

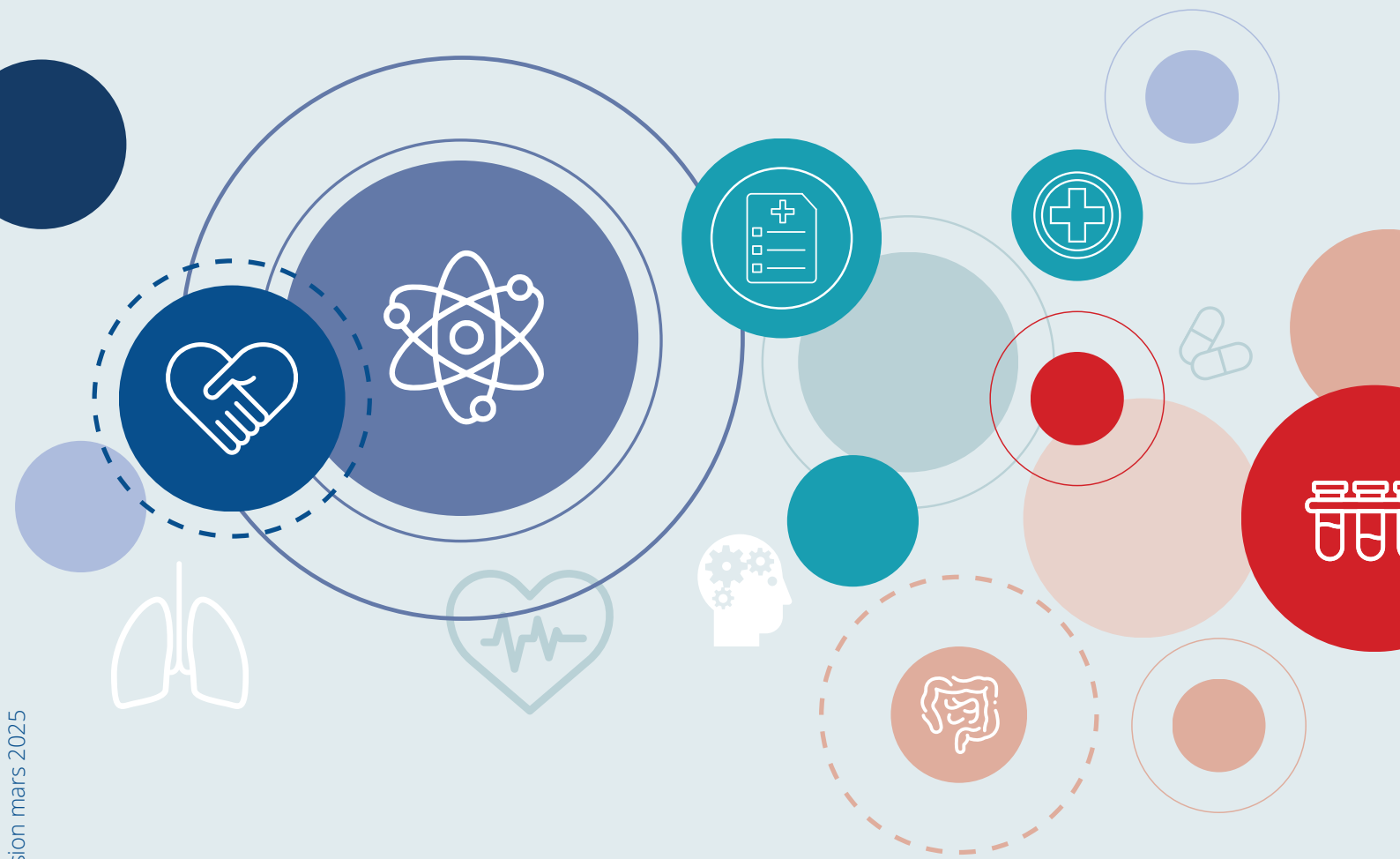
filères de santé



maladies rares

# Formation Parents-Experts

Formation à l'animation d'ETP en 40h





## POURQUOI ÊTRE PARENT-EXPERT EN ETP

Un parent "expert" ou "partenaire" est avant tout un parent avec une expérience qui s'acquiert et s'enrichit chaque jour. La formation Parent-Expert vous permettra de développer des compétences en pédagogie, organisation et écoute, et de prendre du recul sur votre vécu pour en dégager ce qui vous permettra d'accompagner au mieux les patients et aidants.

## PUBLIC & PRÉREQUIS



La formation s'adresse à tout parent dont l'enfant est suivi dans un centre Maladies Rares, souhaitant s'impliquer dans l'accompagnement des patients et aidants via l'Education Thérapeutique du Patient (ETP). La formation est ouverte à tout parent quelque soit la filière maladies rares de rattachement. Elle est ouverte en priorité aux personnes adhérant à une association de patients et ayant un projet à mettre en œuvre dès la fin de la formation.



## L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

L'ETP vise à aider les patients et leur entourage à gérer au mieux leur vie quotidienne avec une maladie chronique. Un programme d'ETP se déroule en plusieurs séances individuelles ou collectives et s'adresse aux patients et leur famille quels que soient leurs âges, le type, le stade ou l'évolution de la maladie. L'équipe soignante organisatrice fait parfois appel à des patients ou parents-experts pour intervenir à ses côtés. Pour qu'un programme d'ETP soit reconnu par les Agences Régionales de Santé, il faut que l'ensemble des intervenants du programme aient suivi une formation de 40h à l'ETP. Adaptée aux contraintes des parents, la formation Parent-Expert est diplômante et permet d'animer des séances d'ETP.

## LES FILIÈRES DE SANTÉ MALADIES RARES



Il existe 23 filières de santé maladies rares (FSMR) en France, chacune couvrant un champ large et cohérent de maladies rares soit proches dans leurs manifestations, leurs conséquences ou leur prise en charge, soit responsables d'une atteinte d'un même organe ou système. Rattachée à un établissement de santé et sous la responsabilité d'un responsable médical, une filière de santé maladies rares est une structure qui rassemble et coordonne un ensemble d'acteurs impliqués dans les maladies rares et leur prise en charge.

## OBJECTIFS DE LA FORMATION

Associée à votre expertise du quotidien, la formation vous permettra d'acquérir des connaissances pour intervenir aux côtés des soignants dans des programmes d'ETP (Education Thérapeutique du Patient) ou dans des associations. Vous contribuerez ainsi à améliorer le parcours de soin.

**La formation est axée sur l'acquisition de compétences techniques, relationnelles, organisationnelles et pédagogiques nécessaires à l'animation de séances ETP.**

**Les notions travaillées sont :**

- Information VS Education
- L'écoute active
- La relation d'aide
- Les stades d'acceptation dans la maladie chronique
- L'entretien de diagnostic éducatif
- La méthode d'écriture de conducteur d'atelier
- Les outils d'animation
- L'animation d'un groupe
- Les structures ressources sanitaires et sociales
- L'évaluation des compétences

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

## FRAIS DE FORMATION

Les frais sont entièrement pris en charge par la filière maladies rares de rattachement (selon les modalités de prise en charge des déplacements de chaque filière)

- Frais d'inscription : 900€
- Frais de déplacement + déjeuner pour les journées de formation collectives en présentiel

## CERTIFICAT DE FIN DE FORMATION

Attestation de formation pédagogique à l'Education Thérapeutique du Patient (niveau 1). Attestation délivrée uniquement si l'ensemble du parcours a été suivi, avec l'accord de la filière.

## INFORMATIONS PRATIQUES

- 1 session par an de septembre à février
- + de 40 heures de formation :
  - 3h de e-learning préparatoire
  - 9 matinées de visioconférences (9h-12h30), le samedi matin
  - 2 journées de formation en présentiel
  - 5h de travaux personnels entre les visioconférences
- 12 participants maximum par session
- Nécessite un ordinateur, casque, micro et webcam avec une connexion internet ADSL (smartphones et tablettes non compatibles avec la plateforme de visioconférence)
- Dates des visioconférences et des journées en présentiel communiquées dès la candidature pour anticiper l'organisation familiale

## COMMENT CANDIDATER ?

Ouverture des candidatures d'avril à juin. Le dossier de candidature doit être demandé à la filière de rattachement, complété par le candidat, puis renvoyé à la même filière. Une lettre de recommandation de l'équipe soignante et/ou de l'association, décrivant le projet post-formation, est obligatoire. Il est indispensable de passer par la filière de rattachement pour valider un dossier de candidature et obtenir le financement de la formation.

Le jury interfilière examine l'ensemble des candidatures au début du mois de juillet. Les candidats retenus sont avertis dans la foulée afin de leur permettre de s'organiser d'ici septembre et le début de la formation.

## QUELLE EST MA FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES ?

Votre filière de rattachement est déterminée selon :

- le diagnostic de maladie rare de votre enfant,
- le centre de référence/compétence maladies rares où votre enfant est suivi
- l'association de patients dont vous faites (éventuellement) partie.

## PAROLES DE PARENTS-EXPERTS FORMÉS

*Très satisfaite de ce que j'ai appris. J'ai une bonne base pour intégrer une équipe d'ETP*

*Cette formation m'a apporté beaucoup de connaissances théoriques mais bien plus encore car elle est très riche humainement à travers les échanges avec les autres participants*

*Dans notre groupe de Parents-Experts (...), plusieurs participent à de nouveaux ETP. D'autres continuent leur formation, sous forme de Diplôme Universitaire (...) pour compléter leur formation*

*La formation m'a appris à me poser, à structurer les questions et les réponses, gérer les silences...  
Je la conseille à tous les parents qui ont envie que leur expérience soit utile*

*Cette formation peut parfois déstabiliser et "assommer" émotionnellement. Il faut être conscient que cela remue beaucoup de choses que l'on a vécu*