

Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme

Document complémentaire à l'annexe n° 1
de l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour
dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient

Saint-Denis, juin 2013

Sommaire

Introduction	3
Les clés pour bien comprendre le référentiel de compétences	4
Le mode d'emploi	7
Le référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient	
Les situations significatives	7
Les situations	8
Les ressources	15
Les facteurs de contexte	16
Pour aller plus loin, les activités et leur contenu	
La liste des activités	18
La description des activités	19
Pour aller plus loin sur les compétences	
L'approche compétences	23
Tableau récapitulatif des compétences pour dispenser	25
Tableau récapitulatif des compétences pour dispenser avec des exemples issus du terrain	26
Conclusion	29
Lexique	30
Remerciements	32

Les référentiels de compétences en éducation thérapeutique du patient

L'éducation thérapeutique du patient est définie comme l'aide apportée aux patients et/ou à leur entourage pour comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins et prendre en charge leur état de santé, afin de conserver et/ou améliorer la qualité de vie. C'est un processus par étapes, intégré aux soins et mis en œuvre par différents acteurs. Il s'agit de l'articulation d'activités organisées de sensibilisation, information, apprentissage et accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, les institutions de soins et les comportements de santé et de maladie du patient (OMS, 1998). Selon les dispositions de la loi Hôpitaux Patients, Santé Territoire, du 22 juillet 2009 : « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie ».

Les textes réglementaires définissent les domaines de compétences (décret n° 2013-449 du 31 mai 2013) et précisent les compétences requises pour dispenser et coordonner l'ETP (arrêté du 31 mai 2013). Les annexes de l'arrêté présentent les référentiels de compétences afférents. Il y est précisé que les formations s'appuient sur les référentiels de compétences.

Dans le cadre de ses missions, l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) a coordonné le projet d'élaboration des référentiels de compétences en éducation thérapeutique du patient (ETP). Ils concernent l'ensemble des acteurs intervenant dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient, quels que soient les lieux de réalisation de l'ETP.

L'ETP en tant qu'approche intégrée à l'éducation pour la santé et à la promotion de la santé s'appuie sur les valeurs de cette dernière telles définies dans la charte d'Ottawa et de Jakarta. L'ETP renvoie à différents principes, dont trois apparaissent essentiels. Le premier est l'éducabilité de tous les patients, c'est-à-dire que tout un chacun est capable d'apprendre. Le second est l'approche centrée sur la personne qui est à entendre comme la prise en compte de l'ensemble des éléments qui affectent la santé du patient. Le troisième est le respect de la personne, y compris la liberté de choix des individus.

Les référentiels de compétences en ETP proposés mettent à disposition des acteurs un repérage large et non exhaustif des principales situations rencontrées, ainsi que des activités exercées dans l'ETP, en tenant compte de tous les rôles et lieux possibles et des différents niveaux d'implication. Ils apportent une vision large du spectre des compétences pour faire de l'ETP, quelles que soient la pathologie et la structure porteuse.

Les référentiels ont été construits en prenant directement appui sur les acteurs de l'ETP

Après une large étude de la littérature et le cadrage du projet avec un comité technique composé des différentes parties prenantes de l'ETP, l'élaboration des référentiels s'est d'abord basée sur une enquête approfondie menée sur le terrain auprès d'acteurs effectifs de l'ETP, intervenant dans le secteur hospitalier, dans des associations, des réseaux, le secteur libéral ou d'autres structures (centres d'examen de santé, mutuelles, dispensaires, établissements pénitentiaires, centres d'éducation

thérapeutique etc.). L'étude a principalement porté sur neuf pathologies (diabète, obésité, maladies cardiovasculaires, VIH/sida, asthme, cancer, lombalgie, IRC), mais elle a été élargie à d'autres pathologies telles que l'hémophilie, la maladie d'Alzheimer, les maladies psychiques, la mucoviscidose, les hépatites, la spondylarthrite et la BPCO... Le référentiel doit pouvoir s'utiliser et se décliner, quelle que soit la maladie concernée.

Un groupe de travail associant universitaires, représentants d'associations de patients, de professionnels de santé, de sociétés savantes et des acteurs institutionnels a enrichi les propositions. Enfin, une large concertation par internet a été organisée auprès des associations de patients, praticiens, coordonnateurs, formateurs, représentant institutionnels... Le grand public a également été convié à donner son avis sur les documents. Des ateliers de concertation avec des représentants d'associations de patients, praticiens, coordonnateur, formateurs se sont déroulés en fin de processus.

Ce travail a permis d'élaborer deux référentiels complémentaires :

- le référentiel pour dispenser l'ETP
- le référentiel pour la coordination d'un programme d'ETP,

Deux versions sont disponibles :

- **une version intégrée**, qui reprend l'ensemble des situations, activités, compétences sous forme de tableaux synthétiques pour les référentiels de compétences pour dispenser et coordonner l'ETP,
- **une version complète** de chacun de deux référentiels. En première partie, situation par situation, le document présente les activités, les compétences et globalement, les ressources et les facteurs de contexte. Dans la deuxième partie se trouvent une synthèse des activités et une présentation globale des compétences.

Il appartient aux utilisateurs d'adapter les référentiels de compétences à leurs finalités et objectifs

Les référentiels de compétences en ETP proposés offrent un cadre de référence. Ils donnent des repères mais n'ont pas vocation à être utilisés ni par une seule catégorie d'utilisateurs, ni pour un seul métier, ni pour un unique usage.

Plusieurs pistes d'utilisation des référentiels de compétences peuvent être envisagées :

- outil pour préciser la place de chacun, décrire les missions
- outil d'accompagnement des acteurs de l'ETP
- repère pour concevoir ou structurer des programmes de formation initiale ou continue
- outil pour compléter des formations existantes, repérer des situations professionnelles sur lesquelles mettre l'accent, adapter les formations
- support d'auto-évaluation ou d'évaluation des acquis de l'expérience

Le référentiel présenté ci après concerne les situations clés, les buts, les activités et les compétences (individuelles et collectives) **pour dispenser l'ETP**.

Le référentiel de compétences en ETP

2

PROCESSUS QUI SE COMBINENT

Le travail de l'équipe (interne, externe) d'ETP avec le patient

La conception de la démarche d'ETP et la coordination de l'équipe (interne et externe)

2

RÉFÉRENTIELS

Référentiel des compétences requises pour dispenser l'ETP

Référentiel des compétences requises pour coordonner l'ETP

Gagnez du temps... Lisez ce mode d'emploi rapide !

Vous êtes formateur, professionnel de santé, professionnel de l'éducation, praticien de l'ETP, membre d'une association ? coordinateur d'un programme ? vous construisez, vous menez, vous accompagnez, vous évaluez un projet d'ETP ?

1 **Partez des situations décrites dans le ou les référentiel(s)**
6 situations dans le référentiel pour la pratique, 6 situations dans le référentiel pour la coordination.

2 **Entrez dans chaque situation**
Lisez les exemples issues des enquêtes...
Regardez les activités proposées. **Repérez si elles correspondent à votre projet.**

3 **Et les facteurs de contexte...**
C'est une check-list. **Examinez les facteurs qui concernent votre projet.**
Il en manque ? Complétez...

**Les compétences sont classées en trois domaines
(technique, relationnel et pédagogique et organisationnelles)
et douze sous-domaines.**

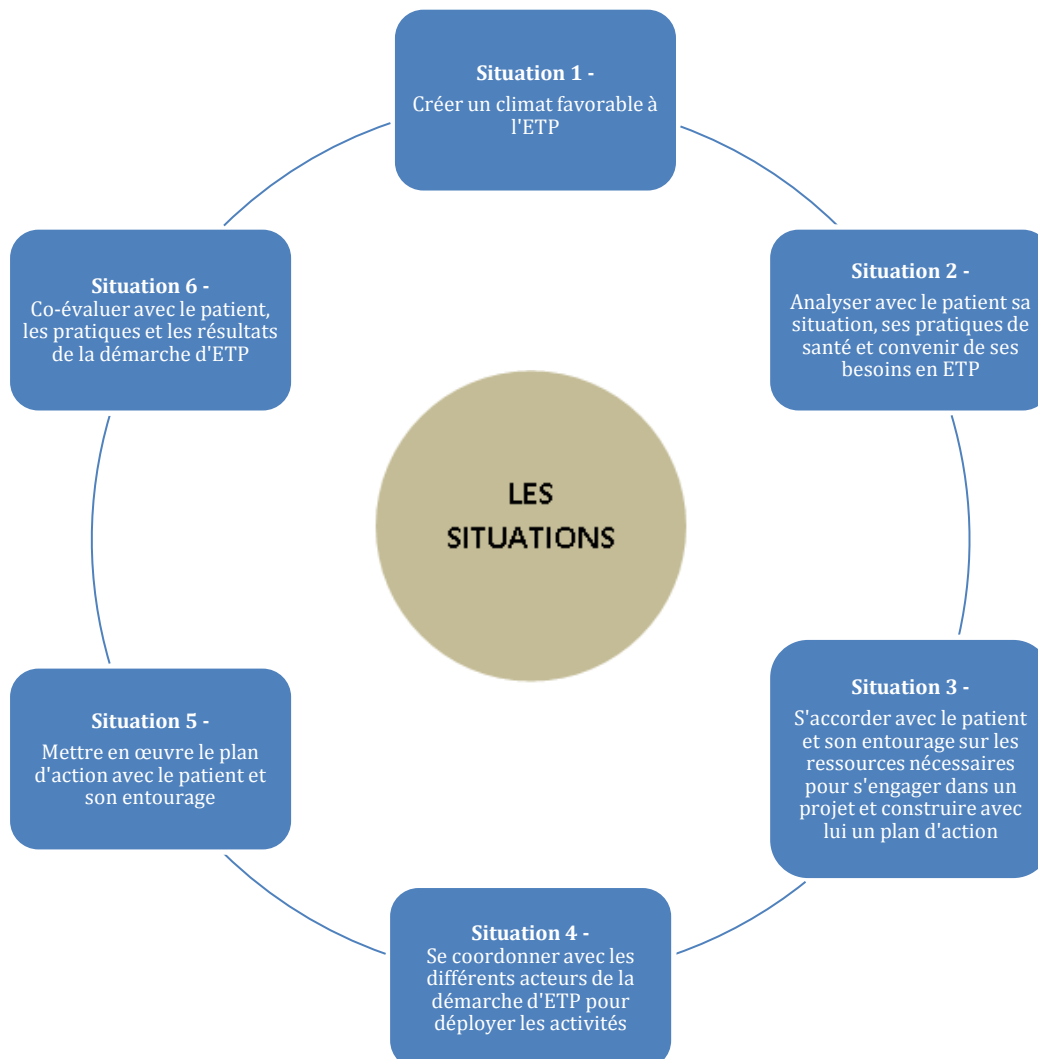
**Le référentiel de compétences
pour dispenser
l'éducation thérapeutique
du patient dans le cadre
d'un programme**

Le référentiel de compétences pour dispenser l'ETP

Le référentiel de compétences pour dispenser l'ETP décrit les situations rencontrées, les activités réalisées, les compétences (individuelles et collectives) déployées par l'équipe interne et les partenaires, en liens de proximité avec le patient.

Il ne correspond ni à un seul métier, ni à une seule personne. Il concerne les acteurs directement en lien avec le patient, qui réalisent concrètement les activités liées à l'éducation thérapeutique du patient qui peuvent être impliqués à différents niveaux. Comme le précise le décret, l'éducation thérapeutique du patient peut être dispensée par les professionnels de santé mentionnés aux livres Ier et II et aux titres Ier à VII du livre III de la quatrième partie du code de la santé publique comme par exemple des infirmiers, aides-soignants, médecins généralistes et spécialistes, pharmaciens, puéricultrices, pédicures-podologues, masseurs kinésithérapeutes, diététiciens, ergothérapeutes, chirurgiens-dentistes, pédicures, sages-femmes... Ce même décret précise également qu'elle peut être assurée avec le concours d'autres professionnels. Sans que cette liste soit exhaustive, on peut citer par exemple les psychologues, assistants de service social, éducateurs, médiateurs, les professionnels de l'activité physique adaptée, secrétaires médicales, sophrologues, art thérapeutes, socio-esthéticiennes... Enfin, ce texte souligne que 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 peuvent participer à l'éducation thérapeutique du patient par exemple, des patients experts et des patients ressources, selon les pathologies concernées.

Les situations significatives rencontrées dans la pratique de l'ETP



SITUATION 1

Créer un climat favorable à l'ETP

S1

Les activités liées à la création d'un climat favorable à l'ETP

Act.1 - Accueillir des personnes atteintes de maladie chronique

Le but est que le patient et son entourage se sentent bien accueillis.

Act.2 - Donner un premier niveau d'information sur l'ETP et les acteurs qui y concourent

Le but est que le patient ait envie de participer à une démarche ETP.

Quelques exemples pour illustrer

- Un patient atteint de maladie chronique est envoyé par son médecin traitant, le pharmacien ou un soignant, vers un lieu où se pratique l'ET (hôpital, association de patients, Maison de santé...) et entre dans la démarche.
- Un patient reçoit des soins dans un lieu où se pratique l'ETP et est convié à rencontrer un praticien de l'ETP.
- Un patient est adressé à une infirmière libérale proposant des séances d'ETP par son médecin généraliste pour un déséquilibre important, qui s'est dégradé récemment.
- Un patient atteint de maladie chronique et un de ses proches sont accueillis en consultation par un médecin généraliste qui leur explique ce qu'est l'ETP.
- Les informations sur le programme d'ETP sont données par le médecin spécialiste qui, dans cet exemple, ne participe pas directement aux séances. Il donne des informations sur la maladie, présente le programme d'ETP et remet une notice de présentation.

LES COMPÉTENCES TECHNIQUES

A4 - Situer l'environnement lié à l'ETP

Donner les informations sur l'équipe ETP

Donner les informations sur les réseaux travaillant dans le cadre de la démarche ETP

LES COMPÉTENCES RELATIONNELLES ET PEDAGOGIQUES

B1 - Pratiquer l'écoute active et bienveillante

Écouter et reformuler les demandes des interlocuteurs pour s'assurer que l'on a bien compris

B1 - Pratiquer l'empathie

Reconnaître et accepter l'expression d'émotions et de ressentiments

B2 - Echanger et informer

Expliquer les objectifs, bénéfices et modalités d'une démarche d'ETP

B3 - Construire une relation de confiance

Montrer de la compréhension vis-à-vis des personnes
Organiser un cadre bienveillant qui facilite l'expression des personnes (et de leur entourage)

LES COMPÉTENCES ORGANISATIONNELLES

C1 - Se questionner et délimiter son rôle

Délimiter sa zone de compétence pour répondre ou orienter une demande vers d'autres interlocuteurs

SITUATION 2

Analyser avec le patient (et son entourage) sa situation, ses pratiques de santé et convenir de ses besoins en ETP

S2

Les activités liées à l'analyse avec le patient et son entourage

Act.3 - Établir un bilan éducatif partagé avec le patient et son entourage portant sur le vécu et la compréhension de la maladie, des traitements, des explorations effectuées, les pratiques de santé et les besoins et tenant compte des publics en autonomie restreinte

Le but est de bien identifier avec le patient, ses besoins, ses priorités, quelle que soit sa situation, en prenant en compte ses vulnérabilités.

Act.4 - Réaliser une synthèse des besoins avec le patient et son entourage, mettant en évidence les besoins éducatifs, et l'intégrer dans le dossier

Le but est de faire ressortir les besoins éducatifs et d'en formaliser une trace, à disposition des intervenants dans la démarche d'ETP.

Quelques exemples pour illustrer

- Un médecin rencontre une personne incarcérée après son bilan de santé et l'annonce, quelques heures auparavant, d'une maladie chronique.
- Une infirmière reçoit deux personnes d'une même famille, dont l'une ne parle pas le français, pour dialoguer et analyser la situation particulière de la personne atteinte de maladie chronique.
- Suite à l'annonce de sa maladie, un patient migrant se retrouve à la rue et rencontre un médecin généraliste pour réévaluer ses besoins et ses priorités.
- Un patient arrive à l'association pour rencontrer un 'coach santé' dans le but d'analyser sa situation et de se réorienter éventuellement vers d'autres activités dans l'association ou à l'extérieur.

LES COMPÉTENCES TECHNIQUES

A1 - Orienter les patients vers des sources fiables d'information

Évaluer le niveau de connaissance de la pathologie des patients et des proches

A1 - Tenir à disposition des patients les informations en fonction des enjeux de la maladie et du traitement

Expliquer les risques d'incident et d'erreur dans le traitement à partir des représentations et connaissances du patient

A1 - Tenir à disposition des patients les informations en fonction de leurs particularités

Identifier les caractéristiques socioculturelles qui ont des incidences sur le traitement d'un patient

A2 - Renseigner les outils de suivi et d'organisation

Identifier les informations clés à renseigner dans les dossiers des patients et les modalités de formulation

A4 - Situer l'environnement lié à l'ETP

Caractériser l'environnement familial et social du patient

A4 - Mesurer des enjeux

Analyser les facteurs de désocialisation de certains patients

LES COMPÉTENCES RELATIONNELLES ET PEDAGOGIQUES

B1 - Pratiquer l'écoute active et bienveillante

Ecouter et reformuler les propos d'un interlocuteur pour démontrer sa bonne compréhension

B1 - Pratiquer l'empathie

Reconnaître et accepter l'expression d'émotions et de ressentiments

B1 - Comprendre les ressorts psychologiques des personnes

Aider les patients à prendre conscience de leurs représentations de la maladie et des traitements

B2 - Echanger et informer

Expliquer les raisons des recommandations thérapeutiques. Expliquer les objectifs, bénéfices et modalités d'une démarche d'ETP

B2 - S'accorder et convenir de l'action à mener

Choisir avec le patient les objectifs d'une démarche ETP

B3 - Construire une relation de confiance

Encourager un patient à verbaliser des situations difficiles ou douloureuses

B3 - Co-construire un projet

Mener la découverte de la situation d'un patient pour repérer son potentiel et ses ressources personnelles

LES COMPÉTENCES ORGANISATIONNELLES

C1 - Se questionner et délimiter son rôle

Discerner les situations particulières qui exigent de rechercher des moyens spécifiques de communication (interprète)

SITUATION 3

S'accorder avec le patient (et son entourage) sur les ressources nécessaires pour s'engager dans un projet et construire avec lui le plan d'action

S3

Les activités liées aux ressources nécessaires

Act.5 - Explorer et lister avec le patient et son entourage les ressources possibles, au cours d'un entretien individuel ou collectif

Le but est de bien repérer les ressources et les possibilités du patient, compte tenu de sa situation.

Act.6 - Identifier avec le patient et son entourage les différentes étapes de son plan d'action en lien avec le bilan initial

Le but est de co-construire un plan d'action qui corresponde bien à la situation et aux objectifs du patient.

Act.7 - Mettre à jour le dossier du patient dans le cadre de l'ETP

Le but est de garder la trace des rencontres, de partager l'information avec le patient et, entre intervenants afin de renforcer la complémentarité des interventions.

Quelques exemples pour illustrer

- Une diététicienne et un psychologue envisagent avec un patient obèse des priorités d'action en fonction du bilan éducatif réalisé. Le plan d'action est progressivement élaboré.
- Un chef de service et un cadre infirmier travaillent avec l'assistante sociale pour trouver les interlocuteurs et les réseaux pouvant appuyer le projet du patient (appartement thérapeutique, occupation, structure adaptée) atteint de maladie chronique et handicap psychique.
- Des médecins libéraux formés à l'ETP par le réseau dirigent les patients qui le souhaitent vers des ateliers collectifs, en sachant que ceux-ci peuvent être individualisés à la demande du patient.

LES COMPÉTENCES TECHNIQUES

A1 - Orienter les patients vers des sources fiables d'information

Hiérarchiser les informations clés à transmettre au patient

A2 - Renseigner les outils de suivi et d'organisation

Identifier les informations clés à renseigner dans les dossiers des patients ainsi que les modalités de formulation

A4 - Situer l'environnement lié à l'ETP

Situer les rôles et les fonctions des différents acteurs du social

LES COMPÉTENCES RELATIONNELLES ET PÉDAGOGIQUES

B1 - Pratiquer l'empathie

Se mettre à la place du patient pour adapter ses compétences pédagogiques

B1 - Comprendre les ressorts psychologiques des personnes

Aider les patients à prendre conscience de leurs représentations de la maladie et des traitements

B2 - Echanger et informer

Traduire des données techniques et spécialisées dans un langage accessible aux patients

B2 - S'accorder et convenir de l'action à mener

Négocier des conditions de mise en œuvre ou d'ajustement d'une démarche d'ETP avec un patient
Confronter sa pratique de l'ETP avec celle d'autres professionnels

B2 - Construire des partenariats

Etablir une vision collective de la situation du patient

B3 - Co-construire un projet

Amener le patient à construire un plan d'action pour concrétiser ses demandes

B3 - Construire une alliance thérapeutique

Amener le patient à choisir des modalités d'intervention, en expérimentant des solutions adaptées à sa situation

LES COMPÉTENCES ORGANISATIONNELLES

C1 - Se questionner et délimiter son rôle

Délimiter sa zone de compétence pour traiter ou orienter vers les personnes ressources

Situation 4

Se coordonner avec les différents acteurs de la démarche d'ETP pour déployer les activités

S4

Les activités liées à la coordination des différents acteurs entre eux

Act.8 - Organiser et planifier les séances et actions éducatives avec le patient et son entourage

Le but est de permettre, au patient, à son entourage, comme à l'équipe d'ETP, d'avoir des repères et de pouvoir organiser les actions d'ETP dans le cadre de la vie quotidienne.

Act.9 - Faire vivre le réseau d'intervenants autour du patient dans le cadre de la démarche d'ETP

Le but est de maintenir le niveau d'échanges nécessaire et indispensable entre les intervenants.

Act.10 - Rédiger des notes et formaliser des comptes rendus liés aux actions d'ETP

Le but est d'améliorer la traçabilité des données relatives à la démarche d'ETP.

Quelques exemples pour illustrer

- L'équipe se réunit une fois tous les 15 jours, soit pour échanger sur les programmes, soit pour présenter un cas, une situation qui demande la réflexion du groupe.
- Le diagnostic éducatif est rediscuté lors de la réunion d'équipe ETP à laquelle participent le médecin spécialiste, l'infirmière qui établit les diagnostics éducatifs, la diététicienne qui intervient dans le service, le cadre infirmier du service et la pharmacienne de l'hôpital.
- Une infirmière fait le tour de tous les services hospitaliers, les gestionnaires et la direction de l'établissement de soin, pour se faire reconnaître comme le « fil rouge » de la démarche ETP.
- Un réseau organise des ateliers collectifs en milieu rural qui se déroulent sur 5 jours. Un jour complémentaire est réalisé après quelques semaines. Tous les ateliers sont co-animés par deux personnes. Un des intervenants fait le lien entre les différents ateliers.
- Le diagnostic éducatif, validé par le patient, est rédigé dans le dossier ETP et une fiche de liaison est transmise au médecin qui a orienté le patient.
- Les médecins (internes et externes) qui adressent des patients changent souvent de poste. L'équipe ETP présente régulièrement le programme afin que les nouveaux puissent y participer et assurer l'information nécessaire.

LES COMPÉTENCES TECHNIQUES

A2 - Renseigner les outils de suivi et d'organisation

Utiliser un tableau de bord de suivi des activités d'une démarche ETP (programme, action, projet).

A4 - Situer l'environnement lié à l'ETP

Identifier tous les acteurs et experts à mobiliser par rapport aux patients et leur situation.

LES COMPÉTENCES RELATIONNELLES ET PÉDAGOGIQUES

B2 - S'accorder et convenir de l'action à mener

Restituer auprès de l'équipe les données principales d'un entretien avec un patient.

LES COMPÉTENCES ORGANISATIONNELLES

C2 - Planifier les actions liées à l'ETP

Programmer avec le patient les séquences d'éducation thérapeutiques dans l'emploi du temps

C2 - Coordonner les acteurs

Analyser les temps et rythmes de travail des professionnels concernés pour optimiser le planning

C2 - Conduire un projet

Anticiper les risques de dérive d'un planning et prévoir des alternatives

C3 - Évaluer / prioriser

Évaluer des charges de travail et les ressources en fonction des actions prévues

Situation 5

Mettre en œuvre le plan d'action avec le patient et son entourage (1)

S5

Les activités interindividuelles liés à la mise en œuvre du plan d'action

Act.11 - Informer le patient et son entourage sur la maladie, les thérapeutiques en fonction des demandes et attentes, et faciliter l'appropriation des informations

Le but est que le patient reçoive les réponses appropriées à ses besoins et que la confiance s'installe.

Act.12 - Mener des entretiens avec le patient et son entourage dans le cadre du plan d'action ETP

Le but est de maintenir et développer la relation éducative avec le patient et son environnement.

Act.13 - Accompagner la construction des compétences du patient à long terme

Le but est de favoriser l'autonomie du patient dans la gestion de sa pathologie à long terme.

Act.14 - Accompagner le volet social de l'accès aux soins dans le cadre de l'ETP

Le but est d'amener le patient à repérer ses droits, à tisser et entretenir des liens.

Quelques exemples pour illustrer

- Les entretiens individuels commencent par un bilan éducatif et sont suivis par des séances individuelles thématiques sur la base des objectifs définis avec la personne atteinte de maladie chronique ; une séance de bilan est faite en fin de parcours.
- Les patients peuvent participer à trois séances d'une demi-journée en dehors des visites habituelles.
- Un service met en place six séances planifiées d'ETP au sortir du court séjour en hôpital de jour.

LES COMPÉTENCES TECHNIQUES

A1 - Tenir à disposition des patients les informations liées à la maladie et au traitement

Discerner les risques possibles d'un traitement choisi par le patient

A1 - Tenir à disposition des patients les informations en fonction de ses particularités

Identifier la gamme des comportements de soin possibles et leurs conséquences probables

Identifier la gamme des comportements de soin possibles et leurs conséquences probables

LES COMPÉTENCES RELATIONNELLES ET PÉDAGOGIQUES

B1 - Pratiquer l'écoute active et bienveillante

Écouter et apprécier les difficultés vécues par des patients dans le cadre de l'ETP

B1 - Pratiquer l'empathie

Détecter les signes qui indiquent une évolution des attitudes et des représentations des patients

B2 - S'accorder et convenir de l'action à mener

Négocier d'éventuelles adaptations avec les animateurs d'activités

B3 - Construire une relation de confiance

Entraîner les patients à renseigner et interpréter les données qui les concernent

Reconnaître, valoriser et renforcer les réussites et les progrès du patient

B3 - Co-construire un projet

Conduire un questionnement qui amène le patient à s'auto-évaluer, à développer sa connaissance de lui-même, de son rapport à la maladie, aux traitements, à certains comportements de santé...

LES COMPÉTENCES ORGANISATIONNELLES

C1 - Apprécier pour ajuster

Apprécier avec un patient l'opportunité d'ajuster la démarche en prenant en compte toutes les solutions, y compris d'interrompre la démarche ETP

Situation 5

Mettre en œuvre le plan d'action avec le patient et son entourage (2)

S5

Les activités collectives liées à mise en œuvre du plan d'action entre eux

Act.15 - Animer des ateliers interactifs pour le patient dans le cadre de la démarche d'ETP

Le but est de favoriser les apprentissages en diversifiant les modalités éducatives et pédagogiques.

Act.16 - Animer des activités de bien-être, des moments conviviaux avec les patients

Le but est d'enrichir les possibilités de se ressourcer, aussi bien pour les patients que pour les acteurs de l'ETP.

Act.17 - Animer des temps d'expression, des groupes de parole avec les patients

Le but est de favoriser l'expression et le partage des émotions.

Act.18 - Rédiger des notes et formaliser des comptes rendus liés aux actions d'ETP

Le but est de permettre le suivi et l'évaluation de la démarche d'ETP.

Quelques exemples pour illustrer

- Une équipe de médecins, d'infirmiers et d'animateurs met en place un séjour de 15 jours pour des enfants, avec des séances d'apprentissage sous forme de jeu ou de temps individuels avec les médecins au moment des soins, des activités sportives, des temps conviviaux ou de partage,
- Un réseau propose aux patients et à son entourage de participer aux cinq séances collectives de 2 heures. Les patients s'engagent à participer à la totalité des séances regroupées sur une ou deux semaines.
- Le programme éducatif comporte trois séances collectives d'une demi-journée réparties sur trois mois. Les patients peuvent y participer avec leurs proches. Ces séances sont co-animées par les acteurs de l'équipe d'ETP, le fil rouge est assuré par l'infirmière.

LES COMPÉTENCES TECHNIQUES

A1 - Orienter les patients vers des sources fiables d'information

Relever dans les évolutions techniques et thérapeutiques ce qui relève de l'ETP

A2 - Renseigner les outils de suivi et d'organisation

Rédiger des comptes rendus de manière claire, concise, précise

A3 - Utiliser des techniques et des outils pédagogiques

Utiliser des "scènes" de la vie quotidienne comme opportunité d'apprentissage

A3 - Choisir et adapter les méthodes aux différents publics

Imaginer des situations pédagogiques ou des méthodes ludiques ou actives pour améliorer les acquisitions

A4 - Réaliser une veille liée à l'ETP

Apprécier les apports et la valeur ajoutée d'une activité en fonction de la ou des pathologies

LES COMPÉTENCES RELATIONNELLES ET PÉDAGOGIQUES

B2 - Pratiquer l'empathie

Adapter l'attitude et la posture au groupe d'expression ou de parole

B3 - Construire une alliance thérapeutique

Identifier des modalités originales qui permettent l'expression des émotions

B4 - Favoriser l'interactivité

Formuler des consignes claires et explicites de fonctionnement en groupe

B4 - Favoriser les apprentissages mutuels

Favoriser l'expression des expériences de chacun, des compétences développées, des astuces trouvées

B4 - Optimiser la production au sein d'un groupe

Recadrer des dérives et réguler des discours qui véhiculent des messages contradictoires

Situation 6

Co-évaluer avec le patient les pratiques et les résultats de la démarche d'ETP

S6

Les activités liées à la co-évaluation des pratiques et des résultats

Act.19 - Analyser avec le patient la mise en œuvre et les résultats de son plan d'action

Le but est d'instaurer l'auto-évaluation et la co-évaluation pour maintenir l'intérêt du patient et aménager la démarche si nécessaire.

Act.20 - Convenir, avec le patient et son entourage, des réajustements nécessaires

Le but est d'ajuster constamment la démarche avec le patient et son entourage, en fonction de ses objectifs, de ses priorités, de l'évolution de sa maladie, de ses projets, des événements de sa vie...

Act.21 - Recueillir l'avis du patient sur la démarche éducative

Le but est d'encourager le patient à exprimer son avis sur la démarche d'ETP en tant que telle.

Quelques exemples pour illustrer

- Un plan d'action a été établi, permettant au patient de rencontrer un professionnel et de faire le point toutes les cinq séances collectives pendant une heure trente.
- Un patient rencontre le médecin spécialiste lors de sa visite annuelle qui revient sur l'éducation thérapeutique du patient.
- Un patient est hospitalisé pour une rechute et rencontre l'équipe d'éducation thérapeutique avec laquelle il avait fait une démarche quelques mois auparavant.
- Une auto évaluation est réalisée à la fin de chaque séance. A la fin des cinq séances, l'évaluation prend en compte, pour chaque patient, l'atteinte des objectifs fixés lors du bilan éducatif.

LES COMPÉTENCES TECHNIQUES

A2 - Renseigner les outils de suivi et d'organisation

Retranscrire dans des notes écrites les éléments clés d'un entretien ou d'une réunion concernant un patient

LES COMPÉTENCES RELATIONNELLES ET PÉDAGOGIQUES

B2 - Construire des partenariats

Négocier avec le patient les conditions de mise en œuvre ou d'adaptation d'une démarche

B3 - Construire une relation de confiance

Reconnaître et valoriser les réussites et les progrès du patient

B3 - Co-construire un projet

Encourager un patient à reconnaître ses progrès

B3 - Construire une alliance thérapeutique

Mobiliser des ressources inhabituelles, originales ou atypiques pour aménager le plan d'action

LES COMPÉTENCES ORGANISATIONNELLES

C1 - Se questionner et délimiter son rôle

Repérer les moments opportuns dans l'évolution de la maladie pour relancer un patient

C1 - Apprécier pour ajuster

Repérer et utiliser les opportunités pour relancer l'ETP avec un patient

Les ressources

Le référentiel de compétences en ETP pose comme principe que chaque situation nécessite pour les acteurs des connaissances, des techniques, méthodes, appelées globalement « ressources ».

La liste sert à repérer les ressources présentes sur lesquelles l'équipe peut s'appuyer ou, celles qui sont à acquérir.

Types de ressources	Contenu
Connaissances liées aux pathologies	<input type="checkbox"/> Connaissances biomédicales sur les pathologies, les médicaments, les traitements, la santé <input type="checkbox"/> Notion d'épidémiologie, d'anthropologie, de sociologie
Connaissances liées à la démarche ETP	<input type="checkbox"/> Connaissance des principes, valeurs et finalités de l'ETP <input type="checkbox"/> Connaissance du programme ou de la démarche d'ETP <input type="checkbox"/> Connaissance du réseau (interne et externe) des professionnels de santé et praticiens de l'ETP, notamment patients experts et patients ressources ¹ <input type="checkbox"/> Connaissance des associations de patients et de leur rôle
Connaissances liées aux publics reçus	<input type="checkbox"/> Connaissance des publics reçus <input type="checkbox"/> Connaissance de la sociologie et démographie relative aux publics de patients concernés par les interventions d'ETP <input type="checkbox"/> Connaissance des facteurs psychosociaux et culturels et des caractéristiques territoriales pouvant avoir des incidences sur la santé ou la prise en charge des patients <input type="checkbox"/> Connaissance des aides concernant l'accès aux soins des patients, au niveau de l'hébergement, de l'alimentation ou des ressources financières et autres
Connaissances techniques et méthodes liées aux situations et activités exercées	<input type="checkbox"/> Connaissances des principes et démarches utilisables dans l'éducation thérapeutique <input type="checkbox"/> Connaissance des postures relationnelles et pédagogiques <input type="checkbox"/> Connaissances des phases d'acceptation de la maladie <input type="checkbox"/> Connaissances des théories du changement de comportement <input type="checkbox"/> Connaissances des principes d'accueil, de communication, d'écoute active, de relation d'aide
	<input type="checkbox"/> Méthodes de création, animation et motivation de réseau <input type="checkbox"/> Techniques de communication écrite et orale <input type="checkbox"/> Méthode d'animation de réunions, groupes de travail, groupes d'expression, groupes d'échanges de pratiques <input type="checkbox"/> Gestion de public en situation défavorable <input type="checkbox"/> Connaissances des modèles pédagogiques, démarches, méthodes et techniques pédagogiques <input type="checkbox"/> Méthodes de résolution de problèmes
	<input type="checkbox"/> Connaissance des principes de base de l'organisation et de la planification <input type="checkbox"/> Connaissance et utilisation des fonctions usuelles des outils bureautiques, bases de données et outils collaboratifs
Complétez...	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

¹ Patients experts et patients ressources : voir la définition dans le lexique.

Les facteurs de contexte à prendre en compte

Ce sont les paramètres qui influencent la mise en œuvre des actions éducatives et l'atteinte des objectifs dans le cadre de l'ETP.

La liste permet de s'interroger et de choisir les facteurs de contexte dont il faut tenir compte dans la démarche d'ETP à construire ou menée.

- Les comorbidités, troubles psychiques (stress, anxiété, troubles du sommeil, dépression)
- Les addictions, souffrances ou troubles psychiques liés à la maladie
- Les stades d'acceptation de la maladie
- Les stades du changement de comportements

- La ou les pathologies présentées par le patient
- Les caractéristiques du patient (âge, gravité de la maladie, genre...)
- Les habitudes socioculturelles, familiales, etc., du patient
- Le niveau d'inquiétude du patient
- Les éléments de vulnérabilité psychologique et sociale
- L'environnement du patient
- Le cadre d'organisation
- Les difficultés sociales chez le patient et son entourage
- Les particularités géographiques

- L'environnement professionnel des intervenants de l'ETP
- Le profil des professionnels de l'ETP
- Le cadre d'organisation de l'équipe
- Equipe pluridisciplinaire

- Les outils bureautiques, collaboratifs, bases de données, les logiciels à disposition

Complétez...

-
-
-

Pour aller plus loin

Les activités et leur contenu

Les activités de la pratique en ETP

Utilisez le classement des activités par situation pour repérer celles que vous exercez ou que vous voudriez mettre en place... Cochez les activités et reportez-vous aux situations pour les compétences...

Situation 1 : Créer un climat favorable à l'ETP

- Act.1 - Accueillir des personnes atteintes de maladie chronique
- Act.2 - Donner un premier niveau d'information sur l'ETP et les acteurs qui y concourent

Situation 2 : Analyser avec le patient sa situation, ses pratiques de santé et convenir de ses besoins en ETP

- Act.3 - Établir un bilan éducatif partagé avec le patient et son environnement portant sur le vécu et la compréhension de la maladie, des traitements, des explorations effectuées, les pratiques de santé et les besoins, et tenant compte des publics en autonomie restreinte
- Act.4 - Réaliser une synthèse des besoins avec le patient et son entourage, mettant en évidence les besoins éducatifs, et l'intégrer dans le dossier

Situation 3 : S'accorder avec le patient (et son entourage) sur les ressources nécessaires pour s'engager dans un projet et construire avec lui un plan d'action

- Act.5 - Explorer et lister avec le patient et son entourage les ressources possibles, au cours d'un entretien individuel ou collectif
- Act.6 - Identifier avec le patient et son entourage, les différentes étapes de son plan d'action en lien avec le bilan initial
- Act.7 - Mettre à jour le dossier du patient dans le cadre de l'ETP

Situation 4 : Se coordonner avec les différents acteurs de la démarche d'ETP pour déployer les activités

- Act.8 - Organiser et planifier les séances et actions éducatives avec le patient et son entourage
- Act.9 - Faire vivre le réseau d'intervenants autour du patient dans le cadre de la démarche d'ETP
- Act.10 - Rédiger des notes et formaliser les comptes rendus liés aux actions d'ETP

Situation 5 : Mettre en œuvre le plan d'action avec le patient et son entourage

- Act.11 - Informer le patient et son entourage sur la maladie, les thérapeutiques en fonction des demandes et des attentes et, faciliter l'appropriation des informations
- Act.12 - Mener des entretiens avec le patient et son entourage dans le cadre du plan d'action ETP
- Act.13 - Accompagner la construction des compétences du patient à long terme
- Act.14 - Accompagner le volet social de l'accès aux soins dans le cadre de l'ETP
- Act.15 - Animer des ateliers interactifs dans le cadre de la démarche d'ETP
- Act.16 - Animer des activités de bien-être, des moments conviviaux avec les patients
- Act.17 - Animer des temps d'expression, des groupes de paroles avec les patients
- Act.18 - Rédiger des notes et formaliser des comptes rendus liés aux actions d'ETP

Situation 6 : Co-évaluer avec le patient les pratiques et les résultats de la démarche ETP

- Act.19 - Analyser, avec le patient et son entourage, la mise en œuvre et les résultats de son plan d'action
- Act.20 - Convenir, avec le patient et son entourage, des réajustements nécessaires
- Act.21 - Recueillir l'avis du patient sur la démarche éducative



a description des activités de la pratique en ETP

Vous avez besoin du contenu d'une ou de plusieurs activités, les voici...

Act.1 - Accueillir des personnes atteintes de maladie chronique

Le but est que le patient et son entourage se sentent bien accueillis.

Cette activité met l'accent sur l'accueil et notamment sur les conditions favorables à mettre en œuvre pour que les personnes concernées et leur entourage, puissent se sentir à l'aise. Les conditions peuvent être liées à l'organisation (un lieu agréable, convivial, raccompagner la personne, s'installer sur une table ronde...), à la posture (la bienveillance au téléphone ou en face à face), à la relation instaurée (prendre le temps de l'écoute, reformuler, expliquer, poser les questions adaptées, montrer une attitude d'empathie). L'accueil de certains publics peut demander des adaptations particulières

Act.2 - Donner un premier niveau d'information sur l'ETP et les acteurs qui y concourent

Le but est que le patient ait envie de participer à une démarche ETP.

L'activité met l'accent sur l'information, la sensibilisation, la motivation du patient (et de son entourage) dans le cadre d'un accueil direct ou par téléphone. Ce temps d'accueil permet de collecter des informations sur le patient, son entourage, et de donner les premières informations préalables à la mise en route d'une démarche d'éducation thérapeutique du patient. Il permet également de mettre en valeur les bénéfices que le patient peut en tirer, de préciser le déroulement d'une démarche, d'en décliner les modalités pratiques. La personne peut également être orientée vers d'autres professionnels, que ce soit dans un établissement de santé, en ambulatoire ou vers des professionnels libéraux.

Act.3 - Établir un bilan éducatif partagé avec le patient et son entourage, portant sur le vécu et la compréhension de la maladie, des traitements, des explorations effectuées, les pratiques de santé et les besoins et tenant compte des publics en autonomie restreinte

Le but est de bien identifier avec le patient, ses besoins, ses priorités, quelle que soit sa situation, en prenant en compte ses vulnérabilités.

C'est une étape clé de la mise en œuvre du processus ETP. Elle peut être concomitante à l'annonce de la maladie chronique ou réalisée, selon les pathologies et les contextes, après un temps plus ou moins long d'attente et d'évolution du patient et de son environnement, par rapport à la maladie. Elle est réalisée avec un professionnel, parfois en binôme ou, dans certain cas avec un patient expert ou patient ressource, au cours d'un ou plusieurs entretiens.

L'entretien, le plus souvent individuel, a pour objectif d'identifier les besoins du patient – et de son entourage le cas échéant –, au regard de la connaissance de la pathologie, des réactions, des capacités d'organisation et d'adaptation de la vie quotidienne à la pathologie et à son traitement

Le dialogue, l'écoute et l'empathie durant l'entretien permettent progressivement de mettre en évidence des éléments particuliers du contexte qui vont conduire à adapter la démarche d'ETP. Il peut y avoir la nécessité d'appuyer le patient dans l'annonce de sa maladie à ses parents, son

conjoint, voire à sa famille élargie ou à d'autres appuis de l'entourage.

Act.4 - Réaliser une synthèse des besoins avec le patient et son entourage, mettant en évidence les besoins éducatifs, et l'intégrer dans le dossier

Le but est de faire ressortir les besoins éducatifs et d'en formaliser une trace, à disposition des intervenants dans la démarche d'ETP.

L'entretien amène, par le dialogue avec le patient et son entourage dans certains cas, à identifier les besoins éducatifs et les priorités. Cette étape est essentielle pour pouvoir définir un plan d'action très adapté à sa situation. Elle nécessite que l'ensemble des informations fasse l'objet d'une synthèse avec le patient, qu'elle soit formalisée, remise au patient (ou, au minimum, soit consultable) et intégrée dans son dossier.

Le document peut être rédigé pendant l'entretien, ou après chaque entretien avec le patient, mais le moment de la synthèse avec le patient pose les bases communes du plan d'action.

Act.5 - Explorer et lister avec le patient et son entourage les ressources possibles, au cours d'un entretien individuel ou collectif

Le but est de bien repérer les ressources et les possibilités du patient, compte tenu de sa situation.

Cette étape, menée avec le patient, suit la phase d'exploration de sa situation et des conditions dans lesquelles il se trouve. Elle est réalisée le plus souvent en face à face, parfois en binôme, avec un professionnel (médecin, psychologue, diététicien, infirmier, animateur médico-sportif...). Elle permet de mettre en adéquation la situation spécifique de chaque patient et les ressources possibles et accessibles identifiées par le praticien et le patient.

Certains entretiens mettent en évidence des contextes particuliers qui demandent des organisations et ajustements spécifiques des démarches d'ETP : des situations personnelles difficiles, des difficultés conjugales et familiales, des spécificités culturelles (rôle et place de la femme, du mari, des enfants dans la famille, des différences dans l'alimentation), des situations de handicap, des publics incarcérés, des malades psychiatriques, etc.

Act.6 - Identifier avec le patient et son entourage, les différentes étapes de son plan d'action en lien avec le bilan initial

Le but est de co-construire un plan d'action qui corresponde bien à la situation et aux objectifs du patient.

L'activité conduit les interlocuteurs, par le dialogue, à identifier les actions prioritaires, les modalités de formalisation et de réalisation d'un plan d'action afin qu'il soit très adapté à la situation du patient et, en lien avec le bilan initial (biomédical, psychosocial, accès au droit). Il s'agit d'accompagner les choix en laissant le libre arbitre. Selon les situations, un plan d'action avec des femmes séropositives enceintes, une personne à la veille d'un « retour au pays », une personne qui ne s'exprime pas en français, peut parfois être différé. L'auto évaluation et la co évaluation

permanentes permettent de modifier le plan d'action en fonction de l'évolution des attentes du patient.

Act.7 - Mettre à jour le dossier du patient dans le cadre de l'ETP

Le but est de garder la trace des rencontres, de partager l'information avec le patient et, entre intervenants afin de renforcer la complémentarité des interventions.

D'une façon générale, un document peut être rédigé pendant et après chaque entretien avec le patient. Il peut être très structuré et contenir l'ensemble des informations concernant les phases de la démarche ETP. Il peut s'agir de fiches-patients spécifiquement conçues pour l'ETP, de comptes rendus bâtis sur une trame commune ou de fichiers électroniques. Chaque patient possède un dossier classé dont il a validé les informations confidentielles qui y figurent. Quelles que soient leurs formes, ces documents sont censés servir de trait d'union entre les intervenants, qui peuvent être localisés à différents endroits.

Act.8 - Organiser et planifier les séances et actions éducatives avec le patient et son entourage

Le but est de permettre, au patient, à son entourage, comme à l'équipe d'ETP, d'avoir des repères et de pouvoir organiser les actions d'ETP dans le cadre de la vie quotidienne.

L'activité concerne l'organisation des activités éducatives – que ce soit dans une association de patients, un réseau, un hôpital de jour, un pôle ou une maison de santé, un dispensaire municipal... – et la mise en place du planning d'activités pour le patient. Les activités peuvent être collectives ou composées de moments plus individualisés, en fonction de la demande du patient, de l'entourage⁴ ou de l'équipe ETP. Les plannings sont des points de repère : c'est la concrétisation de temps dédié et attribué à l'ETP et une incitation à respecter des engagements mutuels.

Act.9 - Faire vivre le réseau d'intervenants autour du patient dans le cadre de la démarche d'ETP

Le but est de maintenir le niveau d'échanges nécessaire et indispensable entre les intervenants.

Par nature, l'ETP ne peut s'envisager seule. C'est une approche pluridisciplinaire et collective. L'échange sur les données qui concernent un même patient est d'autant plus important que les intervenants exercent des métiers différents et que leur approche est complémentaire. La transmission des informations sur le patient et son entourage⁴ peut se faire entre les membres de l'équipe d'ETP par le biais de la personne considérée comme fil rouge, mais les rencontres permettent à chacun de faire entendre son point de vue et de pouvoir entendre le point de vue des autres. Les échanges facilitent l'analyse de situations qui posent problèmes et l'orientation du patient. Les échanges peuvent être informels ou au contraire formalisés. La bonne entente et la synergie ont un impact positif sur le travail avec le patient (et son entourage). Les réunions peuvent également faciliter l'utilisation d'outils.

Act.10 - Rédiger des notes et formaliser des comptes rendus liés aux actions d'ETP

Le but est d'améliorer la traçabilité des données relatives à la démarche d'ETP.

Les entretiens amènent à distinguer le dossier ETP du dossier médical, même si le premier fait souvent partie du dossier médical.

Quelle que soit leur forme, les documents servent à l'évaluation de la démarche et à la rédaction du rapport d'activités.

Act.11 - Informer le patient et son entourage, sur la maladie, les thérapeutiques en fonction des demandes et attentes, et faciliter l'appropriation des informations

Le but est que le patient reçoive les réponses appropriées à ses besoins et que la confiance s'installe.

Cette activité concerne l'information et la sensibilisation du patient au moment où lui-même demande l'information, souhaite vérifier ses propres connaissances ou parler de la maladie, de ses caractéristiques, de son évolution. Il s'agit d'écouter, de dialoguer, de communiquer de manière empathique et d'apporter des réponses appropriées au moment vécu et aux questions posées, que ce soit sur les traitements, les médicaments prescrits, les risques encourus, les contre-indications, les facteurs de rechute, les ressources possibles, les sources d'information. La communication peut porter sur ce qui permet au patient de concrétiser les conséquences de la maladie au quotidien (et notamment la sexualité et la vie sociale), de mettre des mots sur ce qu'il vit et d'intégrer ce qu'il va devoir prendre en compte, notamment la modification de son mode de vie.

Act.12 - Mener des entretiens avec le patient et son entourage, dans le cadre du plan d'action ETP

Le but est de maintenir et développer la relation éducative avec le patient et son environnement.

L'objectif de l'entretien dépend du moment où il a lieu : il peut s'agir de faire un point régulier avec le patient sur sa situation, de le soutenir dans un moment important (découragement, désir d'enfant...), de repérer et dialoguer sur ses avancées et ses rechutes (alimentation, matériel et/ou financier, social...), de recueillir l'expression de ses ressentis, de revenir sur les séances collectives d'ETP, de répondre à ses questions.

L'entretien est personnalisé. Il peut avoir lieu à la demande du patient lui-même, de son environnement, des professionnels avec lesquels il est en contact ou inscrit dans le déroulement de la démarche ETP. Il peut se mener entre un professionnel seul et le patient ou en co-animation, selon la démarche ETP choisie, le patient ou la pathologie, dans un endroit où la convivialité et la confidentialité peuvent exister.

Act.13 - Accompagner la construction des compétences du patient à long terme

Le but est de favoriser l'autonomie du patient dans la gestion de sa pathologie à long terme.

Cette activité concerne l'accompagnement du patient dans la construction de ses compétences, par exemple en matière de suivi des traitements et des modalités thérapeutiques. Il peut s'agir de donner ou redonner aux patients des explications biomédicales sur les traitements (les modalités de prise, de conservation), ainsi que des conseils sur la gestion des médicaments, les piluliers, les effets secondaires, les changements de traitement...). La rencontre peut permettre l'expression des difficultés (discrimination ou dicibilité de la maladie), de l'inobservance, d'examiner en commun la prise de risques, d'identifier les problèmes qui se posent, de chercher des solutions en laissant le libre arbitre au patient. Cette activité implique de vérifier constamment l'appropriation des informations et de valoriser les acquis et les compétences du patient.

Act.14 - Accompagner le volet social de l'accès aux soins dans le cadre de l'ETP

Le but est d'amener le patient à repérer ses droits, à tisser et entretenir des liens.

Cette activité concerne l'accès aux soins, c'est-à-dire l'accompagnement et le suivi des démarches des patients, et notamment le circuit spécifique des patients en situation de précarité. L'objectif n'est pas de « faire à la place » de la personne, mais plutôt de faciliter, laisser le libre arbitre, et aussi d'encourager, suivre, appuyer ce que fait le patient. Il peut s'agir d'une démarche vers une permanence d'accès aux soins de santé (PASS), un centre de dépistage, des ateliers d'insertion ou de socialisation...

Act.15 - Animer des ateliers interactifs pour le patient dans le cadre de la démarche d'ETP

Le but est de favoriser les apprentissages en diversifiant les modalités éducatives et pédagogiques.

Les démarches ETP sont très variées et combinent des dispositifs complémentaires, sous forme d'alternance d'ateliers (de séances, d'actions) et de points individuels avec les patients (et les aidants). Les ateliers se déroulent en fonction d'étapes de progression prévues, plus ou moins espacées dans le temps. Ils sont souvent co-animés et l'engagement des patients est requis. Ils concernent souvent des thématiques précises qui peuvent aider les patients à comprendre ce qui leur arrive, à résoudre collectivement des difficultés quotidiennes, à découvrir de nouvelles façons de faire... L'important est que ces ateliers soient centrés sur les patients, ancrés dans leur expérience et non pas centrés sur des contenus d'apprentissage.

Act.16 - Animer des activités de bien-être, des moments conviviaux avec les patients

Le but est d'enrichir les possibilités de se ressourcer, aussi bien pour les patients que pour les acteurs de l'ETP.

Des activités telles que le yoga, la sophrologie, la gymnastique douce, la danse (et autres) ou des moments conviviaux tels que des repas pris en commun par exemple, sont complémentaires proposés aux patients. Ces activités peuvent être animées par des professionnels ou des patients experts formés aux techniques spécifiques utilisées.

Act.17 - Animer des temps d'expression, des groupes de paroles avec les patients

Le but est de favoriser l'expression et le partage des émotions.

Les groupes d'expression (ou groupes de paroles, groupes de rencontres, groupes d'analyse des besoins), peuvent exister en amont, au cours ou en aval de la démarche ETP. Certains ont pour objectif d'habituer les patients à se retrouver, à s'exprimer et peuvent permettre d'engager une démarche éducative. D'autres souvent animés par une personne formée à l'ETP, correspondent à des moments de rencontre, de discussion, d'échange autour de la maladie, s. Ils permettent une expression libre des patients et peuvent être complémentaires d'ateliers collectifs à visée plus pédagogique.

Les groupes d'expression ou de parole peuvent également être mis en place en aval de la démarche ETP pour suivre les patients, une fois les séquences éducatives terminées.

Act.18 - Rédiger des notes et formaliser des comptes rendus liés aux actions d'ETP

Le but est de permettre le suivi et l'évaluation de la démarche d'ETP.

L'activité consiste à garder des traces de la démarche menée avec chaque patient dans le but, d'une part, d'en assurer un suivi au long cours, de pouvoir faire des points, de partager l'information entre intervenants, de renforcer la complémentarité des interventions et, d'autre part, de regrouper l'ensemble des informations utiles à l'évaluation. Ces informations permettront ensuite de renseigner des tableaux de bord, de suivre des indicateurs, de rendre possibles l'analyse, la synthèse et la communication des résultats.

Act.19 - Analyser avec le patient et son entourage, la mise en œuvre et les résultats de son plan d'action

Le but est d'instaurer l'auto-évaluation et la co-évaluation pour maintenir l'intérêt du patient et aménager la démarche si nécessaire.

Des points sont réalisés tout au long de la démarche d'ETP, à la demande du patient lui-même ou des professionnels, ou sont inscrits dans le déroulement de la démarche ETP. Ils peuvent être menés seul ou en co-animation, selon les projets d'ETP, les patients et les pathologies, en général dans un endroit où la convivialité et la confidentialité peuvent exister.

Il s'agit d'accompagner la personne en tenant compte des événements survenus, de l'inciter à s'auto-évaluer, de faire un point avec elle, de vérifier son adhésion, d'évaluer les acquis et leur utilisation au quotidien, après chaque séance, puis en fin de démarche d'ETP. L'évaluation peut concerner les réactions aux différentes situations vécues, les questions qui se posent et la recherche de solutions. Les objectifs du patient et ses priorités restent au centre des dialogues.

L'évaluation peut également se réaliser avec l'entourage² du patient afin de permettre la verbalisation de l'ensemble des acteurs concernés.

Act.20 - Convenir, avec le patient et son entourage, des réajustements nécessaires

Le but est d'adapter constamment la démarche au patient, en fonction de ses objectifs, de ses priorités, de l'évolution de sa maladie, de ses projets, des événements de sa vie...

Il s'agit d'affiner les besoins de la personne, de réfléchir avec elle pour établir ce qui peut être fait, modifié, amélioré. L'autoévaluation et la co-évaluation à toutes les étapes du projet débouchent sur des ajustements, en fonction des attentes et des résultats. Des modalités diverses peuvent être proposées (groupes de rencontre, d'expression, de parole, activités médico-sportives, liens avec le médecin traitant) pour prolonger le contact et le maintenir. Une nouvelle séquence ETP est envisageable.

Act.21 - Recueillir l'avis du patient sur la démarche éducative

Le but est d'encourager le patient à exprimer son avis sur la démarche d'ETP

La co-évaluation se réalise au fur et à mesure des rencontres, puis, en fin de démarche ETP. L'objectif est alors d'apprécier les résultats, les besoins et d'obtenir l'avis du patient sur la démarche éducative qu'il a vécue et expérimentée. Cette activité permet de recueillir des informations précieuses pour l'évolution de la démarche d'ETP et les pratiques de l'équipe.

**Pour aller plus loin...
sur les compétences**

L

'approche compétences

Pour aller plus loin dans l'approche compétences

Nous rappelons la définition de référence : la compétence est à considérer non comme un état mais comme un processus qui permet de mettre en synergie des ressources multiples dans une situation professionnelle. Les ressources mobilisées sont diverses, des savoirs, des habiletés ou capacités, des ressources à dimension normative (attitudes, valeurs, normes, identité, rapport au savoir...).

L'ensemble des entretiens a permis de répertorier de nombreuses compétences particulières, c'est-à-dire, inscrites dans des contextes spécifiques.

Ces compétences particulières et très détaillées ont fait l'objet de regroupement par nature. On trouve ainsi trois regroupements, appelés « domaines »

- A - des compétences techniques,
- B - des compétences relationnelles et pédagogiques
- C - des compétences organisationnelles

A. Les compétences techniques sont regroupées en quatre sous-domaines

A1 - Connaissances et techniques biomédicales	A2 - Techniques de gestion / Informatique	A3 - Pédagogie (méthodes, techniques, outils)	A4 - Prise en compte de l'environnement
A1 - Connaissance et techniques biomédicales	Ce domaine regroupe l'ensemble des compétences relatives à la maladie, aux traitements, aux techniques médicales, à l'environnement médico-pharmaceutique.		
A2 - Techniques de gestion / Informatique	Ce domaine regroupe les compétences concernant les technologies de l'information et de la communication (TIC) ainsi que les techniques d'organisation, les méthodes et autres techniques de gestion disponibles, tel que la statistique.		
A3 - Pédagogie / techniques, méthodes, outils	Ce domaine regroupe les compétences concernant les techniques, méthodes et outils pédagogiques utilisés pour développer l'apprentissage du patient dans le cadre des démarches d'ETP, mais également pour accompagner la montée en compétences des différents intervenants.		
A4 - Prise en compte de l'environnement	Ce domaine regroupe les compétences concernant la connaissance et la prise en compte de l'environnement du patient, que ce soit un environnement familial ou socioprofessionnel, un environnement lié aux institutions et organismes auxquelles ils s'adressent, aussi bien pour se soigner que pour obtenir de l'aide.		

B. Les compétences relationnelles et pédagogiques sont regroupées en quatre sous-domaines

B1 - Écoute / Compréhension	B2 - Echanges / Argumentation	B3 - Accompagnement	B4 - Animation / Régulation
B1 - Écoute / Compréhension	Ce domaine regroupe les compétences liées à la capacité à se mettre à la portée des autres, à entrer dans le monde de ses interlocuteurs pour entendre leurs propos et leurs demandes, pour repérer leurs motivations et leurs préoccupations, pour décrypter des comportements verbaux et non verbaux (voix, regard, posture...).		
B2 - Echanges / Argumentation	Ce domaine regroupe les compétences concernant la capacité de s'exprimer de manière aisée, claire et convaincante, d'utiliser un langage positif qui entraîne facilement l'adhésion, de défendre et motiver une position tout en tenant compte des critères des autres, de produire une argumentation ou mener des négociations qui s'appuient sur les préoccupations des interlocuteurs.		

B3 - Accompagnement	Ce domaine regroupe les compétences concernant la capacité relationnelle dans une situation d'accompagnement : soutenir et encourager les efforts d'une personne, mobiliser ses ressources, communiquer de manière adaptée pour accompagner l'évolution des représentations, des attitudes et des pratiques.
B4 - Animation / Régulation	Ce domaine regroupe les compétences concernant la capacité relationnelle dans une situation d'animation, que la relation soit hiérarchique ou non : favoriser le travail en équipe, réguler des phénomènes de groupe, susciter des comportements coopératifs au sein d'une équipe, garantir le respect des règles du jeu définissant le « collectif ».

C. Les compétences organisationnelles sont regroupées en quatre sous domaines

C1 - Prise de recul /évaluation	C2 - Organisation / Coordination	C3 – Pilotage	C4 - Communication interne et externe
C1 - Prise de recul / évaluation	Ce domaine regroupe les compétences relevant de la capacité à diagnostiquer, apprécier une situation, c'est-à-dire en comprendre les tenants et aboutissants pour choisir la solution appropriée, repérer les signaux qui indiquent de réagir, d'adapter les actions à mener en conséquence.		
C2 - Organisation / coordination	Ce domaine regroupe les compétences relevant de la capacité à organiser et penser l'action, la suivre et la contrôler et pour répartir les rôles, réguler les relations, coordonner les acteurs en adaptant les modalités de fonctionnement.		
C3 - Pilotage	Ce domaine regroupe les compétences relevant de la capacité à définir des indicateurs servant le pilotage des actions et des projets, à analyser les résultats, anticiper les risques, prévoir les évolutions, de manière à optimiser les choix et les décisions.		
C4 - Communication interne et externe	Ce domaine regroupe les compétences relevant de la capacité à préparer l'action de promotion, l'organiser, mettre en place des stratégies de communication appropriées pour asseoir l'image de l'ETP, pour améliorer sa connaissance auprès du grand public.		

Les compétences

Le référentiel de compétences en ETP propose pour chaque situation :

- les compétences présentées par domaine (technique, relationnel, d'adaptation),
- le numéro du domaine est indiqué,
- elles sont accompagnées d'une ou deux illustrations issues du terrain.

Les compétences présentées ne sont pas exhaustives. Elles peuvent être complétées selon les contextes, les situations, les acteurs concernés, les projets.

T

Tableau récapitulatif des compétences pour dispenser l'ETP

– SANS EXEMPLES

Les compétences sont regroupées par domaine et sous-domaine.

A - Compétences techniques	B - Compétences relationnelles et pédagogiques	C - Compétences organisationnelles
<p>A1 - Compétences liées aux connaissances techniques et biomédicales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Orienter les patients vers des sources fiables d'information • Tenir à disposition des patients les informations liées à la maladie et au traitement • Tenir à disposition des patients les informations en fonction de leurs particularités 	<p>B1 - Compétences liées à l'écoute et la compréhension</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pratiquer l'écoute active et bienveillante • Pratiquer l'empathie • Comprendre les ressorts psychologiques des personnes 	<p>C1 - Compétences liées à la prise de recul et à l'évaluation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se questionner et délimiter son rôle • Apprécier pour ajuster
<p>A2 - Compétences liées aux techniques de gestion et d'information</p> <ul style="list-style-type: none"> • Renseigner les outils de suivi et d'organisation 	<p>B2 - Compétences liées à l'échange et l'argumentation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Echanger et informer • S'accorder et convenir de l'action à mener • Construire des partenariats 	<p>C2 - Compétences liées à l'organisation et la coordination</p> <ul style="list-style-type: none"> • Planifier les actions liées à l'ETP • Coordonner les acteurs • Conduire un projet
<p>A3 - Compétences liées à la pédagogie (méthodes, techniques, outils)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utiliser des techniques et des outils pédagogiques • Choisir et adapter les méthodes aux différents publics 	<p>B3 - Compétences liées à l'accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> • Construire une relation de confiance • Co-construire un projet • Construire une alliance thérapeutique 	<p>C3 - Compétences liées au pilotage</p> <ul style="list-style-type: none"> • Évaluer / prioriser
<p>A4 - Compétences liées à la prise en compte de l'environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mesurer des enjeux • Situer l'environnement lié à l'ETP • Réaliser une veille liée à l'ETP 	<p>B4 - Compétences liées à l'animation et la régulation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Construire une alliance thérapeutique • Favoriser l'interactivité • Favoriser les apprentissages mutuels • Optimiser la production au sein d'un groupe 	

Les compétences présentées sont formulées de manière générique parce qu'elles s'appliquent à des situations très différentes. Elles ne sont pas exhaustives. Elles peuvent être précisées et complétées selon les contextes, les situations, les acteurs concernés, les projets.

T ableau récapitulatif des compétences pour dispenser l'ETP, avec les exemples issus du terrain

Les compétences sont regroupées par domaine et sous domaine.

A - Compétences techniques	B - Compétences relationnelles et pédagogiques	C - Compétences organisationnelles
<p>A1 - Compétences liées aux connaissances techniques et biomédicales</p> <p>Orienter les patients vers des sources fiables d'information</p> <ul style="list-style-type: none"> • Évaluer le niveau de connaissance de la pathologie des patients et des proches • Hiérarchiser les informations clés à transmettre au patient <p>Tenir à disposition des patients les informations en fonction des enjeux liées à la maladie et au traitement Expliquer les risques d'incident et d'erreur dans le traitement à partir des représentations et connaissances du patient.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Discerner les risques possibles d'un traitement choisi par le patient <p>Tenir à disposition des patients les informations en fonction de leurs particularités</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identifier les caractéristiques socioculturelles qui ont des incidences sur le traitement d'un patient • Identifier la gamme des comportements de soin possibles et leurs conséquences probables 	<p>B1 - Compétences liées à l'écoute et la compréhension</p> <p>Pratiquer l'écoute active et bienveillante</p> <ul style="list-style-type: none"> • Écouter et reformuler les demandes des interlocuteurs pour s'assurer que l'on a bien compris. • Écouter et apprécier les difficultés vécues par des patients dans le cadre de l'ETP <p>Pratiquer l'empathie</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître et accepter l'expression d'émotions et de ressentiments • Se mettre à la place du patient pour adapter ses compétences pédagogiques • Détecter les signes qui indiquent une évolution des attitudes et des représentations des patients. • Adapter l'attitude et la posture au groupe d'expression ou de parole <p>Comprendre les ressorts psychologiques des personnes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aider les patients à prendre conscience de leurs représentations de la maladie et des traitements 	<p>C1 - Compétences liées à la prise de recul et à l'évaluation</p> <p>Se questionner et délimiter son rôle</p> <ul style="list-style-type: none"> • Délimiter sa zone de compétence pour répondre ou orienter une demande vers d'autres interlocuteurs • Délimiter sa zone de compétence pour traiter ou orienter vers les personnes ressources • Discerner les situations particulières qui exigent de rechercher des moyens spécifiques de communication (interprète) • Repérer les moments opportuns dans l'évolution de la maladie pour relancer un patient <p>Apprécier pour ajuster</p> <ul style="list-style-type: none"> • Apprécier avec un patient l'opportunité d'ajuster la démarche en prenant en compte toutes les solutions, y compris d'interrompre la démarche ETP • Repérer et utiliser les opportunités pour relancer l'ETP avec un patient

A - Compétences techniques	B - Compétences relationnelles et pédagogiques	C - Compétences organisationnelles
<p>A2 - Compétences liées aux techniques de gestion et d'information</p> <p>Renseigner les outils de suivi et d'organisation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identifier les informations clés à renseigner dans les dossiers des patients et les modalités de formulation. • Utiliser un tableau de bord de suivi des activités d'une démarche ETP (programme, action, projet) • Rédiger des comptes rendus de manière claire, concise, précise • Retranscrire dans des notes écrites les éléments clés d'un entretien ou d'une réunion concernant un patient 	<p>B2- Compétences liées à l'échange et l'argumentation</p> <p>Echanger et informer</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expliquer les objectifs, bénéfices et modalités d'une démarche d'ETP. • Expliquer les raisons des recommandations thérapeutiques • Traduire des données techniques et spécialisées dans un langage accessible aux patients <p>S'accorder et convenir de l'action à mener</p> <ul style="list-style-type: none"> • Choisir avec le patient les objectifs d'une démarche ETP • Négocier des conditions de mise en œuvre ou d'ajustement d'une démarche d'ETP avec un patient • Confronter sa pratique de l'ETP avec celle d'autres professionnels • Restituer auprès de l'équipe les données principales d'un entretien avec un patient • Négocier d'éventuelles adaptations avec les animateurs d'activités <p>Construire des partenariats</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etablir une vision collective de la situation du patient. • Négocier avec le patient les conditions de mise en œuvre ou d'adaptation d'une démarche 	<p>C2- Compétences liées à l'organisation et la coordination</p> <p>Planifier les actions liées à l'ETP</p> <ul style="list-style-type: none"> • Programmer avec le patient les séquences d'éducation thérapeutiques dans l'emploi du temps <p>Coordonner les acteurs</p> <ul style="list-style-type: none"> • Analyser les temps et rythmes de travail des professionnels concernés pour optimiser le planning <p>Conduire un projet</p> <ul style="list-style-type: none"> • Anticiper les risques de dérive d'un planning et prévoir des alternatives
<p>A3 - Compétences liées à la pédagogie (méthodes, techniques, outils)</p> <p>Utiliser des techniques et des outils pédagogiques</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utiliser des "scènes" de la vie quotidienne comme opportunité d'apprentissage <p>Choisir et adapter les méthodes aux différents publics</p> <ul style="list-style-type: none"> • Imaginer des situations pédagogiques ou des méthodes ludiques ou actives pour améliorer les acquisitions 	<p>B3 - Compétences liées à l'accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> • Construire une relation de confiance Montrer de la compréhension vis-à-vis des personnes • Organiser un cadre bienveillant qui facilite l'expression des personnes (et de leur entourage) • Encourager un patient à verbaliser des situations difficiles ou douloureuses • Entraîner les patients à renseigner et interpréter les données qui les concernent • Reconnaître, valoriser et renforcer les réussites et les progrès du patient 	<p>C3 - Compétences liées au pilotage</p> <p>Évaluer / prioriser</p> <ul style="list-style-type: none"> • Évaluer des charges de travail et les ressources en fonction des actions prévues

A - Compétences techniques	B - Compétences relationnelles et pédagogiques	C - Compétences organisationnelles
	<p>Co-construire un projet</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mener la découverte de la situation d'un patient pour repérer son potentiel et ses ressources personnelles • Conduire un questionnement qui amène le patient à s'auto-évaluer, à développer sa connaissance de lui-même, de son rapport à la maladie, aux traitements, à certains comportements de santé... Encourager un patient à reconnaître ses progrès <p>Construire une alliance thérapeutique</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identifier des modalités originales qui permettent l'expression des émotions • Mobiliser des ressources inhabituelles, originales ou atypiques pour aménager le plan d'action 	
<p>A4 - Compétences liées à la prise en compte de l'environnement</p> <p>Mesurer des enjeux</p> <ul style="list-style-type: none"> • Analyser les facteurs de désocialisation de certains patients • Situer les rôles et les fonctions des différents acteurs du social <p>Situer l'environnement lié à l'ETP</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identifier tous les acteurs et experts à mobiliser par rapport aux patients et leur situation • Donner les informations sur l'équipe ETP • Donner les informations sur les réseaux travaillant dans le cadre de la démarche ETP. • Caractériser l'environnement familial et social du patient <p>Réaliser une veille liée à l'ETP</p> <ul style="list-style-type: none"> • Apprécier les apports et la valeur ajoutée d'une activité en fonction de la ou des pathologies 	<p>B4 - Compétences liées à l'animation et la régulation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Amener le patient à construire un plan d'action pour concrétiser ses demandes <p>Construire une alliance thérapeutique³</p> <ul style="list-style-type: none"> • Amener le patient à choisir des modalités d'intervention, en expérimentant des solutions adaptées à sa situation <p>Favoriser l'interactivité</p> <ul style="list-style-type: none"> • Formuler des consignes claires et explicites de fonctionnement en groupe <p>Favoriser les apprentissages mutuels</p> <ul style="list-style-type: none"> • Favoriser l'expression des expériences de chacun, des compétences développées, des astuces trouvées <p>Optimiser la production au sein d'un groupe</p> <ul style="list-style-type: none"> • Recadrer des dérives et réguler des discours qui véhiculent des messages contradictoires 	

C

onclusion

Passer du référentiel de compétences au référentiel de formation

Le *référentiel de compétences* a comme finalité de tracer le portrait le plus fidèle possible de la réalité de l'éducation thérapeutique du patient et de déterminer les compétences requises pour l'exercer. C'est un outil à adapter aux différents projets, démarches, programmes d'ETP, contextes et pathologies.

La question posée est celle de l'acquisition des compétences. La formation n'est pas la seule réponse à l'acquisition de toutes les compétences. Autrement dit, toutes les compétences ne sont pas « propres à la formation ». Pour passer d'un référentiel à l'autre, du référentiel de compétences au référentiel de formation, il s'agit d'analyser les caractéristiques de chaque compétence et de repérer ce que l'on veut retenir pour le référentiel de formation. Le référentiel de formation définit les connaissances ou les capacités professionnelles qui doivent être atteintes au terme de l'action de formation.

Ce référentiel est un référentiel de compétences, il peut servir de base pour construire ou commander des formations, mais ce n'est pas un référentiel de formation.

En effet, un *référentiel de formation* présente un ensemble cohérent et significatif des compétences à *acquérir par le biais de la formation*. Il est constitué des objectifs de formation proprement dits et il décrit, de façon plus ou moins détaillée, les différentes modalités éducatives choisies.

Lexique

Les activités

L'activité est l'ensemble des actions organisées selon un processus logique et mené par une personne ou une équipe pour remplir les missions qui lui sont confiées.

Chaque situation regroupe des activités telles que les acteurs les ont faites apparaître dans les échanges, lors des enquêtes réalisées. Les activités sont succinctement décrites.

Toutes les activités repérées ne sont pas systématiquement réalisées par *tous* les praticiens.

L'alliance thérapeutique

L'alliance thérapeutique peut se définir comme la collaboration mutuelle, le partenariat, entre le patient et le thérapeute dans le but d'accomplir les objectifs fixés.

Les compétences

Les compétences recueillies dans le cadre des entretiens ont été regroupées et classées en trois domaines : les compétences techniques, relationnelles et pédagogiques et organisationnelles..

Pour chaque situation, des compétences sont proposées avec quelques leurs illustrations issues du terrain.

Les compétences ne sont pas exhaustives, elles sont indicatives et non prescriptives. Elles peuvent être déclinées, précisées, reformulées selon les contextes, les situations, les acteurs concernés. Il faut considérer ici la compétence, non comme un état, mais comme un processus qui permet de mettre en synergie des ressources multiples dans une situation professionnelle. Les ressources mobilisées sont diverses : des savoirs, des habilités ou capacités, des ressources à dimension normative (attitudes, valeurs, normes, identité, rapport au savoir...). Ainsi, la compétence correspond à la mise en œuvre par une personne en situation, dans un contexte déterminé, d'un ensemble diversifié mais coordonné de ressources pertinentes permettant la maîtrise de la situation. La compétence est à appréhender comme un savoir agir reconnu dans un environnement et dans le cadre d'une méthodologie définie. L'analyse de l'activité est une étape incontournable qui doit s'attacher à identifier toutes les situations.

Démarche d'ETP

On emploie le terme démarche d'ETP, programme d'ETP ou projet d'ETP pour indiquer tout dispositif d'éducation thérapeutique du patient proposant des activités individuelles ou collectives dans le but de produire un effet thérapeutique

Diagnostic éducatif du patient/bilan éducatif partagé

L'arrêté du 2 août 2010, relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation indique : « Le programme décrit une procédure permettant de définir pour chaque patient des objectifs éducatifs partagés et un programme d'éducation thérapeutique personnalisé ». La HAS retient le terme de diagnostic éducatif dans son guide méthodologique de 2007 et dans sa grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS (juillet 2010).

Dans le référentiel de compétences en ETP, le terme « diagnostic éducatif » est synonyme de bilan éducatif, bilan partagé, objectif éducatif partagé, bilan initial partagé, projet de soin personnalisé pour tenir compte de l'ensemble des courants.

Education thérapeutique du patient.

L'ETP se définit comme l'aide apportée aux patients et/ou à leur entourage pour comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins et prendre en charge leur état de santé afin de conserver et/ou améliorer la qualité de vie, l'éducation thérapeutique du patient est un processus par étapes, intégré aux soins et mis en œuvre par différents professionnels de santé. Il s'agit de l'articulation d'activités organisées de sensibilisation, information, apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, les institutions de soins et les comportements de santé et de maladie du patient (OMS, 1998). L'article 84 de la loi HPST du 22 juillet 2009 reprend pour partie cette définition en soulignant que : *l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie.*

L'entourage

L'entourage est à envisager au sens large. C'est la famille et l'ensemble de toutes les personnes au contact avec les patients, qui ont besoin d'avoir des compétences particulières

Les facteurs de contexte

Ce sont des paramètres liés aux contextes et aux situations qui influencent la mise en œuvre des actions éducatives et l'atteinte des objectifs dans le cadre de l'ETP. Les acteurs identifient les facteurs de contexte et, en réponse, adaptent leurs manières de faire. Les facteurs de contexte sont présentés sous forme d'une checklist.

Le patient expert, le patient/parent ressource

Les patients experts et les patients ressources se distinguent de leurs pairs par le fait qu'ils sont choisis par leur association selon des prédispositions spécifiques et des compétences requises et à acquérir. Ils reçoivent une formation dédiée et assurent un rôle de facilitateur d'écoute, de parole et de soutien et/ou d'accompagnement. Si ils font partie d'une association agréée conformément à l'article L. 1114-1 et des organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, la prévention ou l'éducation pour la santé ils peuvent participer à l'éducation thérapeutique du patient.

Les définitions de patients experts et ressources varient selon les associations. La principale différence entre le patient expert et le patient ressource relève du mode d'intervention. Le patient expert intervient par la mise en œuvre d'actions indépendantes ou en complémentarité des équipes éducatives. Le patient ressource, co-choisi par l'association et les équipes soignantes, intervient en co-animation avec ces dernières lors des différents ateliers.

Un programme d'ETP

Un programme d'ETP est un ensemble coordonné d'activités d'éducation destinées à des patients et à leur entourage et animées par une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients. Il s'inscrit dans une vision partagée entre les acteurs de l'ETP. Un programme d'ETP est proposé au patient et donne lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé. Un programme personnalisé est établi en concertation avec le patient. Il prend en compte les besoins, les attentes et les préférences du patient, s'insère dans la stratégie thérapeutique et est ajusté tout au long de la prise en charge. Un programme d'ETP est mis en œuvre en conformité à un cahier des charges national et autorisé par une Agence régionale de santé.

Le référentiel de compétences en ETP

C'est un document qui rend compte la pratique de l'éducation thérapeutique du patient, par le biais des situations significatives, des activités et des compétences attendues pour les exercer.

Les ressources

Chaque situation nécessite pour les acteurs, des connaissances, des techniques et des méthodes, appelées globalement, « ressources ».

Les ressources sont présentées sous forme de listes et concernent les pathologies, l'ETP, les domaines d'intervention et les technologies nouvelles.

Les situations

L'éducation thérapeutique du patient se caractérise par des situations professionnelles significatives, plus ou moins ordonnées, dans lesquelles les multiples acteurs de l'ETP peuvent se retrouver, quels que soient les lieux, contextes et conditions dans lesquelles ils sont. Ces situations présentent des caractéristiques communes. Elles sont illustrées par quelques exemples issus des enquêtes

On distingue six situations pour le référentiel des Praticiens, six situations pour le référentiel Coordination et, cinq situations pour le référentiel Pilotage et Promotion.

La validation des acquis de l'expérience

La validation des acquis de l'expérience (VAE) permet à toute personne d'acquérir, en totalité ou partie, d'un diplôme, d'un titre à finalité professionnelle ou d'un certificat de qualification répertorié par une branche professionnelle, en faisant valider les acquis de l'expérience professionnelle et/ou bénévole. Un jury de validation est chargé d'apprécier le caractère professionnel des compétences acquises, ainsi que leur lien avec celles qui sont exigées par le référentiel de compétences pour le diplôme, le titre ou du certificat.

R

emerciements...

L'élaboration de ce référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient, initié par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, a été réalisée en collaboration avec un groupe d'expert international et grâce à la participation de nombreux acteurs de l'éducation thérapeutique qui ont accepté de participer aux enquêtes. Aux différentes étapes de cette enquête, les membres du groupe d'experts ont apporté leurs contributions pour enrichir la réflexion et favoriser une analyse pertinente des nombreuses données disponibles. Qu'ils en soient vivement remerciés.

Le pilotage du projet a été réalisé par Jérôme FOUCAUD, chargé d'expertise scientifique en promotion de la santé à l'Inpes, dans la direction de l'animation des territoires et des réseaux (Dater), sous la responsabilité de Catherine DUMONT, directrice de la Dater, Paule DEUTSCH, directrice adjointe de la Dater et d'Emmanuelle HAMEL, chef de département formation et ressources à la Dater.

Ont ainsi participé à ce travail :

- ARDOUIN Thierry, Professeur des universités en Sciences de l'Education, Laboratoire CIVIIC, Université de Rouen, Mont Saint Aignan, France.
- BALCOU DEBUSSCHE Maryvette, maître de conférence en Sciences de l'éducation, membre du laboratoire LCF (Université de La Réunion), responsable du DU EPMC (Education et Prévention des Maladies Chroniques), chercheur associé au Laboratoire Acté-PAEDI (Clermont-Ferrand), membre du comité scientifique du réseau UNIRÉS (France), La Réunion, France
- BEYRAGUED Louisa, coordinatrice en éducation thérapeutique, association SPIRO, Lyon, France BOULON Carine, médecin vasculaire, praticien hospitalier, , Bordeaux, France
- DARDEL Anne, chargée de mission, ministère du travail de l'emploi et de la santé - secrétariat d'Etat à la santé, Direction générale de l'offre de soins, Paris, France
- DECCACHE Alain, professeur de santé publique, Education Santé et Patient, IRSS-RESO, Université catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique
- EYMARD Chantal, maître de conférence HDR en sciences de l'éducation , Université d'Aix-Marseille, Fuveau, France
- FOURNIER Cécile, médecin de santé publique, chargée d'expertise scientifique, INPES, Saint-Denis, France
- GAERTNER Philippe, pharmacien, président de la Fédération des syndicats pharmaceutiques de France, Boofzheim, France
- GOLAY Alain, diabétologue praticien hospitalier, praticien en éducation thérapeutique, président de la Société européenne d'éducation thérapeutique, Genève, Suisse
- HAFNER Valentina, médecin, chef de projet organisation des systèmes de santé, Organisation mondiale de la santé, Copenhague, Danemark
- HESNART Nadine, infirmière libérale, Fédération nationale des infirmiers, Paris, France
- HOCHBERG Ghislaine, endocrinologue, praticien en éducation thérapeutique, Paris, France
- KOLECK Michèle, maître de conférences en psychologie de la santé, co-responsable d'un diplôme d'université en éducation thérapeutique, Université Bordeaux Segalen, Bordeaux, France
- LASSERRE MOUTET Aline, psychopédagogue, responsable pédagogique du diplôme de formation continue en éducation thérapeutique du patient, Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques, Genève, Suisse
- MALDONATO Aldo, diabétologue, praticien hospitalier, professeur des Universités, Université de Rome, Rome, Italie
- NAGELS Marc, Chercheur associé au CREAD (EA 3875) Université rennes 2. Coordinateur pédagogique du master 2 IPFA, Université de Paris X (parcours Cadres de santé formateurs). Consultant - dirigeant du réseau 17 Mars Conseil, Châteaubriant, France
- PAUCHET TRAVERSAT Anne-Françoise, chef de projet du service des maladies chroniques et des dispositifs d'accompagnement des malades, HAS, Saint-Denis, France
- PENFORNIS Alfred, endocrinologue, praticien hospitalier, professeur des Universités, Université de Franche-Comté, Besançon, France, président de l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique
- POMMIER Jeanine, médecin de santé publique, enseignant-chercheur, Ecole des hautes études en santé publique, Rennes, France
- ROSENQVIST Urban, médecin, professeur des universités, département de santé publique et des sciences des soins, Université d'Uppsala, Uppsala, Suède
- SANDRIN BERTHON Brigitte, médecin de santé publique, directrice de l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique, Paris, France
- SOKOLOWSKY Claude, administrateur AFD, Président de la LDF (Ligue des Diabétiques de France), Président de l'Union des Maisons du Diabète Saint-Maur-des-Fossés, France

- TOURETTE TURGIS Catherine, maître de conférence en Psychologie, Université Pierre et Marie Curie, responsable de diplômes d'université et master en éducation thérapeutique, Paris, France
- VISSER Adriaan, médecin enseignant chercheur, département de nursing, Université de Rotterdam, Rotterdam, Pays-Bas

Ont participé aux ateliers de concertation (par ordre alphabétique)

- BEAUVAIS Catherine, rhumatologue. Responsable d'unité ETP. Hôpital Saint-Antoine. Présidente de la section ETP, Société française rhumatologie. Responsable DU ETP et maladie ostéo-articulaire Paris 6^e
- BENGHENAIA Karim, éducateur médico-sportif, Centre hospitalier de Troyes, Unité transversale d'éducation thérapeutique du patient TEP
- CERTAIN Agnès, pharmacien praticien hospitalier. Membre de la Société française de lutte contre le sida (SFSL). Educateur, formateur en ETP
- DE LA TRIBONNIÈRE Xavier, médecin PH- SFLS. Educateur, formateur en ETP
- DUNBAVAND Annabel, médecin de santé publique, conseiller médical de la Mutualité Française, responsable du programme d'ETP en hypertension (Tensioforme)
- FILLIAS Jacqueline, coordinatrice des maisons du diabète, obésité, risques cardiovasculaires, à Paris et Saint-Maur-des-Fossés
- HALIMI Serge, PU/PH diabétologie nutrition. CHU Grenoble. Société francophone du diabète (SFD). Coordinateur structure éducative de ville PROXYDIAB38 et UTEP CHU Grenoble
- HAXAIRE Claudie, anthropologue de la santé, Faculté de médecine de Brest, directeur du département SHS ; faculté de médecine ; co-organisatrice DU ETP
- LANDRY David, médecin généraliste, chef de projet ETP au sein de la Fédération des maisons de santé à Besançon (FEMASAC)
- LAFORTUNE Catherine, pharmacien d'officine, animatrice ETP du Réseau Paris Diabète
- MASSERON Sandrine, pharmacienne d'officine, réseau RENIF (insuffisance rénale)
- NADAL Béatrice, infirmière libérale d'éducation en diabétologie
- PEPIN Marie-Sophie, IDE, coordinatrice UTEP, service de santé publique au CHU Clermont-Ferrand
- POPOTTE Philippe, praticien ETP, patient expert, Association François Aupetit
- SANNIÉ Thomas, chargé de mission bénévole ETP, Association Française des hémophiles
- SEILLIER Mélanie, psychologue, formateur en éducation du patient au CERFEP de la CARSAT Nord Picardie ; co-responsable du DUEP
- SOKOLOWSKY Claude, administrateur AFD, Président LDF
- SOTO Bertrand, pédiatre, responsable ETP
- STOEBNER-DELBARRE Anne, médecin PH, Société française de cancérologie (SFC), responsable UTEP CRLC Val d'Aurelle. Cellule de coordination en ETP. Formateur ETP
- SURPAS Pascale, pneumologue, coordinatrice de programmes ETP dans un SSR
- TRAYNARD Pierre-Yves, médecin, coordinateur réseau Paris Diabète, formateur en ETP
- TERRAL Claude, responsable du DU "éducation pour la santé des patients", éducateur thérapeutique, Unité de coordination des actions d'éducation (CHRU Montpellier)
- WILLEMS Stéphanie, pharmacienne d'officine, Directrice du réseau RENIF

La réalisation technique a été confiée à l'équipe Montgomery Conseil, menée par Claude FLÜCK, responsable du projet, et composée de Martine ADAM, Karen ANSELME, Jean-Marie BREILLOT, Celia CHISCHPORTICH, Claire COUROYER, Hind GAIGI, Thomas KRÄN, Veronica LOPEZ-ARANDA, Jessica MARTINI, Ewan OIRY, Véronique TIRARD-FLEURY. La mise en page et la relecture ont été assurées par Text'a.

Saliha HASSENA, Madeleine MELEZAN et Karine LECLERCQ-BRIERE, assistantes de la Dater, sont remerciées pour leur collaboration à ce travail de même que Jean-Marc PITON, chef du département Edition à la DIRICOM, Anne-Sophie MELARD, chargée de mission et Euloge FOLY, webmaster au département Internet de la DIRICOM ainsi que Philippe CORNET, chef du département Internet à la DIRICOM, Inpes.

INPES – Avril 2013

