et de poids »</i> |
| <i>« Conflits parents/enfant »</i> |

- Vivre avec la maladie chronique d'un enfant, une approche familiale systémique... (18,19, 20)



- Les programmes éducatifs ciblés sur les parents : programmes centrés sur les parents ou sur la pathologie de leur enfant ?
 - le parent est « auxiliaire des soins » : les compétences à acquérir comme les approches éducatives sont centrées sur la santé de l'enfant.
 - le parent est reconnu comme bénéficiaire des actions de santé, dans sa spécificité de parent d'enfant vivant avec une maladie chronique : les compétences à acquérir comme les approches éducatives peuvent être centrées sur les besoins de ces parents.



- Des référentiels de compétences ciblés pour les parents visant essentiellement des connaissances et des savoir-faire en rapport avec la maladie de l'enfant... (11,15, 16, 17, 22, 23)
 - Utilisation de la matrice des huit compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique quels que soient la maladie, la condition ou le lieu d'exercice de J.F.D'Ivernois et R.Gagnayre.
- De nouvelles compétences mobilisées lors d'échanges entre parents... où l'émergence du parent « éducateur » dans le champ de l'éducation thérapeutique... informel ? (25, 26)
 - « *L'invisible de la réalité* ».
- L'éducation par les pairs, une approche sociocognitive de l'apprentissage... (27, 29, 30)
 - « *Transmission de la nature d'un apprentissage réalisé par l'expérience* ».



- Pour une approche éducative, prenant plus en compte les facteurs psycho-sociaux du vécu de la maladie avec son enfant...
 - « *Les besoins et les attentes des parents ne sont pas forcément ceux escomptés par l'équipe éducative* » A.Le Rhun (31).
 - Etre parent d'enfant vivant avec une maladie chronique implique des répercussions psycho-sociales et nécessite un processus d'adaptation (32,33, 34).
 - Absence dans la littérature d'action éducative centrée sur les compétences d'adaptation à la maladie de l'enfant pour le parent (36,37,38,39).

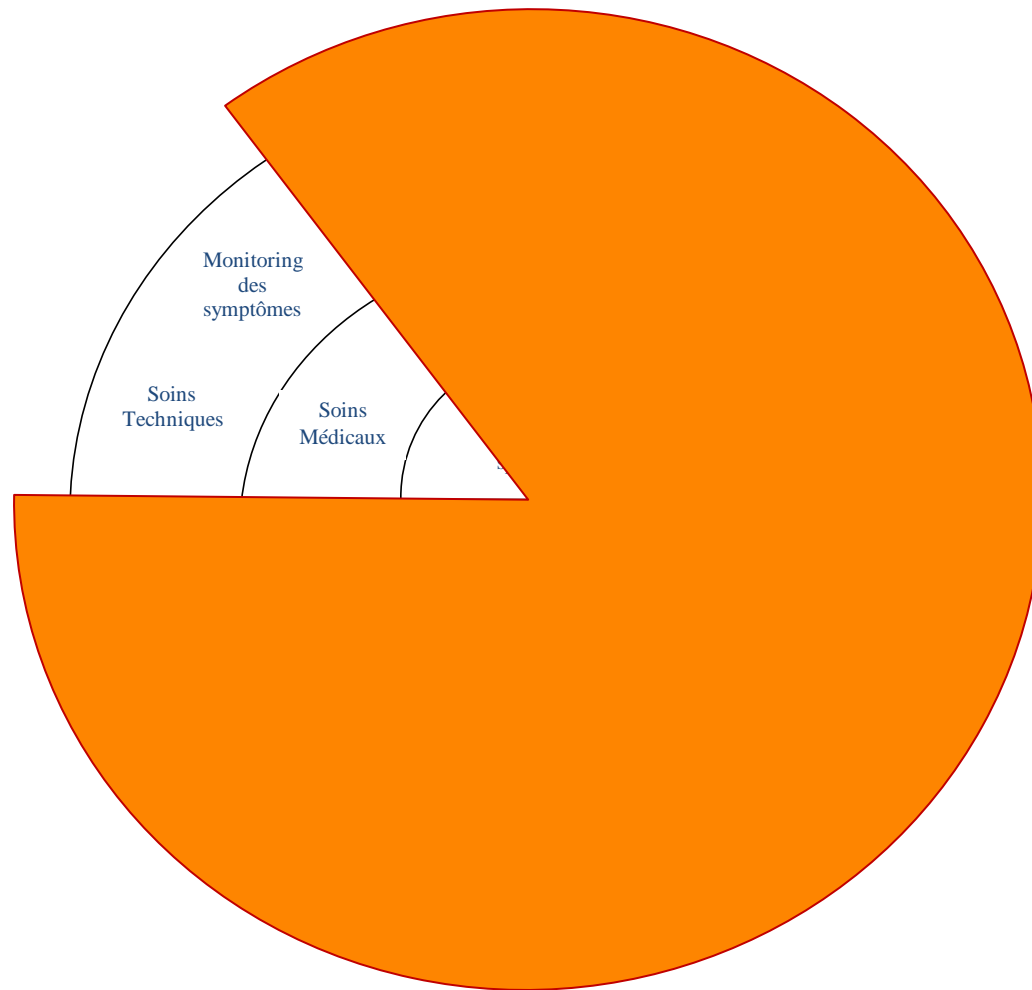


- Education thérapeutique des parents, pour une approche centrée sur les besoins des parents... (15, 23, 32, 33, 34, 35, 40)

| Besoins |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| « Prise en considération du vécu expérientiel », « Reconnaître leurs compétences du vécu de la maladie » |
| « Compréhension des sentiments de solitude » |
| « Compréhension de son anxiété » |
| « Etre plus écoutés » |
| « Comprendre la décision thérapeutique du praticien » |
| « Evoquer l'avenir professionnel » |
| « Evoquer la conduite automobile » |
| « Evoquer la contraception » |
| « Evoquer l'hygiène de vie » |
| « Comment gérer les anniversaires, les repas de famille », « gérer et faciliter la vie sociale de l'enfant » |
| « Prendre soin de la fratrie » |
| « Méconnaissance de la maladie de son enfant par les autres soignants », « s'orienter dans le parcours de santé » |
| « Faciliter l'intégration scolaire » |
| « Mettre en œuvre la prise en charge médicale » |
| « Réduire et compenser les dysfonctionnements de son enfant » |
| « Trouver des solutions de répit pour soulager le quotidien » |
| « Maintenir les liens au sein du couple, avec les amis, avec la famille, avec des proches aidants » |
| « Prendre soin de soi, de sa situation, réévaluer ses priorités, rester en bonne santé, chercher et accepter le soutien » |



Modèle PACC : Le travail d'élever un enfant avec une maladie chronique.



Les encadrés en orange sont des compléments formalisés à partir de notre recension des écrits et des besoins spécifiques des parents rencontrés.



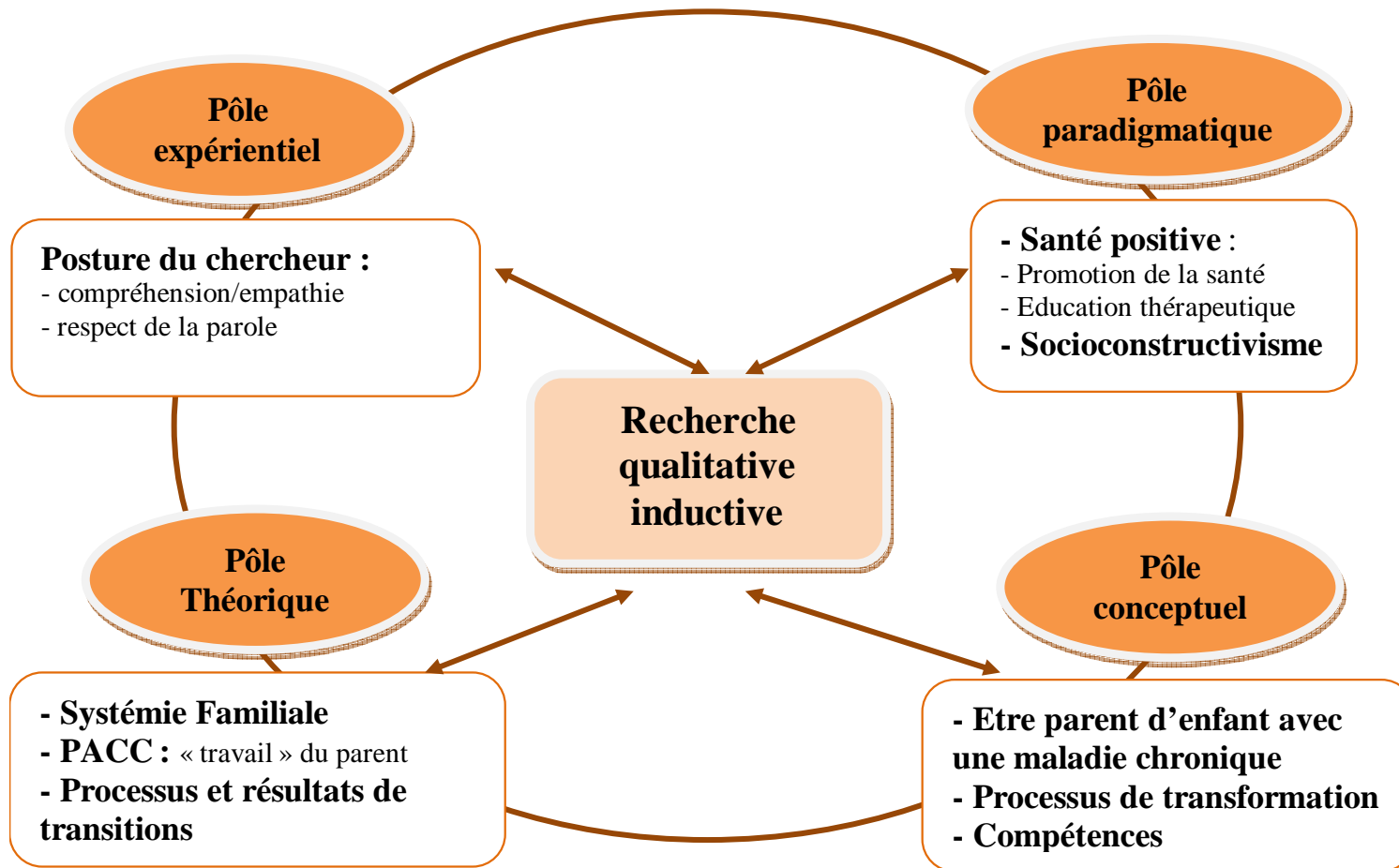
- Comparaison des compétences d'adaptation issues de la recension et celles de la matrice proposée par J.F.D'Ivernois et al. (42)

| Compétences d'adaptation issues de la recension | Compétences d'adaptation (J.F.D'Ivernois et al.) |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Savoir gérer son stress et ses émotions S'exprimer | Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage. Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement. |
| Accompagner son enfant sereinement | |
| Surmonter les difficultés du vivre avec | |
| Savoir prendre soin de soi | Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement. |
| Prendre en compte les besoins de la fratrie | |
| Prendre en compte les besoins des grands-parents | |
| Gérer l'adolescence de son enfant malade | |
| Confier son enfant en toute sécurité, Confier son enfant à un tiers Résoudre un problème | Informé, éduquer son entourage. |
| Demander un PAI, Aider son enfant à vivre dans le milieu scolaire, associatif | Informé, éduquer son entourage Faire valoir ses droits |
| Maintenir les liens familiaux | |
| Accompagner et aider l'enfant à prendre confiance en lui, dans toutes les situations de la vie quotidienne | |
| Accompagner et aider l'enfant à devenir autonome et responsable | |
| Parler de la maladie de son enfant à son entourage | Informé, éduquer son entourage |
| Savoir communiquer, être habile dans ses relations avec les autres | |
| Résoudre des problèmes, prendre des décisions, faire des choix | |
| Savoir gérer son activité professionnelle | |
| Savoir gérer les répercussions économiques de la maladie de son enfant. | |
| | Utiliser les ressources du système de soin |
| | Analyser les informations reçues sur la maladie et le traitement |
| | Faire valoir ses choix de santé |
| | Etablir des liens entre la maladie et son histoire de vie |
| | Formuler un projet, le mettre en œuvre |



- **Supposé** : La maîtrise de compétences de santé favorise le processus d'adaptation du parent d'enfant vivant avec une maladie chronique pour une meilleure santé de l'enfant.
- **Questions de recherche** :
 - Afin de favoriser le processus d'adaptation du parent d'enfant vivant avec une maladie chronique, quelles sont les compétences de santé convoquées par les parents lors de la prise en charge de leur enfant malade ?
 - Considérant des compétences de santé spécifiques aux parents, sont-elles transverses à l'ensemble des maladies chroniques de l'enfant ?
 - Quel référentiel de compétences peut être formalisé pour le parent d'enfant vivant avec une maladie chronique ?





- **Notions :**

- Pour le parent, la maladie chronique de son enfant vient rompre l'équilibre de vie et occasionne un sentiment d'impuissance et de perte de maîtrise important : elle implique un besoin de santé pour le parent.
- La maladie chronique de son enfant induit un processus de transformation au cours duquel le parent va apprendre à soigner son enfant et vivre avec la maladie.
- Le processus de transformation engendre un nouveau projet de vie, une redéfinition de ses priorités, une redéfinition identitaire.
- Les apprentissages du parent s'élaborent dans les interactions avec son enfant, ses pairs, son entourage, son environnement communautaire et sociétal, les soignants.
- Vivre avec la maladie de son enfant est un construit singulier du parent.
- Etre parent d'enfant vivant avec une maladie chronique est une responsabilité parentale particulière : cela s'apparente à un véritable « travail ».
- Le travail du parent d'enfant avec une maladie chronique met en exergue des besoins particuliers.
- Etre parent d'enfant avec une maladie chronique convoque des compétences de soins et d'adaptation.
- La qualité du processus de transition du parent engage la santé de son enfant.



1^{er} devis :

- Objectifs :
 - Valider et compléter le modèle PACC,
 - Valider la transversalité du modèle sur plusieurs pathologies chroniques,
 - Formaliser les besoins éducatifs transversaux des parents.

- Choix de la méthode : 4/6 Focus Group

- Population :
 - Critères d'inclusion : être parent d'enfant vivant avec une des pathologies chroniques : diabète de type 1, asthme, mucoviscidose, épilepsie, hémophilie, maladie inflammatoire digestive (maladies chroniques les plus répandues au sein de la population pédiatrique).
 - Recrutement auprès des centres pédiatriques (Toulouse, Paris, Nantes, Mulhouse, Lyon) et associations de parents.



2ème devis :

– Objectifs :

- Formaliser un référentiel de compétences de santé à mobiliser par le parent d'enfant vivant avec une maladie chronique afin de favoriser le processus d'adaptation à la maladie de son enfant.
- Recommander un modèle éducatif (séquence et outils pédagogiques, personnes ressources, lieu...) pour acquérir ces compétences dans le cadre de programmes d'Education Thérapeutique.

– Choix de la méthode : technique Delphi

– Acteurs :

- professionnels spécialistes de l'enfant ;
- professionnels spécialistes de la relation parent-enfant dans le domaine de la santé comme dans le domaine du milieu ordinaire (école des parents, éducation nationale...);
- parents d'enfant vivant avec une maladie chronique.



- **Intérêt pour les stratégies éducatives :**
 - Définition « stabilisée » de la place du parent dans la prise en charge de la maladie chronique chez l'enfant.
 - Socle indispensable à l'élaboration, la diffusion et l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique à destination des parents.
 - Harmonisation des pratiques pédagogiques au sein des différentes équipes éducatives.
- **Reconnaissance de la complémentarité des savoirs expérientiels des parents et ceux des soignants dans le champ de l'éducation thérapeutique :**
 - Elaboration de modèles éducatifs novateurs faisant appel à des outils, des lieux et des personnes ressources (éducation par les pairs) nouvelles en éducation en santé.



- **Faire évoluer les pratiques d'ETP :**

« ... ce qui est déterminant dans l'apprentissage n'est pas les caractéristiques objectives de la situation, du sujet et de son histoire, mais le sens que ces caractéristiques prennent pour le sujet et les environnements humains dans lesquels il vit » (53).



- Reconnaissance de la pratique du sujet en soins comme moyen d'apprentissage et de connaissance : « *intérêt de l'entrée par l'activité plutôt que l'entrée par les comportements* » en ETP.

- Sollicitation de l'expertise d'expérience de personnes vivant avec la maladie: « *constitution d'une compétence profane, susceptible de produire des savoirs spécifiques, d'interpeller les discours et les pratiques des professionnels, et de participer à la définition des démarches cliniques de soin et de santé* ». (Lascoumes, 2007)
 - Intérêt des patients experts. (validation de leur expertise, formation en ETP, statut dans le champ de la santé...).
 - Intérêt de l'éducation par les pairs.
 - Valorisation des apprentissages informels (cf : légitimité des courants de l'éducation populaire).

- Favoriser la prise en compte des savoirs du malade dans les politiques de soin.



- **La reconnaissance des compétences des personnes en soins, des parents d'enfant vivant avec une maladie chronique ancre, si besoin en était, l'éducation thérapeutique dans le champ de la promotion de la santé et appelle à un nouveau paradigme de notre système de santé actuel.**



1. Assurance Maladie. Affection de longue durée (ALD) : fréquence. [Internet]. Disponible sur: <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/frequence-des-ald-au-31-12-2012>.
2. Le Rhun A, Greffier C, Mollé I, Pélicand J. Spécificités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant. Revue Française d'Allergologie [Internet]. 2013.
3. Colson S, Gentile S, Côté J, Lagouanelle-Simeoni M-C. Spécificités pédiatriques du concept d'éducation thérapeutique du patient : analyse de la littérature de 1998 à 2012. Santé Publique. 8 juill. 2014;26(3):283-95.
4. Altmeyer A, Bauchetet C, Victoire-Feron F, Guillemet C, Rigal O. La place des proches en onc-hématologie, utopie ou réalité? Oncologie. 2014;1-13.
5. Tubiana-Rufi N. Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. La Presse Medicale. 2009;38(12):1805-13.
6. Kirk KD, Fedele DA, Wolfe-Christensen C, Phillips TM, Mazur T, Mullins LL, et al. Parenting Characteristics of Female Caregivers of Children Affected by Chronic Endocrine Conditions: A Comparison Between Disorders of Sex Development and Type 1 Diabetes Mellitus. Journal of Pediatric Nursing. déc. 2011;26(6):e29-36.
7. Chateaux V, Spitz E. Qualité de vie des enfants asthmatiques: impact du sentiment d'efficacité personnelle, du ressenti des enfants, et de la gestion de l'asthme par les parents. Psychologie française. 2008;53(4):437-48.
8. Pélicand J. Le self-care chez l'adolescent ayant un diabète de type 1 un processus complexe soutenu par cinq piliers : gestion de la maladie, cohérence parentale, conciliation identitaire, autonomie de décision et attachement [Internet] [Text]. UCL; 2012 [cité 24 mars 2014]. Disponible sur: <http://hdl.handle.net/2078.1/114662>.



9. Pulgarón ER, Sanders LM, Patiño-Fernandez AM, Wile D, Sanchez J, Rothman RL, et al. Glycemic control in young children with diabetes: The role of parental health literacy. *Patient Education and Counseling*. janv. 2014;94(1):67-70.
10. Ould Taleb M. Autisme et intervention avec les mamans co-thérapeutes. De la mise en place à l'évaluation: expérience à Alger en 2005–2010. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* [Internet]. Elsevier; 2012 [cité 29 janv 2014]. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003448712001576>
11. Nemni A, Just J. Intérêt de l'éducation thérapeutique dans l'allergie alimentaire chez l'enfant. *Revue française d'allergologie*. 2010;50(3):226-31.
12. Lacroix A. maladies chroniques: la psychologie clinique, au coeur de toute prise en charge. 2005.
13. Lambotte I, Courtois A, Delvaux N. L'annonce de diagnostics graves en pédiatrie. *Le Journal des psychologues*. 1 janv 2008;n° 254(1):29-32.
14. Le Tallec C. Stratégies éducatives en diabétologie pédiatrique. *Archives de Pédiatrie*. 2013;20:S136-43.
15. Le Pabic F, Sabouraud D, Castelain C, Anton M, Bocquel N, Broué-Chabbert A, et al. Éducation thérapeutique en allergie alimentaire. Les compétences à acquérir par les enfants et les familles. *Revue Française d'Allergologie*. 2009;49(3):239-43.
16. Prévos-Morgant M, Petit J, Grisoni F, André-Obadia N, Auvin S, Derambure P. Un référentiel national pour l'éducation thérapeutique des patients atteints d'épilepsie (s), enfants et adultes. *Revue Neurologique* [Internet].
17. David V, Igouane J, Ravilly S, Berville C, Douaud P, Chailleux D, et al. Éducation thérapeutique et mucoviscidose de l'enfant: compétences, objectifs et conducteurs. *Archives de pédiatrie*. 2008;15(5):750-2.



18. Duhamel F. La santé et la famille: une approche systémique en soins infirmiers. Montréal: G. Morin; 2006.
19. Bruchon-Schweitzer M. Au-delà du modèle transactionnel. Vers un modèle intégratif en psychologie de la santé. Presse Universitaire de Rennes. 2008;
20. Untas A, Koleck M, Rasclé N, Bruchon-Schweitzer M. Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychologie française*. 2012;57(2):97-110. Pulgarón ER, Sanders LM, Patiño-Fernandez AM, Wile D, Sanchez J, Rothman RL, et al. Glycemic control in young children with diabetes: The role of parental health literacy. *Patient Education and Counseling*. janv. 2014;94(1):67-70.
21. Référentiel compétences d'adaptation parents d'enfants porteurs de la mucoviscidose [Internet]. [cité 29 juill 2014]. Disponible sur: http://etp.centre-reference-muco-nantes.fr/downloads/ETP-pratique/referentiels/competences/ref_cps_parents_muco3.doc
22. Barbarot S, Gagnayre R, Bernier C, Chavigny J-M, Chiaverini C, Lacour J-P, et al. Dermatite atopique: un référentiel d'éducation du malade. *Annales de dermatologie et de vénéréologie* [Internet]. Elsevier; 2007
23. Lelong A-S, Bourdon O, Brion F, Gagnayre R. Éducation thérapeutique de l'enfant drépanocytaire et de sa famille: Proposition d'un référentiel de compétences pour les enfants de 5–6 ans et leurs parents. *Education Thérapeutique du Patient/Therapeutic Patient Education*. juin 2009;1(1):21-31.
24. Delval M, Duval V. Éducation des familles et de l'enfant en nutrition artificielle à domicile. *Nutrition clinique et métabolisme*. 2005;19(4):265-8.



25. Harry I. Analyse des échanges écrits entre patients adultes et parents d'enfants, diabétiques de type 1, sur les forums d'Internet: implication pour l'éducation thérapeutique du patient. [Internet]. Université Paris-Nord-Paris XIII; 2011 [cité 29 janv 2014].
26. Harry I. Analyse des échanges écrits entre patients diabétiques sur les forums de discussion. Distances et savoirs. 2009;6(3):393-412.
27. Harry I, Gagnayre R. Temporalité et usage des forums asynchrones dans le diabète de type 1. Contribution à l'Éducation thérapeutique du patient. Santé Publique. 2013;25(4):399-409.
28. Tanas R, Pedretti S, Gilli G, Gagnayre R, Marcolongo R. Évaluation clinique d'un programme d'éducation thérapeutique centré sur les familles d'enfants et d'adolescents obèses ou en surpoids. Médecine & Nutrition. 2012;48(2):48-57.
29. Wintz L, Sannie T, Ayçaguer S, Guerois C, Bernhard J-P, Valluet D, 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;16(3):447-54.
30. Toletti F. L'accompagnement entre pairs : le rôle d'une association de parents. Enfances & Psy. 1 oct. 2013;N°59(2):46-54.
31. Le Rhun A, David V, Lamour P, Fournier C, Huguenin H, Anton M, et al. Programme d'éducation thérapeutique collective pour l'enfant asthmatique à Nantes. Santé Publique. 1 juin 2006;Vol. 18(2):289-98.
32. Jonsson M, Egmar A-C, Hallner E, Kull I. Experiences of living with asthma-a focus group study with adolescents and parents of children with asthma. Journal of Asthma. 2013;51(2):185-92.
33. Desnous B, Bourel-Ponchel E, Raffo E, Milh M, Auvin S. Evaluation des besoins en éducation thérapeutique auprès des parents d'enfants et d'adolescents ayant une épilepsie. Revue Neurologique. 2013;169(1):67-75.

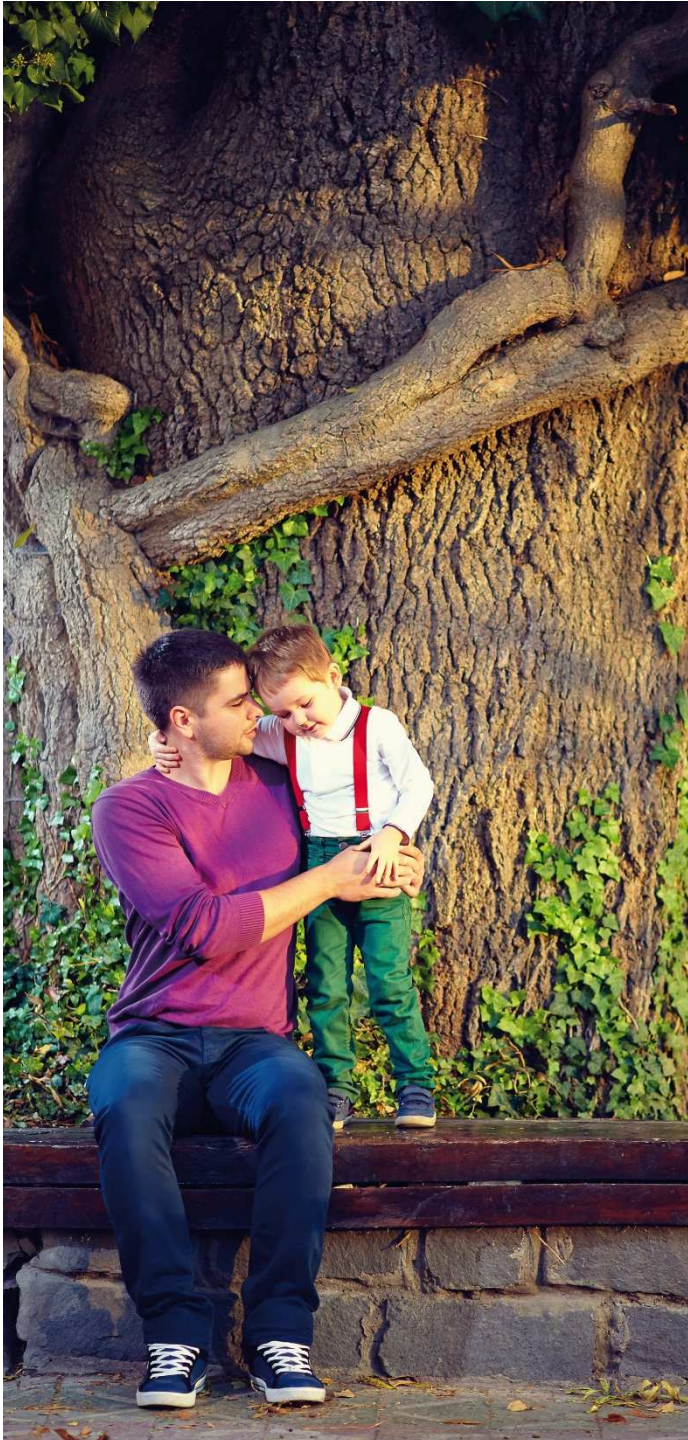


34. Choi-Kwon S, Yoon SM, Choi MR, Kang D-W, Lee SK. The difference in perceptions of educational need between epilepsy patients and medical personnel. *Epilepsia*. 2001;42(6):785-9.
35. Mollé-Le-Vaillant I, Anton M, David V, Morillon S, Garnier P-H, Jolly C, et al. L'éducation thérapeutique des familles en allergie alimentaire. *Archives de pédiatrie*. 2008;15(5):753-5.
36. Cooper H, Booth K, Fear S, Gill G. Chronic disease patient education: lessons from meta-analyses. *Patient education and counseling*. 2001;44(2):107-17.
37. Barlow J, Ellard D. Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development*. nov 2004;30(6):637-45.
38. Le Rhun A. L'accompagnement psychosocial dans l'éducation thérapeutique du patient (de l'accompagnement soignant/patient à l'accompagnement formateur/soignant). 2008.
39. Fournier C. Enquête sur les pratiques éducatives dans les établissements de santé français, une analyse centrée sur les pratiques en diabétologie. *Diabète Education*. 2001;11(1):4-8.
40. Ray LD. Parenting and Childhood Chronicity: Making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing*. déc. 2002;17(6):424-38.
41. Health WHOD of M. Life skills education for children and adolescents in schools. Pt. 1, Introduction to life skills for psychosocial competence. Pt. 2, Guidelines to facilitate the development and implementation of life skills programmes. 1994 [cité 23 août 2014]; Disponible sur: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/63552>
42. D'Ivernois J-F, Gagnayre R. Compétences d'adaptation à la maladie du patient: une proposition. *Education thérapeutique du patient-Therapeutic patient education*. 2011;3(2):S201-5.



43. Malherbe J-F. Autonomie et prévention: alcool, tabac, sida dans une société médicalisée [Internet]. Louvain-la-Neuve [Belgique]: Artel; Montréal: Fides; 1994 [cité 18 mai 2013].
44. Aujoulat I, d' Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? Patient education and counseling. 2007;66(1):13-20.
45. Aujoulat I. Vers une identification des compétences transversales favorisant le processus d'adaptation psychosociale des patients à leur maladie. Santé éducation. 2005;14-6.
46. Aujoulat I, Luminet O, Deccache A. The perspective of patients on their experience of powerlessness. Qualitative health research. 2007;17(6):772-85.
47. De la Santé OM. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. Première conférence internationale pour la promotion de la santé, Ottawa (Ontario). 1986.
48. Jonas H, Vaillancourt Y. Le principe responsabilité [Internet]. Éditions CEC; 2007 [cité 25 août 2014]. Disponible sur: http://www.akadem.org/medias/documents/6_Hans-Jonas.pdf
49. Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory: Advances in Nursing Science [Internet]. [cité 8 août 2014].
50. Jonnaert P. Compétences et socioconstructivisme: un cadre théorique [Internet]. De Boeck Supérieur; 2002 [cité 25 août 2014].
51. HAS. Guide méthodologique HAS: Elaboration de recommandations de bonne pratique / Méthode « Recommandations par consensus formalisé » [Internet]. [cité 26 août 2014].
52. Bourrée F, Michel P, Salmi LR. Méthodes de consensus: revue des méthodes originales et de leurs grandes variantes utilisées en santé publique. Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique. 2008;56(6):415-23.
53. Tourette-Turgis C: L'éducation thérapeutique du patient : la maladie comme occasion d'apprentissage. De Boeck; 2015.





**MERCI POUR VOTRE
ATTENTION ...**