

La Démocratie Sanitaire avec ETHNA ?

C'est quoi ?

C'est "associer l'ensemble des acteurs de santé pour élaborer et mettre en œuvre la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation" (source ARS-NA)

COS du PRS 2018-28:

- Renforcer la démocratie sanitaire et la place du citoyen acteur de sa santé et du système de santé
- Associer des usagers-partenaires (UP) formés en ETP dans 100% des programmes d'ETP à l'horizon 2028.

Le cap !

Notre rôle ?

Il est défini dans la politique régionale ETP de NA:

- Impulser un véritable partenariat entre les usagers et les professionnels visant à diversifier et augmenter la qualité de l'offre en matière d'éducation thérapeutique des patients (ETP)
- Améliorer la visibilité de l'offre en ETP
- Améliorer la participation des associations de santé et des patients dans la construction des politiques publiques de santé

Nos leviers ?

1

La formation des Usagers Partenaires et des Soignants

2

Le recrutement et l'intégration des Usagers Partenaires dans les équipes ETP

3

La mutualisation des expériences abouties de partenariat patient-soignant

4

La visibilité de l'ETP et la promotion d'un accès pour tous les malades chroniques et les aidants. N'oublier personne!

Nos actions dans le détail ?

[en page suivante!]

Les actions d'ETHNA répondent à plusieurs axes de la politique régionale de santé

- Du COS du PRS 2018-28

- Renforcer la démocratie sanitaire et la place du citoyen acteur de sa santé et du système de santé.
- Associer des usagers-partenaires (UP) formés en ETP dans 100% des programmes d'ETP à l'horizon 2028.

- De la révision du PRS 2023-28 (en cours):

SRS AXE 1 -Renforcer l'action sur les déterminants de santé pour prévenir les atteintes évitables à la santé

- ACTION- Diversifier et professionnaliser les formes de pair-aidance
- ACTION - Renforcer la démocratie en santé, l'implication du citoyen et le partenariat usager-professionnel
- ACTION - Développer l'expertise d'usage et les médiateurs de santé pairs

SRS AXE 2 -Organiser un système de santé de qualité, accessible à tous dans une logique de parcours de santé

- ACTION - Développer l'ETP en Nouvelle-Aquitaine

Les actions d'ETHNA en matière de démocratie sanitaire:

Réalisées:

·La gouvernance d'ETHNA a un collège représentant les associations d'usagers, patients et aidants. Le Président de l'association est statutairement issu de ce collège.

·Bourse formation (clic) : gestion du budget de formation à l'ETP pour les patients et aidants partenaires participant à des programmes d'ETP. A ce jour, depuis le début du dispositif en 2019, nous avons financé 59 personnes (53 usagers et 6 professionnels).

·Co-financement tripartite ETHNA, Université de Bordeaux et CHU de Bordeaux pour le DU « Patient-formateur » de l'Université des patients de Bordeaux (première en Nouvelle-Aquitaine).

·Outils de facilitation de l'intégration des UP en ETP (clic) : appel à recrutement, charte, modèle de convention, etc...

·ETHNA prend la parole dans de nombreuses manifestations pour présenter le rôle de l'UP en ETP (journées d'échanges entre UTEP, rassemblement URPS-IL, colloque de l'ERENA, colloque national SFSP, journée nationale des structures ressources en ETP, journée nationale sport santé, etc...)

·ETHNA intervient dans des formations initiales et continue de toute la région pour présenter le paysage de l'ETP en région et ses missions aux futurs acteurs de l'ETP. Un accent est mis à ces occasions sur la collaboration entre professionnels et UP. (Master ETP, DU ETP et Patient-formateur, IFSI 17-33-40, Licence Sc de l'éducation, etc...)

·Organisation annuelle de la Journée d'Echanges Régionale en ETP (clic) de la plateforme ETHNA où les usagers partenaires sont systématiquement associés à l'organisation et aux prises de paroles.

·Création de fiches missions (clic) pour les différentes activités en ETP réalisées par des UP.(en cours de révision pour 2023)

·Création d'un livrable des bonnes pratiques en formation continue des 40H en ETP (clic) pour encourager la co-animation de ces formations avec un UP formateur.

·Lien fait avec Le CREAL et EPOP sur le projet de la pair-initiative.

·Recensement sur notre cartographie (clic) d'associations d'usagers utiles au parcours de santé des personnes malades.

·Projet expérimental « patient-partenaire (PP) en cancérologie » : ETHNA fait parti d'un groupe de travail et met à disposition des services pour les PP qui œuvrent sur le champ de l'ETP. Un projet d'accompagnement de ces PP a été présenté conjointement avec FAS aux pilotes de ce projet au sein de l'ARS, sans suite donnée.

·Participation et/ou présence aux travaux de l'HAS, du CNR, de la révision du PRS-NA, etc... pour apporter un éclairage sur l'ETP et plus particulièrement la place de l'UP en ETP.

·Le Président d'ETHNA est membre de la CRSA (commission prévention et précédemment commission usagers)

·Nous avons tissé des liens très étroits avec France Assos Santé (FAS) de Nouvelle-Aquitaine avec qui nous avons établi une convention de partenariat depuis 2021.

En cours:

·[Baromètre annuel \(clic\)](#) de mesure de l'engagement des UP : les résultats de cette première année seront bientôt disponibles (1er semestre 2023)

·Création du collectif des UP en ETP : plus d'une cinquantaine de personnes ont fait connaître leur souhait de rejoindre ce collectif. La première étape sera de cartographier leur compétence et champ d'action possible pour les mettre en relation avec des professionnels souhaitant collaborer avec des UP en ETP mais également dans d'autres projet de santé, plus largement (prévention, projet de recherche, relecture de protocole, groupes de travail divers, etc...). Démarrage en 2023.

·Rédaction du « guide de l'engagement des UP en ETP » avec FAS : guide constitué de fiches-pratiques pour aider les éducateurs thérapeutiques à repérer, recruter, intégrer et faciliter la collaboration et son maintien dans le temps. (mise à disposition prévu au 1er semestre 2023)

·Création de vidéos à destination des bénéficiaires de l'ETP et des éducateurs thérapeutiques qui réunissent 3 profils : un patient, un professionnel de santé et un usager partenaire pour répondre à des questions pratiques de la vie avec une maladie chronique.

·Mise en lumière de différentes associations d'usagers ou usagers partenaires œuvrant pour le bénéfice des patients et de leurs proches sur le support [« si l'ETP m'était contée... avec vos mots »\(clic\)](#).

En projet

·Demande d'une subvention pour un budget « défraiement des UP en ETP » : pour maintenir l'engagement des UP en ETP, il est important que les frais engendrés par leurs missions ne soient pas supportés à titre individuel. Il s'agira de défrayer une dizaine d'UP en ETP de la région sur 3 ans, afin de donner le temps aux établissements les accueillant de sanctuariser un budget pour dynamiser et maintenir la démocratie en santé dans leurs murs. (basé sur le modèle de Montréal).

·Animation du réseau des associations d'usagers de la région sur les questions de l'ETP et continuer notre recensement pour notre cartographie.

·Proposer des formats d'intervention d'UP en ETP dans les formations initiales des filières des professions de santé, en s'appuyant sur les membres du collectif d'UP en ETP.

·Créer la Journée de l'accompagnement des malades chroniques (ou journée de l'ETP), où les associations d'usagers auraient toute leur place.

·Projet d'un dispositif d'accompagnement à l'intégration des UP dans les programmes ETP et dans les autres missions possibles en ETP (programmes de recherche, formation) : ETHNA serait un médiateur neutre pour tous les UP qui ne sont pas rattachés à une association. Cette mission se ferait en concertation avec FAS.

·Harmonisation des modèles de partenariat-usager : Passerelles pour mutualiser les expériences entre les spécialités à travers l'analyse des formations, missions et compétences des médiateurs santé-pairs / éducateurs spécialisés /patients experts en oncologie / patients ressources, leader, ...