

Référentiel de compétences pour coordonner un programme d'ETP

Document complémentaire à l'annexe n° 2
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
Le mode d'emploi	5
Le référentiel de compétences pour coordonner un programme d'éducation thérapeutique du patient	
Les situations significatives	7
Les situations	8
Les ressources	14
Les facteurs de contexte	15
Pour aller plus loin, les activités et leur contenu	
La liste des activités	17
La description des activités	18
Pour aller plus loin sur les compétences	
L'approche compétences	23
Tableau récapitulatif des compétences pour coordonner	25
Tableau récapitulatif des compétences pour coordonner avec des exemples issus du terrain	26
Conclusion	28
Lexique	29
Remerciements	31

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 n° 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 décrit les situations clés, les buts, les activités et les compétences (individuelles et collectives) pour la coordination d'un programme d'éducation thérapeutique du patient.

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 coordonner un programme
d'Education Thérapeutique
du Patient**

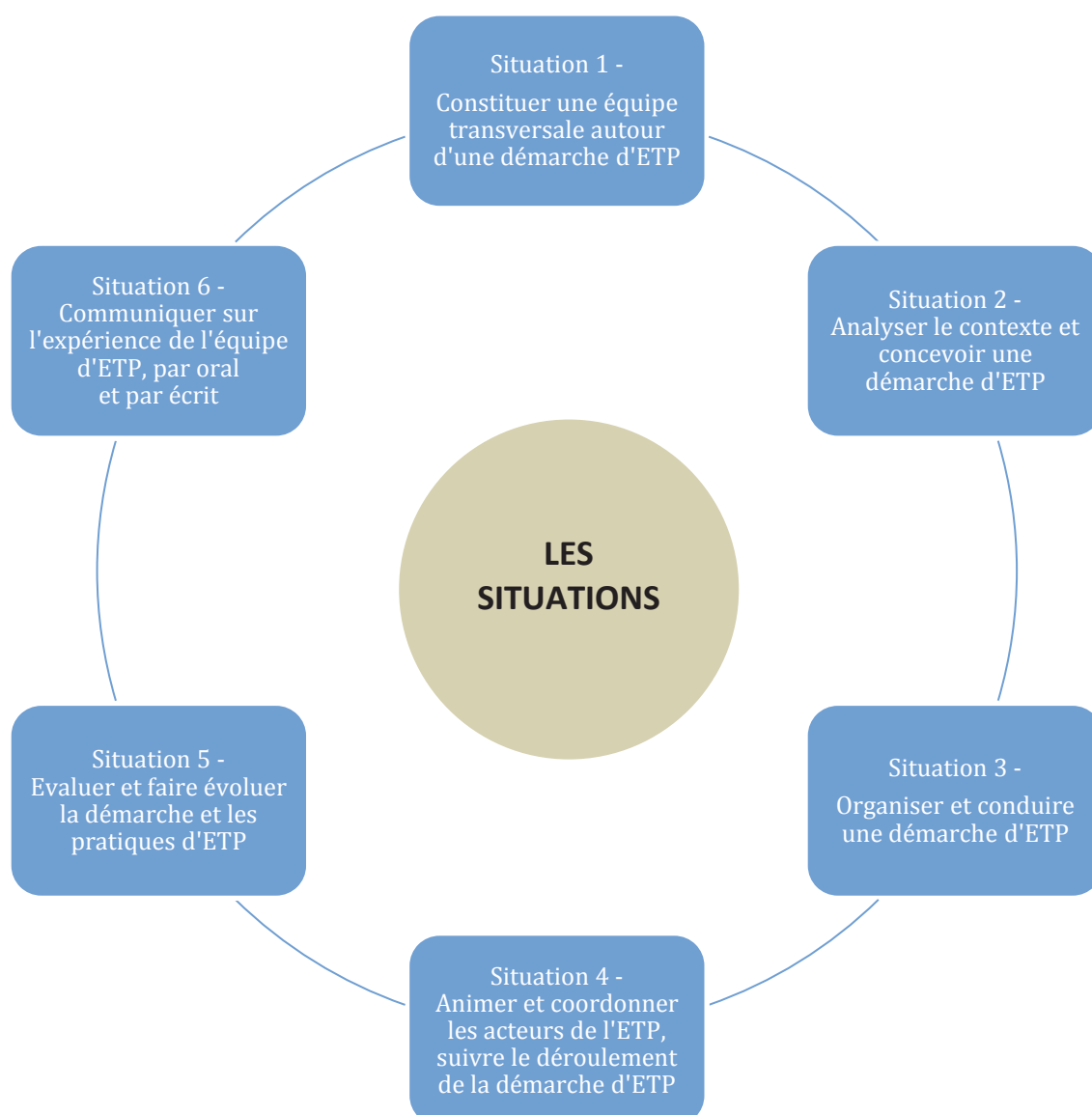
Le référentiel de compétences pour coordonner un programme d'ETP

Le décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient stipule que Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1.

Le référentiel de compétences pour coordonner l'ETP ne correspond ni à un seul métier, ni à une seule personne. Il concerne en revanche les acteurs exerçant ou s'intéressant au rôle de coordination de démarche d'ETP, pivot essentiel entre les institutions et les équipes d'intervention. La coordination existe dans tous les types de lieux et structures où s'exerce l'éducation thérapeutique du patient et quelle que soit la pathologie concernée.

Dans les situations observées, certains coordonnateurs, intégrés à des structures ou des services sont également des personnes qui dispensent l'ETP. Médecins, infirmiers, psychologues, intervenants ponctuels, ils exercent alors, à temps très partiel, leur fonction de coordination. D'autres ont une fonction affichée de coordination (coordinateur d'ETP ou coordinateur d'Unité Transversales d'Education Thérapeutique - UTEP) dans les services ou structures d'appartenance. Dans ce cadre, ils n'exercent plus alors leur métier d'origine (médecins, cadres de santé, infirmiers, professeur d'activités physiques adaptées ou gestionnaires de projet...).

Les situations significatives rencontrées pour la coordination d'une démarche d'ETP



Les activités liées à la constitution d'une équipe transversale

Act.1 - Constituer une équipe pluridisciplinaire autour d'une démarche d'ETP

Le but est de constituer une véritable équipe autour d'un projet partagé.

Act.2 - Organiser la concertation des acteurs concernés

Le but est de permettre l'expression de chaque membre de l'équipe et d'aboutir à un projet commun.

Act.3 - Organiser la formation des acteurs intervenant dans la démarche d'ETP

Le but est de développer les compétences individuelles et collectives des acteurs intervenant dans la démarche d'ETP.

Quelques exemples pour illustrer

- Le pharmacien coordonne l'unité transversale d'éducation thérapeutique du CHU. Cette UTEP s'est associée, pour le développement de l'ETP, à l'université, particulièrement avec le département de sciences de l'éducation, mais aussi avec le département de psychologie sociale. Deux groupes supervisent les activités de l'UTEP, un groupe technique et un comité plus institutionnel qui regroupe l'ARS, la direction du CHU, des associations de patients et les membres de l'UTEP.
- Un médecin généraliste d'une maison de santé travaille, avec l'équipe de l'hôpital et avec un réseau de services sociaux, à mettre en place des liens systématiques entre les acteurs de la démarche d'ETP.
- La coordonnatrice de l'ETP d'une maison de santé met en place une communication régulière entre les professionnels de l'équipe ETP.
- Une plate-forme régionale a formé une équipe d'intervenants libéraux pour chaque quartier de la ville (médecin, diététicien, éducateur médico-sportif, pharmacien, membre d'association de patients). Cela permet notamment d'identifier et d'intégrer des patients experts.
- Dans le milieu pénitentiaire, mettre en place la relation entre l'équipe de l'ETP et les responsables du centre pénitentiaire est importante, car les mondes diffèrent ; il faut également entretenir les liens avec les tutelles (ARS...) qui peuvent être des leviers.

LES COMPÉTENCES TECHNIQUES

A3 - Utiliser des techniques pédagogiques

Formuler les objectifs pédagogiques d'une action de formation
Tenir compte des cadres de référence (lois, recommandations, référentiels...) pour construire des plans de formation

A3 - Choisir et adapter les méthodes aux différents publics

Construire une progression pédagogique en fonction des situations d'apprentissage

Choisir et adapter les méthodes, techniques et outils pédagogiques aux publics

A3 - Concevoir des dispositifs et des stratégies pédagogiques

Rédiger un projet de formation (finalité, objectifs, dispositifs, publics, modalités de réalisation, évaluation, budget...)

LES COMPÉTENCES RELATIONNELLES ET PEDAGOGIQUES

B1 - Comprendre les ressorts psychologiques des personnes

Identifier les leviers de motivation propres à chacun des partenaires

B2 - Echanger et informer

Argumenter et défendre un projet de budget

B2 - Construire des partenariats

Négocier les moyens matériels et humains nécessaires à la mise en place d'un programme

B4 - Favoriser l'interactivité

Animer des réunions d'équipe pour organiser le fonctionnement de la démarche et de l'activité

B4 - Favoriser les apprentissages mutuels

Créer et entretenir un réseau des praticiens partenaires pour envisager ou mener des démarches ETP

Favoriser l'expression des expériences tout au long des formations pour adapter l'action de formation

LES COMPÉTENCES ORGANISATIONNELLES

C1 - Apprécier pour ajuster

Apprécier la qualité des prestations fournies dans le respect des consignes et des plannings

C2 - Coordonner les acteurs

Recenser les projets qui peuvent faire l'objet d'actions en commun

Anticiper et prévenir les risques de tensions et de dérives entre les acteurs

C4 - Identifier les enjeux et vecteurs de communication

Repérer les personnes influentes susceptibles de relayer un message

C4 - Optimiser les canaux de communication

Construire un argumentaire commun à mettre en main auprès des partenaires et intervenants d'un programme ou d'une démarche

C4 - Élaborer des stratégies de communication

Définir le plan de communication d'une démarche d'ETP

Situation 2

Analyser le contexte et concevoir une démarche d'ETP

S2

Les activités liées à l'analyse du contexte et à la conception d'une démarche d'ETP

Act.4 - Collecter et analyser des données dans la littérature et auprès des patients

Le but est de rassembler des données pour fonder la réflexion.

Act.5 - Analyser le contexte

Le but est de comprendre le contexte dans lequel la démarche d'ETP pourrait s'implanter, d'identifier les freins et les leviers au développement de l'ETP.

Act.6 - Formaliser la démarche d'ETP

Le but est d'aboutir à un projet commun d'ETP, en associant tous les acteurs concernés à sa conception.

Quelques exemples pour illustrer

- Dans ce centre de soin, un important travail préparatoire a été réalisé pendant deux ans, et notamment des focus groups composés de patients pour identifier leurs besoins, des enquêtes plus quantitatives pour évaluer leurs niveaux de connaissances, leurs besoins et les freins. C'est à partir de toutes les données recueillies que le programme a été construit.
- Un coordonnateur UTEP a conçu, avec l'équipe, des outils de recueil de données pour collecter de manière organisée les besoins des patients.
- Dans la population carcérale d'un établissement, une étude identique à celle de la population générale a été menée pour définir la moyenne d'âge, les principales pathologies sur lesquelles introduire un programme d'ETP.
- Dans un comité de pilotage (CHU, hôpitaux et médecins libéraux), le psychiatre et le pharmacien porteurs du projet ont souhaité définir ensemble le modèle dont ils allaient s'inspirer et, pour ce faire, ont engagé une recherche bibliographique en s'associant avec des professionnels de l'information-documentation et l'université en sciences humaines.
- Dans le cadre d'une formation d'équipe, des professionnels du service (médecins, cadre de santé, infirmières, aide-soignante, psychologue, diététicien, assistante sociale, secrétaire médicale) ont formalisé le programme d'ETP pour les personnes souffrant de la pathologie.

LES COMPÉTENCES TECHNIQUES

A2 - Créer des outils et analyser des données

Situer et sélectionner les informations sources nécessaires à une étude (bases de données, enquêtes, littérature internationale...)

A4 - Situer l'environnement lié à l'ETP

Situer et exploiter les sources d'information et de mise à jour des connaissances en matière d'ETP, réglementation, pathologies, médicaments...

A4 - Réaliser une veille liée à l'ETP

Repérer les innovations qui impactent son domaine et qui méritent d'être validées

LES COMPÉTENCES RELATIONNELLES ET PEDAGOGIQUES

B2 - Echanger et informer

Argumenter et défendre un projet de budget

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

Créer et entretenir un réseau relationnel dans son domaine

B2 - Construire des partenariats

Négocier les moyens matériels et humains nécessaires à la mise en place d'un programme

LES COMPÉTENCES ORGANISATIONNELLES

C1 - Évaluer pour faire évoluer

Évaluer les compétences et les besoins de formation des équipes et partenaires
Identifier les besoins en formation des acteurs impliqués dans les programmes

C2 - Conduire des projets

Lire et traduire le cahier des charges ARS en données opérationnelles
Rédiger et formaliser un projet ETP

Les activités liées à l'organisation et à la conduite d'une démarche d'ETP

Act.7 - Organiser la répartition des tâches entre les acteurs de la démarche d'ETP

Le but est de donner à l'ensemble des intervenants un cadre d'intervention efficace et clair.

Act.8 - Planifier et mettre en œuvre la démarche d'ETP

Le but est de mener la démarche d'ETP comme un projet et de veiller à ce que les acteurs de l'ETP disposent des moyens nécessaires à la mise en place de leurs activités.

Act.9 - Mettre en place les outils de coordination et de communication entre les acteurs

Le but est de concevoir les modalités de circulation de l'information entre tous les intervenants.

Act.10 - Assurer la gestion administrative de la démarche

Le but est d'assurer l'interface entre les personnes qui mettent en œuvre l'ETP et les responsables administratifs qui autorisent, soutiennent, financent et/ou contrôlent leur activité.

Quelques exemples pour illustrer

- La coordinatrice de l'ETP du réseau organise des réunions avec les diététiciennes de son territoire, deux fois par an, pour harmoniser les discours et les prises en charge. Ces journées permettent également de faire des retours sur les patients et d'échanger sur les situations.
- Une unité régionale a organisé plus de 100 ateliers collectifs sur site avec l'appui logistique pour les salles, la mise en place d'un outil de liaison et la réalisation et livraison d'un dossier pour chaque participant.
- L'association est en train d'informatiser les dossiers ETP dans le cadre de la réglementation définie dans le décret 904 du 2 août 2010. Tous les patients experts et les membres du réseau de l'association vont avoir accès aux dossiers d'éducation thérapeutique. Le dossier partagé d'ETP contribue à la communication entre les acteurs. Des modèles de documents de liaison internes, synthétiques, sont travaillés. Ceux-ci peuvent servir pour l'extérieur, par exemple pour informer le médecin traitant qui a orienté le patient vers l'association et co-évaluer avec le patient.
- Après son passage dans l'établissement, le patient reçoit un courrier mentionnant l'ETP dont il a bénéficié et le transmet à son médecin traitant ou à d'autres professionnels concernés.

LES COMPÉTENCES TECHNIQUES

A2 - Renseigner les outils de suivi et d'organisation

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

Utiliser un agenda électronique pour coordonner les plannings de plusieurs intervenants

A4 - Situer l'environnement

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

LES COMPÉTENCES RELATIONNELLES ET PEDAGOGIQUES

B2 - Construire des partenariats

Négocier les objectifs et la répartition des tâches

B4 - Favoriser l'interactivité

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

B4 - Optimiser la production au sein d'un groupe

Analyser les jeux d'acteurs et prendre en compte les ressources et les résistances

Recadrer les dérives de manière positive et constructive

LES COMPÉTENCES ORGANISATIONNELLES

C1 - Apprécier pour ajuster

Vérifier la cohérence des messages transmis par différents intervenants

C2 - Planifier des actions

Planifier les échéances et les obligations des professionnels concernés dans un planning de travail
Programmer les séquences d'éducation thérapeutique dans l'emploi du temps

C2 - Coordonner les acteurs

Analyser les temps et rythmes de travail des professionnels concernés pour optimiser le planning
Organiser le suivi et le réajustement du projet et aménager des espaces de régulation

C2 - Conduire des projets

Utiliser une méthode de conduite de projet adaptée aux enjeux

C3 - Evaluer / prioriser

Définir et hiérarchiser des priorités d'activité ou d'intervention

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

C4 - Identifier les enjeux et vecteurs de communication

Repérer les personnes influentes susceptibles de relayer un message

C4 - Optimiser les canaux de communication

Choisir le canal adapté pour diffuser une information aux partenaires

C4 - Élaborer des stratégies de communication

Définir le plan de communication d'une démarche d'ETP

Situation 4

Animer et coordonner les acteurs de l'ETP, suivre le déroulement de la démarche d'ETP

S4

Les activités liées à l'animation et la coordination des acteurs de l'ETP

Act.11 - Coordonner les activités de l'équipe impliquée dans l'ETP

Le but est d'obtenir une participation active des intervenants dans les activités de la démarche d'ETP mis en œuvre.

Act.12 - Adapter, améliorer, concevoir des méthodes et outils pédagogiques d'ETP

Le but est que l'équipe d'ETP utilise des méthodes et des outils pédagogiques adaptés aux objectifs de la démarche, aux situations d'éducation et aux patients concernés.

Act.13 - Animer des retours d'expérience et des échanges de pratiques entre les acteurs de l'ETP

Le but est d'améliorer les pratiques d'ETP grâce aux échanges entre les acteurs.

Act.14 - Apporter une aide méthodologique et un soutien logistique aux acteurs

Le but est d'entretenir l'implication des acteurs dans la démarche ou le programme d'ETP, de faciliter leur travail et d'en garantir la qualité.

Quelques exemples pour illustrer

- C'est un infirmier qui occupe la fonction de coordinateur d'ETP dans le centre. Il propose un appui logistique et méthodologique aux équipes qui mettent en place des programmes d'ETP et intervient dans certains programmes.
- Le service a mis au point des réunions de concertation pour uniformiser les messages. Les relations interpersonnelles sont essentielles car l'ETP nécessite une véritable motivation. Il est important que les personnes aient l'habitude de travailler ensemble et aient une même éthique vis-à-vis du patient.
- La formation initiale est nécessaire, mais ce sont les partages d'expériences qui permettent d'interroger les pratiques et de les améliorer. Les séances favorisent la recherche de solutions et l'enrichissement des expériences.
- L'association a mis en place des réunions tous les deux mois avec les intervenants et patients experts, et tous les trois mois, une réunion où sont conviés tous les membres du réseau pour faciliter la communication et les échanges.

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)

A2 - Créer des outils et analyser des données

Identifier les nouvelles technologies à exploiter pour améliorer l'éducation thérapeutique des patients

A3 - Choisir et adapter les méthodes aux différents publics

Construire une progression pédagogique en fonction des situations d'apprentissage

A4 - Situer l'environnement

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

A4 - Réaliser une veille

Explorer et actualiser les connaissances relatives aux méthodes, techniques et outils de l'ETP

LES COMPÉTENCES RELATIONNELLES ET PEDAGOGIQUES

B2 - S'accorder et convenir

Recadrer les dérives de manière positive et constructive

B4 - Favoriser l'interactivité

Animer une réunion d'équipe pour aménager le fonctionnement dans la démarche ETP

Susciter et réguler l'expression des praticiens de l'ETP

B4 - Favoriser les apprentissages mutuels

Repérer les opportunités pour provoquer des échanges d'expériences

Repérer les pratiques de terrain à discuter en groupe

B4 - Optimiser la production au sein d'un groupe

Analyser les jeux d'acteurs et prendre en compte les ressources et les résistances

LES COMPÉTENCES ORGANISATIONNELLES

C1 - Apprécier pour ajuster

Vérifier la qualité des prestations fournies dans le respect des consignes et des plannings

C1 - Évaluer pour faire évoluer

Établir un état des lieux des forces et limites des outils disponibles au regard d'une démarche

Exploiter et modéliser des retours de terrain

C2 - Coordonner les acteurs

Définir les missions, les contributions et les responsabilités de chacun

C2 - Conduire des projets

Anticiper et prévenir les risques de tensions et de dérives entre les acteurs

Les activités liées à l'évaluation et à l'évolution d'une démarche d'ETP

Act.15 - Concevoir, avec l'ensemble des acteurs concernés, un dispositif d'évaluation de la démarche d'ETP

Le but est que l'ensemble des partenaires se mette d'accord sur les critères et les modalités d'évaluation de la démarche ou du programme d'ETP.

Act.16 - Coordonner le recueil des données nécessaires à l'évaluation

Le but est de réunir tout au long de la démarche ou du programme d'ETP les éléments nécessaires à son évaluation.

Act.17 - Analyser, avec l'équipe, les points forts et les difficultés pour proposer des ajustements

Le but est d'apprécier les effets de la démarche d'ETP, d'en améliorer la qualité et d'en assurer la pérennité.

Quelques exemples pour illustrer

- Un animateur d'activités physiques adaptées recherche des techniques intéressantes pour les patients, fait des essais et écoute les réactions des patients sur le bénéfice qu'ils en retirent et la facilité à appliquer ces techniques à leur domicile.
- L'évaluation est prévue dès la conception du programme. Elle comporte l'évaluation des processus, sans oublier l'organisation, et implique tous les partenaires dont les représentants de patients. Le groupe réfléchit sur l'introduction d'indicateurs d'évaluation utiles aux financeurs.
- L'évaluation a été prévue de manière collective au moment où les projets ont été conçus, dès la définition des objectifs. Le plus difficile est de définir le contexte et les objectifs en groupe pluridisciplinaire. L'équipe souhaite pouvoir impliquer tous les acteurs dans les nouveaux programmes.

LES COMPÉTENCES TECHNIQUES

A2 - Créer des outils et analyser des données

Concevoir et utiliser une base de données pour exploiter les résultats quantitatifs et qualitatifs

Identifier les nouvelles technologies à exploiter pour améliorer l'éducation thérapeutique des patients

A3 - Utiliser des techniques pédagogiques

Délimiter les savoirs et compétences visés par une séance/séquence d'ETP

A3 - Choisir et adapter les méthodes aux différents publics

Concevoir un guide ou mode d'emploi pour faciliter

l'apprentissage et l'utilisation des outils d'autoformation
Créer les outils originaux adaptés aux différents types de situations et de patients (tranche d'âge...)

A4 - Réaliser une veille liée à l'ETP

Explorer et actualiser les connaissances relatives aux méthodes, techniques et outils de l'ETP

LES COMPÉTENCES RELATIONNELLES ET PEDAGOGIQUES

B2 - Echanger et informer

Expliquer les méthodes, techniques et outils (objectifs, usage, spécificités, forces et limites...)

B4 - Favoriser l'interactivité

Animer une réunion d'équipe pour aménager le fonctionnement dans la démarche ETP

B4 - Favoriser les apprentissages mutuels

Dégager des expériences de l'équipe, des convergences, des pistes d'amélioration, des idées de projet...

B4 - Optimiser la production au sein d'un groupe

Analyser les jeux d'acteurs et prendre en compte les ressources et les résistances

Recadrer les dérives de manière positive et constructive

LES COMPÉTENCES ORGANISATIONNELLES

C1 - Apprécier pour ajuster

Confronter les données d'évaluation recueillies au projet initial en lien avec le pilotage

C1 - Évaluer pour faire évoluer

Définir les critères, méthodes et modalités d'évaluation

Établir un état des lieux des forces et limites des outils disponibles au regard d'une démarche

Exploiter et modéliser des retours de terrain

Tester des outils nouveaux

C3 - Evaluer / Prioriser

Identifier des axes d'optimisation à proposer pour accroître la valeur ajoutée d'un programme ou d'une démarche d'ETP

Situation 6

Communiquer sur l'expérience de l'équipe d'ETP, par oral et par écrit

S6

Les activités liées à la communication sur l'expérience de l'équipe d'ETP

Act.18 - Capitaliser les expériences et les formaliser

Le but est de tirer parti des expériences et de mettre à disposition d'autrui les enseignements tirés.

Act.19 - Communiquer sur la démarche auprès de l'équipe d'ETP et de l'ensemble des partenaires

Le but est de rendre visibles les acquis pour faire progresser les savoir-faire collectifs des professionnels intervenant dans les démarches et les programmes d'ETP.

Act.20 - Présenter les travaux de l'équipe dans des formations, des congrès, des revues professionnelles ou scientifiques

Le but est de faire connaître l'ETP, les expériences menées et les réflexions qui en découlent.

Quelques exemples pour illustrer

- Pour convaincre les acteurs de l'ETP (en interne et en externe), il faut de la volonté et croire en ce que l'on fait. Impliquer les comités régionaux de l'association dans le projet global suppose d'avoir élaboré des supports de communication et de les avoir évalués.
- Le coordonnateur de l'ETP participe à de nombreux groupes de travail et à des rencontres organisées par les sociétés savantes. Elle participe au comité de pilotage ETP d'un centre hospitalier regroupant plusieurs établissements (publics et privés).
- Le coordonnateur de l'ETP assure la promotion de l'ETP auprès des étudiants en pharmacie, des pharmaciens hospitaliers et des pharmaciens en officine. Pour pouvoir assurer cette promotion, le critère est de réaliser soi-même des activités d'ETP.
- Le coordonnateur souhaite établir une relation entre l'équipe d'ETP et la hiérarchie du centre pénitentiaire, et avec les tutelles qui peuvent être des leviers. Il faut « faire savoir » et faire reconnaître les actions menées.

LES COMPÉTENCES RELATIONNELLES ET PEDAGOGIQUES

B4 - Favoriser les apprentissages mutuels

Dégager des expériences de l'équipe des convergences, des pistes d'amélioration, des idées de projet...

LES COMPÉTENCES ORGANISATIONNELLES

C1 - Évaluer pour faire évoluer

Établir un état des lieux des forces et limites des outils disponibles au regard d'une démarche
Exploiter et modéliser des retours de terrain

C3 - Evaluer/Prioriser

Identifier des axes d'optimisation à proposer pour accroître la valeur ajoutée d'un programme ou d'une démarche d'ETP

C4 - Identifier les enjeux et vecteurs de communication

Repérer les expériences qui peuvent faire l'objet de témoignages et de communication externe

C4 - Optimiser les canaux de communication

Traduire les informations de diverses natures (médicales, réglementaires...) en données accessibles au grand public

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 développer ou à acquérir.

Types de ressources	Domaines
Connaissances liées à la démarche ETP	☐ Orientations, enjeux, évolutions et cadre réglementaire de l'ETP/Connaissance des programmes ARS/Connaissances de la démarche ETP de l'entité, du service... ☐ Connaissance des structures et acteurs institutionnels de la santé, de l'ETP ☐ Connaissance du réseau interne et externe des professionnels de santé et praticiens de l'ETP/Connaissances des associations de patients et de leur rôle ☐ Connaissance de la sociologie et démographie relatives aux populations ou publics de patients concernés par l'ETP ☐ Connaissance des organismes et de l'offre de formation en ETP
Connaissances liées aux publics reçus	☐ Connaissance de la sociologie et démographie relatives aux populations ou publics de patients concernés par l'ETP
Méthodes et connaissances liées aux domaines d'intervention	☐ Connaissances de la gestion de projet opérationnel et de la coordination ☐ Méthode d'ingénierie de projet ☐ Techniques de planification et de gestion du temps ☐ Connaissances et méthodes d'évaluation de projet ☐ Connaissances des modèles pédagogiques/Principes et méthodes de l'ingénierie de formation et ingénierie pédagogique/Méthode d'évaluation des besoins de formation ☐ Méthode d'animation, dynamique de groupe, d'échanges d'expériences ☐ Méthodes, techniques et outils d'analyse des pratiques, de capitalisation, de formalisation des expériences et pratiques ☐ Méthode d'écoute et de reformulation/Gestion des émotions, des conflits ☐ Méthodes d'entretien, d'animation de réunion, de groupe de travail ☐ Méthodes de création et de motivation d'un réseau ☐ Méthode d'affiliation et de partenariat (web) ☐ Technique de gestion de contacts ☐ Connaissance générale de la communication média et hors média ☐ Connaissances des modes de communication en fonction des objectifs, des cibles et des moyens (TV, radio, presse, affichage), les relations presse, le multimédia, la publicité, etc. ☐ Principes et méthodes de communication courante et à enjeux ☐ Méthode et techniques de recherches documentaires ☐ Techniques de recueil et de traitement de l'information ☐ Technique de rédaction de contenu pour la communication institutionnelle ☐ Technique de rédaction de contenu et mise à jour pour le web ☐ Méthode de rédaction de documents pédagogique, d'autoformation ☐ Méthode de rédaction journalistique ☐ Connaissances de la problématique de l'évaluation en ETP ☐ Démarches, outils et techniques d'évaluation des méthodes éducatives ☐ Connaissances et méthodes statistiques appliquées ☐ Création d'une base de données, d'outils collaboratifs ☐ Utilisation d'une base de données, d'outils collaboratifs et d'outils bureautiques ☐ Technique de référencement (web)

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 sur les facteurs de contexte dont il faut tenir compte dans la démarche d'ETP à construire ou menée.

- ☐ Nombre et qualité des personnes associées en interne ou en externe
- ☐ Enjeux et dimension du projet
- ☐ Type d'acteurs à prendre en compte dans le cadre du projet ETP
- ☐ Financement de l'ETP et disponibilité des professionnels impliqués

- ☐ Environnement professionnel des intervenants de l'ETP, statuts en présence
- ☐ Le cadre d'organisation, le nombre de membres et la disponibilité
- ☐ Habitude et antériorité des collaborations entre les partenaires
- ☐ Profil des professionnels de l'ETP et leur environnement professionnel
- ☐ Pluridisciplinarité de l'équipe et antécédents en ETP
- ☐ Niveau d'investissement des équipes, intervenants et partenaires
- ☐ Possibilités de regroupement et de rencontres des équipes partenaires et intervenantes
- ☐ Statuts en présence, rattachements
- ☐ Portage institutionnel et interne du projet
- ☐ Formation des personnels

- ☐ Outils bureautiques, collaboratifs, base de données
- ☐ Logiciels à disposition

Complétez...

- ☐
- ☐

Pour aller plus loin

Les activités et leur contenu

Les activités pour coordonner un programme d'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 à leurs descriptions dans les pages qui suivent ou aux situations, pour les compétences...

Situation 1 : Constituer une équipe transversale autour d'une démarche d'ETP

- ☐ Act.1 - Constituer une équipe pluridisciplinaire autour d'une démarche ou d'un programme d'ETP
- ☐ Act.2 - Organiser la concertation des acteurs concernés
- ☐ Act.3 - Organiser la formation des acteurs intervenant dans la démarche ou le programme d'ETP

Situation 2 : Analyser le contexte et concevoir une démarche d'ETP

- ☐ Act.4 - Collecter et analyser les données dans la littérature et auprès des patients
- ☐ Act.5 - Analyser le contexte
- ☐ Act.6 - Formaliser la démarche ou le programme d'ETP

Situation 3 : Organiser et conduire une démarche d'ETP

- ☐ Act.7 - Organiser la répartition des tâches entre les acteurs de la démarche ou du programme d'ETP
- ☐ Act.8 – Planifier et mettre en œuvre la démarche ou le programme d'ETP
- ☐ Act.9 – Mettre en place les outils de coordination et de communication entre les acteurs
- ☐ Act.10 – Assurer la gestion administrative de la démarche ou du programme d'ETP

Situation 4 : Animer et coordonner les acteurs de l'ETP, suivre le déroulement de la démarche d'ETP

- ☐ Act.11 - Coordonner les activités de l'équipe impliquée dans l'EPT
- ☐ Act.12 – Adapter, améliorer, concevoir des méthodes et outils pédagogiques d'ETP
- ☐ Act.13 - Animer des retours d'expérience et des échanges de pratiques entre les acteurs de l'ETP
- ☐ Act.14 - Apporter une aide méthodologique et un soutien logistique aux acteurs de l'ETP

Situation 5 : Evaluer et faire évoluer la démarche et les pratiques d'ETP

- ☐ Act.15 – Concevoir, avec l'ensemble des acteurs concernés, un dispositif d'évaluation de la démarche ou du programme d'ETP
- ☐ Act.16 – Coordonner le recueil des données nécessaires à l'évaluation
- ☐ Act.17 – Analyser, avec l'équipe, les points forts et les difficultés pour proposer des ajustements

Situation 6 : Communiquer sur l'expérience de l'équipe, par oral et écrit

- ☐ Act.18 - Capitaliser les expériences et les formaliser
- ☐ Act.19 - Communiquer sur la démarche ou le programme auprès de l'équipe d'ETP et de l'ensemble des partenaires
- ☐ Act.20 – Présenter les travaux de l'équipe dans des formations, des congrès des revues professionnelles ou scientifiques

L

a description des activités de la coordination en ETP

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

Act.1 - Constituer une équipe pluridisciplinaire autour d'une démarche d'ETP

Le but est de constituer une véritable équipe autour d'un projet partagé.

L'initiateur peut être un médecin, un cadre de santé, le responsable de l'ETP au sein d'une structure ou d'un service, le coordonnateur d'un réseau ou d'une unité transversale d'éducation du patient, etc. Celui-ci enclenche la constitution d'une équipe pluridisciplinaire composée de plusieurs types de compétences et de plusieurs rôles. Rapidement apparaît la nécessité d'une personne qui opérationnalise, centralise et diffuse les informations. Un coordinateur – qui est parfois l'initiateur du projet – est alors choisi. Il favorise l'émergence de l'équipe : il prend contact avec les professionnels concernés, commence à relier les acteurs de première ligne, puis l'ensemble des intervenants qui vont contribuer à la démarche d'ETP.

La création du réseau d'intervenants implique de s'accorder sur des objectifs communs et de réfléchir collectivement au projet. C'est souvent l'occasion pour l'équipe qui se constitue de se forger une vision commune de l'éducation thérapeutique du patient, de mettre en commun des approches de nature différente (médicale, d'animation, sociale...) et de s'accorder sur le ou les projets communs. Le coordinateur favorise les premières rencontres, les organise, les formalise.

Act.2 - Organiser la concertation des acteurs concernés

Le but est de permettre l'expression de chaque membre de l'équipe et d'aboutir à un projet commun.

L'équipe se constitue progressivement avec les acteurs en lien continu avec les patients, les intervenants ponctuels dans la démarche d'ETP et les partenaires complémentaires participant à l'action envisagée. Peuvent être concernés des médecins, pharmaciens, diététiciens, patients-experts, assistants de service social, ergothérapeutes, infirmiers, psychologues, etc., quel que soit le lieu où s'exerce l'ETP (établissement de soin, réseau, plate-forme, association...).

Le coordinateur joue un rôle de repérage, de rencontre, de proposition d'acteurs. Toujours en lien avec l'initiateur du projet, il organise le réseau, favorise les liens et la communication entre les participants qui ne se connaissent pas forcément et n'ont pas l'habitude de travailler ensemble. Le champ d'intervention de chacun est reconnu et les liens avec les autres professionnels se précisent.

L'information et la sensibilisation des partenaires concernés par la démarche ou le programme d'ETP font partie de son rôle. Sans oublier les interlocuteurs qui

n'y participent pas directement (gestionnaires, administratifs, responsables du personnel) mais qui y seront associés indirectement.

Act.3 - Organiser la formation des acteurs intervenant dans la démarche d'ETP

Le but est de développer les compétences individuelles et collectives des acteurs intervenant dans la démarche ou le programme d'ETP.

Très rapidement se pose la question de la préparation et de la formation des acteurs concernés par la démarche ou le programme d'ETP. Des compétences communes sont indispensables : elles sont liées à l'éducation thérapeutique du patient, aux pathologies, à l'organisation du dispositif mis en place, aux méthodes éducatives et pédagogiques et à l'évolution constante des façons de faire.

La formation peut prendre des formes différentes (réunion, séminaire, réflexion commune...). La personne en charge de la coordination facilite la réflexion commune et l'expression des attentes en matière de formation. Selon les cas, elle exerce aussi des activités d'ingénieur de formation (repérage des besoins, identification du contenu, montage de la formation, organisation, choix d'un organisme de formation) ou de formateur ponctuel.

Act.4 - Collecter et analyser des données dans la littérature et auprès des patients

Le but est de rassembler des données pour fonder la réflexion.

L'activité comporte deux volets : il s'agit de réaliser, d'une part, des enquêtes pour mieux cerner les besoins des patients et, d'autre part, des revues de littérature permettant de prendre connaissance des expériences et réflexions menées par d'autres équipes. Les équipes d'ETP créent les modalités et outils nécessaires au recueil de données (entretiens, observations, questionnaires, consultations de données existantes...) puis analysent les informations recueillies pour définir les axes et priorités.

Act.5 - Analyser le contexte

Le but est de comprendre le contexte dans lequel la démarche d'ETP pourrait s'implanter, d'identifier les freins et les leviers au développement de l'ETP.

La réussite d'une démarche d'ETP repose aussi sur l'existence d'un environnement favorable possédant la faculté d'appuyer le projet. L'analyse du contexte amène à s'interroger sur les questions de santé qui se pose, les caractéristiques des populations concernées (démographie, pathologies), le contexte économique (offre de soins, consommation de soins, professionnels de santé), social, réglementaire pour repérer ce qui est favorable ou non. L'analyse du contexte porte également sur les différents acteurs, leur perception des questions, leurs enjeux, les actions qu'ils mènent déjà, leur disposition à agir. En effet, une démarche d'ETP peut impliquer des acteurs multiples, parfois issus de structures différentes. On cherchera à caractériser les relations entre les acteurs, autour de la problématique qui fait l'objet du projet, en repérant par exemple s'il y a convergence ou divergence des enjeux propres à chacun d'eux.

Act.6 - Formaliser la démarche d'ETP

Le but est d'aboutir à un projet commun d'ETP, en associant tous les acteurs concernés à sa conception.

Les priorités, les objectifs, les grandes étapes et l'implication des partenaires sont définis collectivement. Selon les cas, le projet peut concerner un ou plusieurs établissements, un ou plusieurs services d'un même établissement, une plate-forme, une association de patients... Il peut porter sur une ou plusieurs pathologies et s'adresser à différents types de population.

La formalisation et la rédaction du projet sont souvent prises en charge par le coordonnateur qui doit s'inscrire dans la réglementation en vigueur, prendre en considération le point de vue des différentes catégories d'acteurs, permettre à chacun de repérer les bénéfices individuels et collectifs du projet, réaliser un calendrier...

Act.7 - Organiser la répartition des tâches entre les acteurs de la démarche d'ETP

Le but est de donner à l'ensemble des intervenants un cadre d'intervention efficace et clair.

Il s'agit de préciser le déroulement de chaque activité proposée aux patients (accueil, information sur l'ETP, entretiens individuels, ateliers collectifs, groupes de parole...), l'enchaînement de ces activités et, bien sûr, qui est chargé de quoi. Le rôle du coordinateur est ici essentiel pour formaliser le dispositif, l'écrire et le diffuser afin que chaque acteur connaisse précisément son rôle et celui des autres.

Act.8 - Planifier et mettre en œuvre la démarche d'ETP

Le but est de mener le programme d'ETP comme un projet et de veiller à ce que les acteurs de l'ETP disposent des moyens nécessaires à la mise en place de leurs activités.

La personne en charge de la coordination exerce un rôle de gestionnaire du projet. Elle s'assure que les objectifs, contenus et délais sont définis, que les activités sont organisées, planifiées. Il lui appartient de mobiliser les ressources matérielles nécessaires à la mise en œuvre de la démarche ou du programme d'ETP. Dans ce cadre, le coordinateur est souvent amené à négocier du temps de travail pour les interventions et la concertation (temps dédié à l'ETP, moments de travail en commun, recueil des données pour l'évaluation, rédaction des synthèses et comptes rendus...), la mise à disposition de locaux (cabinets de consultation, salles d'ateliers, cuisine thérapeutique...), l'achat de matériel, d'outils pédagogiques, de ressources documentaires.

Act.9 - Mettre en place les outils de coordination et de communication entre les acteurs

Le but est de concevoir les modalités de circulation de l'information entre tous les intervenants.

Tout au long du projet commun, des actions sont indispensables pour que le réseau d'intervenants s'inscrive de manière pérenne dans le projet d'ETP. La personne en charge de la coordination devient souvent la personne de référence pour l'ensemble des acteurs, le « fil rouge » qui relie tous les intervenants : ayant établi des relations avec chacun, elle est amenée à proposer, voire à créer, les modalités et les outils collaboratifs (documents papier, rendez-vous téléphoniques, échanges Internet...) qui permettront la circulation des informations tout au long du projet et l'articulation des différents intervenants.

Act.10 - Assurer la gestion administrative de la démarche

Le but est d'assurer l'interface entre les personnes qui mettent en œuvre l'ETP et les responsables administratifs qui autorisent, soutiennent, financent et/ou contrôlent leur activité.

Le rôle du coordinateur est essentiel : en tant que gestionnaire du projet, il s'assure que les objectifs et délais sont tenus, que les activités sont réalisées. Il établit les bilans, rédige les comptes rendus, représente l'équipe auprès des instances.

Act.11 - Coordonner les activités de l'équipe impliquée dans l'ETP

Le but est d'obtenir une participation active des intervenants dans les activités de la démarche d'ETP mis en œuvre.

Dans le cadre de l'ETP, il s'agit de faire vivre une équipe qui peut être interne à une structure (service, établissement, unité, plate-forme) ou transversale à plusieurs structures. Elle est habituellement

pluridisciplinaire et en lien avec des partenaires extérieurs. Il est important que la personne en charge de la coordination soit identifiée et positionnée comme « personne de référence », « fil rouge », personne « pivot », personne « ressource » pour l'ensemble des acteurs internes et externes liés à la démarche ou au programme d'ETP.

Le rôle d'informateur est constant auprès de tous les interlocuteurs, avec chaque membre de l'équipe ou collectivement, pour favoriser les liens et renforcer la cohérence des interventions au bénéfice des patients. Rencontrer les acteurs permet de donner de l'information, de recueillir des avis, de mettre des méthodes à disposition, d'expliquer et de favoriser des pratiques communes, de désamorcer les incompréhensions et situations difficiles. Les équipes se reconstituant périodiquement, le coordinateur présente la démarche ou le programme aux nouveaux membres. Il fait également le lien avec les partenaires institutionnels, voire avec d'autres interlocuteurs à informer.

Act.12 - Adapter, améliorer, concevoir des méthodes et outils pédagogiques d'ETP

Le but est que l'équipe d'ETP utilise des méthodes et des outils pédagogiques adaptés aux objectifs de la démarche, aux situations d'éducation et aux patients concernés.

La personne en charge de la coordination peut par exemple être amenée à proposer des guides d'entretien, des déroulements d'ateliers collectifs, des documents d'information ou d'aide à l'apprentissage... Elle repère les besoins des acteurs, provoque des échanges, explore ce qui se fait ailleurs, recherche des innovations. Les recherches documentaires, les colloques, les rencontres informelles, les formations sont autant de manières de faire évoluer les méthodes et les outils pédagogiques. Discuter des nouvelles façons de faire avec les praticiens de l'ETP, en estimer l'intérêt, les bénéfices pour les patients et les tester sont encore des moyens de progresser.

Act.13 - Animer des retours d'expérience et des échanges de pratiques entre les acteurs de l'ETP

Le but est d'améliorer les pratiques d'ETP grâce aux échanges entre les acteurs.

Le partage et l'analyse des modèles d'intervention, des supports utilisés et l'évaluation des pratiques de terrain sont indispensables à la qualité et l'efficacité de l'action. En lien constant avec l'équipe transversale, le coordinateur a pour mission de mettre en place et parfois d'animer des réunions d'échange. L'objectif est de permettre des apprentissages par l'analyse de situations vécues, le partage d'expériences ou l'expérimentation de techniques et d'outils pédagogiques. Ces moments permettent à l'équipe de se réguler et de transformer ses pratiques.

La personne en charge de la coordination provoque ainsi des rencontres tout au long du projet,

indispensables pour trouver des solutions aux problèmes courants mais aussi pour approfondir des sujets liés à l'ETP et maintenir la cohésion de l'équipe, la vision commune, la convergence des façons de faire.

Act.14 - Apporter une aide méthodologique et un soutien logistique aux acteurs

Le but est d'entretenir l'implication des acteurs dans la démarche ou le programme d'ETP, de faciliter leur travail et d'en garantir la qualité.

L'appui méthodologique peut être individuel, lors de rencontres en face à face ou téléphoniques, ou collectif, lors des réunions organisées par la personne en charge de la coordination. Les rencontres sont indispensables pour résoudre des difficultés et se forger progressivement des compétences et des pratiques communes. Elles peuvent servir à renforcer la posture éducative, parfaire la co-animation, articuler les interventions des professionnels des différents métiers présents, mieux appréhender les méthodes.

Le coordinateur prend en compte les aspects logistiques et propose des modalités d'organisation par exemple pour la réservation de salle, l'invitation des patients, la réalisation et la diffusion de supports et documents pédagogiques, la mise à disposition de matériel ou d'un cahier de liaison permettant de signaler les difficultés afin de les résoudre rapidement.

Act.15 - Concevoir, avec l'ensemble des acteurs concernés, un dispositif d'évaluation de la démarche d'ETP

Le but est que l'ensemble des partenaires se mette d'accord sur les critères et les modalités d'évaluation de la démarche d'ETP.

Le coordinateur aide les membres de l'équipe à formuler des questions d'évaluation et à choisir les méthodes quantitatives ou qualitatives qui permettront d'y répondre. Il est souvent le garant d'une démarche d'évaluation rigoureuse qui tient compte, tout à la fois, du point de vue des acteurs, des objectifs de la démarche ou du programme et des exigences institutionnelles et administratives.

Act.16 - Coordonner le recueil des données nécessaires à l'évaluation

Le but est de réunir tout au long de la démarche d'ETP les éléments nécessaires à son évaluation.

Les méthodes de recueil peuvent être variées : entretiens individuels ou collectifs avec des patients ou des soignants, appels téléphoniques, observations, questionnaires, carnet de bord, consultation des dossiers des patients...

Dans tous les cas, le coordinateur veille au recueil régulier des données : il relance les personnes en charge de la collecte, est à l'écoute de leurs difficultés éventuelles et réalise la synthèse des éléments recueillis.

Act.17 - Analyser, avec l'équipe, les points forts et les difficultés pour proposer des ajustements

Le but est d'apprécier les effets de la démarche d'ETP, d'en améliorer la qualité et d'en assurer la pérennité.

L'activité consiste à capitaliser les résultats et les enseignements de l'action pour enrichir la réflexion et les pratiques de l'équipe. Il s'agit de rechercher les causes des résultats enregistrés, les raisons des réussites ou des difficultés rencontrées (motivation, démarches et outils utilisés, organisation, relations entre les acteurs, formation...). Plus encore, il s'agit de repérer les leviers d'action sur lesquels intervenir pour atteindre les objectifs escomptés. Ce travail s'effectue en groupe de manière à ce que les points de vue se confrontent, que métiers et expériences « se fertilisent » et que se renforcent les liens entre les acteurs. La transversalité permet d'améliorer la coopération et la coordination de l'action collective. Ce travail débouche sur des pistes d'explication et d'amélioration qui se traduisent par des ajustements opérationnels.

Act.18 - Capitaliser les expériences et les formaliser

Le but est de tirer parti des expériences et de mettre à disposition d'autrui les enseignements tirés.

La capitalisation est une démarche de « formation » et d'élaboration de savoirs nouveaux. L'activité consiste à favoriser et formaliser une réflexion collective sur les pratiques. Le rôle du coordonnateur consiste à garder trace des réflexions de l'équipe, des différentes étapes de son travail et des enseignements qu'elle en tire. Il sélectionne les informations significatives et les formalise par écrit.

Act.19 - Communiquer sur la démarche auprès de l'équipe d'ETP et de l'ensemble des partenaires

Le but est de rendre visibles les acquis pour faire progresser les savoir-faire collectifs des professionnels intervenant dans les démarches d'ETP.

L'activité consiste à communiquer sur l'expérience d'ETP vécue. Elle demande d'identifier et de sélectionner les informations significatives et de les formaliser par écrit. L'étape suivante consiste à les mettre à disposition. Les documents publiés peuvent être des synthèses destinées à rendre compte d'expériences menées dans le cadre de la démarche d'ETP, des rapports, des textes de conférence ou de documents de communication destinés à des publics moins familiers. Les formes peuvent être diverses (documents, plaquettes, documents d'information, articles, blog, etc.) et faire appel à des compétences variées. Le rôle du coordonnateur est de pouvoir préparer la communication (contenu et forme), voire de la réaliser.

Act.20 - Présenter les travaux de l'équipe dans des formations, des congrès, des revues professionnelles ou scientifiques

Le but est de faire connaître l'ETP, les expériences menées et les réflexions qui en découlent.

Il s'agit de concevoir, élaborer, publier et diffuser des documents sur l'ETP destinés à des publics différents : experts, chercheurs, praticiens, institutionnels, étudiants. Les documents publiés peuvent être des synthèses destinées à rendre compte d'expériences menées dans le cadre de démarches ou de programmes d'ETP et à faire connaître les avancées. Ils peuvent regrouper des analyses de pratiques, des témoignages, des réflexions théoriques... Les formes peuvent être diverses (articles, livres, cédérom, vidéos, diaporamas, sites Web spécialisés, rapports, documents d'information, etc.) et faire appel à des compétences variées. L'activité peut également consister à participer à des colloques, voire à en organiser.

**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 et pédagogiques et organisationnelles),
- 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

ableau récapitulatif des compétences pour coordonner un programme d'Education Thérapeutique du Patient

– SANS EXEMPLES

Les compétences sont regroupées par domaine et sous-domaine.

A - Compétences techniques	B - Compétences relationnelles et pédagogiques	C - Compétences organisationnelles
	B1 - Compétences liées à l'écoute et la compréhension Comprendre les ressorts psychologiques des personnes	C1 - Compétences liées à la prise de recul et l'évaluation - Apprécier pour ajuster - Evaluer pour faire évoluer
A2 - Compétences liées aux techniques de gestion et d'information - Créer des outils et analyser des données - Renseigner les outils de suivi et d'organisation	B2 - Compétences liées aux échanges et à l'argumentation - Echanger et informer - Construire des partenariats - S'accorder et convenir de l'action à mener	C2 - Compétences liées à l'organisation et la coordination - Conduire des projets - Planifier des actions - Coordonner les acteurs
A3 - Compétences liées à la pédagogie (méthodes, techniques, outils) - Utiliser des techniques pédagogiques - Choisir et adapter les méthodes aux différents publics - Concevoir des dispositifs et des stratégies pédagogiques		C3 - Compétences liées au pilotage - Evaluer / prioriser - Utiliser des techniques pédagogiques
A4 - Compétences liées à la prise en compte de l'environnement - Situer l'environnement lié à l'ETP - Réaliser une veille liée à l'ETP	B4 - Compétences liées à l'accompagnement - Favoriser l'interactivité - Favoriser les apprentissages mutuels - Optimiser la production au sein d'un groupe	C4 - Compétences liées à la communication interne et externe - Identifier les enjeux et vecteurs de communication - Élaborer des stratégies de communication - Optimiser les canaux de communication - Élaborer des stratégies de communication

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 coordonner un programme d'Education Thérapeutique du Patient 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
A2 - Créer des outils et analyser des données • Concevoir et utiliser une base de données pour exploiter les résultats quantitatifs et qualitatifs A2 - Renseigner les outils de suivi et d'organisation • Utiliser un tableau de bord de suivi des activités d'une démarche d'ETP (programme, action, projet) • Utiliser un agenda électronique pour coordonner les plannings de plusieurs intervenants A3 - Utiliser des techniques pédagogiques • Formuler les objectifs pédagogiques d'une action de formation • Délimiter les savoirs et compétences visés par une séance/séquence d'ETP A3 - Choisir et adapter les méthodes aux différents publics • Construire une progression pédagogique en fonction des situations d'apprentissage	B1 - Comprendre les ressorts psychologiques des personnes • Identifier les leviers de motivation propres à chacun des partenaires B2 - Echanger et informer • Argumenter et défendre un projet de budget • Expliquer les méthodes, techniques et outils (objectifs, usage, spécificités, forces et limites...) B2 - Construire des partenariats • Négocier les moyens matériels et humains nécessaires à la mise en place d'un programme • Négocier les objectifs et la répartition des tâches B2 - S'accorder et convenir de l'action à mener • Créer et entretenir un réseau relationnel dans son domaine • Recadrer les dérives de manière positive et constructive B4 - Favoriser l'interactivité • Animer des réunions d'équipe pour organiser le fonctionnement de la démarche et de l'activité • Restituer auprès de l'équipe les données principales d'un entretien avec un patient	C1 - Apprécier pour ajuster • Vérifier la cohérence des messages transmis par différents intervenants • Vérifier la qualité des prestations fournies dans le respect des consignes et des plannings C1 - Evaluer pour faire évoluer • Définir les critères, méthodes et modalités d'évaluation • Exploiter et modéliser des retours de terrain C2 - Conduire des projets • Rédiger et formaliser un projet ETP • Utiliser une méthode de conduite de projet adaptée aux enjeux C2 - Planifier des actions • Programmer les séquences d'éducation thérapeutique dans l'emploi du temps C2 - Coordonner les acteurs • Anticiper et prévenir les risques de tensions et de dérives entre les acteurs • Analyser les temps et rythmes de travail des professionnels concernés pour optimiser le planning

(suite)

A - Compétences techniques	B - Compétences relationnelles et pédagogiques	C - Compétences organisationnelles
A4 - Situer l'environnement lié à l'ETP • Situer et exploiter les sources d'information et de mise à jour des connaissances en matière d'ETP, réglementation, pathologies, médicaments... • Identifier tous les acteurs et experts à mobiliser par rapport aux patients et leur situation A4 - Réaliser une veille liée à l'ETP • Repérer les innovations qui impactent son domaine • Explorer et actualiser les connaissances relatives aux méthodes, techniques et outils de l'ETP	B4 - Favoriser les apprentissages mutuels • Favoriser l'expression des expériences tout au long des formations pour adapter l'action de formation • Repérer les pratiques de terrain à discuter en groupe B4 - Optimiser la production au sein d'un groupe • Recadrer les dérives de manière positive et constructive	C3 - Evaluer / prioriser • Définir et hiérarchiser des priorités d'activité ou d'intervention • Identifier des axes d'optimisation à proposer pour accroître la valeur ajoutée d'un programme ou d'une démarche d'ETP C3 - Utiliser des techniques pédagogiques • Formuler les objectifs pédagogiques d'une action de formation C4 - Identifier les enjeux et vecteurs de communication • Repérer les personnes influentes susceptibles de relayer un message C4 - Élaborer des stratégies de communication • Définir le plan de communication d'une démarche d'ETP C4 - Optimiser les canaux de communication • Repérer les expériences qui peuvent faire l'objet de témoignages et de communication externe

C Conclusion

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 de référence, non normatif, 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.

L exique

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. 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 check-list.

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. S'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 parfois 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.

Remerciements...

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, membre du comité national consultatif pour l'élaboration des programmes de formation en éducation pour la santé, 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, membre du comité national consultatif pour l'élaboration des programmes de formation en éducation pour la santé, 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, membre du comité national consultatif pour l'élaboration des programmes de formation en éducation pour la santé, 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 HDR, 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 Brigitte, infirmière libérale d'éducation en diabétologie
- PEPIN Marie-Sophie, infirmière, 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 de la LDF (Ligue des Diabétiques de France), Président de l'Union des Maisons du Diabète Saint-Maur-des-Fossés, France
- SOTO Bertrand, pédiatre, responsable ETP
- STOEBSNER-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 diplôme d'université "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.

