

PRE-PROGRAMME DE FORMATION PARENTS EXPERTS
**Formation de base à l'éducation thérapeutique du patient
des parents d'enfants souffrant de maladies rares**

Formation en ligne
Version du 8 janvier 2021

Formation en 10 sessions de 0,5 jours :

Présentiel :

Prise de contact à partir du 25 janvier (prévoir 20-30 minutes)

Parcours de formation à distance :

- **Module de e-learning : définition de l'ETP (prévoir 3 heures)**
- **Classe virtuelle n° 1 : samedi 6 février 2021 de 9h à 12h30**
- **Classe virtuelle n° 2 : samedi 20 février 2021 de 9h à 12h30**
- **Classe virtuelle n° 3 : samedi 6 mars 2021 de 9h à 12h30**
- **Classe virtuelle n° 4 : samedi 20 mars 2021 de 9h à 12h30**
- **Classe virtuelle n° 5 : samedi 3 avril 2021 de 9h à 12h30**
- **Classe virtuelle n° 6 : samedi 17 avril 2021 de 9h à 12h30**
- **Classe virtuelle n° 7 : samedi 8 mai 2021 de 9h à 12h30**
- **Classe virtuelle n° 8 : samedi 22 mai 2021 de 9h à 12h30**
- **Classe virtuelle n° 9 : samedi 5 juin 2021 de 9h à 12h30**
- **Classe virtuelle n° 10 : samedi 19 juin 2021 de 9h à 12h30**

Possibilité de réalisation de travaux intersessions valorisables en heures en sus, notamment la prise de contact avec des services hospitaliers où vous pourriez intervenir comme parents-experts ou parents-intervenants dans des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient.

Formateur :

Mr David-Romain BERTHOLON, directeur et formateur EmPatient, tél : 06 83 35 57 31

Email : drbertholon@empatient.fr

Organisme de formation : SARL EmPatient. N° d'organisme de formation professionnelle : 11 75 44712 75. www.empatient.fr

Lieu : Formation à distance

Formation axée sur le renforcement et l'acquisition de compétences des participants :

→ compétences techniques (techniques d'entretien centrées sur le patient, évaluation des compétences du patient et des éducateurs)

→ compétences organisationnelles (implication dans l'équipe projet, tenue du dossier éducatif et recueil d'activités, coordination avec les différents acteurs, évaluation du programme)

→ compétences relationnelles et pédagogiques (relation de confiance, réalisation diagnostic éducatif, animation de séances individuelles ou collectives d'ETP)

NB : Les dates et le programme est susceptible d'évoluer en fonction de vos besoins et attentes ainsi que de la progression.

Volume horaire pratique – formation en ligne : 38 heures

Volume horaire travaux intersessions à réaliser : 4 heures

→ Formation validante en ETP (42 heures)

Nous vous proposons un déroulé qui permet de favoriser un travail actif de la part des participants avec des temps en session plénière et des temps en sous-groupes.

Les apports théoriques feront suite à l'appropriation de la thématique par les participants à travers les différents ateliers proposés.

Instructions et recommandations pour participer à nos sessions de formation en visioconférence.

Le matériel :

Votre ordinateur devra être connecté à internet et équipé d'une « webcam », d'un micro (éventuellement intégré à la webcam) et de haut-parleurs. Un casque avec micro convient très bien.

Vous n'avez rien besoin d'installer d'autre **SAUF à valider les recommandations concernant le navigateur.**

Attention : éviter les tablettes ou smartphones pas toujours configurables avec Chrome/google (gestion des parefeux à envisager + configuration du micro/caméra)

Le navigateur :

La visioconférence s'effectuera via votre navigateur cependant tous les navigateurs ne se valent pas.

Le navigateur « Chrome » est celui qui convient le mieux. C'est celui que nous recommandons.

Le navigateur « Firefox » est un peu plus gourmand en performance, il est nécessaire de bien installer la dernière version.

Le navigateur « Edge explorer » n'est pas du tout suffisant. Veuillez alors installer le navigateur «Chrome ».

Test de connexion :

Vous devez être connecté sur une ligne haut débit (de type ADSL). : 2 mégabits par secondes (2Mbps).

Il vous est possible de vérifier votre débit en cliquant sur le lien suivant

<https://www.speedtest.net/fr>

Il vous faut à minima 1 Mbps en flux descendant (pour recevoir) et 0.5 Mbps en flux ascendant (pour envoyer).

Si votre ADSL est un peu faible, vous pouvez peut-être avoir plus de flux en utilisant l'internet de votre smartphome (partage de connexion).

Etre au calme !

Si possible loin du bruit et des activités qui peuvent nuire à votre concentration (et à la qualité des échanges !). Une pause sera planifiée toutes les heures pour répondre à vos mails (ou sms), prendre un café ou pour vous reposer !

Merci, si possible, de couper votre téléphone...

Les premiers pas :

- Cliquez sur « accéder à mon espace apprenant » le lien de votre invitation (Mail reçu de : Empatient <infinity@tree-learning.fr>) → vérifier vos courriers indésirables si vous n'avez pas reçu l'invitation
 - Créez votre mot de passe (pour vous reconnecter pour les différentes sessions)
 - Cliquez sur « commencer ma formation »
 - Dans la séquence « introduction » cliquez sur « démarrer » pour lire l'introduction
 - Dans la séquence « classe virtuelle 1 » cliquez « démarrer »
 - Cliquez sur l'icône Microphone (son) et non Casque (écoute seule)
- Ca y est vous y êtes !! (et attendez nous si on n'est pas encore là !)

Si problème d'ouverture de votre session de formation : fermer la fenêtre sur laquelle vous vous trouvez et reprenez le processus de connexion depuis le lien reçu dans votre mail d'invitation à la session.

Pour se reconnecter (lors des différentes sessions) :

- Pour éviter de rechercher le lien dans vos mails :
<https://empatient.tree-learning.fr/learning-space>
- entrer votre identifiant = prenom.nom
- entrer votre mot de passe = celui que vous avez choisi lors de votre 1^{ère} connexion

DEROULE PREVISIONNEL DE LA FORMATION PARENTS EXPERTS
Formation de base à l'éducation thérapeutique du patient
des parents d'enfants souffrant de maladies rares

Formation en ligne
Version du 8 janvier 2021

E-learning (du 25 janvier au 2 février) : Définition de l'ETP (3 heures)

Classe Virtuelle 1
Samedi 6 février 2021 de 9h à 12h30 (se connecter 15 minutes avant svp)

Matinée

8h45 – 9h	Accueil des participants
9h – 10h	Présentation des participants et des formateurs Identification des points forts et des principales difficultés des participants dans l'interaction « éducative » auprès d'autres parents
10h00 – 10h15	Pause
10h15 – 11h15	Les limites de l'information orale : comment retenir de nouvelles informations ?
11h15 – 11h30	Pause
11h30 – 12h30	Définition de l'éducation thérapeutique du patient : quels objectifs (ou compétences cibles) pour les parents d'enfants souffrant de maladies rares

Classe Virtuelle 2
Samedi 20 février 2021 de 9h à 12h30

Matinée

9h – 10h	L'entretien centré sur la personne et introduction à l'écoute active
10h00 – 10h15	Pause
10h15 – 11h15	Définition de l'écoute active et de la relation d'aide : leur place dans l'interaction éducative
11h15 – 11h30	Pause
11h30 – 12h30	Mise en situation ABC Confiance

Travail intersession : Points forts / points faibles supports de diagnostic éducatif

Classe Virtuelle 3
Samedi 6 mars 2021 de 9h à 12h30

Matinée

9h - 10h	Mise en situation d'un entretien d'accueil de type ARDEDA - Pratique
10h00 - 10h15	Pause
10h15 - 11h15	Introduction au diagnostic éducatif : Points forts - points faibles de supports de diagnostic éducatif
11h15 - 11h30	Pause
11h30 - 12h30	Introduction au modèle PRECEDE - analyse d'une video

Classe Virtuelle 4
Samedi 20 mars 2021 de 9h à 12h30

Matinée

9h - 10h	Mise en situation d'un entretien de diagnostic éducatif - Pratique
10h00 - 10h15	Pause
10h15 - 11h15	Introduction au dossier éducatif
11h15 - 11h30	Pause
11h30 - 12h30	Les stades d'acceptation dans la maladie chronique

Travail intersession : Points forts / points faibles outils d'animation de séances ETP

Classe Virtuelle 5
Samedi 3 avril 2021 de 9h à 12h30

Matinée

9h - 10h	Les outils d'animation des séances d'ETP (post it, jeu de la ligne, portrait chinois...)
10h00 - 10h15	Pause
10h15 - 11h15	Les outils d'animation des séances d'ETP - suite
11h15 - 11h30	Pause
11h30 - 12h30	Ecriture de déroulés de séances d'ETP (dont expliquer la génétique et mieux communiquer au sein de la famille)

Travail intersession : Poursuite écriture de séances d'ETP

Classe Virtuelle 6
Samedi 17 avril 2021 de 9h à 12h30

Matinée

9h - 10h	Ecriture de séances d'ETP
10h00 - 10h15	Pause
10h15 - 11h15	Animation d'une séance d'ETP
11h15 - 11h30	Pause
11h30 - 12h30	Animation d'une séance d'ETP - suite

Classe Virtuelle 7
Samedi 8 mai 2021 de 9h à 12h30 (ou samedi 5 juin ?)

Intervention de Mme Aziza Fereuze (assistante sociale Groupe de travail assurance maladie France Assos Santé) et Mme Anne Sockeel (assistante sociale Plateforme lilloise expertise Maladies rares CHU de Lille)

Matinée

9h - 10h	Connaître l'assurance maladie (couverture et offre de soins)
10h00 - 10h15	Pause
10h15 - 11h15	Connaître les aides sociales pour les enfants et les parents (MDPH, CAF...)
11h15 - 11h30	Pause
11h30 - 12h30	Synthèse des informations clés

Classe Virtuelle 8
Samedi 22 mai 2021 de 9h à 12h30

Intervention de Mme Ségolène Okoko et du Dr Célia Crétolle (APHP Necker) au sujet du module transition de la prise en charge adolescents → adultes
Contenu à définir.

Matinée

9h - 10h	La transition adolescents → adultes (offre de soin)
10h00 - 10h15	Pause
10h15 - 11h15	La prise en charge des adultes handicapés : rôle des parents, des tuteurs
11h15 - 11h30	Pause
11h30 - 12h30	Synthèse des informations clés

<p>Classe Virtuelle 9 Samedi 5 juin 2021 de 9h à 12h30 (ou samedi 8 mai ?)</p>

Matinée

9h - 10h	L'organisation, la tracabilité et l'évaluation des programmes d'ETP
10h00 - 10h15	Pause
10h15 - 11h15	L'organisation, la tracabilité et l'évaluation des programmes d'ETP - suite
11h15 - 11h30	Pause
11h30 - 12h30	Témoignage d'un patient-intervenant ou parent-intervenant dans un programme d'ETP maladie rare (intervenant à identifier)

<p>Classe Virtuelle 10 Samedi 19 juin 2021 de 9h à 12h30</p>

Matinée

9h - 10h	Retentissement personnel de l'éducation et besoins des parents-intervenants - témoigner et transmettre
10h00 - 10h15	Pause
10h15 - 11h15	Définition des projets personnels
11h15 - 11h30	Pause
11h30 - 12h30	Evaluation finale de la formation