



ETHNA
EDUCATION THERAPEUTIQUE DU
PATIENT EN NOUVELLE AQUITAINE

**France
Assos
Santé**
La voix des usagers
Nouvelle-Aquitaine



**Guide à l'engagement
des usagers partenaires**

EN EDUCATION THERAPEUTIQUE

Comment s'y prendre ?



Les porteurs du projet

- **France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine:**

Est la délégation régionale de l'Union Nationale des Associations Agréées d'Usagers du système de Santé (UNAASS). L'objectif prioritaire est la défense des droits de tous les usagers du système de santé. 120 associations agréées régionales composent notre mouvement associatif.

- **La plateforme ETHNA (Education THérapeutique en Nouvelle-Aquitaine):**

A pour vocation d'accompagner le développement de l'ETP et de soutenir la démocratie en santé en la matière. Elle réunit tous les acteurs venants d'horizons différents pour contribuer au développement des pratiques de qualité, donner leur place aux patients et à leurs proches, faciliter la mise en réseau de tous et améliorer l'accès aux programmes d'ETP.



Éléments de contexte

- **Philosophie de l'ETP:**

La place de l'Usager Partenaire est centrale dans la conception d'un programme d'ETP ainsi que dans l'animation des ateliers. L'UP peut également participer à son évaluation. Les UP se mobilisent également dans la formation des professionnels à l'ETP ainsi que dans des sujets de recherche s'y attachant.

- **Chiffres en Nouvelle-Aquitaine:**

Il y a environ 430 programmes dans la région. En 2022, environ 22% des programmes collaborent avec un UP. L'ARS a fixé l'objectif ambitieux que 100% des programmes collaborent avec au moins un UP.

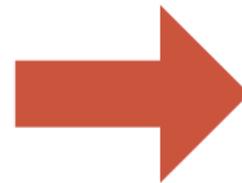
**Le guide présenté est un outil permettant de faciliter
l'implication des UP dans les programmes d'ETP.**

MÉTHODES

Élaboration d'une **enquête exploratoire régionale** en direction des associations d'usagers et patients partenaires



Co-animation de 3 **groupes de travail** entre France Assos Santé et la Plateforme ETHNA mixant opérateurs de programme ETP, patients experts, associations d'usagers, professionnels de santé



BUTS & OBJECTIFS

1 guide pratique en 3 volets



- Fondamentaux du partenariat
- Principes de l'ETP
- Boîte à outils

ACTIONS



Une mise en situation de l'engagement en ETP



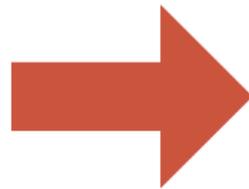
Selon qui on est
(usager, opérateur programme,
professionnel de santé..)



Selon le stade de maturité du programme
(en création, en construction,
en cours, en évaluation)



Selon le niveau d'implication dans le programme
(temps dédié..)



Plusieurs points d'intérêts :

- Intégrer la notion d'engagement au sens de trajectoire d'activités comme un des facteurs de réussite à l'ETP
- Aborder la démarche d'ETP en terme de processus, prenant en compte le niveau de maturité du programme
- Croiser les postures selon les acteurs en présence

3 volets à l'usage des éducateurs thérapeutiques et des usagers qui souhaitent s'engager en ETP

Nouvelle-Aquitaine



**Guide à l'engagement
des usagers partenaires**

EN EDUCATION THERAPEUTIQUE

Comment s'y prendre ?

Nouvelle-Aquitaine



L'ETP POUR LES NOVICES

*Pourquoi et comment participer à un
programme d'ETP ?*

Nouvelle-Aquitaine



MES PREMIERS PAS EN ETP

Aide à la gestion d'un programme



LES FONDAMENTAUX

- Des informations accessibles à tous
- Des fiches d'autopositionnement et d'aide au démarrage du partenariat
- Des ressources utiles



PARCOURS DE PROGRESSION A L'ENGAGEMENT D'UN USAGER PARTENAIRE EN ETP



LES QUALITES DE L'USAGER PARTENAIRE



VALEURS ETHIQUES DE L'ETP



L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT ... AU FIL DU TEMPS



LES FICHES PRATIQUES



LES GRANDS PRINCIPES DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT



RESSOURCES UTILES POUR L'ENGAGEMENT



L'ETP C'EST QUOI, COMMENT CA MARCHE ?



LA BOITE A OUTILS "MES PREMIERS PAS EN ETP"

LES RESSOURCES ET SITES DE REFERENCE SUR L'USAGER PARTENAIRE ET L'ETP

LES STRUCTURES ET SITES INTERNET



Plateforme ETHNA
Donner leur place en ETP aux UP
06.98.02.74.25
coordination@ethna.net



France Assos Santé Nouvelle Aquitaine
05 56 93 05 92
nouvelle-aquitaine@france-asso-sante.org



ARS Nouvelle Aquitaine
Pôle pilotage, parcours et démocratie en santé :
ARS-NA-DISTRAT@ars.sante.fr
05 57 01 44 16
Prévention et Promotion de la Santé :
ars-prevention-pps@ars.sante.fr

CCECQA
communication@ccecqa.fr
05 57 65 61 35



HAS
Soutenir et encourager l'engagement des secteurs socio-sanitaires



HA



Instit



3

METHODE REMPLIR LA GRILLE D'AUTO-EVALUATION CI-APRES

ÉVALUER SES CAPACITÉS EN MATIÈRE D'ANIMATION À TRAVERS SES APTITUDES À :

	Quand je m'engage		Quelques temps après pour évaluer ma progression	
	Je souhaite	Je ne souhaite pas	Je souhaite	Je ne souhaite pas
Contribuer à la construction d'un atelier ETP en équipe (travail collaboratif)				
Faire exprimer-émerger les idées du groupe,				
Observer les comportements du groupe (communication verbale et non verbale)				
Prendre la parole en public dans un langage adapté				
Transmettre les messages de sorte qu'ils soient compris de tous				
Reformuler pour s'assurer de la bonne compréhension du groupe				
S'adapter au rythme et à la temporalité de groupe				
Etre à l'écoute des besoins et aux attendus du groupe				



CHAPITRE RESSOURCES HUMAINES

Repérer et identifier un potentiel Usager Partenaire en ETP

OBJECTIF

Repérer et identifier les usagers (patients) pouvant potentiellement s'engager et se...

CHAMP D'APPLICATION

- Toute personne en charge de recruter
 - Un programme ETP
 - Une formation en ETP
 - Un projet de recherche en ETP
- Toute personne impliquée dans une...

PRÉREQUIS

- S'assurer que la structure et l'équipe de la démarche de démocratie en santé.
- S'assurer que l'usager est accueilli dans un programme d'ETP

POINTS DE VIGILANCE

- Le recrutement d'un usager dans le but de répondre aux caractéristiques suivantes:
- L'état de santé en lien avec l'exercice
 - fatigabilité
 - rythme et fréquence des interventions
 - ergonomie du poste (aménagement)
 - La situation économique
 - possibilité matérielle de donner son avis
 - compatibilité de cumul d'indemnités
 - La capacité de résilience de l'usager

Bonnes Pratiques en ETP



CHAPITRE RESSOURCES HUMAINES

Fiche compétences

L'USAGER PARTENAIRE EDUCATEUR EN ETP

DÉFINITION

L'Usager Partenaire EDUCATEUR en ETP est une personne concernée par la maladie chronique, un aidant ou une personne en situation de handicap, formé à l'ETP. Ses compétences éducatives et psychosociales [1], associées à ses savoirs expérimentiels, lui permettent d'intégrer une équipe d'ETP. Grâce à sa vision différente de la vie avec la maladie, il vient renforcer la collaboration et la complémentarité avec l'équipe d'ETP dans l'animation des séances collectives. Il enrichit d'un éclairage nouveau les apports pédagogiques dispensés. L'Usager Partenaire EDUCATEUR en ETP est intégré à l'équipe éducative sur la base du volontariat.
[1] <https://ethna.net/ressources/6/outils-de-reference-pour-lelaboration-dun-programme-ete>

CHAMP D'INTERVENTION

L'Usager Partenaire EDUCATEUR en ETP intervient auprès des patients - seul ou en binôme avec un professionnel - au niveau des programmes d'éducation thérapeutique. Son intervention est particulièrement centrée sur les compétences d'adaptation et d'auto-soin et relaie les messages thérapeutiques. Il peut également participer à des actions de prévention et de sensibilisation en lien avec les programmes d'ETP.

MISSIONS

- L'Usager Partenaire EDUCATEUR en ETP, aux côtés des professionnels de santé et les autres professionnels (médical, médico-social):
- co-construit, anime et évalue des programmes d'ETP en participant à :
 - au diagnostic éducatif / Bilan Éducatif Partagé (BEP)
 - au programme personnalisé d'ETP
 - à la préparation, et/ou à la mise en œuvre des séances
 - au bilan des séances
 - à la synthèse des compétences acquises
 - à l'évaluation du programme
 - à la coordination du programme (si formation de coordinateur)
 - la communication autour du programme
 - facilite l'expression de ses pairs
 - intervient comme personne ressource pour accompagner ses pairs dans leur parcours de soin et de vie

OBJECTIFS VISES

- Aider les patients, les aidants et les personnes en situation de handicap à :
- Prendre du recul sur l'annonce du diagnostic
 - Anticiper le projet de vie après le diagnostic

La mise à disposition du guide en 2024

Dernière étape



Focus-groupe sur l'appropriation du guide

Stratégie de communication



Webinaire de présentation

Accessibilité du guide



Guide à télécharger



Ce guide sera une ressource essentielle pour le Collectif Santé des Usagers Partenaires de Nouvelle-Aquitaine

Travail collaboratif, regards croisés, acculturation:

MEMBRES DU COMITE DE PILOTAGE



Alexia ANTOINE
Plateforme ETHNA



Michel CHAPEAUD
Plateforme ETHNA



Patrick CHARPENTIER
France Assos Santé Nouvelle Aquitaine



Stéphanie DULAY
Ligue Contre le Cancer Comité des Landes.



Cathy ESMERY DERICK
Responsable pédagogique Master ETP



Fanny GENOLINI
CCECQA



Géraldine GOULINET FITE
France Assos Santé Nouvelle Aquitaine



Christiane MILLIEN
Aides Nouvelle-Aquitaine



Sonia PURGUES
France Assos Santé Nouvelle Aquitaine



Stéphanie VIDEAU
Ireps Nouvelle-Aquitaine

CONTRIBUTEURS AU GUIDE

Plus de 45 personnes ont participé à la construction.

4 séminaires de travail aux étapes clés de l'élaboration.

1 poster présenté au congrès de la Société Française de santé Publique SFSP

Plus d'informations : nouvelle-aquitaine@france-assos-sante.org contact@ethna.net

**PLACE À
L'ÉCHANGE**

