



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 ?

#jesuismaladechronique



INTRODUCTION

Que vous soyez professionnel de la santé, usager du système de santé, porteur d'une maladie chronique ou proche aidant, ce guide a pour objectif de soutenir votre démarche d'engagement.

Il se veut accessible et devrait faciliter l'intégration de toute personne à des programmes ou projets d'éducation thérapeutique montrant des voies de coopérations et de partages d'expériences.

Des professionnels de santé, des associations, des usagers ont travaillé à l'élaboration de cet ouvrage.

La richesse des échanges a permis de rassembler des opinions parfois éloignées au profit d'une réflexion ouverte sur le sens de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Garant de la qualité et sécurité des soins, la démarche ETP est en effet une affaire collective, interdisciplinaire qui conduit à décloisonner les pratiques de soins au profit d'une approche élargie, impliquant le patient et son entourage.

Chacun de nous, de près ou de loin, peut être amené à accompagner une personne dans son parcours de santé ou être confronté soi-même à la gestion de sa maladie.

Ce guide se décompose en trois livrets adaptables et adaptés aux besoins de compréhension et d'accompagnement de la démarche ETP :

- **Ce carnet de route** pour guider les professionnels et les usagers partenaires à l'engagement en ETP donnant accès à des fiches pratiques
- **Un livret de sensibilisation** pour les novices afin de s'approprier les fondamentaux de la démarche ETP.
- **Une boîte à outils** pour accompagner l'animation d'un programme ETP.



MINI SITE INTERACTIF

Ce guide à l'engagement des usagers partenaires en ETP est disponible en version interactive.

[Accéder au mini-site](#)

scannez-moi





QUI SONT LES USAGERS PARTENAIRES ?

Pour l'utilisateur du système de santé, l'engagement en Education Thérapeutique du Patient offre la possibilité de devenir un « usager partenaire ».

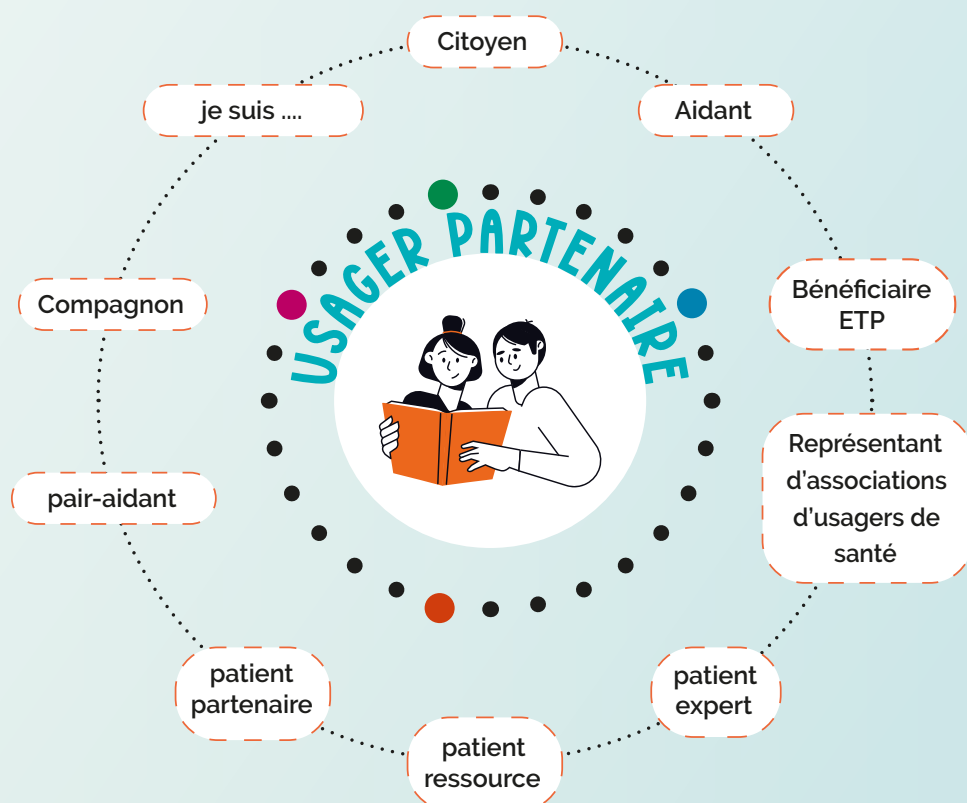
Il permet de participer et d'améliorer le système de santé avec tous les acteurs concernés (médicaux, paramédicaux et sociaux), au delà du rôle de patient ou d'aidant, acteur de santé et de soins.

Comment devient-on usager partenaire en ETP ?

- > On est une personne atteinte d'une maladie chronique ou son proche aidant
- > On veut partager son expérience personnelle en tant que personne atteinte d'une maladie chronique ou en tant que proche aidant
- > On a bénéficié d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient en tant que personne atteinte d'une maladie chronique ou en tant que proche aidant
- > Si on est adhérent à une association de personnes malades, on valorise les missions de son association d'appartenance
- > On est sollicité par une équipe de soins pour témoigner, participer en tant que personne ressource, sur l'expérience de la maladie

Comment agir en tant qu'utilisateur partenaire ?

- > **En représentant une association de santé :** Dans ce cas, l'utilisateur partenaire agit au nom d'un collectif et dispose de toute l'aide offerte par son association (*soutien administratif, juridique, accompagnement, moyens, ressources etc.*)
- > **En son nom propre :** Dans ce cas, il engage sa parole personnelle et se tient responsable juridiquement.



DEMOCRATIE EN SANTE

La démocratie en santé est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé (usagers, professionnels, institutionnels) dans l'élaboration et la mise en oeuvre de la politique de santé dans un esprit de dialogue et de concertation.

La mobilisation des patients, de leurs familles et des acteurs associatifs (lutte VIH), va profondément bouleverser les acquis et de nouvelles légitimités des usagers.

1980



1991

LOI 31.07.1991

A institué les droits du patient dans le Code de la santé publique.



1996

Création du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) pour représenter les intérêts des associations d'usagers du système de santé.

Organisation des Etats Généraux de la santé. Il en ressort la nécessité d'associer les usagers à la décision et la gestion du système de santé.

1998



2002

LOI 04.03.2002 "LOI KOUCHNER"

Par la reconnaissance de droits individuels et collectifs, l'utilisateur devient un acteur incontournable du système de santé. Création des CRUPC (commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge), instance obligatoire organisée dans chaque établissement de santé

2014

2014 RAPPORT « POUR L'AN 2 DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ »

Formule des propositions pour améliorer la « démocratie sanitaire » en donnant les moyens de la participation aux usagers avec un statut pour les Représentants des Usagers (R.U).



2009

LOI DU 21.07.2009 HPST

Les outils de la démocratie sanitaire sont renforcés avec la représentation des usagers au sein des organisations telles l'Agence Régionale de santé ou dans les instances visant à porter un avis, une position sur les politiques de santé (CRSA, Conseil Territorial de Santé, Caisses d'Assurance Maladie)



2016

LOI DU 26.01.2016 MODERNISATION DU SYSTÈME DE SANTÉ

Le rôle des associations agréées est renforcé, avec l'obligation de formation des représentants des usagers.



2017

Création de l'Union Nationale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé (Unaass) à la place du CISS. Cette Union prend le nom de France Assos Santé



2020

2020 SÉCURITÉ DE LA SANTÉ

Mesure 32 Renforcer les missions et l'indépendance des CRSA pour en faire des véritables « parlements de santé ».





LES FONDAMENTAUX DE LA COLLABORATION AVEC LES USAGERS PARTENAIRES



QUELS SONT LES BENEFICES D'UNE COLLABORATION AVEC L'USAGER PARTENAIRE EN ETP ?

- > Favorise le dialogue et les échanges sur le vécu du quotidien entre le patient-bénéficiaire, et son entourage ;
- > Permet de mieux connaître et comprendre la maladie ;
- > Facilite l'acceptation de la maladie ;
- > Promeut le partage des expériences ;
- > Permet de dépasser les soins et de parler du quotidien ;
- > Permet de tendre vers une meilleure qualité de vie en toute autonomie ;
- > Rassure et suscite l'espoir.



JE
LE BENEFICIAIRE EN ETP



IL.ELLE
L'USAGER
PARTENAIRE

- > Permet l'enrichissement de connaissances techniques et scientifiques ;
- > Valorise de nouvelles compétences ;
- > Améliore l'estime de soi ;
- > Permet le maintien du lien social ;
- > Favorise la reconnaissance ;
- > Crée un sentiment d'utilité.
- > Participe à l'expression de la démocratie en santé

RECIPROCITE

ECHANGES
MUTUALISATION
CAPITALISATION
DES SAVOIRS

CONFIANCE



TU
LE PROFESSIONNEL
DE SANTE

- > Permet la prise en compte du vécu du patient bénéficiaire dans son contexte de vie ;
- > Favorise l'alliance thérapeutique
- > Facilite une complémentarité et un enrichissement des compétences ;
- > Permet de co-élaborer une réponse globale plus acceptable ;
- > Favorise la reconnaissance ;
- > Facilite l'ouverture d'esprit.



TEMOIGNAGE

PROFILS D'ENGAGEMENT DE L'USAGER PARTENAIRE

Plusieurs niveaux d'implication sont possibles dès lors que l'utilisateur, dans son libre choix, souhaite investir le champ de l'Education Thérapeutique.



Accéder ici à l'intégralité des *fiches profil Usagers partenaires en ETP*



TEMOIN



Valérie 65 ans, formée au 40 h en ETP

« Un jour, à l'issue d'un atelier, un patient bénéficiaire m'a dit «je tenais à vous remercier pour vos réponses, ça m'a beaucoup aidé à prendre des décisions », j'étais ravie pour lui et cela m'a fait chaud au cœur ».

Le Témoin est passeur d'expériences. C'est un enrichissement personnel qui apporte un sentiment d'utilité. Cela procure un sentiment de (ré)/ d'assurance et de (re)valorisation de l'estime de soi.



EDUCATEUR



Suzie 35 ans, formée au 40 h en ETP

« Devenir usager-partenaire éducateur devenait une évidence. Créer et animer un atelier, pour ma part, cela permettait de faire comprendre des choses en relation avec la maladie avec des mots de « personne malade ».

L'Usager partenaire éducateur doit se doter des compétences pédagogiques pour échanger des savoirs.

Cela procure un sentiment de (ré)/ d'assurance et de (re)valorisation de l'estime de soi.



FORMATEUR



Bernard, 62 ans, formateur en ETP

«Lors de mes interventions en formation sur l'ETP, je transmets des petits plus pour montrer qu'on peut avancer sans être enfermé dans la maladie. Ça permet d'ouvrir les perspectives »..

L'ETP peut conduire parfois les usagers à un projet de (re)conversion professionnelle en tant que formateur.

C'est une véritable plus value pédagogique dans la formation des futurs professionnels de santé.



COORDONNATEUR



Martine, 62 ans, titulaire d'un Diplôme Universitaire en ETP, coordinatrice de programmes.

« J'ai été missionnée par mon association pour coordonner le programme "Vivre Mieux Avec". La coordination a été une excellente expérience, qui m'a permis de fédérer une équipe pluriprofessionnelle. et de mieux comprendre le système hospitalier. Lorsque les éducateurs et les bénéficiaires de l'ETP comprennent les besoins et les contraintes de chacun alors la relation de confiance s'installe : « Comprendre pour s'investir et s'investir pour comprendre ».

Coordonner c'est mettre à profit ses compétences de méthodologie de projet et de management d'équipe. Lors de l'évaluation, le coordonnateur constate les impacts sur les bénéficiaires, l'équipe et tous les professionnels du parcours de soin. Ce rôle pivot favorise l'horizontalité entre les praticiens et usagers-partenaires.



CHERCHEUR



Pierre, 40 ans, formé au 40 h en ETP, en début de doctorat

« Après être passé par différentes étapes, j'en suis arrivé à me dire qu'il fallait que j'engage des travaux de recherche sur l'ETP et aller plus loin. Cela pourra servir l'ETP, les malades chroniques et me permet de m'améliorer. Ça sert à tout le monde ! ».

Vouloir améliorer l'ETP dans un domaine de la recherche c'est apporter le bénéfice d'une efficacité et d'une remise en question permanente. L'acquisition de savoirs universitaires et scientifiques permet de mieux comprendre les processus complexes en jeu pour améliorer sans cesse la prise en soins des personnes.



LES QUALITES DE L'USAGER PARTENAIRE

L'engagement en éducation Thérapeutique (ETP) s'appuie sur le **référentiel de compétences** de l'Institut National de la Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) et de **qualités relevant du « savoir-être »**.



QUALITES RELATIONNELLES

Écoute / Compréhension	Capacités à se mettre à la portée des autres, à entrer dans le monde de ses interlocuteurs pour entendre leurs propos et leurs demandes , pour repérer leurs motivations et leurs préoccupations , pour décrypter des comportements verbaux et non verbaux (voix, regard, posture...).
Echanges	Capacités à s'exprimer de manière aisée , claire et convaincante, d'utiliser un langage positif et personnalisé qui entraîne facilement l'adhésion.
Accompagnement	Capacités relationnelles dans une situation d'accompagnement : soutenir et encourager les efforts d'une personne, mobiliser ses ressources, communiquer de manière adaptée pour accompagner l'évolution des représentations, des attitudes et des pratiques.



COMPETENCES TECHNIQUES

Savoirs et connaissances	Compétences relatives à la maladie , aux traitements , aux techniques médicales , à l' environnement médico-pharmaceutique .
Techniques de gestion/ Informatique	Compétences concernant les technologies de l'information et de la communication (TIC) ainsi que les techniques d'organisation numériques .
Prise en compte de l'environnement	Compétences concernant la connaissance et la prise en compte de l'environnement du patient, que ce soit un environnement familial ou socioprofessionnel , un environnement lié aux institutions et organismes auxquels ils s'adressent, aussi bien pour se soigner que pour obtenir de l'aide. La culture doit aussi être prise en compte.



COMPETENCES PEDAGOGIQUES

Animation/régulation	Capacités relationnelles dans une situation d'animation, que la relation soit hiérarchique ou non : favoriser le travail en équipe , réguler des phénomènes de groupe, susciter des comportements coopératifs au sein d'une équipe, garantir le respect des règles du jeu définissant le « collectif ».
Argumentation	Capacité à défendre et motiver une position tout en tenant compte des critères des autres, de produire une argumentation ou mener des négociations qui s'appuient sur les préoccupations des interlocuteurs.



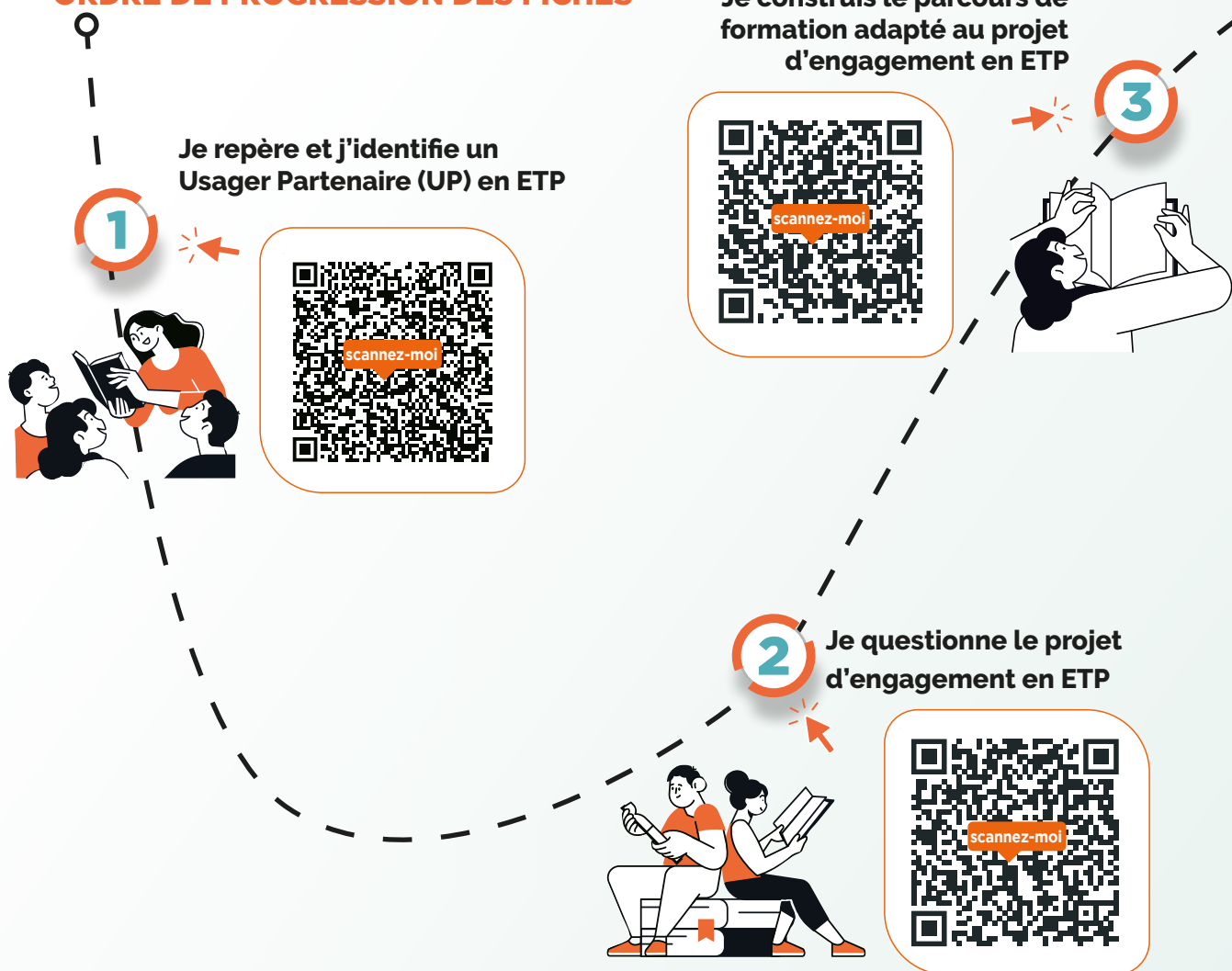
COMPETENCES ORGANISATIONNELLES

Prise de recul/ évaluation	Capacités à diagnostiquer , apprécier une situation (repérer les signaux qui indiquent de réagir, adapter les actions à mener).
Organisation/coordination	Capacités à organiser et penser l'action, coordonner les acteurs en adaptant les modalités de fonctionnement.
Pilotage	Capacités à définir des indicateurs servant le pilotage des actions et des projets de manière à optimiser les choix et les décisions.
Communication interne et externe	Capacités à préparer l'action de promotion , l'organiser, mettre en place des stratégies de communication appropriées pour asseoir l'image de l'ETP, pour améliorer sa connaissance auprès du grand public.



LES FICHES PRATIQUES

ORDRE DE PROGRESSION DES FICHES



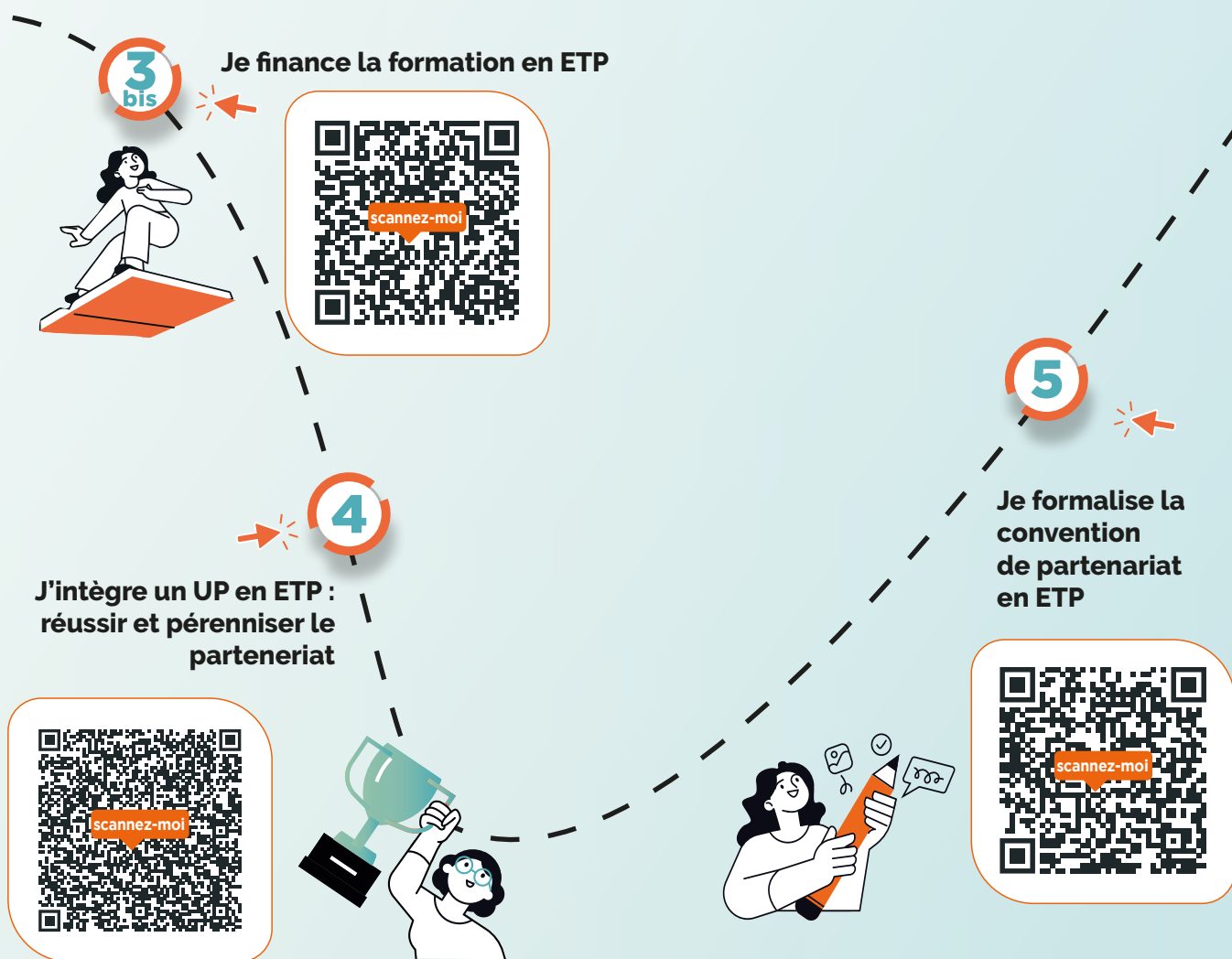
INFO cliC

Retrouvez chaque texte et élément législatif en cliquant sur les chiffres ou en scannant les QR Codes.



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

Chaque fiche peut être utilisée au choix indépendamment des autres ou au contraire dans un ordre de progression spécifique permettant au professionnel de santé comme à l'utilisateur de construire le partenariat en ETP.



VIDEOS ➡

L'utilisateur partenaire intervenant en ETP





RESSOURCES UTILES POUR L'ENGAGEMENT

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



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-assos-sante.org



Collectif Santé

06 98 02 74 23
contactcollectif-sante.fr



Espace Usagers

05 56 93 05 92
nouvelle-aquitaine@france-assos-sante.org



HAS

Soutenir et encourager
l'engagement des usagers dans les
secteurs social, médico-social et
sanitaire. juillet 2020



Institut Français de l'expérience patient

<https://experiencepatient.fr/contact>



ARS Nouvelle Aquitaine

Pôle pilotage, parcours et démocratie en santé
ars-na-dstrat@ars.sante.fr
05 57 01 44 16
Pôle prévention et promotion de la santé
ars-na-projets-pps@ars.sante.fr
05 55 45 80 83



Savoir(s) Patient(s)

05 67 00 12 09
contact@savoirspatients.org



Promotion Santé Nouvelle-Aquitaine

05 56 33 34 10



Centre d'Innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P)

ci3p@univ-cotedazur.fr



CCECQA

communication@ccecqa.fr
05 57 65 61 35



Capps Bretagne

02 99 28 37 81
gcs.capps@chu-rennes.fr



Université des patients de la Sorbonne

01 40 77 96 05



COPS Occitanie

05 67 00 12 09
cops@partenariat-en-sante.org





LES REMERCIEMENTS

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 - Promotion Santé

RELECTEURS DU GUIDE



Marie-Aude COM-NOUGUE
Centre référent régional de Réhabilitation
Psychosociale Nouvelle-Aquitaine Sud (C2RP)
/ UGECAM -Tour de Gassies



Virginie DEMDOUM
CHU Nîmes



Anne Claire LEDUC
Patiente partenaire
Association Un défi de taille



Hélène LEFLAIVE
Diététicienne



Nathalie MARQUIS
CCECQA



Sophie MODELIN
Particulier



Carla MONTEAU
Particulier



Christelle SORDER
CHU STRASBOURG

CONTRIBUTEURS AU GUIDE



Léa ANDRAULT

Plateforme ETHNA



Florence ARMAND

France Parkinson Gironde



Christelle BLUSSEAU

UTEP - CHU de Poitiers



Caroline CORNU

UTEP Psychiatrie et Santé Mentale du Limousin



Valérie DEPOIX

France Rein Aquitaine



Cathy ESMERY DERICK

Responsable pédagogique Master ETP



Anne-Cécile GRANGÉ

Professionnelle de l'ETP



Philippe LAFONT

Pôle des usagers, CH Esquirol



Dominique MAROUBY

UTEP de Saintonge



Sylvie PRETOT

Familles Rurales Gironde



Sandra ROUMANIE

Usager Partenaire



Hélène THOMAS

Pôle des usagers, CH Esquirol



Ilham RIZKALLAH

Plateforme ETHNA



Frédéric BOUHIER

Association d'appui logistique à l'action de la CRSA et des CTS de Nouvelle-Aquitaine.



Jean-Pierre BLANC

France Rein Aquitaine



Marie-Aude COM NOUGUE

Centre Référent de la Rehabilitation Psychosociale Nouvelle- Aquitaine Sud C2RP



Stéphanie DENEKEN

UTEP Psychiatrie et Santé Mentale du Limousin



Alain GALLAND

France Rein Poitou-Charentes



Maïté LACHEZE

France Rein Aquitaine



Mady LE GUEDARD

France Rein Aquitaine



Sarah MARSAN

Maison de la nutrition, diabète et cœur



Mélanie NAULEAU

APF France handicap



Catherine PEYROT

DAC-ETP 47



Séverine VALETTE

Hospices Civils de Lyon



Jocelyne WANY

France Rein Aquitaine



Sylvie LACOSTE

France Rein Aquitaine

Une Question ?
N'hésitez pas à nous contacter !



| 05 56 93 05 92

@ | nouvelle-aquitaine@france-assos-sante.org



ETHNA
EDUCATION THERAPEUTIQUE DU
PATIENT EN NOUVELLE AQUITAINE



| 06 98 02 74 23



| contact@ethna.net