

## Formation 40 heures à l'Education Thérapeutique du Patient

### Devenir Patient Partenaire en ETP

### Nouveau rôle, nouvelle culture

#### L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

L'Education Thérapeutique du Patient « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »\*

\*Définition de l'OMS publiée en 1996

#### POURQUOI UNE FORMATION SPECIFIQUE POUR DEVENIR PATIENT PARTENAIRE EN ETP ?

Il s'agit pour les participants de la formation proposée d'acquérir et de renforcer leurs compétences en ETP pour accueillir le patient en partenariat avec les médecins référents, l'accompagner dans l'exploration et la connaissance de sa maladie, analyser ses besoins éducatifs pour construire son projet d'ETP, mettre en œuvre des techniques facilitant son apprentissage individuellement et en groupe, le soutenir dans ses motivations pour gagner en autonomie, se coordonner avec les différents acteurs, co-évaluer avec le patient les bénéfices de l'ETP en termes d'acquis et de progrès.

L'objectif principal étant d'offrir, par le biais de cette formation dédiée et adaptée, un temps de réflexion et de recul nécessaires à l'accompagnement des pairs.

#### PUBLIC ET PREREQUIS

La formation s'adresse à tout patient suivi dans un centre Maladies Rares, souhaitant s'impliquer dans l'accompagnement des patients et de son entourage. Cette formation ETP niveau 1 (40h) est requise pour pouvoir intervenir aux côtés des soignants dans un programme d'ETP.

**Le patient candidat doit être membre d'une association de patients. Une lettre de recommandation rédigée par le/la président.e de l'association et/ou un membre de l'équipe du centre Maladies Rares Cardiogen représente un avantage supplémentaire.**

#### LA FILIERE NATIONALE DE SANTE MALADIES RARES

La filière nationale Cardiogen a pour objectif principal d'animer, coordonner les divers acteurs de la prise en charge des pathologies cardiaques héréditaires ou rares, informer et former les professionnels de santé et les patients, et orienter les patients et leurs familles afin d'améliorer la prise en charge globale.

[www.filiere-cardiogen.fr](http://www.filiere-cardiogen.fr)

## CONTENU DE LA FORMATION

Cette formation est assurée par l'organisme EduSanté : <https://edusante.fr/>

Associée à votre expérience de patient vivant avec une pathologie cardiaque héréditaire ou rare, la formation vous permettra d'acquérir des connaissances pour intervenir aux cotés des soignants dans les programmes d'ETP. Vous participez ainsi à améliorer le parcours de soin.

La formation est axée sur l'acquisition de compétences techniques, relationnelles, organisationnelles et pédagogiques nécessaires à l'animation de séances ETP. Les notions travaillées sont :

- ✓ Définir l'ETP, ses enjeux et ses objectifs
- ✓ S'approprier le rôle de patient intervenant
- ✓ Identifier les modalités de sa collaboration avec l'équipe
- ✓ L'écoute active
- ✓ La relation d'aide
- ✓ Les stades d'acceptation dans la maladie chronique
- ✓ L'entretien de bilan éducatif partagé
- ✓ La posture éducative
- ✓ La conception d'un atelier et son enrichissement du contenu pédagogique par ses expériences
- ✓ Les outils d'animation
- ✓ L'animation d'un groupe
- ✓ Les structures ressources sanitaires et sociales
- ✓ Les aspects organisationnels, la communication
- ✓ L'évaluation des compétences.

Cette formation repose sur le **travail de groupe, l'écoute et l'entraide.**

## FRAIS DE FORMATION

Frais d'inscription : 710 euros

Frais de déplacement, d'hébergement et repas pour la journée de formation à Paris.

Tous ces frais sont entièrement pris en charge par la filière nationale maladies rares Cardiogen.

## CERTIFICAT DE FORMATION

Attestation de formation pédagogique à l'Education Thérapeutique du patient Niveau 1.

## INFORMATIONS PRATIQUES

12 participants maximum

40 heures de formation par session :

- 1 webinaire d'information,
- 8 heures de e-learning préparatoire et de suivi,
- 4 demi-journées en visio espacées de 1 semaine (le samedi de 9h à 13h00),
- 1 journée de formation en groupe à Paris (présentiel),
- 5 heures de travaux personnels entre les sessions,
- 1/2 journée à distance de la formation en visioconférence (à 6 mois post formation).

Nécessite un ordinateur avec une bonne connexion internet (smartphones et tablettes ne sont pas compatibles avec le logiciel de visioconférence).

## COMMENT CANDIDATER ?

Ouverture des candidatures le **10 avril 2024** – fin des candidatures le **10 juin 2024**.

Un dossier de candidature vous est adressé par la filière puis complété par vos soins pour être examiné par les membres du jury.

Le candidat est averti de son inscription ou non à la formation.

## LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Au sein de la filière, **plusieurs associations** représentent les personnes atteintes de pathologies cardiaques héréditaires ou rares.

- **AMRYC** - Association des Maladies héréditaires du Rythme Cardiaque
- **ANCC** - Association Nationale des Cardiaques Congénitaux
- **APFM** - Association des Patients Porteurs de la Maladie de Fabry
- **APODEC** – Association des Porteurs de Défibrillateurs et stimulateurs Cardiaques (ou pacemakers)
- **L'Association Barth France**
- **CMPP** - L'Association Cœur des mamans : Priorité & Prévention
- **Les Maux du Cœur** – Aide et prévention de la mort subite du sujet jeune
- **AFCA** - L'Association Française Contre l'Amylose
- **La Ligue contre la Cardiomyopathie**
- **PCDB** - L'Association Petit Cœur de Beurre

Vous pouvez retrouver toutes les informations sur la page internet du site Cardiogen :  
[www.filiere-cardiogen.fr](http://www.filiere-cardiogen.fr) - qui sommes-nous ? - associations de patients.