

Guide pratique de
l'Éducation Thérapeutique du Patient

**Acquérir des compétences
et se former à l'ETP**

fiche 15 à fiche 16

Dispenser et coordonner l'ETP : quelles compétences requises ?

Qui peut dispenser l'ETP ?

S'agissant de la santé d'un malade, et compte tenu du dispositif réglementaire désormais très encadré et structuré de l'ETP en France, la possibilité de dispenser l'ETP ne saurait être ouverte à tous.

Le décret du 2 août 2010, relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP, précise les **3 catégories de personnes autorisées à dispenser l'ETP au sein des programmes**, à savoir :

◆ Les professionnels de santé

La plupart des professions médicales ou paramédicales sont concernées. Cette diversité montre la volonté du législateur que soient associées toutes les disciplines médicales ou paramédicales dans le parcours de soin du patient, car de cette diversité découle l'efficacité de l'ETP.

◆ Les autres professionnels

Certaines catégories professionnelles trouveront ici leur légitimité, comme les psychologues, les travailleurs du domaine social ou encore les éducateurs d'activités physiques adaptées. Cependant, ces « autres professionnels » ne peuvent que compléter une équipe au sein de laquelle les professionnels de santé restent les principaux acteurs de l'ETP.

◆ Les membres des associations agréées et des organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, la prévention ou l'éducation pour la santé

Si les membres des associations agréées sont légitimement autorisés à prendre part à la mise en œuvre de programme d'ETP, le texte ne précise rien pour les associations non agréées, qui sont très nombreuses dans les maladies rares.

Le terme « organisme » recouvre, quant à lui, toute structure ayant pour but d'améliorer la santé par l'éducation, en privilégiant l'aspect communautaire des actions et en participant à l'élaboration de politiques de santé publique. Cette notion fait référence en particulier à la CRSA (Conférence régionale de la santé et de l'autonomie, créée par la loi HPST) qui, en tant qu'organisme consultatif, peut ainsi émettre des propositions d'actions d'ETP.

Quelles compétences pour dispenser l'ETP ?

Toute personne désirant dispenser l'ETP dans le cadre des programmes d'ETP doit posséder ou acquérir un certain nombre **de compétences fondamentales** qui sont précisées dans l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP.

S'appuyant sur les recommandations de l'OMS, le nouveau référentiel comporte 3 domaines de compétences :

◆ **les compétences techniques** (appelées auparavant « biomédicales et de soins ») : l'ETP étant intégrée dans l'offre de soin, il est nécessaire que tout intervenant connaisse la pathologie sur laquelle il intervient et la méthode de prise en charge thérapeutique globale.

◆ **les compétences relationnelles et pédagogiques** : elles ont pour dessein de permettre une meilleure compréhension entre les professionnels et le patient afin de placer ce dernier dans une attitude positive et dynamique. Elles sont essentielles dans la mesure où les intervenants doivent être capables de déployer des procédés éducatifs variés et appropriés qui favorisent l'assimilation par le patient de capacités d'autosoins.

◆ les compétences organisationnelles :

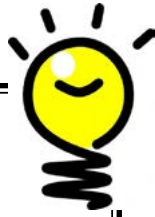
elles permettent aux acteurs d'orchestrer le déroulement de l'action thérapeutique en conciliant les attentes des patients à titre individuel et collectif et en coordonnant les actions entre les différents intervenants ou services.

L'arrêté fixe **la durée minimale d'enseignement théorique et pratique à quarante heures** de façon à acquérir ces compétences. Cet enseignement peut être sanctionné par un certificat ou un diplôme.

Cet enseignement minimal permet aux personnes l'ayant suivi de conduire des séances d'ETP, individuellement ou en équipe pluridisciplinaire.

Cependant, devant la grande diversité des affections susceptibles d'entrer dans le cadre de l'ETP, le législateur précise que **les compétences** pour dispenser l'éducation thérapeutique **peuvent être partagées** au sein d'une équipe pluridisciplinaire et d'autres réservées à certaines professions comme la gestion des traitements, réservée fort logiquement aux professionnels de santé.

Dans le même esprit, il n'est pas nécessaire que tous les intervenants soient formés mais au moins une personne de l'équipe pluridisciplinaire doit avoir suivi une formation spécifique ETP minimale de 40 heures.



Le point de vue de l'Alliance

Les organismes de formation proposent de plus en plus souvent de former l'ensemble de l'équipe éducative.

Ce type d'approche offre de nombreux avantages :

- ◆ une formation « sur mesure » et spécifique au programme envisagé
- ◆ une déclinaison d'objectifs partagés et communs
- ◆ la formation participe à la cohésion de l'équipe
- ◆ elle contribue à mobiliser tous les intervenants
- ◆ elle pose un cadre fédérateur

Cette approche fait particulièrement sens pour les maladies rares où un travail collaboratif entre patients et soignants du Centre de référence ou des Centres de compétences est indispensable.

Pour les personnes issues du monde associatif, si cette formation n'est pas obligatoire, elle est cependant **vivement recommandée**, que ce soit dans l'intention de développer un programme d'ETP mais également en dehors de tout projet visant à créer un programme d'ETP.

Les compétences mentionnées dans le référentiel, en particulier relationnelles et pédagogiques, sont en effet nécessaires à toute personne menant des actions de soutien et d'accompagnement auprès des malades, donc particulièrement adaptées aux acteurs associatifs. Une telle formation renforcera leurs aptitudes, légitimera leurs interventions dans les établissements hospitaliers et participera à une meilleure collaboration avec les professionnels de santé.

Mireille CLEMENT

Association Française contre l'Amylose

« Une formation en ETP avec les soignants : ce sera une rencontre entre eux et moi. »

Je suis atteinte d'une neuropathie amyloïde héréditaire, diagnostiquée en 2005. Il y aura désormais un « avant » et un « après » cette annonce. Cela correspond pour moi à une cassure, une rupture. Il me faudra désormais rencontrer de nombreux médecins, des chirurgiens, arpenter de nombreux hôpitaux, supporter le poids de la maladie et de son environnement. Je ne dois pas m'en-gloutir dans un monde hostile, inquiétant, m'enfermer dans mon statut de malade. Parallèlement, je rencontre de nombreux malades perdus et malmenés. Comment mieux vivre avec cette maladie qui ne va pas me lâcher ? Comment mutualiser les améliorations éventuelles avec mes pairs ?

Je me documente sur ma pathologie et je rencontre l'Association Française contre l'Amylose, puis l'Alliance Maladies Rares. Avec l'acquisition de connaissances, le partage d'astuces pour la vie pratique, une trame protectrice se tisse et vient me rassurer.

A ce moment-là de mon parcours, un terme apparaît ou réapparaît : l'éducation thérapeutique.

Cette expression un peu barbare est relayée par mon Centre de référence. On me propose alors de bénéficier d'une formation ETP avec les soignants : 12 participants dont une malade, moi. Je dois dire que ma présence au milieu de ces soignants était redoutée par certains d'entre eux ! Ce sera une rencontre entre eux et moi. Nous allons nous apprivoiser. Grâce à cette formation, des ponts se sont créés avec le corps médical. Je peux désormais côtoyer les professionnels de santé avec altérité et assez d'assurance pour être convaincante.

Pour + d'information :

• Arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP :

<http://www.inpes.sante.fr/FormationsEpS/pdf/dispenser-ETP.pdf>

Se former à l'ETP : comment choisir sa formation ?

Bien qu'en plein essor, l'ETP n'est pas encore incluse dans la formation initiale de nombreux professionnels de santé. Malgré cela, l'offre de formation en ETP est abondante, en particulier pour permettre aux soignants de se former dans le cadre de la formation professionnelle continue.

Cependant, ces formations sont loin d'être homogènes. Elles sont mêmes très variées, que ce soit par la durée d'enseignement, le type d'enseignement, la pédagogie utilisée, le coût. Le choix de l'organisme de formation peut alors s'avérer à la fois complexe et capital.

Les différents niveaux de formation en ETP

Il existe plusieurs niveaux de formation en ETP, correspondant à différents diplômes, différents projets professionnels et requérant un investissement personnel variable.

Selon la loi, une personne est apte à dispenser l'ETP après une formation de **40 heures**, ce qui correspond à environ à 6 jours d'enseignement. Cependant, de plus en plus de formations plus complètes sont aujourd'hui proposées.

◆ La formation validante de 40 heures

C'est le minimum requis par la loi. L'offre est nombreuse dans toutes les régions, émanant le plus souvent d'organismes privés. Les contenus et les tarifs peuvent cependant varier sensiblement d'un organisme à l'autre.

◆ Le Diplôme universitaire en ETP (DU)

Un DU est, en France, un diplôme propre à une université, contrairement à la licence, au master et au doctorat (LMD), qui sont des diplômes nationaux, c'est-à-dire des « diplômes d'État ». Cette formation est plus complète que la précédente et offre l'avantage d'être délivrée par une université.

Elle comprend une centaine d'heures d'enseignement en moyenne, réparties le plus souvent sur une année scolaire (1 ou 2 jours par semaine). Un grand nombre d'universités la proposent aujourd'hui. L'admission s'effectue majoritairement sur dossier.

◆ Le Master en ETP

Le Master est un diplôme national validant la cinquième année d'études après le baccalauréat. C'est aujourd'hui le diplôme le plus complet en ETP. Il est destiné à toutes les personnes qui ont un projet professionnel lié à l'ETP.

Ce diplôme se déroule sur 2 années scolaires. Il demande un investissement conséquent et donne lieu à la rédaction d'un mémoire. En 2012, seules quelques facultés en France proposent ce diplôme (voir ci-dessous). L'admission en Master s'effectue sur dossier avec un niveau licence ou par la Validation des acquis de l'expérience (VAE).

Les organismes de formation et structures d'accompagnement en ETP

Les formations en ETP sont nombreuses. Elles se déroulent sur tout le territoire, soit à l'université, soit au sein d'autres organismes.

L'université propose deux niveaux de formation en ETP : le Diplôme Universitaire (DU) et le Master.

Les autres organismes dispensent majoritairement la formation validante de 40 heures tout en proposant des formations plus personnalisées.

Si quelques cursus ne s'adressent qu'aux professions médicales et paramédicales, la plupart des formations sont aujourd'hui ouvertes également aux associations et aux personnes malades. C'est ainsi que de plus en plus de responsables associatifs, de malades et d'aidants familiaux se forment aux côtés des professionnels de la santé, créant ainsi déjà le terreau favorable à la pluridisciplinarité et à la complémentarité.

Par ailleurs, l'enseignement de cette discipline étant assez récent et en forte évolution, le contenu des formations peut varier très sensiblement en fonction de l'organisme ou de l'université choisi. Il s'ensuit de grandes disparités d'une formation à l'autre, tant sur la forme (enseignement à distance, e-learning) que sur le fond (philosophie de l'ETP) ou que sur le coût.

VAE

La validation des acquis de l'expérience est une mesure qui permet à toute personne, quels que soient son âge, son niveau d'étude ou son statut, de faire valider les acquis de son expérience pour obtenir une certification professionnelle ou une équivalence.

<http://www.education.gouv.fr/cid1106/la-validation-des-acquis-de-l-experience-vae.html>

◆ Les universités formatrices au niveau Master

De nombreuses universités proposent aujourd'hui une formation en ETP au niveau DU. Seules trois d'entre elles proposent le niveau supérieur de Master.

⇒ Université Paris 13 – UFR SMBH (santé, médecine, biologie humaine) : Master Santé Publique, spécialité Education en santé.

Cette formation vise à :

- former des professionnels capables de concevoir, de mettre en œuvre, de développer et d'évaluer des programmes d'Education en Santé ;
- former des professionnels capables de coordonner différents programmes d'éducation en santé, en particulier d'éducation thérapeutique, de promouvoir des structures d'éducation dans les établissements de soins publics ou privés ou dans des réseaux de santé ;
- préparer de futurs chercheurs dans les domaines de l'éducation thérapeutique et de l'éducation à la santé.

⇒ UPMC – Université Pierre et Marie Curie Master SANTE spécialité Education thérapeutique

Cette formation vise à :

- former aux enjeux théoriques, cliniques et scientifiques de l'éducation thérapeutique ;
- doter les participants de compétences en conception, implantation, coordination et évaluation de programmes d'éducation thérapeutique ;
- former aux méthodologies d'intervention et de recherche en éducation thérapeutique.

⇒ Université de Rouen Master 2 professionnel spécialité Ingénierie de l'éducation à la santé et de l'éducation thérapeutique

Objectifs généraux :

- concevoir, implanter et évaluer un programme d'éducation thérapeutique du patient ;
- prendre en compte dans les soins et les traitements de longue durée, les dimensions éducatives, psychologiques, éthiques et sociales ;
- savoir choisir et utiliser des outils d'évaluation à partir d'indicateurs relevant des approches qualitatives et quantitatives.

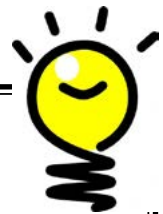
Déclaration d'activité des formateurs ou organismes de formation

Toute personne (physique ou morale) qui réalise des prestations de formation professionnelle continue doit déposer une déclaration d'activité en préfecture et transmettre tous les ans un bilan pédagogique et financier. Le récépissé de déclaration contient le numéro d'agrément de l'organisme.

◆ Autres organismes de formation et d'accompagnement

Les organismes privés de formation en ETP sont aujourd'hui nombreux. Ils proposent non seulement une formation validante de 40 heures mais aussi de l'**appui méthodologique**, de l'**édition de contenu** de programme, de l'**accompagnement d'équipes pluridisciplinaires**, aussi bien lors de la construction du programme que lors de son déroulement.

Leurs compétences et expériences dans le champ de l'ETP peuvent représenter une aide très significative dont les coûts seront cependant prohibitifs pour les associations de maladies rares. Dans le cadre d'un partenariat association/laboratoire pharmaceutique, une affectation des sommes allouées vers la formation, le montage du projet ou sa mise en œuvre représente cependant une option pertinente.



Le point de vue de l'Alliance

L'organisme formateur doit être choisi avec soin. Voici une liste d'éléments à prendre en considération dans le choix d'un organisme de formation et/ou d'accompagnement :

- ◆ l'ancienneté de l'organisme, l'expérience dans ce domaine étant capitale
- ◆ le niveau de formation souhaité (40 heures, DU ou Master)
- ◆ l'agrément en tant qu'organisme de formation
- ◆ la personne « référente » de l'organisme qui va donner la « tonalité » des enseignements délivrés
- ◆ le coût de la formation ou/et des prestations d'accompagnement
- ◆ la méthode pédagogique choisie pour favoriser l'apprentissage (travail en groupe, basé sur l'expérience, participatif, etc.)
- ◆ la méthode d'enseignement (présentiel, e-learning, etc.)
- ◆ la connaissance par l'organisme formateur du milieu associatif et des maladies rares
- ◆ la possibilité de suivre des formations « hybrides » (incluant soignants et patients).

Pour + d'information :

Liste des formations universitaires en ETP :
<http://inpes.santepubliquefrance.fr/formationseps/liste.asp>

Béatrice BOILY

Association Française des
Malades du Myélome Multiple – AF3M

« L'ETP, une révélation ! »

C'est en lisant un article intitulé « profession : patient expert » dans un magazine que j'ai eu comme une révélation. Je me retrouvais dans la description du parcours d'un malade et de l'apport de l'éducation thérapeutique (ETP). Mon intérêt est encore plus grand en apprenant qu'il existe une université des patients à l'Université Pierre et Marie Curie (UPMC) permettant aux malades de se former à l'ETP. Cela pourrait tout à fait correspondre à ce que je recherche et c'est une suite logique de mon parcours. Depuis de nombreuses années je mets au service des autres mon expérience de la maladie. Pourrais-je ainsi la valoriser et en faire mon métier ? Je m'interroge alors sur une reconversion professionnelle.

Renseignements pris sur les différentes possibilités de formation à l'ETP, mon choix s'est porté sur le diplôme universitaire (DU) d'éducation thérapeutique de l'UPMC.

Je trouvais cette formule bien plus intéressante qu'une formation de 40 heures. D'une part par sa durée, 120 heures et son rythme (2 jours par mois sur 9 mois) permettant d'aborder plus en profondeur les différentes composantes de l'ETP. D'autre part par la formule proposée, une formation associant personnels médicaux et patients « experts ». Confronter l'expérience des personnels soignants et des patients est particulièrement intéressant et riche d'enseignement.

A l'occasion de cette formation, j'ai notamment eu l'occasion d'observer un programme d'accompagnement et d'ETP basé sur le concept développé par Catherine Tournette-Turgis dans le VIH-sida, puis dans d'autres pathologies : le programme MOTIV. C'est une formule que je trouve très intéressante. Elle permet d'aider le patient à comprendre sa maladie et à apprendre à vivre avec dans les meilleures conditions possibles, mais pas seulement : un volet est consacré à l'accompagnement à la mise en place d'un traitement. Je souhaite à chacun de pouvoir bénéficier d'un tel programme pour l'aider à mieux faire face aux bouleversements apportés par la maladie, ce que j'aurais aimé avoir pour moi-même à plusieurs occasions.

Au cours de la formation nous avons pu découvrir d'autres expériences de programmes d'ETP, ce qui permet de se faire une meilleure idée des différentes possibilités d'actions qu'il est possible d'entreprendre.

Céline HEINTZE

Association Hyper Tension
Artérielle Pulmonaire – HTAP France

« J'ai très vite ressenti le besoin de me former afin d'être plus compétente dans ce partenariat et de professionnaliser mon expérience »

J'ai atterri dans l'univers de la maladie chronique par son vécu quotidien avec notre fils aîné Paul. A force de petits pas, nous avons appris à marcher avec cette compagne - la maladie chronique - qui s'était invitée (imposée !) dans nos vies...

Nous avons développé des trésors d'ingéniosité au quotidien pour viser le bonheur et l'autonomie malgré la situation et ses contraintes. Nous avons souhaité que notre expérience soit partagée et puisse devenir utile à d'autres. Ce fut d'abord par le biais d'un engagement associatif très fort. Les rencontres avec d'autres familles, d'autres patients, au-delà du fait de rompre l'isolement, m'ont permis d'être témoin de cette force qu'ils mobilisent afin de vivre aussi épanoui possible, de faire des projets, d'apprendre et de s'adapter...

Puis, dans le cadre d'un partenariat à titre de bénévole de l'association HTAP France, nous avons co-construit avec les équipes de référence de Necker et du Kremlin-Bicêtre des projets d'ETP pour cette pathologie rare. Cette manière globale de prendre soin des patients permet de les accompagner et de les soutenir dans cette volonté que la maladie, bien qu'elle ait une place très prépondérante, ne domine pas tout.

J'ai très vite ressenti le besoin de me former afin d'être plus compétente dans ce partenariat et de professionnaliser mon expérience. C'est pourquoi j'ai entrepris d'abord un Diplôme Universitaire (DU en 1 an) en éducation thérapeutique à Angers. J'ai choisi ensuite de poursuivre ce cursus de formation à l'université de Genève (en 2 ans).

Au-delà de merveilleuses rencontres avec des professionnels, acteurs de santé de divers horizons, j'y ai trouvé une manière de prendre soin qui cherche à être toujours plus en adéquation avec les besoins des patients et de leurs proches.

Nous avons la chance que notre système de santé reconnaisse de plus en plus les droits des patients et les rôles des associations.

Le rôle des patients experts reste à préciser. Je suis pour ma part convaincue qu'ils ont une place en partenariat avec les médecins et les membres des équipes soignantes (dont ils peuvent faire partie) afin de répondre ensemble au mieux aux besoins des patients.