



Expérience de co-construction de 4 programmes d'ETP par les équipes de la filière AnDDI-Rares. Focus sur le programme « E...change de regard »

1^{ère} Journée Nationale Inter-Filières maladies rares pour
l'Education Thérapeutique du Patient
21 juin 2019



Le projet d'AnDDI-Rares

Dans le cadre des missions des Centres de référence, la filière AnDDI-Rares a souhaité développer, courant 2018, plusieurs programmes d'éducation thérapeutique (ETP) destinés à s'inscrire dans une prise en charge multidisciplinaire des personnes concernées (patients, entourage...).



Le projet d'AnDDI-Rares



- Réalisation **d'enquêtes** afin de déterminer les besoins éducatifs pour les 4 programmes préalablement choisis sur la base des besoins repérés par les professionnels et les associations ;



- Accompagnement **des acteurs de terrain** (professionnels et membres d'associations de patient) dans un dispositif de **formation validante** à l'ETP ;



- Accompagnement de la soixantaine de personnes impliquées dans la formation à l'ETP dans la construction des **4 programmes** (environ 4x20 personnes) pour élaborer *un référentiel des compétences* à acquérir par les patients et leur entourage et construire les séquences pédagogiques correspondantes : contenu, méthodes et outils éducatifs.

Le projet d'AnDDI-Rares



- Rédaction d'un **guide d'animation** à l'usage des professionnels ;



- Organisation de deux programmes de formation à l'ETP pour environ 90 personnes au total ; (**Formation ACTION et Formation Validante**)



- Mise en place une journée d'appropriation des outils pour les membres de la filière déjà formés en ETP.

4 Programmes d'ETP



1. « **En route vers l'autonomie** ! » : pour la transition enfant-adulte chez les personnes atteintes d'anomalies du développement avec une Déficience Intellectuelle légère



2. « **E... change de regard** » : en lien avec le handicap esthétique et le regard des autres



3. « **22 Raisons d'avancer** » : pour les personnes et les aidants concernés par la délétion 22q11



4. « **Sens % diag** » : pour les parents d'enfants « sans diagnostic »

4 Programmes d'ETP



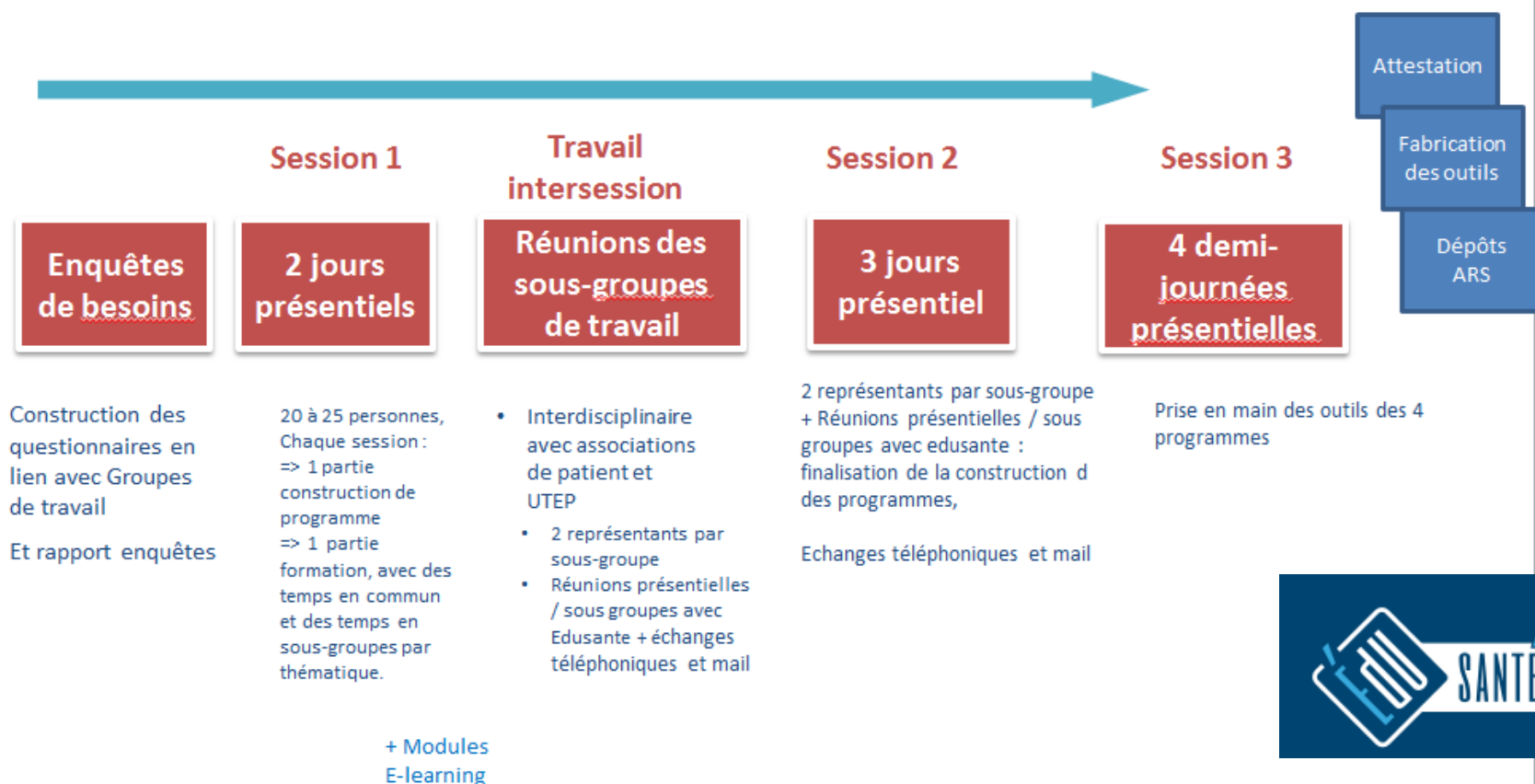
« Formation **action** »



- **Objectif :**

- Mener de façon conjointe la construction du programme éducatif pour chaque programme et la formation validante.
- A l'issue de cette formation, chaque sous-groupe thématique aura élaboré un référentiel de compétences, rédigé les conducteurs des séances éducatives et construit des outils adaptés aux objectifs visés.
- Chaque participant recevra une attestation de formation de 40 heures (demandée par les ARS).

Formation- action : construction de 4 programmes



Organisation des sessions 2 et 3

Formation **validante**



1. **8 modules de 20 à 30 min par module doivent être suivis en e-learning** à distance via la plateforme en ligne edusante,
2. **2 travaux personnels** intersessions :

Ces travaux sont prévus pour que les personnes s'entraînent - après avoir validé les modules de e-learning sur la plateforme :

 - 1/ réaliser un **Bilan Educatif Partagé** (ex concevoir le guide d'entretien)
 - 2/ réaliser un outil destiné à l'évaluation (élaboration d'un questionnaire d'évaluation du patient)

Il faut compter 3 à 4h par travail pour chaque.
3. Suivis de 3 journées **présentielles** sur Paris : détails programme



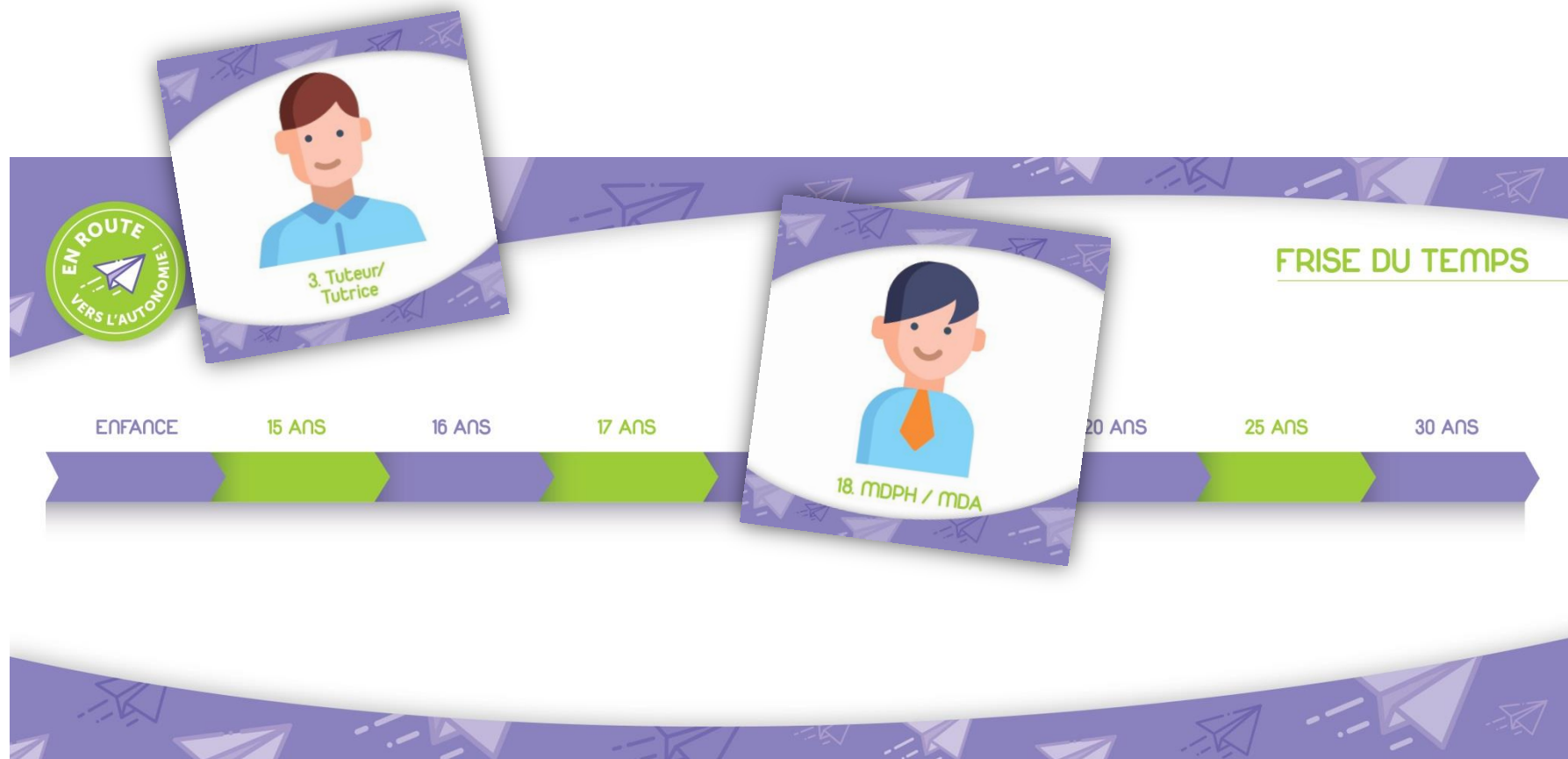
ETP : 3 jours en présentiel

Exemples Jour 1 et Jour 2

9h30-10h	Accueil
10h-13h00	– Présentation du formateur et des participants / objectifs, des contenus et du déroulement de la formation – Retour sur les modules e-learning et le travail intersession (la démarche éducative, les attitudes favorisant la rencontre éducative, BEP, compétences d'auto-soin et d'adaptation) – Identifier les facteurs favorisant la réussite de l'apprentissage
13h-14h Déjeuner	
14h-18h00	– Découvrir des techniques d'animation et des outils éducatifs – Construire des séances éducatives répondant aux objectifs définis – S'approprier le contenu des programmes E... change de regard, 22 raisons d'avancer, En route vers l'autonomie, Sens %diag)

8h30 - 12h30	– Élaborer un programme éducatif répondant aux besoins du patient – Les principales fonctions de l'animateur en ETP – Animer les programmes E....change de regard, 22 raisons d'avancer, En route vers l'autonomie, 100%diag)
12h30-13h30 Déjeuner	
13h30-17h00	– Les spécificités de l'animation de groupe /animation et co-animation d'une séance – Animer les programmes E.change de regard, 22 raisons d'avancer, En route vers l'autonomie, Sens %diag) - suite

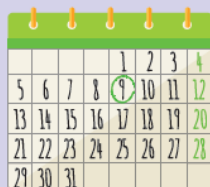
ETP : quelques exemples d'outils



ETP : quelques exemples d'outils



PRENDRE UN RENDEZ-VOUS



1. Ma date de naissance



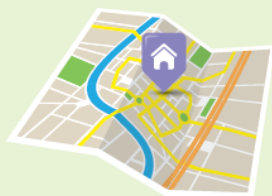
2. La ville et le pays où je suis né



3. Mon nom, mon prénom



4. Le numéro de sécurité sociale



5. L'adresse où j'habite



6. Les nom et prénom de mes parents



7. Le motif du RDV (pourquoi je veux voir le docteur ?)



8. Le numéro de téléphone du docteur



9. L'adresse du docteur



10. Le nom du service où je vais à l'hôpital



11. Mes disponibilités (les jours, les heures où je peux y aller)



12. Mon numéro de téléphone

ETP : quelques exemples d'outils



L-Rares



PROJET JEUNE

ORIENTATION / PROJET / AVENIR (ENFANT, ADOLESCENT-E, JEUNE ADULTE)	Ressources	
	J'inscris ce que j'aime et ce pour quoi je suis doué-e	J'inscris les personnes et les professionnels qui peuvent m'aider sur mon projet
JE ME PRÉSENTE • Je m'appelle : _____ _____ • Ce que je voudrais pour plus tard : mon projet _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____		

ETP : quelques exemples d'outils

Exemple outils du programme Sens Diag

ETP : quelques exemples d'outils



Spécificités



- Partenariat [Edusante](#)
- Co-construction de programmes interdisciplinaires professionnels de santé, paramédicaux **et** associations de patients,
- Formation –action : construction de programmes ET formation,
- Session de prise en main des outils
- Une construction nationale (partenariale) et un déploiement local
- Un soutien d'AnDDI-Rares à la formation des équipes

Merci !

Gwendoline Giot : Gwendoline.Giot@chu-angers.fr

Laëtitia Domenighetti : laetitia.domenighetti@aphp.fr