

# BAROMETRE 2023



## ENGAGEMENT DES USAGERS-PARTENAIRES EN ETP

EDUCATION THERAPEUTIQUE EN NOUVELLE AQUITAINE  
[www.ethna.net](http://www.ethna.net) - [contact@ethna.net](mailto:contact@ethna.net) - 06.98.02.74.25

# SOMMAIRE



01	A retenir	3
02	Introduction	5
03	Les résultats	7
04	Conclusion	16

## 01

### *1 usager-partenaire dans chaque programme d'ETP*

La volonté de l'ARS Nouvelle Aquitaine et les moyens alloués pour inclure 1 usager par programme (COS\*) portent leurs fruits.

**76%**, des usagers partenaires sont formés ou le seront bientôt et **49%** collaborent d'une manière régulière. Il est très important pour les équipes en place de préparer l'arrivée d'un UP et d'installer cette collaboration dans le temps.

\*COS: Cadre d'Orientation Stratégique 2018-2028

## 02

### *La rétribution*

**55%** des personnes mobilisées en ETP ont plus de 55 ans. Les activités en ETP n'étant pas rémunératrices, peu de patients en situation d'emploi s'engagent. Or le sujet de la rétribution est un des facteurs de la pérennisation de l'implication des UP. Notons que **44%** des UP faisant partie d'une association bénéficient d'une rétribution alors que c'est le cas seulement de **26%** hors association. Parmi les UP qui bénéficient d'une rétribution, **48%** ont un défraiement (Km, repas, parking) et **45%** ont des honoraires pour leur vacation (probablement principalement dans les instituts de formation).

## 03

### *Le mode de recrutement*

Le principal mode de recrutement des UP se fait sur la sollicitation des professionnels (**47%**). Il est donc très important pour les équipes en place de préparer l'arrivée d'un UP et d'installer cette collaboration dans le temps. Il existe des outils mis à disposition par ETHNA.NET

## 04 *Les missions*

Les usagers partenaires interviennent essentiellement dans des établissements de soins qui sont les lieux principaux de dispensation de programme d'ETP. **40%** des usagers, se font appeler des « patients-experts ». **27%** ont une mission de témoignage de leur parcours de santé. **19%** d'entre eux assurent également des fonctions de co-animateurs.

---

## 05 *Les pathologies*

Les pathologies les plus traitées par les répondants au baromètre 2023 sont les diabètes, les maladies neurologiques, les cancers. Les UP sont également mobilisés sur des actions polypathologiques.

---

## 06 *Le degré de satisfaction*

Le niveau de satisfaction des UP dans leurs missions est très positif. Avec un cadre favorable à la coopération usager/professionnel, les missions des UP peuvent évoluer vers des fonctions d'éducateur thérapeutique ou de formateur.

# 2

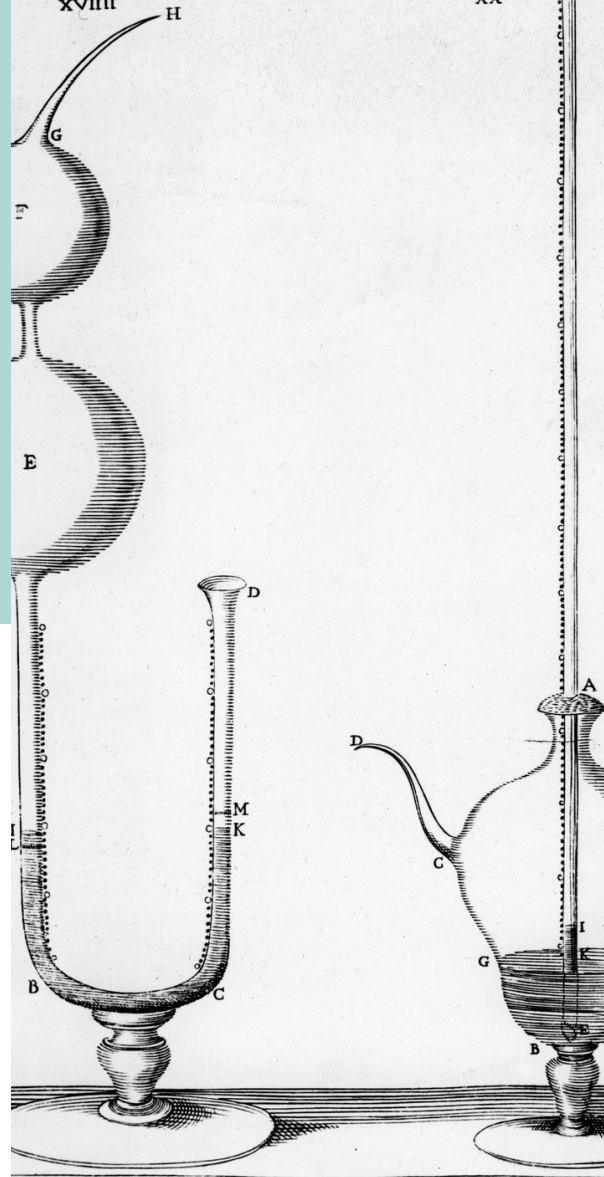
## INTRODUCTION

### Contexte & Objectif

La plateforme ETHNA accompagne le développement de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) en Nouvelle-Aquitaine. Elle répond à l'enjeu de santé Publique de renforcer la démocratie sanitaire en soutenant la place du citoyen, acteur de sa santé et du système de santé.

Le développement de l'ETP en Nouvelle-Aquitaine figure parmi les objectifs du bilan du Schéma Régional de Santé (SRS) 2018-2023 de l'Agence Régionale de Santé (ARS) [1] pour contribuer à l'organisation d'un système de santé de qualité, accessible à tous dans une logique de parcours de santé. Le SRS décline les orientations stratégiques définies par le Cadre d'Orientation Stratégique (COS) dont l'objectif d'associer des Usagers-Partenaires (UP) formés en ETP dans 100% des programmes d'ETP à l'horizon 2028.

[1] Projet Régional de Santé Nouvelle-Aquitaine 2018-2028. Bilan 2018-2022 : principales réalisations. ARS Nouvelle-Aquitaine. Décembre 2022. 207 p.



C'est dans cette voie que s'inscrit ce baromètre, le premier dans région, qui mesure l'évolution de l'engagement d'usagers collaborant à des projets en ETP. ETHNA met cette innovation au service de la qualité et de l'efficacité du système de santé.

Ce baromètre sert d'outil d'analyse de la situation de la démocratie sanitaire dans le milieu de l'ETP en région et permet aux décideurs des politiques de santé de Nouvelle-Aquitaine d'alimenter leur réflexion sur les perspectives à court et moyen terme. (ARS, Assurance Maladie, Mutuelle Sociale Agricole MSA, etc.)

Les résultats seront également partagés avec les structures ressources en ETP de la région et de la France, ainsi qu'avec le milieu associatif pour mobiliser davantage ce maillon de la chaîne sur les questions d'ETP.

## Définition

La plateforme ETHNA utilise dans ses productions le terme « Usager Partenaire (UP) en ETP » car il combine trois notions :

- Usagers[1] = patients, aidants[2], personne en situation de handicap. Il s'agit de tout utilisateur avéré ou potentiel du système de santé, dans les domaines sanitaire et médico-social, en établissement comme en ambulatoire ou en prise en charge à domicile.
- Partenaires = impliquant une forme de collaboration avec les professionnels pluridisciplinaires
- en ETP = champ d'intervention spécifique dans les programmes, en formation, dans la démarche qualité ou en recherche (et différente de la représentation des usagers, par exemple)

[1] Choix du terme « Usager » conformément au terme utilisé par la HAS (22.09.2020). [https://www.hassante.fr/jcms/p\\_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-socialmedico-social-et-sanitaire](https://www.hassante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-socialmedico-social-et-sanitaire)

[2] Définition des « aidants » : Un aidant naturel ou informel est une personne non professionnelle qui vient en aide, pour partie ou totalement, à une personne de son entourage qui a des besoins d'aide/de soutien. Cette aide/soutien peut être assurée de façon permanente ou temporaire et peut prendre diverses formes. Source : [http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2019/03/COFACE-disability\\_FR\\_final-1.pdf](http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2019/03/COFACE-disability_FR_final-1.pdf)

## Méthodologie

Cette enquête de type baromètre est réalisée chaque année auprès des Usagers-Partenaires (UP) en Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) de Nouvelle-Aquitaine. La méthodologie identique pour chaque étude permet de réaliser des comparaisons et donc de percevoir une amélioration, une stagnation ou une détérioration des indicateurs étudiés.

Les UP sont invités à répondre à l'enquête dans un délai de 3 mois et sont sollicités directement ou via les opérateurs en ETP avec lesquels ils collaborent déjà, ou par l'intermédiaire de activités et des réseaux sociaux de la plateforme ETHNA avec l'aide de nos partenaires. Tout cela constitue les bases de données d'ETHNA, régulièrement mises à jour.

Les indicateurs de ce baromètre ont été retenus après une enquête exploratoire et une co-construction avec des acteurs de l'ETP (professionnels et usagers), ainsi que sous le regard du chargé de mission ETP de l'ARS Nouvelle Aquitaine.

L'interprétation des résultats est réalisée sur le nombre de répondants qui œuvrent ou vont œuvrer en ETP dans la région. Sont exclus des résultats des UP qui ne pratiquent pas ou n'ont pas le projet de pratiquer l'ETP, ni ceux qui sont en dehors de la région.

# 3

## LES RESULTATS

### Méthodologie

Sur **73** répondants, 8 ne pratiquent pas l'ETP et 11 se situent hors région de Nouvelle-Aquitaine.

Ces statistiques sont donc basées sur les **54** personnes engagées en ETP dans la région Nouvelle-Aquitaine.

Dans les graphiques, les chiffres sont donnés en nombre de personnes ayant répondu. Le total des répondant ne nous permettant pas de présenter les résultats sous forme de pourcentage.

Parmi les **73** répondants, **53** personnes sont intéressées par le Collectif des Usagers Partenaires (CUP), prochainement ouvert par la plateforme ETHNA pour accompagner les UP dans leurs missions en ETP et initier, faciliter les collaborations avec les acteurs de l'ETP de la région et du reste de la France, le cas échéant.



### Le collectif des Usagers-Partenaires en ETP en Nouvelle Aquitaine

La plateforme ETHNA propose aux UP qui œuvrent en ETP un lieu d'échanges de pratiques, de mutualisation de moyens et de mise en relation avec les institutions, les professionnels de santé ou les associations en recherche de collaboration avec des usagers.

Une des premières actions sera de référencer les compétences des UP qui acceptent d'être mis en relation.

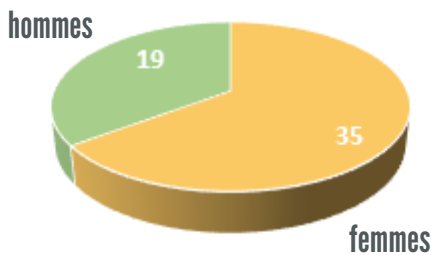
Si vous êtes intéressé, faites vous connaître auprès d'ETHNA en renseignant le formulaire de contact sur [www.ethna.net](http://www.ethna.net)



# 1

## LE PROFIL DES USAGERS-PARTENAIRES EN ETP

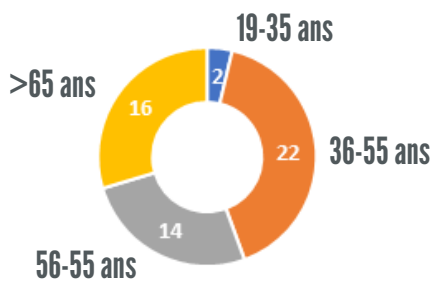
### LE SEXE



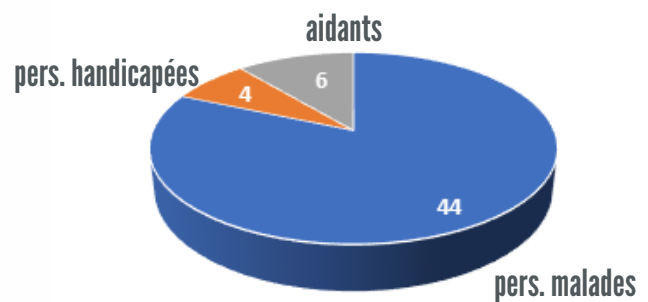
Il est fréquent de voir mobilisées plus fréquemment les femmes dans les missions du « prendre soin ». Le milieu de l'ETP n'en fait pas exception.

55% des personnes mobilisées en ETP ont plus de 55 ans. Les activités d'ETP ont lieu principalement en journée la semaine, les UP mobilisés sont principalement des personnes à la retraite ou en invalidité. Il est plus difficile pour des personnes en activité professionnelle de dégager du temps pour se mobiliser en plus sur des missions d'ETP.

### TRANCHE D'AGE



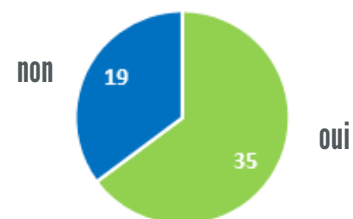
### LE STATUT



Les personnes « cumulant » plusieurs statuts ont été prioritairement décomptés dans le statut des personnes malades.

65% des répondants sont membres d'une association. Le milieu associatif est engagé de longue date sur l'accompagnement de personnes atteintes de maladies chroniques. L'ETP fait partie du parcours de santé de ces personnes, il est donc naturel que les associations soient un partenaire incontournable des activités d'ETP.

### MEMBRES D'UNE ASSOCIATION

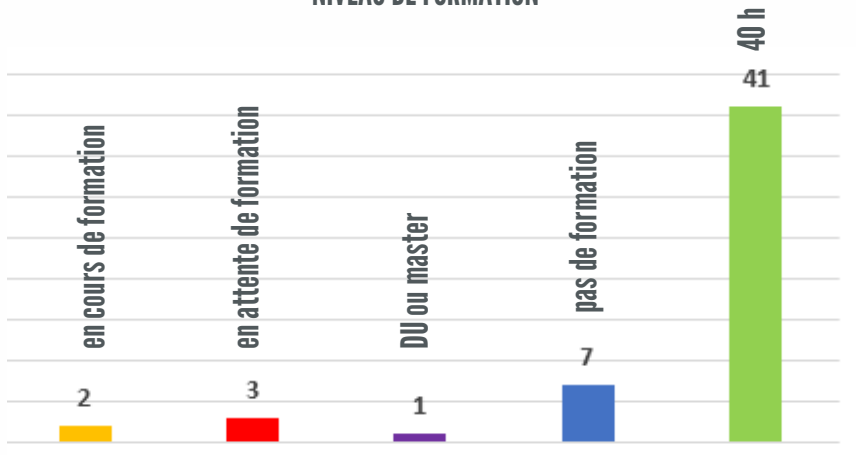




# 2

## LA FORMATION DES USAGERS-PARTENAIRES EN ETP

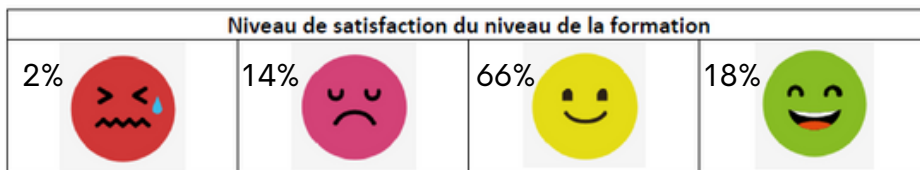
NIVEAU DE FORMATION



Seuls 13% des UP interviennent régulièrement sans formation. La nette majorité des personnes, 76%, est formée ou le sera bientôt.

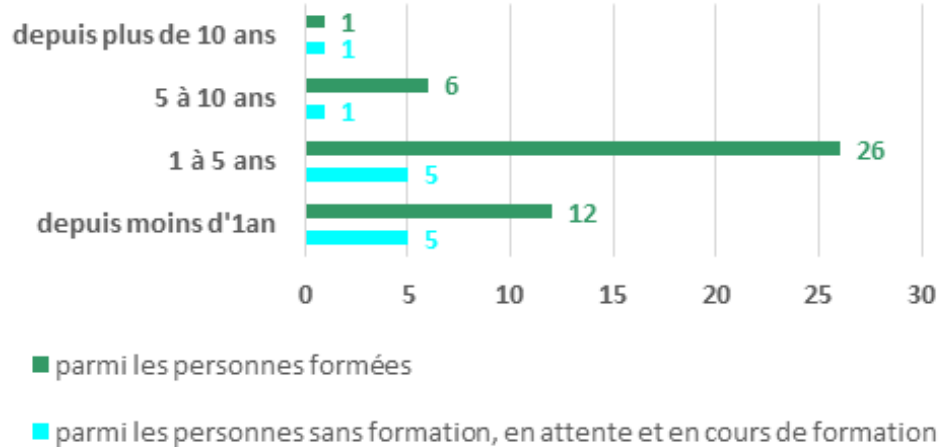
84% des répondants estiment suffisant leur niveau de formation face aux missions qui leur sont confiées. (5 non-répondants, non inclus dans ces chiffres)

Niveau de satisfaction du niveau de la formation



L'essor de la place des UP en ETP est très récente. La majorité des personnes, 84%, participe aux activités d'ETP depuis moins de 5 ans.

Ancienneté en ETP

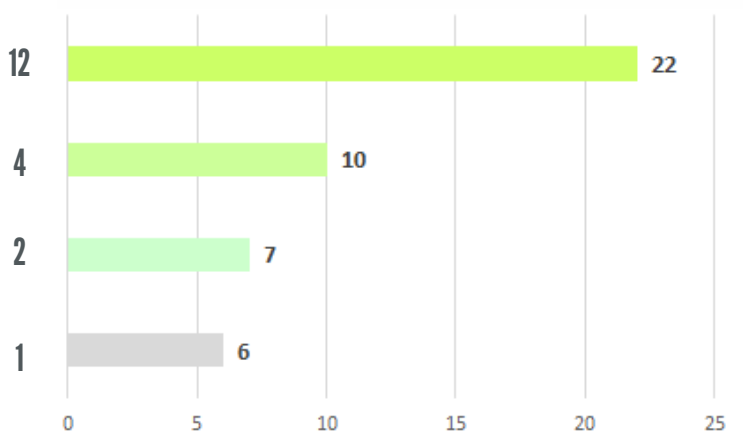


Dans les graphiques, les chiffres sont donnés en nombre de personnes ayant répondu. Le total des répondant ne nous permettant pas de présenter les résultats sous forme de pourcentage.

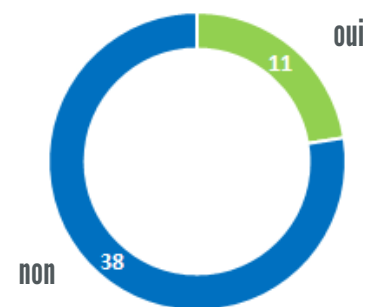
# 3

## LES ACTIVITES DES USAGERS-PARTENAIRES EN ETP

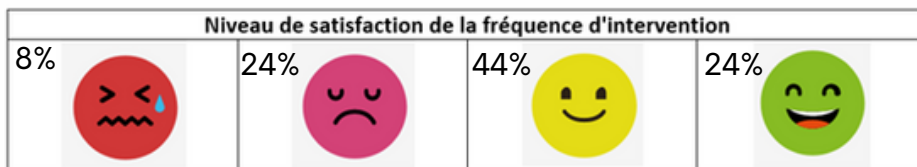
FREQUENCE D'INTERVENTION / AN



Annulation pour problème de santé



Niveau de satisfaction de la fréquence d'intervention



49% des UP en ETP interviennent 1 x par mois. L'UP rencontre donc régulièrement l'équipe avec laquelle il collabore d'une manière mensuelle.

La satisfaction de la fréquence de l'intervention est principalement positive à 68% (satisfaisant et excellent).

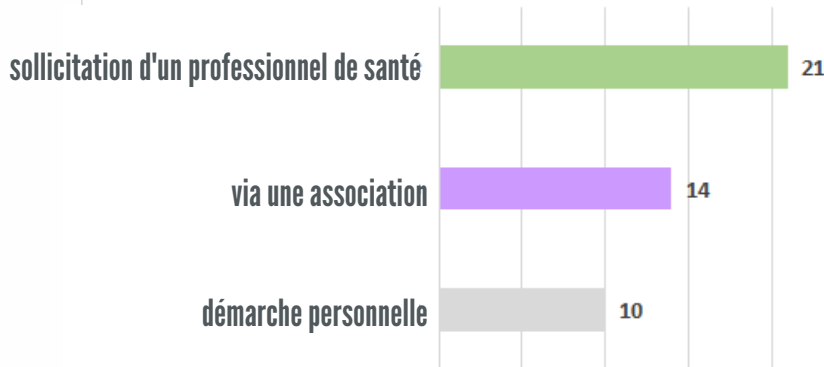
32% des UP déplorent tout de même le rythme de leur intervention. Un relevé empirique de terrain tend vers une demande de plus d'interventions, les UP souhaitant se sentir utiles et intégrés dans les équipes d'ETP.

Moins d'un quart des usagers partenaires, 23%, ont été dans l'obligation d'annuler leur présence à une mission confiée pour raison de santé. Les usagers partenaires, malgré la maladie présente dans leur vie quotidienne, restent des collaborateurs assidus.

# 4

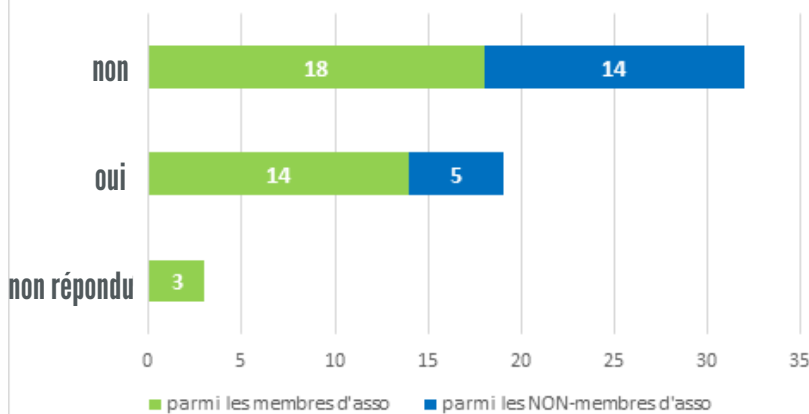
## LES MODALITES D'INTERVENTION

Modes de recrutement



47% des UP sont sollicités par des professionnels pour collaborer directement avec eux. Ces résultats illustrent l'importance d'une réflexion en équipe pour le recrutement et les modalités de collaboration avec un usager partenaire.

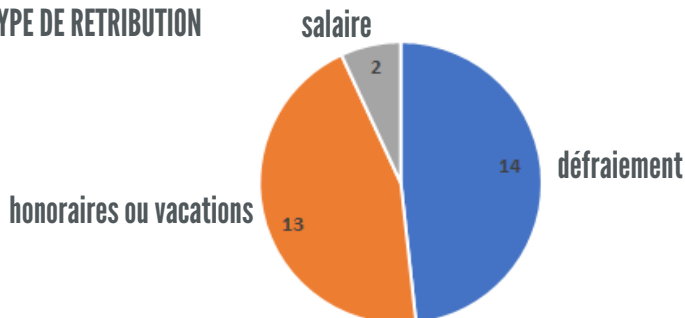
Compensation financière



44% des UP faisant partie d'une association bénéficient d'une rétribution alors que c'est le cas de seulement 26% hors association.

48% des répondants bénéficient de défraiement (Km, repas, parking) et 45% ont des honoraires pour leur vacation. Vu les autres résultats, nous pouvons émettre l'hypothèse que les vacations sont celles rétribuées pour les interventions en formation (initiales ou continue) car le modèle économique des formations doit être plus facilitant que le modèle économique des programmes d'ETP. D'autres raisons peuvent expliquer cela également.

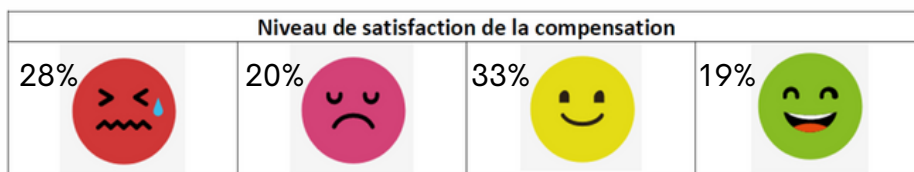
TYPE DE RETRIBUTION



Parmi les 29 répondants à cette question, seuls 2 personnes sont des usagers partenaires salariés.

48% des répondants sont plutôt insatisfaits de leur niveau de rétribution. C'est un facteur de démobilisation.

Niveau de satisfaction de la compensation

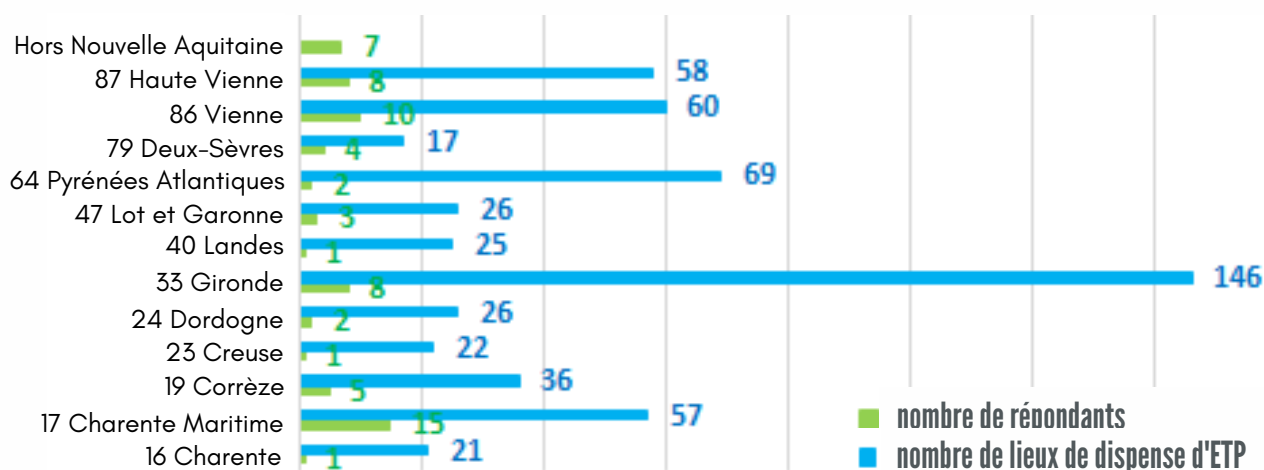


Dans les graphiques, les chiffres sont donnés en nombre de personnes ayant répondu. Le total des répondant ne nous permettant pas de présenter les résultats sous forme de pourcentage.

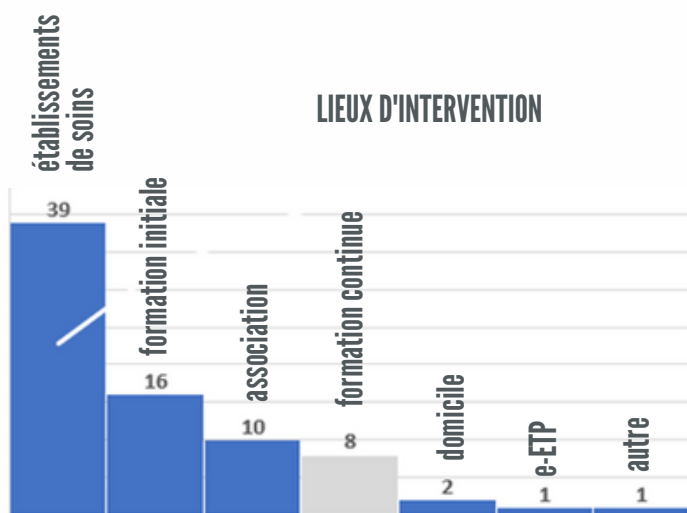
# 5

## LE CONTEXTE D'INTERVENTION

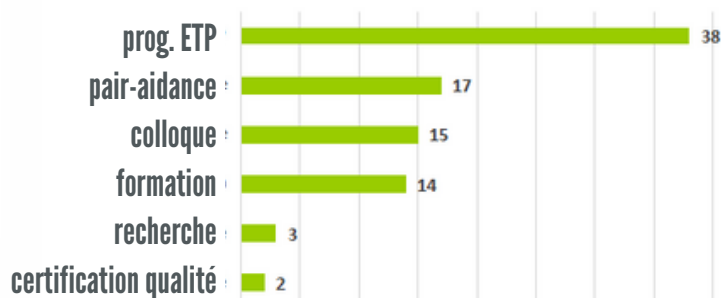
### GEOGRAPHIE DES REpondANTS



### LIEUX D'INTERVENTION



### DOMAINE D'INTERVENTION



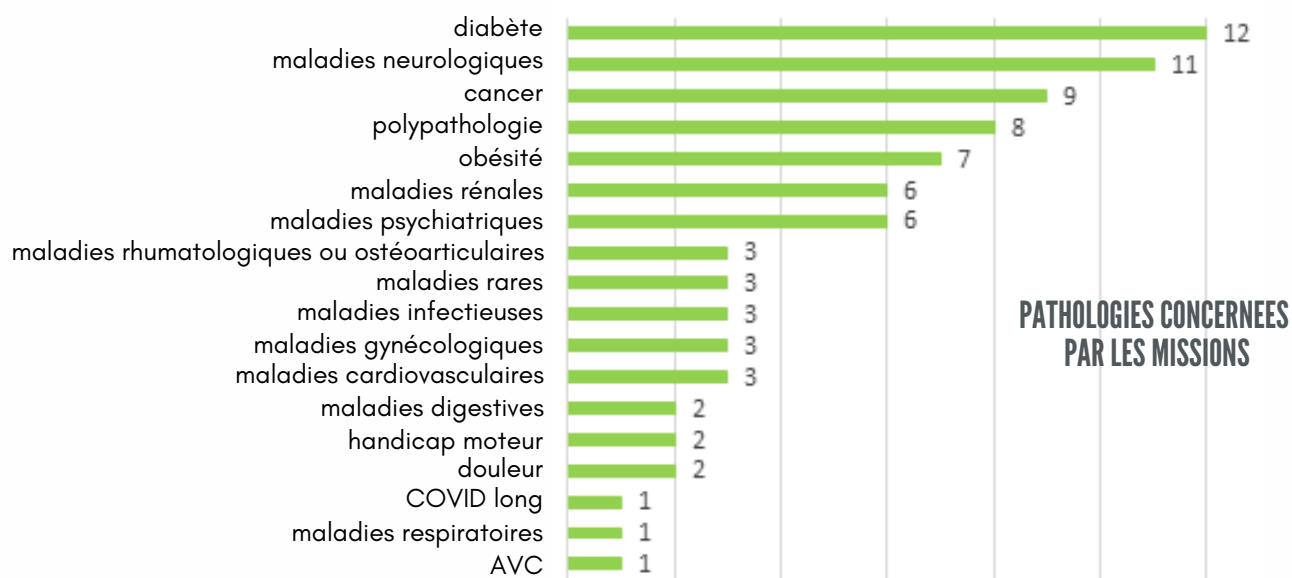
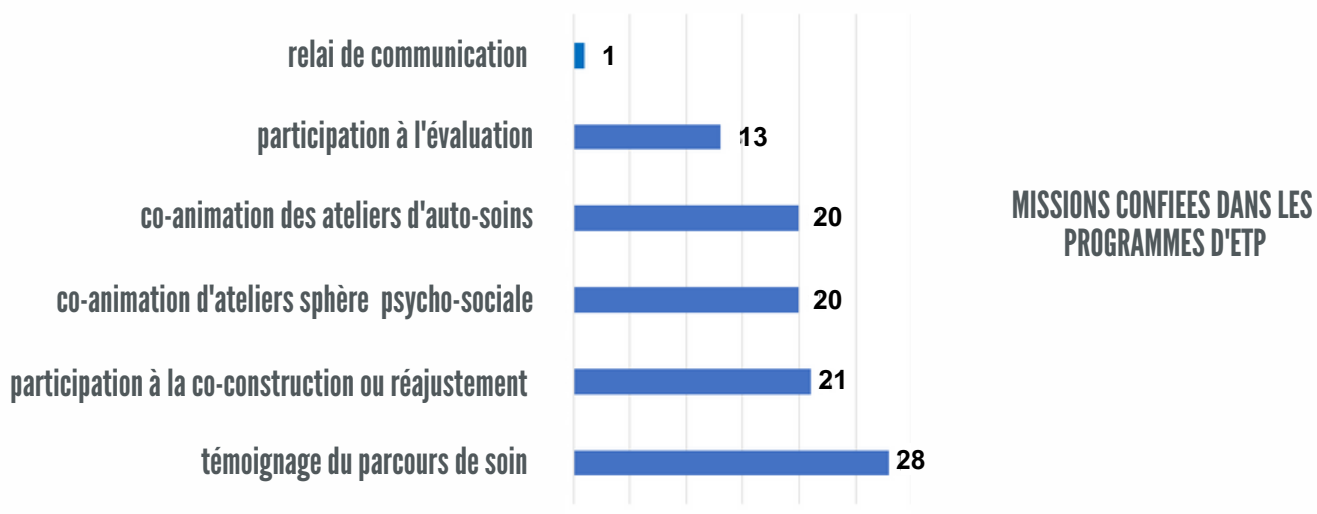
Pour cette première année de baromètre, les usagers partenaires des départements de la Charente-Maritime et de la Vienne se sont mobilisés pour y répondre. L'information du baromètre a certainement été relayée par les structures ressources en ETP et les porteurs de programmes de ces départements.

Les usagers partenaires interviennent principalement des établissements de soins qui sont les lieux principaux de dispensation de programmes d'ETP. Pour ceux qui ont une mission de formation, ils interviennent d'abord auprès d'étudiants de filières de santé avant les interventions en formation continue.

Les usagers-partenaires peuvent agir dans plusieurs domaines d'intervention en ETP et dans des projets de santé au sens large. En ETP, la majorité des actions, **43%**, ont lieu dans un programme.

# 6

## LES MISSIONS CONFIEES



Parmi les 65 usagers-partenaires qui ont répondu à ce baromètre et qui font de l'ETP en Nouvelle-Aquitaine ET en France, **27%** ont une mission de témoignage de leur parcours de santé. **19%** d'entre eux assurent également des fonctions de coanimateurs.

Il est possible que les répondants à ce baromètre soient des éducateurs très engagés, car 21 participent également à la construction ou au réajustement du programme.

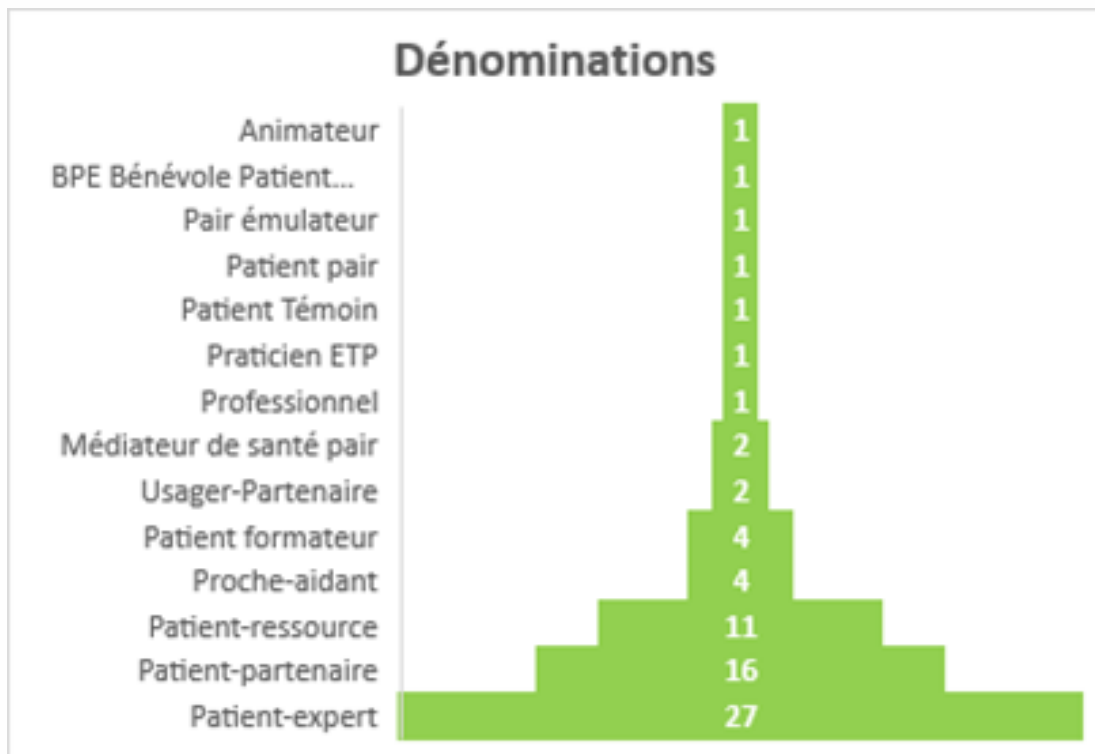
Les pathologies les plus traitées par les répondants au baromètre sont les diabètes, les maladies neurologiques, les cancers.

Les UP sont également mobilisés sur des actions polypathologiques.

Dans les graphiques, les chiffres sont donnés en nombre de personnes ayant répondu. Le total des répondant ne nous permettant pas de présenter les résultats sous forme de pourcentage.

## 7

# LA DENOMINATION DES USAGERS-PARTENAIRES EN ETP

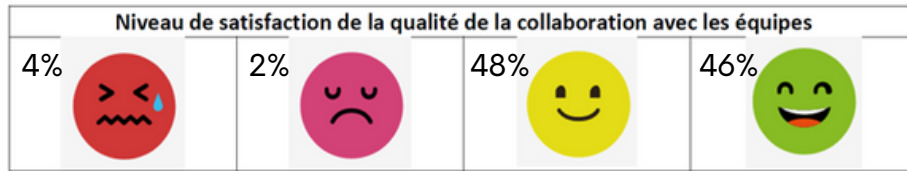


40% des usagers se font appeler des « patients-experts ». L'appellation « patient partenaire » est aussi très utilisée sur le terrain, 23%.

Un seul est dénommé "praticien en ETP", au même titre que les autres membres de l'équipe d'ETP avec laquelle il collabore.

# 8

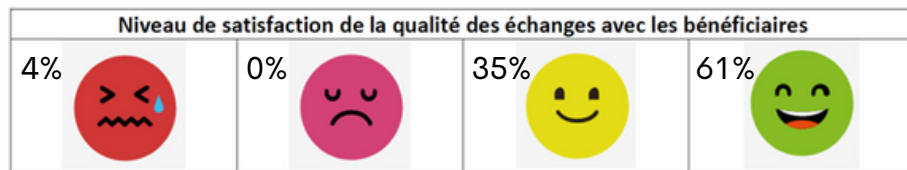
## LA SATISFACTION DE L'ACTIVITE REALISEE



### Avec les équipes de professionnels

La quasi-totalité **94%** des usagers partenaires sont satisfaits de leur collaboration avec les équipes.

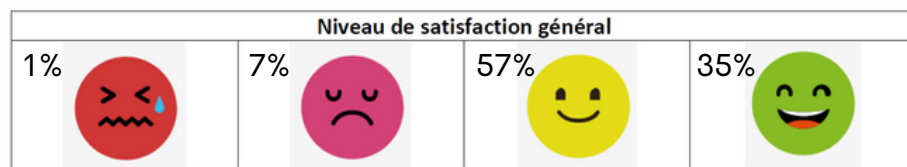
Les échanges sont positifs ce qui permet de renforcer la pérennité de la collaboration.



### Avec les bénéficiaires

**96%** des usagers partenaires sont satisfaits de leur échange avec les bénéficiaires de leur action.

Cela donne du sens à leur engagement



### En général

Le niveau de satisfaction général est très satisfaisant, à **92%**.

La démocratie sanitaire, dans le cadre de l'ETP, est dynamique. L'ETP est une porte d'entrée efficace pour s'engager dans d'autres projets de santé.



# LES CONCLUSIONS

Ce baromètre mesure la qualité de l'implication des usagers partenaires en ETP dans la région. Il sert d'outil d'analyse de la situation de la démocratie sanitaire sous l'angle de l'ETP.

Nous avons retenu pour ces résultats les UP qui pratiquent l'ETP en Nouvelle-Aquitaine.

La 2ème édition du baromètre en 2024 permettra de mettre en perspective les évolutions des implications des usagers partenaires en Nouvelle-Aquitaine. Et nous espérons vivement que le nombre de personnes répondant au questionnaire s'étende à l'ensemble de la région.

## REMERCIEMENTS

Nous remercions les différentes personnes qui ont contribué à la création de ce baromètre ainsi que les personnes qui l'ont relayé auprès du public cible.

Et, bien entendu, nous remercions les usagers partenaires qui ont répondu à ce 1er baromètre de l'engagement en Nouvelle-Aquitaine.

Nous vous donnons rendez-vous l'année prochaine pour suivre votre évolution dans vos missions d'ETP!



Réalisé par:

**Alexia ANTOINE** - Responsable coordination et développement du réseau  
coordination@ethna.net

**Léa ANDRAULT** - Chargée de mission ETP

Communication:

**Ilham RIZKALLAH**

Responsable de la stratégie & de la communication