# Plateforme ETP en Nouvelle AQUITAINE

## Mission d'appui à la démarche d'évaluation

*Assemblée Générale*

*12 mai 2020*

# Sommaire

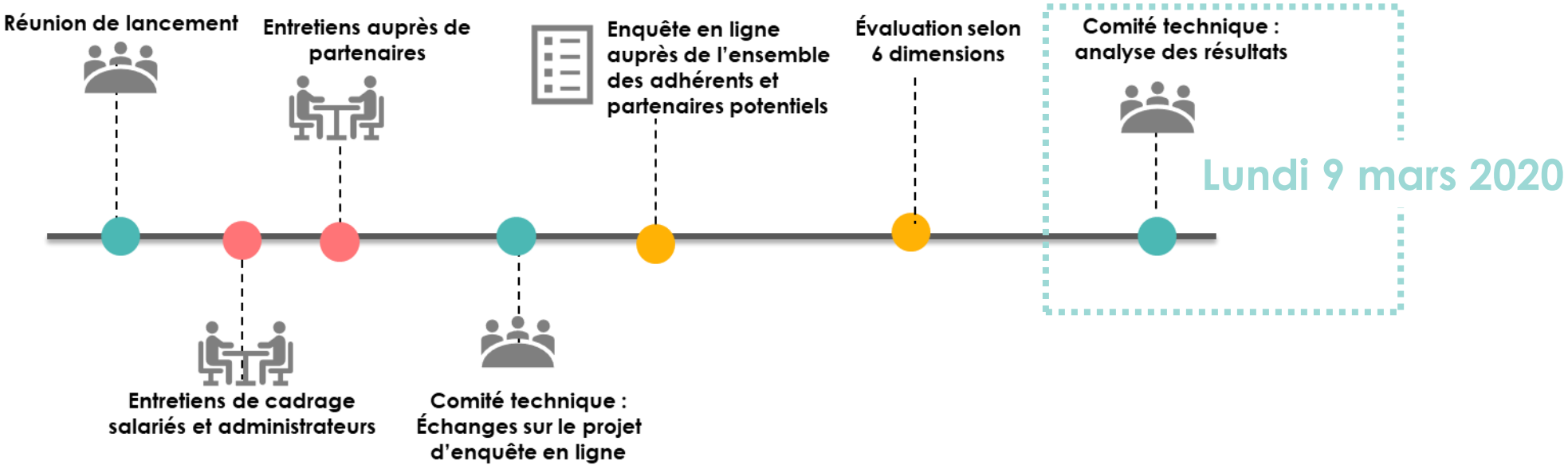

- METHODOLOGIE
- ANALYSE DE L’ENQUETE EN LIGNE
- ANALYSE DES ENTRETIENS
- ENSEIGNEMENTS ET PERSPECTIVES

# METHODOLOGIE

# UNE METHODOLOGIE EN 2 PHASES

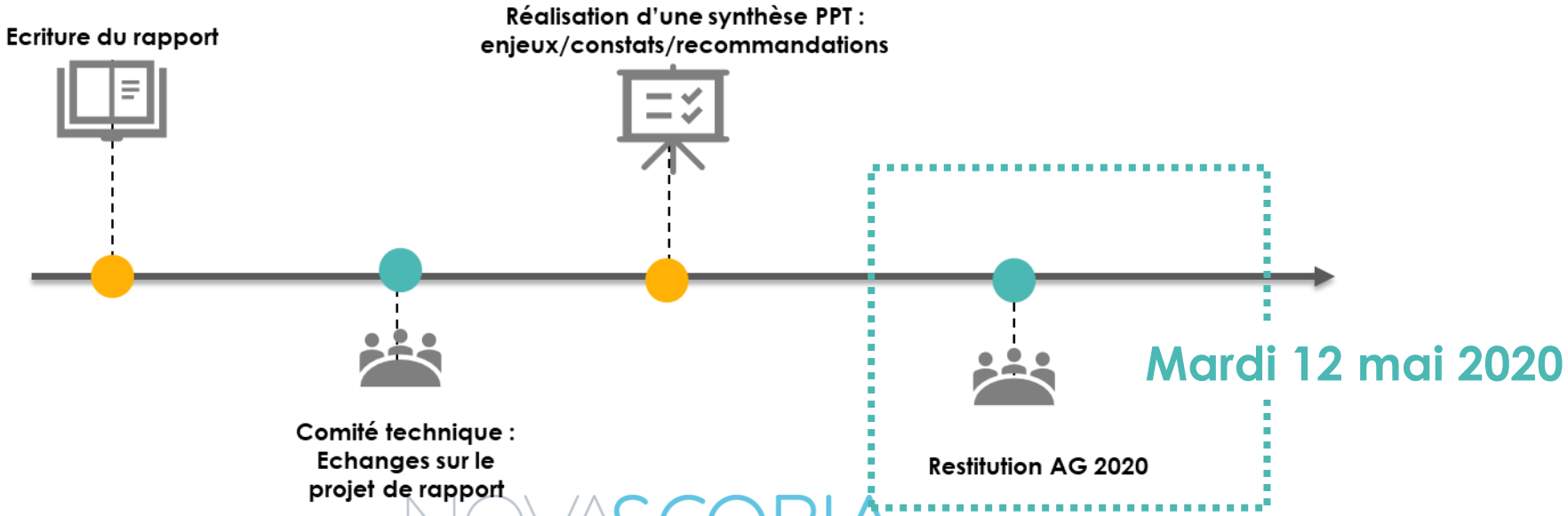
## PHASE 1 : INVESTIGATION ET ANALYSES

*(SEPTEMBRE 2019-MARS 2020)*




## PHASE 2 : RECOMMANDATIONS ET RESTITUTION

*(MARS 2020 – MAI 2020)*



# LES PARTIES PRENANTES INTERROGÉES

Au total,
17 entretiens
semi-directifs

Au total,
28 répondants
au questionnaire
en ligne

**Partenaire stratégique**

ARS Nouvelle Aquitaine

**Partenaires opérationnels**

IREPS

MAISON DE SANTE

ETS DE SANTE

UTEP

URPS

ASSO PATIENTS

ORGANISMES DE FORMATION

**Equipe salariée**

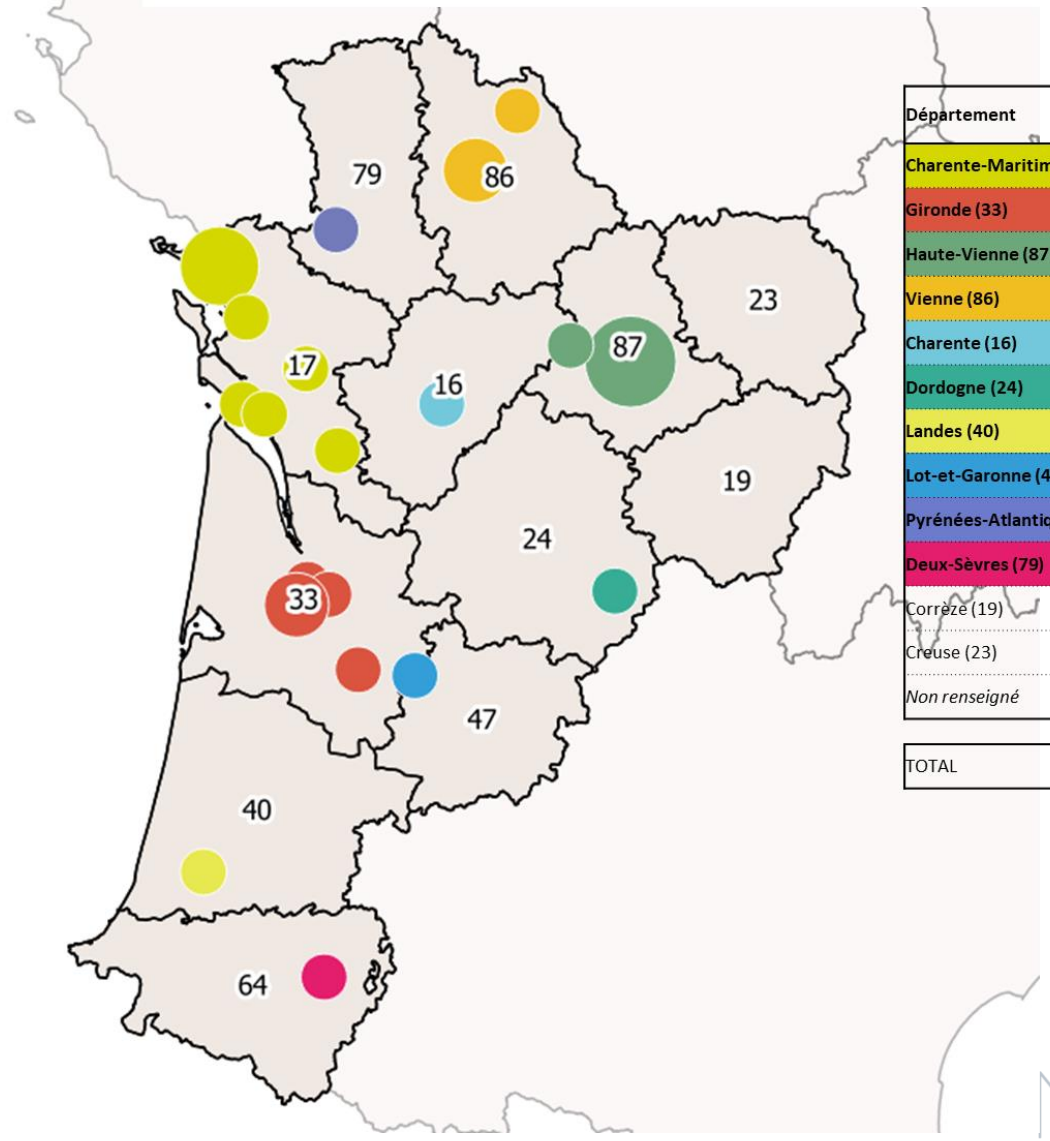
**Administrateurs**

**Adhérents et sympathisants**

# ANALYSE DE L’ENQUETE EN LIGNE

# ANALYSE DU QUESTIONNAIRE EN LIGNE (1/7)

**Répartition des origines géographiques des répondants à l'enquête**




| Département | Nombre de répondants |
|---|---|
| Charente-Maritime (17) | 8 |
| Gironde (33) | 5 |
| Haute-Vienne (87) | 5 |
| Vienne (86) | 3 |
| Charente (16) | 1 |
| Dordogne (24) | 1 |
| Landes (40) | 1 |
| Lot-et-Garonne (47) | 1 |
| Pyrénées-Atlantiques (64) | 1 |
| Deux-Sèvres (79) | 1 |
| Corrèze (19) | 0 |
| Creuse (23) | 0 |
| *Non renseigné* | *1* |
| TOTAL | 28 |

## >> En résumé

→ Un questionnaire diffusé via deux newsletters d'ETHNA

→ Une enquête qui **couvre l'ensemble des territoires** de la région, avec une diversité de profils dans les répondants

→ Avec toute de même un **taux faible** de réponse par rapport au nombre de personnes sollicitées

→ Ce qui renvoie à la **difficulté de mobiliser** sur l'ensemble du territoire d'une région aussi étendue que la Nouvelle Aquitaine.

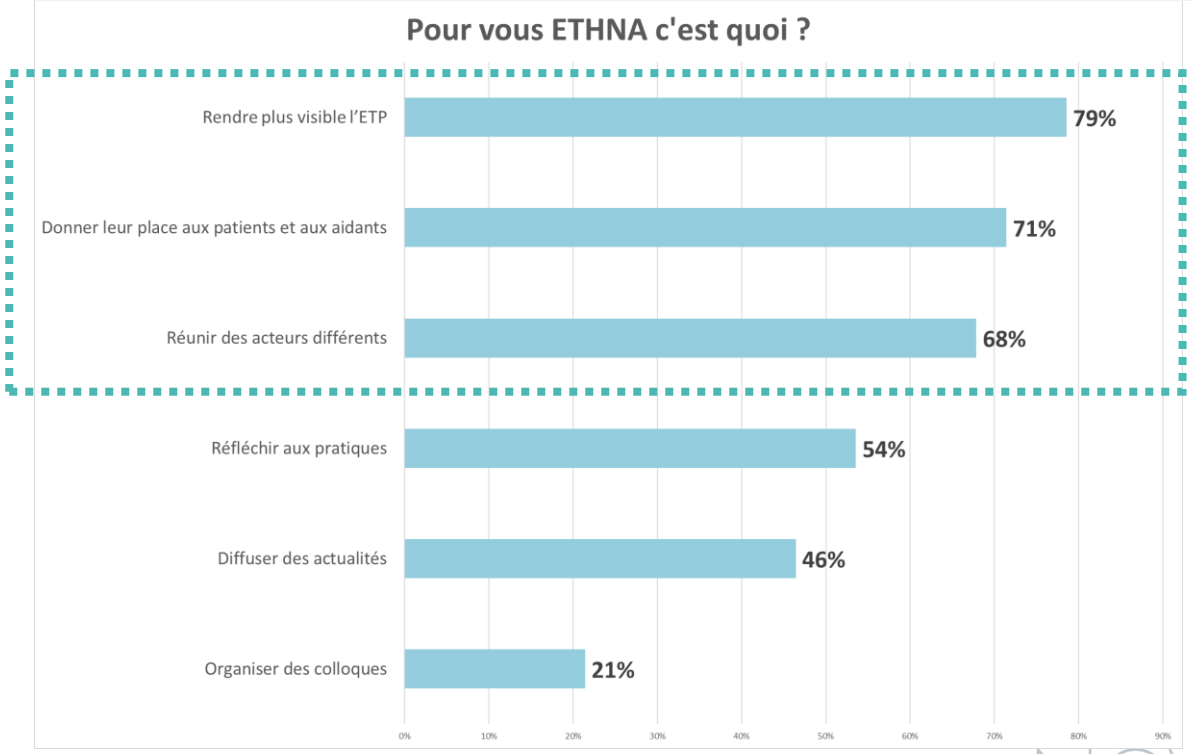
# ANALYSE DU QUESTIONNAIRE EN LIGNE (2/7)

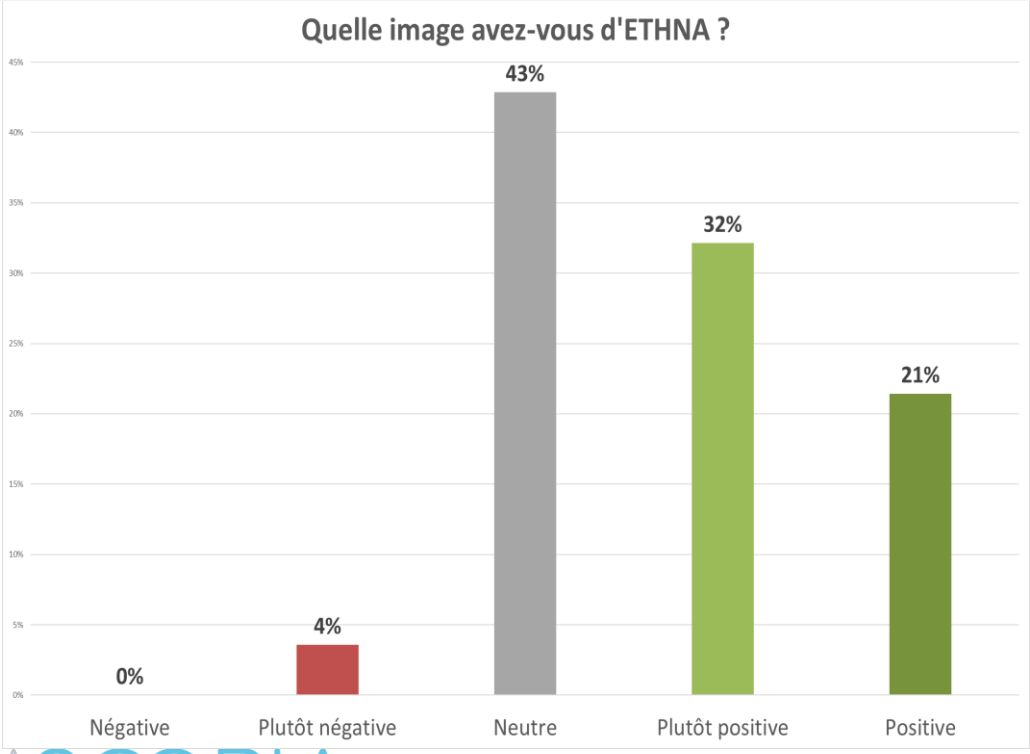
## >> En résumé

→ ETHNA : une association dont le **rôle perçu est de rendre visible l'ETP**, réunir une diversité d'acteurs et donner leur place aux patients et aux aidants

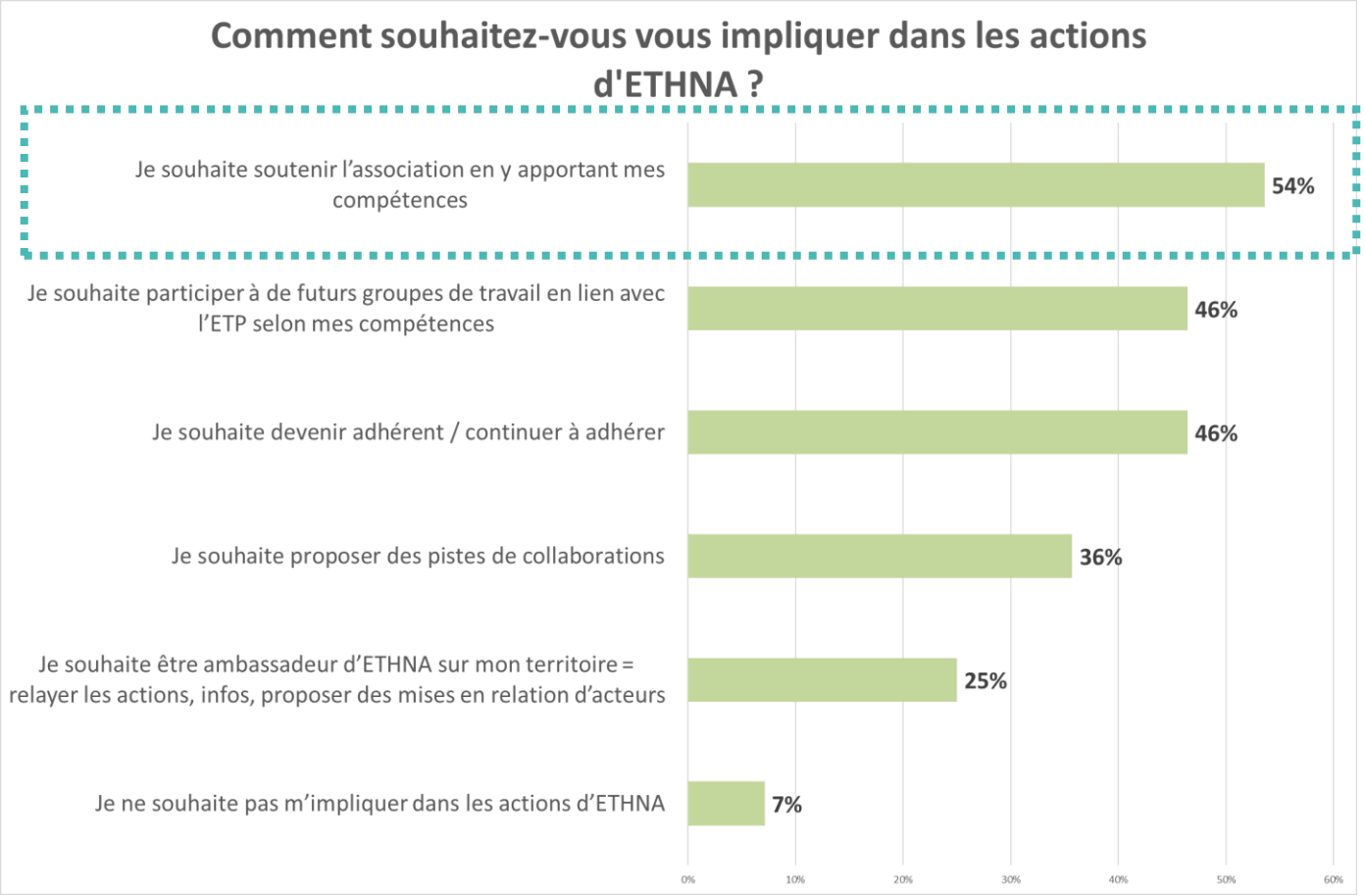
→ **L'existence d'une telle plateforme jugée nécessaire**

→ Mais **des frustrations évoquées** : encore **trop peu de communication** quant aux actions mises en œuvre, des **difficultés de compréhension** quant au rôle de chacun, et des **attentes d'actions plus concrètes** sur le terrain



# ANALYSE DU QUESTIONNAIRE EN LIGNE (3/7)



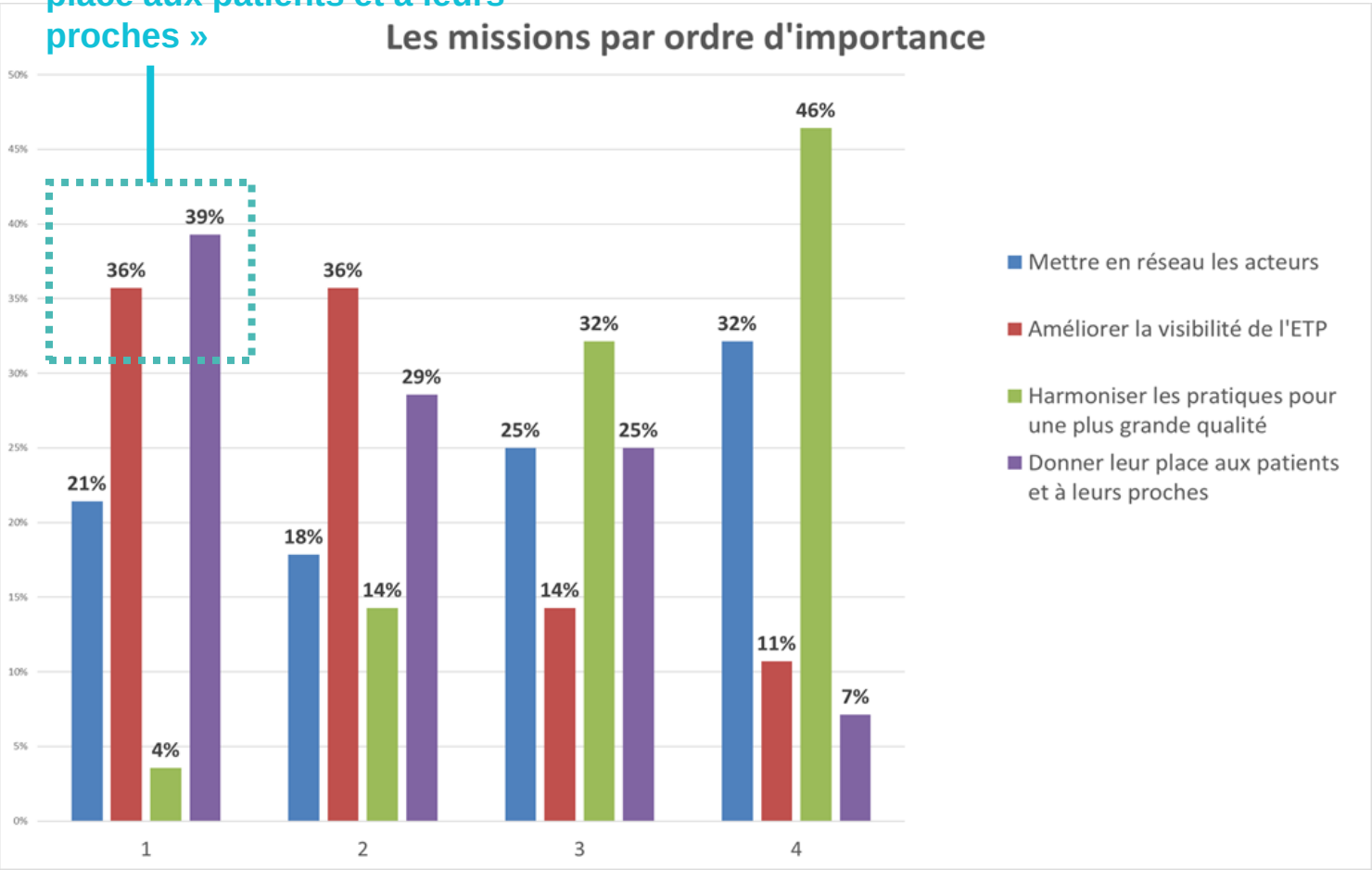

## >> En résumé

→ Des répondants qui **connaissent ETHNA par différents canaux**, à relier à la diversité des profils interrogés. A noter toutefois que le travail de préfiguration mené a permis de faire connaitre ETHNA à une grande partie des répondants.

→ Une **vraie volonté de participer activement aux activités d'ETHNA** en apportant des compétences et en participant à des groupes de travail

# ANALYSE DU QUESTIONNAIRE EN LIGNE (4/7)

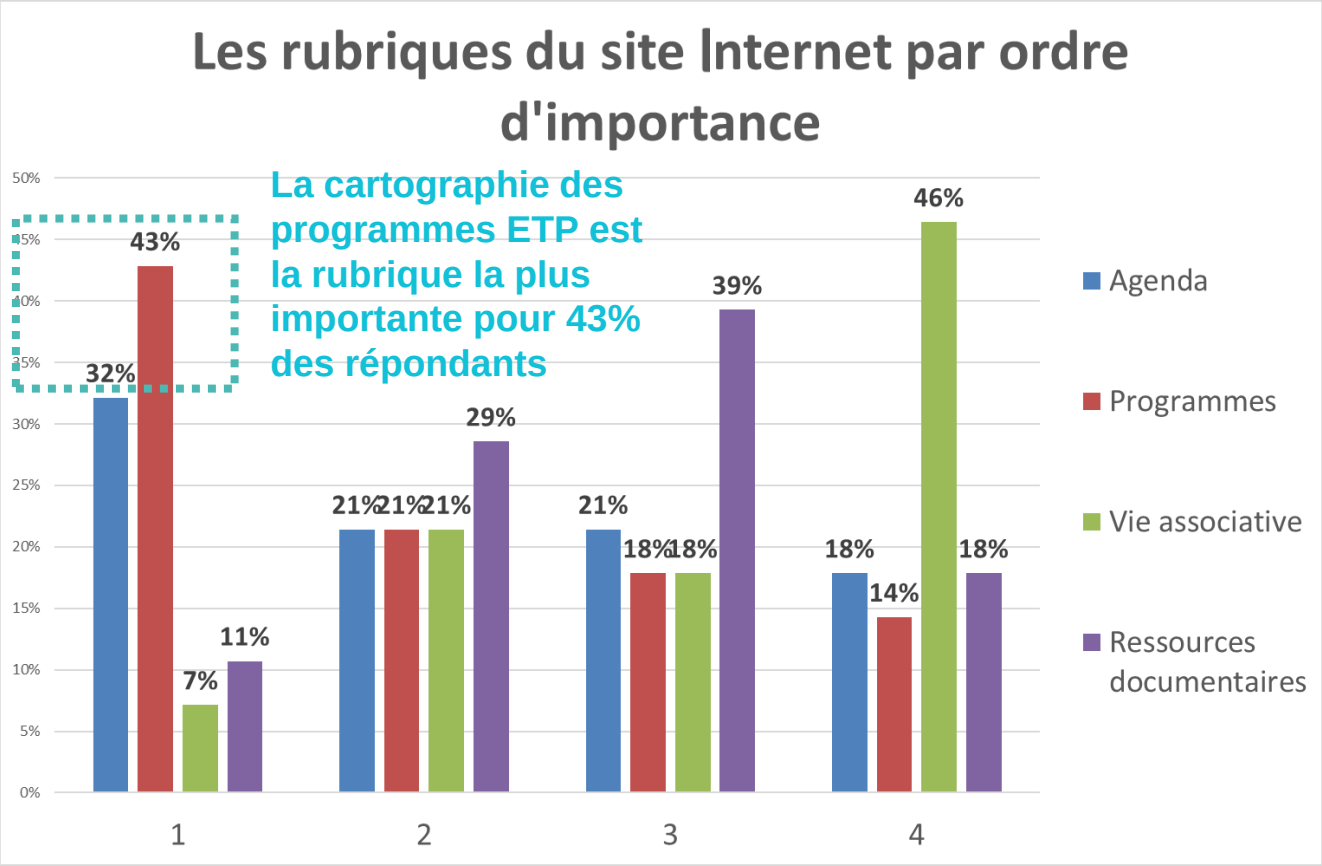
**39% des répondants classent en priorité n°1 « donner leur place aux patients et à leurs proches »**




## >> En résumé

- Une grande partie des répondants classent en priorité n°1 « Donner leur place aux patients et à leurs proches » (39%) et « Améliorer la visibilité de l'ETP » (36%)
- Tandis que l'harmonisation des pratiques arrive en dernière position pour 46% des répondants
- Ainsi des vraies **attentes vis-à-vis d'ETHNA en ce qui concerne son rôle quant à la *place donnée aux patients et à leurs proches* et à *l'amélioration de la visibilité de l'ETP***
- Une certaine **méconnaissance du projet associatif** d'ETHNA dans sa globalité

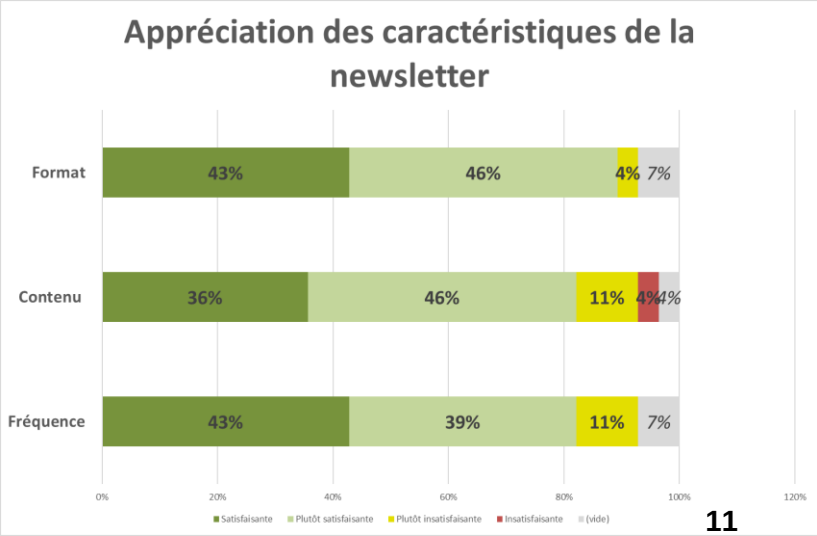
# ANALYSE DU QUESTIONNAIRE EN LIGNE (5/7)




## >> En résumé

→ Site Internet :

- → Un site fréquenté, apprécié pour son accessibilité, son ergonomie et son visuel.
- → Une **vraie attention portée à la cartographie des programmes ETP** , toutefois des améliorations possibles dans la mesure où 28% des répondants en sont plutôt insatisfaits

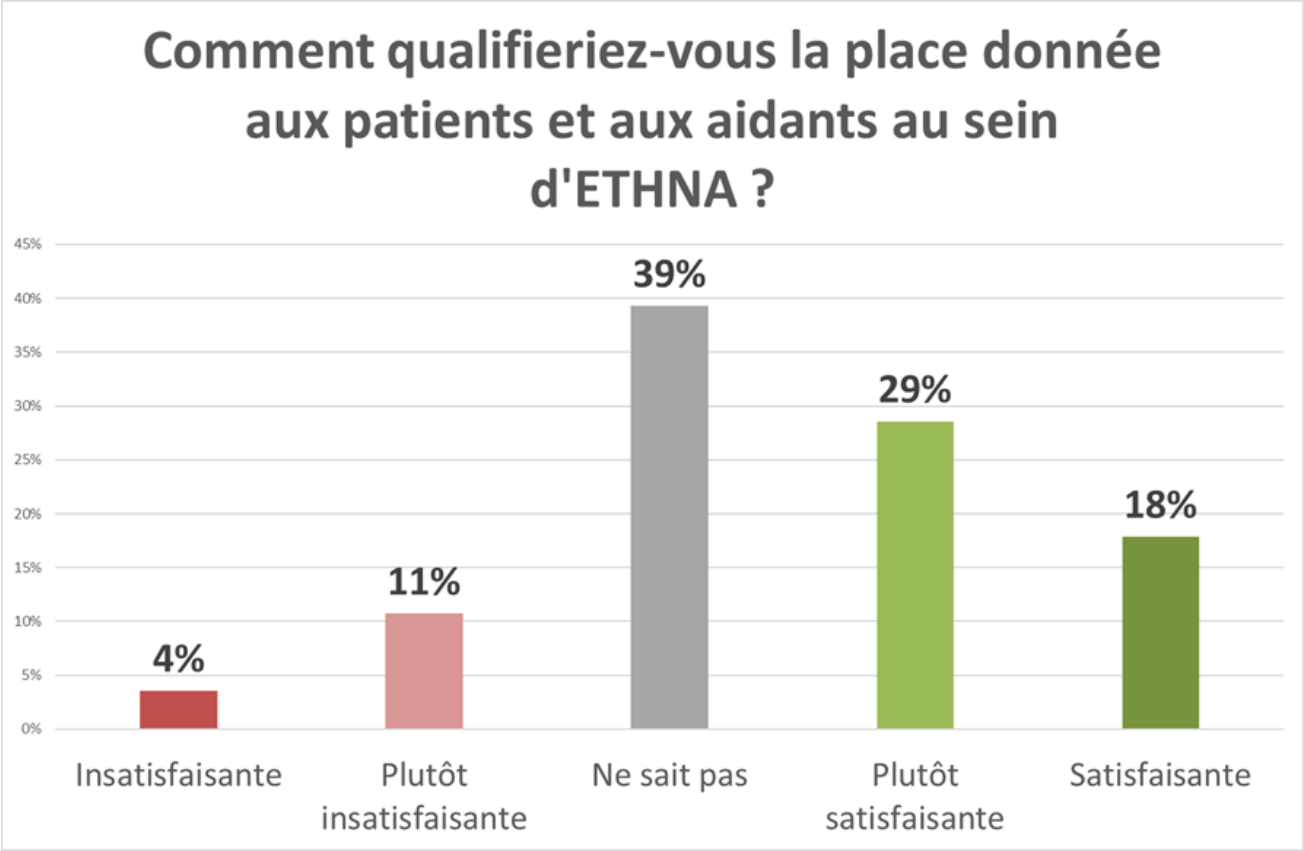



## >> En résumé

→ Newsletter :

- → une satisfaction globale en termes de fréquence, de format ou de contenu,
- → mais un contenu qui pourrait être amélioré pour 15% des répondants

# ANALYSE DU QUESTIONNAIRE EN LIGNE (6/7)

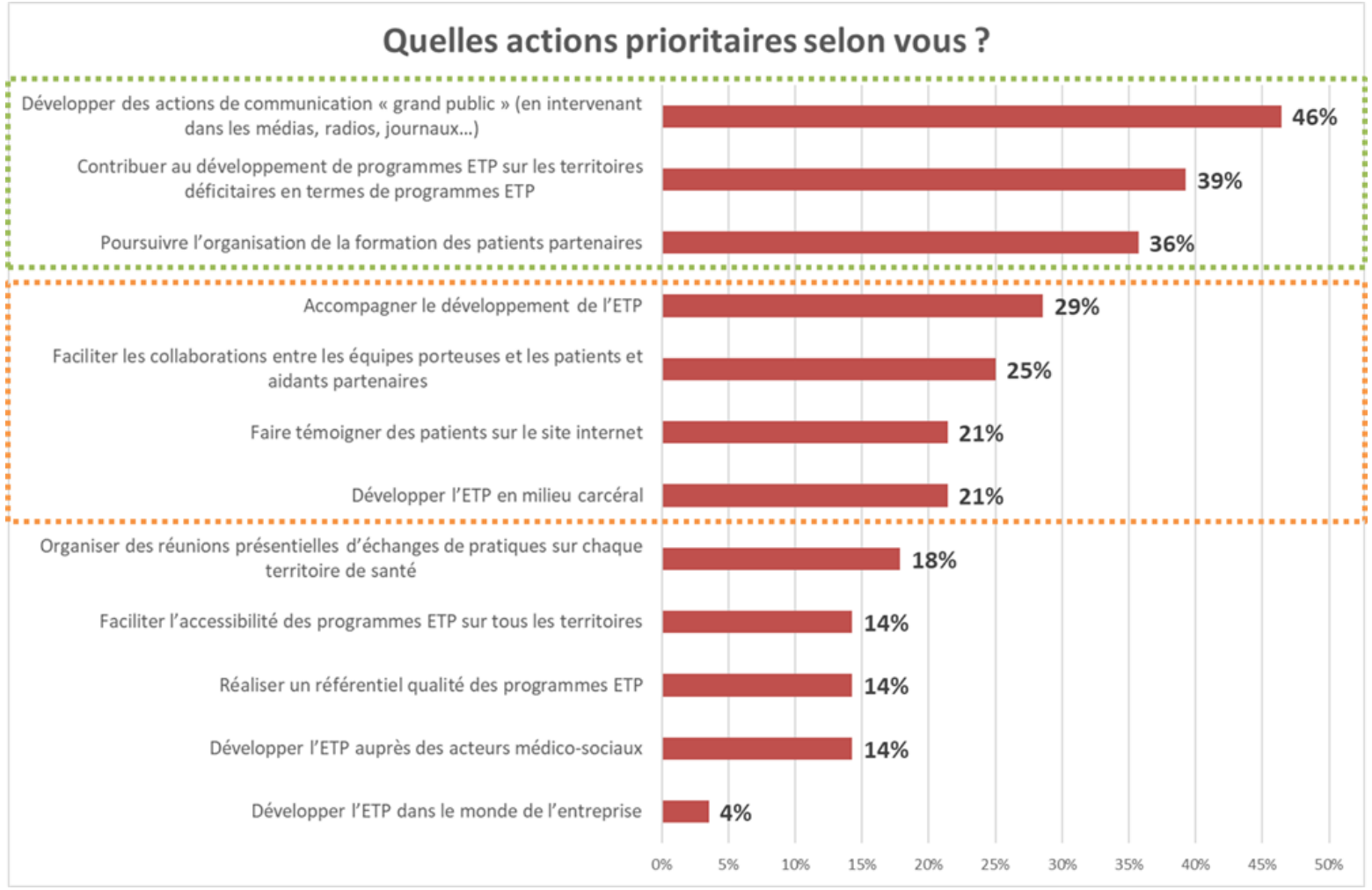



>> En résumé

→ Si près de la moitié des répondants est assez satisfaite de la place accordée aux patients et aux aidants au sein d'ETHNA, une grande partie (39%) ne se prononce pas

→ Il faudrait selon eux **davantage prendre en compte la parole des patients en les impliquant dans les évènements/**rencontres organisés, et s'appuyer sur les initiatives de territoires en matière d'implication des patients.

# ANALYSE DU QUESTIONNAIRE EN LIGNE (7/7)




## >> En résumé

Parmi les **actions jugées comme prioritaires** par une grande partie des répondants on retrouve :

- La **communication grand public**
- La contribution au **développement des programmes ETP** sur les territoires déficitaires
- La poursuite de **l'organisation de la formation des patients partenaires**

NOVASCOPIA

# ANALYSE DES ENTRETIENS

# REGARD PORTE SUR L'IMAGE D'ETHNA

>> En résumé

→ Les premiers pas d'ETHNA : un lancement attendu…
→ …mais nécessitant plus d'éclaircissement

- **Une image positive** de la cellule de coordination : rigueur professionnelle, réactivité et disponibilité.
- Un conseil d'administration (CA) jugé toujours en rodage
- Des priorités d'intervention d'ETHNA peu connues
- **Un jugement global positif sur la qualité des interventions**
- **Mais des complémentarités à associer pour :**
  - Valorisation des acteurs de l'ETP
  - Reconnaissance comme un acteur central au service des patients atteints de maladies chroniques.

*« Il y a une chose qui a particulièrement avancé, c'est le **site Internet**. »*

*« Les gens (…) ont trouvé que c'était **lent** comme lancement. » «On sent que **ça prend doucement**. »*

*« Certains **CA ont été difficiles à organiser** puis à animer (…) C'est inhérent au statut associatif. »*

# PRINCIPAUX ATOUTS MIS EN EVIDENCE

>> En résumé

→ **PLACE DU PATIENT :** un positionnement unique, à valoriser (président patient…)

→ **VOLONTE DE FAIRE PARTICIPER :** construit de façon collaborative/participative. Organisation de groupes de travail…

→ **QUALITE ACCUEIL DE LA CELLULE DE LA COORDINATION :** réactivité, réponses claires

→ **OUTILS DE COMMUNICATION :** la cartographie, la newsletter, le site Internet…

→ **REPONSE A UN REEL BESOIN :** vrai besoin de coordonner à l'échelle de la Nouvelle Aquitaine

*« La place du patient au centre est très **importante.** »*

*« Réelle **satisfaction d'être impliqué** dans un tel projet » « on est tous considérés comme des **acteurs potentiels de nouveaux projets.** »*

*« La **newsletter** permet de voir ce qui se fait ailleurs, quand on a le nez dans le guidon »*
*« la **cartographie répond à un réel besoin.** »*

# POINTS D'AMELIORATIONS

>> En résumé

→ **DEFINITION DU RÔLE DES ADHERENTS :** un positionnement vis-à-vis des adhérents à préciser

→ **CONNAISSANCE DE TERRAIN :** une communication avec les territoires plus ruraux et plus au sud de la Région à renforcer

→ **COMMUNICATION INTERNE/EXTERNE** : un bureau bien informé, un conseil d'administration au courant, mais des partenaires / adhérents qui ne sont pas toujours informés

→ **VISIBILITE DU PROJET ASSOCITATIF :** une stratégie/un projet associatif peu connu et des définitions d'ETHNA qui divergent

*« Il faudra se poser la question du **positionnement vis-à-vis des adhérents.** »*

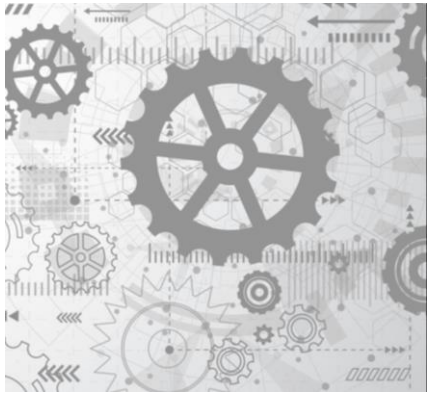
*« Il manque la **connaissance des ressources de chaque territoire.** »*

*« Des partenaires et adhérents qui peuvent se sentir **mis de côté.** »*

# ENSEIGNEMENTS ET PERSPECTIVES

# LES PREMIERS PAS D'ETHNA : UN LANCEMENT ATTENDU MAIS NECESSITANT PLUS D'ECLAIRCISSEMENT

RIGUEUR PROFESSIONNELLE



INERTIE

OPACITÉ

CONSCIENT DE LA COMPLEXITÉ DE LA TÂCHE

# DES ATTENTES QUI SE SITUENT A PLUSIEURS NIVEAUX SELON LES ACTEURS

COMMUNICATION GRAND PUBLIC

COORDINATION

RECONNAISSANCE DE LA COMPETENCE DU PATIENT

APPROCHE DIFFERENCIEE

RELATION DE PROXIMITE

TERRITOIRES D'INTERVENTION

# DES ATOUTS MIS EN EVIDENCE…

LA LOGIQUE DE CO-CONSTRUCTION

LES PREMIERS OUTILS DE COMMUNICATION

LA VALORISATION DE LA PLACE DU PATIENT

LA POSITION D'ACTEUR REGIONAL

# … ET DES PISTES D'AMELIORATION

ORGANISATION INTERNE ET COMMUNICATION EXTERNE

VISIBILITE DU PROJET ASSOCIATIF

COLLABORATION A CONSTRUIRE AVEC LES ACTEURS DE L'ETP

MAILLAGE DU TERRITOIRE

RENFORCEMENT DE LA PLACE DU PATIENT EN ETP

NOVASCOPIA

24 rue de l'Est
75020 Paris
01 42 54 42 18
contact@novascopia.fr
https://www.novascopia.fr