



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -  
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

FACULTE DE MEDECINE LYON EST

Année 2015 N°.....

**FREINS ET DYNAMIQUES A LA MISE EN PLACE DE  
PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT EN  
SOINS PRIMAIRES**

**THESE**

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1  
et soutenue publiquement le 19 Mars 2015  
pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par

**HAMY-SHOSHANY Sandrine**  
**née le 8 mars 1986 à Lyon (69)**

## UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

---

. Président de l'Université	François-Noël GILLY
. Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales	François-Noël GILLY
. Secrétaire Général	Alain HELLEU

### **SECTEUR SANTE**

UFR DE MEDECINE LYON EST	Doyen : Jérôme ETIENNE
UFR DE MEDECINE LYON SUD – CHARLES MERIEUX	Doyen : Carole BURILLON
INSTITUT DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES ET BIOLOGIQUES (ISPB)	Directrice : Christine VINCIGUERRA
UFR D'ODONTOLOGIE	Directeur : Denis BOURGEOIS
INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION	Directeur : Yves MATILLON
DEPARTEMENT DE FORMATION ET CENTRE DE RECHERCHE EN BIOLOGIE HUMAINE	Directeur : Pierre FARGE

### **SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIES**

UFR DE SCIENCES ET TECHNOLOGIES	Directeur : Fabien de MARCHI
UFR DE SCIENCES ET TECHNIQUES DES ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES (STAPS)	Directeur : Claude COLLIGNON
POLYTECH LYON	Directeur : Pascal FOURNIER
I.U.T.	Directeur : Christian COULET
INSTITUT DES SCIENCES FINANCIERES ET ASSURANCES (ISFA)	Directeur : Véronique MAUME-DESCHAMPS
I.U.F.M.	Directeur : Régis BERNARD
CPE	Directeur : Gérard PIGNAULT

Faculté de Médecine Lyon Est  
Liste des enseignants 2014/2015

**Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers**  
**Classe exceptionnelle Echelon 2**

Cochat	Pierre	Pédiatrie
Cordier	Jean-François	Pneumologie; addictologie
Etienne	Jérôme	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
Guérin	Jean-François	Biologie et médecine du développement et de la reproduction; gynécologie médicale
Mauguière	François	Neurologie
Ninet	Jacques	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillessement; médecine générale; addictologie
Peyramond	Dominique	Maladie infectieuses; maladies tropicales
Philip	Thierry	Cancérologie; radiothérapie
Raudrant	Daniel	Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale
Rudigoz	René-Charles	Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale

**Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers**  
**Classe exceptionnelle Echelon 1**

Baverel	Gabriel	Physiologie
Blay	Jean-Yves	Cancérologie; radiothérapie
Borson-Chazot	Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques; gynécologie médicale
Denis	Philippe	Ophthalmologie
Finet	Gérard	Cardiologie
Gouillat	Christian	Chirurgie digestive
Guérin	Claude	Réanimation ; médecine d'urgence
Lehot	Jean-Jacques	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
Martin	Xavier	Urologie
Mellier	Georges	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Michallet	Mauricette	Hématologie; transfusion
Miossec	Pierre	Immunologie
Mornex	Jean-François	Pneumologie; addictologie
Ponchon	Thierry	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
Pugeat	Michel	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Revel	Didier	Radiologie et imagerie médicale
Rivoire	Michel	Cancérologie; radiothérapie
Vandenesch	François	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Zoulim	Fabien	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie

**Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers**  
**Première classe**

André-Fouet	Xavier	Cardiologie
Barth	Xavier	Chirurgie générale
Berthezene	Yves	Radiologie et imagerie médicale
Bertrand	Yves	Pédiatrie
Beziat	Jean-Luc	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Boillot	Olivier	Chirurgie digestive

Braye	Fabienne	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique; brûlologie
Breton	Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Chassard	Dominique	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
Chevalier	Philippe	Cardiologie
Claris	Olivier	Pédiatrie
Colin	Cyrille	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Colombel	Marc	Urologie
Cottin	Vincent	Pneumologie; addictologie
D'Amato	Thierry	Psychiatrie d'adultes; addictologie
Delahaye	François	Cardiologie
Disant	François	Oto-rhino-laryngologie
Di Filippo	Sylvie	Cardiologie
Douek	Philippe	Radiologie et imagerie médicale
Ducerf	Christian	Chirurgie digestive
Dumontet	Charles	Hématologie; transfusion
Durieu	Isabelle	Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillissement; médecine générale; addictologie
Ederly	Charles Patrick	Génétique
Fauvel	Jean-Pierre	Thérapeutique; médecine d'urgence; addictologie
Gaucherand	Pascal	Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale
Guenot	Marc	Neurochirurgie
Gueyffier	François	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
Guibaud	Laurent	Radiologie et imagerie médicale
Herzberg	Guillaume	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Honnorat	Jérôme	Neurologie
Lachaux	Alain	Pédiatrie
Lermusiaux	Patrick	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Lina	Bruno	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
Lina	Gérard	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
Mabrut	Jean-Yves	Chirurgie générale
Mertens	Patrick	Anatomie
Mion	François	Physiologie
Morel	Yves	Biochimie et biologie moléculaire
Morelon	Emmanuel	Néphrologie
Moulin	Philippe	Nutrition
Négrier	Claude	Hématologie; transfusion
Négrier	Marie-Sylvie	Cancérologie; radiothérapie
Neyret	Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Nicolino	Marc	Pédiatrie
Nighoghossian	Norbert	Neurologie
Ninet	Jean	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Obadia	Jean-François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Ovize	Michel	Physiologie
Picot	Stéphane	Parasitologie et mycologie
Rode	Gilles	Médecine physique et de réadaptation
Rousson	Robert-Marc	Biochimie et biologie moléculaire
Roy	Pascal	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Ruffion	Alain	Urologie
Ryvlin	Philippe	Neurologie
Scheiber	Christian	Biophysique et médecine nucléaire
Schott-Pethelaz	Anne-Marie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Terra	Jean-Louis	Psychiatrie d'adultes; addictologie
Thivolet-Bejui	Françoise	Anatomie et cytologie pathologiques

Tilikete	Caroline	Physiologie
Touraine	Jean-Louis	Néphrologie
Truy	Eric	Oto-rhino-laryngologie
Turjman	Francis	Radiologie et imagerie médicale
Vallée	Bernard	Anatomie
Vanhems	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention

## Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Seconde Classe

Allaouchiche	Bernard	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Argaud	Laurent	Réanimation; médecine d'urgence
Aubrun	Frédéric	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Badet	Lionel	Urologie
Bessereau	Jean-Louis	Biologie cellulaire
Boussel	Loïc	Radiologie et imagerie médicale
Calender	Alain	Génétique
Charbotel	Barbara	Médecine et santé au travail
Chapurlat	Roland	Rhumatologie
Cotton	François	Radiologie et imagerie médicale
Dalle	Stéphane	Dermato-vénéréologie
Dargaud	Yesim	Hématologie; transfusion
Devouassoux	Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques
Dubernard	Gil	Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale
Dumortier	Jérôme	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
Fanton	Laurent	Médecine légale
Faure	Michel	Dermato-vénéréologie
Fellahi	Jean-Luc	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
Ferry	Tristan	Maladie infectieuses; maladies tropicales
Fourneret	Pierre	Pédopsychiatrie; addictologie
Gillet	Yves	Pédiatrie
Girard	Nicolas	Pneumologie
Gleizal	Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Guyen	Olivier	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Henaine	Roland	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Hot	Arnaud	Médecine interne
Huissoud	Cyril	Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale
Jacquin-Courtois	Sophie	Médecine physique et de réadaptation
Janier	Marc	Biophysique et médecine nucléaire
Javouhey	Etienne	Pédiatrie
Juillard	Laurent	Néphrologie
Jullien	Denis	Dermato-vénéréologie
Kodjikian	Laurent	Ophtalmologie
Krolak Salmon	Pierre	Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillissement; médecine générale; addictologie
Lejeune	Hervé	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Merle	Philippe	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
Michel	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Monneuse	Olivier	Chirurgie générale
Mure	Pierre-Yves	Chirurgie infantile
Nataf	Serge	Cytologie et histologie
Pignat	Jean-Christian	Oto-rhino-laryngologie
Poncet	Gilles	Chirurgie générale
Raverot	Gérald	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques;

Ray-Coquard	Isabelle	gynécologie médicale
Richard	Jean-Christophe	Cancérologie; radiothérapie
Rossetti	Yves	Réanimation ; médecine d'urgence
Rouvière	Olivier	Physiologie
Saoud	Mohamed	Radiologie et imagerie médicale
Schaeffer	Laurent	Psychiatrie d'adultes
Souquet	Jean-Christophe	Biologie cellulaire
Vukusic	Sandra	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
Wattel	Eric	Neurologie
		Hématologie; transfusion

### Professeur des Universités - Médecine Générale

Letrilliat	Laurent
Moreau	Alain

### Professeurs associés de Médecine Générale

Flori	Marie
Lainé	Xavier
Zerbib	Yves

### Professeurs émérites

Chatelain	Pierre	Pédiatrie
Bérard	Jérôme	Chirurgie infantile
Boulanger	Pierre	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
Bozio	André	Cardiologie
Chayvialle	Jean-Alain	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
Daligand	Liliane	Médecine légale et droit de la santé
Descotes	Jacques	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie
Droz	Jean-Pierre	Cancérologie; radiothérapie
Floret	Daniel	Pédiatrie
Gharib	Claude	Physiologie
Itti	Roland	Biophysique et médecine nucléaire
Kopp	Nicolas	Anatomie et cytologie pathologiques
Neidhardt	Jean-Pierre	Anatomie
Petit	Paul	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
Rousset	Bernard	Biologie cellulaire
Sindou	Marc	Neurochirurgie
Trepo	Christian	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
Trouillas	Paul	Neurologie
Trouillas	Jacqueline	Cytologie et histologie
Viale	Jean-Paul	Réanimation ; médecine d'urgence

### Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers

#### Hors classe

Benchaib	Mehdi	Biologie et médecine du développement et de la reproduction; gynécologie médicale
Bringuier	Pierre-Paul	Cytologie et histologie
Davezies	Philippe	Médecine et santé au travail

Germain	Michèle	Physiologie
Jarraud	Sophie	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
Jouvet	Anne	Anatomie et cytologie pathologiques
Le Bars	Didier	Biophysique et médecine nucléaire
Normand	Jean-Claude	Médecine et santé au travail
Persat	Florence	Parasitologie et mycologie
Pharaboz-Joly	Marie-Odile	Biochimie et biologie moléculaire
Piaton	Eric	Cytologie et histologie
Rigal	Dominique	Hématologie; transfusion
Sappey-Marinier	Dominique	Biophysique et médecine nucléaire
Streichenberger	Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
Timour-Chah	Quadiri	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie

## Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers

### Première classe

Ader	Florence	Maladies infectieuses; maladies tropicales
Barnoud	Raphaëlle	Anatomie et cytologie pathologiques
Bontemps	Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
Chalabreysse	Lara	Anatomie et cytologie pathologiques
Charrière	Sybil	Nutrition
Collardeau Frachon	Sophie	Anatomie et cytologie pathologiques
Cozon	Grégoire	Immunologie
Dubourg	Laurence	Physiologie
Escuret	Vanessa	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
Hervieu	Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
Kolopp-Sarda	Marie Nathalie	Immunologie
Laurent	Frédéric	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
Lesca	Gaëtan	Génétique
Maucort Boulch	Delphine	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Meyronet	David	Anatomie et cytologie pathologiques
Peretti	Noel	Nutrition
Pina-Jomir	Géraldine	Biophysique et médecine nucléaire
Plotton	Ingrid	Biochimie et biologie moléculaire
Rabilloud	Muriel	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Ritter	Jacques	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Roman	Sabine	Physiologie
Tardy Guidollet	Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
Tristan	Anne	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
Vlaeminck-Guillem	Virginie	Biochimie et biologie moléculaire
Voiglio	Eric	Anatomie
Wallon	Martine	Parasitologie et mycologie

## Maîtres de Conférences – Praticiens Hospitaliers

### Seconde classe

Casalegno	Jean-Sébastien	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
Chêne	Gautier	Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale
Duclos	Antoine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Phan	Alice	Dermato-vénéréologie
Rheims	Sylvain	Neurologie



Rimmele	Thomas	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
Schluth-Bolard	Caroline	Génétique
Simonet	Thomas	Biologie cellulaire
Thibault	Hélène	Physiologie
Vasiljevic	Alexandre	Anatomie et cytologie pathologiques
Venet	Fabienne	Immunologie

### **Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale**

Chanelière	Marc
Farge	Thierry
Figon	Sophie

## Serment d'Hippocrate

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

## Remerciements

### Aux membres du jury, qui ont accepté de juger ce travail :

Monsieur le Professeur Maurice LAVILLE : Merci de m'avoir fait l'honneur de présider ce jury et d'apporter votre expérience de responsable du DIU Education du patient.

Monsieur le Professeur Gerald RAVEROT : Je suis très honorée de votre participation à ce jury, vous grâce à qui j'ai découvert la diabétologie et l'éducation thérapeutique lors de mon externat.

Monsieur le Professeur Yves ZERBIB : Je vous remercie de votre participation à ce jury. Merci pour votre implication dans la formation des étudiants et votre dévouement à la médecine générale.

Monsieur le Docteur Olivier BELEY : Un grand merci pour votre disponibilité et vos précieux conseils dans l'élaboration de ce travail. Merci également de m'avoir donné l'envie de faire de la médecine générale.

Monsieur le Docteur Gérard MICK : C'est un honneur d'avoir le président de l'Union Nationale des Réseaux de Santé siégeant dans mon jury, veuillez recevoir l'expression de mes respectueuses considérations.

### Merci également :

A mon mari, pour son soutien sans faille, ses encouragements quotidiens. Merci de toujours croire en moi et d'être présent dans les moments de doutes. Tu m'as toujours accompagné et soutenu dans mes choix professionnels depuis 11 ans, je t'en remercie. Merci pour les heures passées à la mise en page et à la relecture.

A mes parents, merci pour le temps passé en relecture et conseils précieux. Merci d'avoir consacré du temps de jeunes retraités à mon travail et à la garde de Méline. Je vous remercie de m'avoir toujours soutenue dans ma vie et dans cette voie, de la P1 et ses nombreuses heures de travail à l'installation. Vous avez su m'entourer dans les moments difficiles et vous réjouir pour moi dans les moments joyeux. Vous avez toujours été aidants, dans ma vie privée ou professionnelle, et pour tout je ne vous remercierai jamais assez...

A Sylvie, pour ses encouragements permanents, son soutien, et les nombreuses heures de garde...

A ma fille, Méline, pleine de vie. Ton sourire me permet d'avancer chaque jour.

A mes anciens maîtres de stages et aux services hospitaliers qui m'ont formé et accompagné dans mes choix.

A l'ensemble des professionnels qui ont accepté de participer aux focus group : sans vous, ce travail n'existerait pas. Merci de votre accueil chaleureux.

A mes amis qui me sont chers.

# **SOMMAIRE**

SERMENT D'HIPPOCRATE	9
REMERCIEMENTS	10
SOMMAIRE	11
INTRODUCTION	15
CONTEXTE ET MODALITES DE MISE EN ŒUVRE DE L'ETP	16
<b>I/ DEFINITION ET HISTORIQUE DE L'ETP</b>	<b>16</b>
A. La maladie chronique	16
B. Historique du développement de l'ETP	17
C. Définition de l'ETP	18
<b>II/ LA NOTION DE SOINS PRIMAIRES / SOINS DE PREMIER RECOURS</b>	<b>19</b>
<b>III/ L'ETP EN SOINS PRIMAIRES</b>	<b>20</b>
<b>IV/ DEVELOPPEMENT DE L'ETP : UNE VOLONTE POLITIQUE PARTAGEE</b>	<b>21</b>
<b>V/ FINALITES DE L'ETP</b>	<b>25</b>
A. Compétences d'autosoins	25
B. Compétences d'adaptation	26
<b>VI/ L'ETP EN PRATIQUE</b>	<b>26</b>
A. L'ETP, pour qui ?	26
B. L'ETP, quand la proposer ?	27
C. L'ETP, par qui ?	27
D. Comment mettre en œuvre l'ETP ?	28
<b>VII/ EFFICACITE DE L'ETP</b>	<b>32</b>
<b>VIII/ CAHIER DES CHARGES DES PROGRAMMES D'ETP</b>	<b>37</b>
MATERIELS ET METHODES	40
<b>I/ Type d'étude</b>	<b>40</b>
<b>II/ Réalisation du canevas d'entretien</b>	<b>40</b>
<b>III/ Critères d'inclusion-Critères d'exclusion</b>	<b>40</b>
<b>IV/ Réalisation des entretiens</b>	<b>41</b>
<b>V/ Retranscription des entretiens</b>	<b>41</b>
<b>VI/ Classification et analyse des données</b>	<b>41</b>

<b>RESULTATS</b>	<b>42</b>
<b>I/ Description des groupes</b>	<b>42</b>
<b>II/ Principaux résultats de l'étude</b>	<b>43</b>
<b>A. CONCEPTION DU PROGRAMME</b>	<b>43</b>
1/ Justificatifs de la création du programme d'ETP	43
a. Besoins et difficultés locales	43
b. Proximité géographique	44
c. Santé publique/ Bibliographie	44
d. Nécessité d'une modalité de soin différente	44
e. Saisir une opportunité	45
2/ Institutions responsables des programmes d'ETP	45
a. Les Agences Régionales de Santé	45
b. Mutuelle Sociale Agricole	46
c. ASALEE	46
3/ Rédaction du programme	46
a. Travail d'équipe	46
b. Adaptation au territoire	47
c. Reprise de programmes existants	47
d. Formations aidantes pour l'écriture du programme	47
4/ Financement du programme	47
a. NMR 1 ou 2	48
b. ASALEE	48
c. MSA	48
d. Autres sources de financement	48
5/ Recrutement des patients	49
a. Recruteurs	49
b. Modes de recrutement	49
6/ Formation des professionnels	50
a. Type de formation	50
b. Financement des formations	51
<b>B. ORGANISATION ET REALISATION PRATIQUE DU PROGRAMME</b>	<b>51</b>
1/ Déroulement des séances	51
a. Intervenants	51
b. Organisation des séances : thèmes, durée	52
c. Nombre de participants	52
d. Discours adapté	53
e. Dynamique de groupe	53
f. Gestion du groupe	53
2/ Evaluation du programme	54
a. Critères d'évaluation	54
b. Délai entre les séances et l'évaluation	54
3/ Supports utilisés	55
a. Type de supports	55
b. Fourniture des supports	55
4/ Communications	55
a. Moyens de communication entre membres de l'équipe ETP	55
b. Moyens de communication pour le recrutement des patients	56
c. Communication avec les autres professionnels de santé	56
5/ Logistique : lieu des séances d'ETP	57

C.	FREINS A LA MISE EN PLACE DES PROGRAMMES D'ETP EN SOINS PRIMAIRES	57
1/	Freins institutionnels	57
a.	Exigences et rigidité du cahier des charges ARS	57
b.	Conception : démarches lourdes	58
c.	Incompatibilité ETP/ASALEE	58
2/	Freins financiers	59
a.	Financement incomplet	59
b.	Incertitude sur la reconduction du financement	60
c.	Retard de financement	60
3/	Freins organisationnels	60
a.	Facteur temps	60
b.	Difficultés logistiques : lieu des séances, préparation du lieu, choix des horaires	61
c.	Manque de secrétariat	61
4/	Freins humains	62
a.	Difficultés de communication et de coordination	62
b.	Limites du recrutement par des facteurs humains	63
5/	Freins liés à l'environnement	64
a.	Manque de participation des autres professionnels de santé	64
b.	Limites de la patientèle	64
6/	Freins liés aux connaissances et à la pratique de l'ETP	65
a.	Pratique inhabituelle à travailler et entretenir/Nécessité de formation	65
b.	Manque d'expérience pour la conception	65
c.	Problème de la qualité et de la validation des formations	65
d.	Manque de connaissances des autres professionnels de santé sur l'ETP	66
7/	Perte de motivation et insatisfaction de l'équipe de professionnels	66
8/	Freins liés à l'évaluation	67
a.	Pertinence des critères d'évaluation	67
b.	Manque de retour sur l'évaluation/Manque de distance pour évaluer	68
c.	Manque de compétences et de temps pour l'évaluation	68
D.	DYNAMIQUES A LA MISE EN PLACE DE PROGRAMMES d'ETP EN SOINS PRIMAIRES	68
1/	Les motivations des professionnels	68
a.	Demande et retour des patients	69
b.	Objectif d'amélioration pour le patient	69
c.	Approche centrée patient	69
d.	Travail de groupe	70
e.	Expérimentation/Diversification de l'activité	70
f.	Réduction des inégalités sociales	70
g.	Détermination des professionnels	71
2/	Ressources institutionnelles	71
a.	Les réseaux de santé	71
b.	ASALEE	72
3/	Ressources du territoire	72
a.	Besoins locaux	72
b.	Existence de Maison ou Pôle de Santé	73
4/	Ressources humaines	73
a.	Professionnels formés préalablement	73
b.	Dynamique de groupe	73
c.	Communication entre équipes d'ETP	74
d.	Traductrice	74
e.	Intérêt des autres professionnels de santé pour l'ETP	74
5/	Ressources « matériel et logistique »	75
a.	Programmes modèles	75
b.	Existence d'un secrétariat	75
6/	Ressources financières	75
a.	Financement NMR	75

b. Autres financements	76
<b>DISCUSSION</b>	<b>77</b>
<b>I/ DISCUSSION SUR LA METHODOLOGIE</b>	<b>77</b>
A. Choix de la méthodologie qualitative	77
B. Choix des entretiens en Focus Group	77
C. Echantillonnage	77
D. Limites de l'étude	77
<b>II/ DISCUSSION SUR LES RESULTATS</b>	<b>78</b>
A. CONCEPTION ET REALISATION DES PROGRAMMES	79
1/ Justificatifs des programmes	79
2/ Recruteurs et mode de recrutement	79
3/ Formation des professionnels	80
4/ Déroulement des séances	80
5/ Evaluation des programmes	80
6/ Communication avec les autres professionnels de santé	80
B. FREINS ET DYNAMIQUES A LA MISE EN PLACE DE PROGRAMMES D'ETP	81
1/ Lourdeur, exigence et inadéquation des cahiers des charges	81
2/ Difficultés d'écriture des programmes	83
3/ Manque de temps / Organisation du temps de travail	83
4/ Le recrutement des patients	84
5/ Communication entre professionnels	85
6/ Problème de la formation des professionnels	87
7/ Financement de l'ETP	88
8/ Manque de connaissance et d'implication des autres professionnels de santé	90
9/ Structuration en Maison et Pôle de Santé (MSP/PDS)	91
10/ Aide du dispositif ASALEE (Action de Santé Libérale en Equipe, coopération interprofessionnelle Médecins généralistes-Infirmières déléguées à la santé publique)	92
11/ Les réseaux de santé	93
12/ Flou sur la définition et les représentations de l'ETP	94
13/ Manque de preuve d'efficacité, difficultés d'évaluation	95
14/ Implication des patients dans les programmes d'éducation thérapeutique	99
C. SYNTHESE DES PISTES D'AMELIORATION	101
<b>CONCLUSION</b>	<b>103</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>104</b>
<b>LEXIQUE</b>	<b>111</b>
<b>ANNEXES (SUPPORT CD ROM)</b>	<b>112</b>
Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation	112
Programme d'éducation thérapeutique du patient : Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS	112
Canevas d'entretien	112
Focus Group 1	112
Focus Group 2	112
Focus Group 3	112
Focus Group 4	112
Focus Group 5	112
Tableau d'analyse	112

## **INTRODUCTION**

Le nombre de personnes atteintes de maladies chroniques en France est estimé à 15 millions de personnes, et ce chiffre est en constante augmentation.

Afin d'améliorer leur qualité de vie, l'Education Thérapeutique du Patient (ETP), nouvelle approche de la prise en charge du malade, se développe en France et dans les pays voisins, avec un objectif principal d'autonomie du patient.

L'ETP est inscrite officiellement dans le parcours de soin du patient depuis 2009, apparaissant dans la loi Hôpital Patient Santé Territoire (loi HPST, 21 juillet 2009, article 84).

Les autorités de santé expriment depuis quelques années une volonté de développer l'éducation thérapeutique, et ont rédigé à cet effet de nombreux décrets définissant le champ d'action et la méthodologie à adopter en éducation thérapeutique.

Si la pratique de l'éducation thérapeutique en milieu hospitalier est effective, son développement en médecine de premier recours en est à ses prémices, alors qu'une délégation des soins semble nécessaire devant l'accroissement des maladies chroniques et de l'espérance de vie.

Devant la distorsion entre, d'une part une volonté politique forte de développer l'ETP et d'autre part le peu de programmes d'ETP mis en place en soins de premiers recours, nous nous sommes interrogés sur les facteurs permettant le développement de l'éducation thérapeutique par une équipe de soins primaires.

L'objectif principal du travail est d'analyser les freins et les dynamiques à la mise en place de programmes d'ETP en soins primaires et d'en déduire des pistes pour faciliter le déploiement de l'ETP en médecine de premier recours.

Après une première partie bibliographique exposant le contexte et les modalités de mise en œuvre de l'ETP, nous présenterons notre étude de terrain ainsi que son analyse.



# **CONTEXTE ET MODALITES DE MISE EN ŒUVRE DE L'ETP**

## **I/ DEFINITION ET HISTORIQUE DE L'ETP**

### **A. La maladie chronique**

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), une maladie chronique est « *un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou de plusieurs décennies* ».

Selon le plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques [1], 15 millions de personnes, soit 20% de la population française, sont atteints d'une maladie chronique.

Les maladies chroniques sont à l'origine de 60 % des décès dont la moitié survient avant l'âge de 70 ans. L'évolution et les conséquences des maladies chroniques restent largement tributaires de l'accès des patients à une information et à une prise en charge adaptée [1].

D'un point de vue économique, la prise en charge des maladies chroniques est un défi majeur pour notre système d'assurance maladie. Ainsi, ce sont chaque année 84 milliards d'euros qui sont consacrés à la prise en charge des 7,5 millions de personnes qui bénéficient du régime d'affection de longue durée (ALD) [1].

Dans le plan 2007-2011, la définition est plus précise et associe trois facteurs:

- la présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive,
- une ancienneté de plusieurs mois,
- le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne : limitation fonctionnelle, des activités, de la participation à la vie sociale ; dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle ; besoin de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation.

Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves.

La particularité des maladies chroniques est que l'objectif de la prise en charge n'est pas la guérison, mais de maintenir un état stable et de relative bonne santé des personnes malades en évitant les décompensations aiguës et les ruptures de soins et en retardant la survenue des complications. Cette prise en charge exige une continuité des soins et d'attention qui pourrait être obtenue par un nouveau type de prise en charge, impliquant une délégation des soins au patient.

L'objectif de l'éducation thérapeutique est de retarder les complications inhérentes à la maladie, mais aussi de réduire la dépendance du patient en lui permettant d'intégrer son handicap dans sa vie quotidienne.

## **B. Historique du développement de l'ETP**

L'éducation thérapeutique est issue du développement de l'éducation pour la santé, notion qui apparaît dans les années 70.

L'éducation pour la santé est une science de l'éducation qui s'adresse à tout individu et qui a pour but de promouvoir la santé ; elle appartient principalement au champ de la prévention primaire.

La déclaration de l'OMS à Alma-Ata en 1978 [2], rappelle les différents niveaux de prévention :

- la prévention primaire, dans laquelle se situe l'éducation pour la santé, qui tente d'éviter qu'une population développe des comportements à risque (consommation de tabac, de drogues, alimentation déséquilibrée, etc.) ;
- la prévention secondaire qui cherche, en présence de facteurs de risque, à retarder l'apparition de la maladie ;
- la prévention tertiaire qui s'adresse à une population atteinte d'une maladie pour laquelle sont mises en place des stratégies de retardement des complications.

L'ETP se situe au niveau des préventions secondaires et tertiaires. Des facteurs de risque sont présents ou bien la maladie est installée ; cette dernière ne peut être guérie, mais les risques de mortalité peuvent être éloignés, les complications inéluctables distancées par la participation du patient à son traitement et son auto surveillance.

C'est en 1974, au Canada, qu'apparaît la notion que le patient lui-même peut améliorer sa santé en agissant sur son style de vie [3]. S'en suit une évolution d'un type de relation patient-soignant paternaliste vers une relation équilibrée où le patient est actif dans la prise en charge de sa maladie. Ces changements débutent aux USA et aux Pays Bas où se créent les premières associations de patients. De manière concomitante, les autorités gouvernementales, des médecins et infirmières cherchent à évaluer les possibilités et les effets de l'éducation des patients.

En 1972, Leona Miller, femme médecin américaine, a pu montrer l'effet d'une éducation du malade ; elle s'intéresse à des patients diabétiques issus de lieux défavorisés de Los Angeles en les aidant, grâce à une approche de pédagogie thérapeutique, à contrôler leur diabète et à gagner en autonomie. [4]

Puis en 1975, Jean-Philippe Assal, diabétologue, a créé, au sein de l'hôpital universitaire de Genève une unité de traitement et d'enseignement du diabète.

Le journal Patient Education and Counseling est créé en 1976, devenant le journal officiel de l'éducation et de la communication en santé [5].

Plus récemment, le développement d'internet, où le patient peut trouver des informations sur sa maladie et sur les options thérapeutiques, tend à changer la dynamique de la relation entre le patient et le soignant.

Par ailleurs, l'éducation thérapeutique s'est développée de manière concomitante à une évolution de la relation soignant-soigné, avec des patients qui souhaitent se rendre acteurs de leur prise en charge, demande à laquelle la démarche éducative permet de répondre [6] [7]. L'étude ENTRED [8], enquête réalisée entre 2007 et 2010 auprès d'un échantillon national représentatif des personnes diabétiques traitées, montre que 76% des personnes diabétiques de type 2, soit 3601 personnes dans l'étude, souhaitent avoir des informations supplémentaires sur leur maladie et sa prise en charge. 17% des personnes ont bénéficié d'un complément éducatif (entretiens individuels approfondis, séances collectives ou accompagnement téléphonique) au cours des 12 derniers mois et 33% des diabétiques de type 2 souhaitent un complément éducatif.

### **C. Définition de l'ETP**

La définition retenue par la Haute Autorité de Santé (HAS) est celle issue du Rapport de l'OMS Europe, publié en 1996, Therapeutic Patient Education-Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease [9], traduit en français en 1998 :

*« L'Education thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.*

*Il s'agit, par conséquent, d'un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient.*

*Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient.*

*Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre le plus sainement possible et à maintenir ou améliorer la qualité de vie.*

*L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie.*

*L'éducation thérapeutique s'intègre dans un processus continu de prise en charge et doit être poursuivie lors de chaque consultation. Elle est adaptée à chaque patient en tenant compte de son contexte psychosocial, de sa représentation de l'affection, de sa perception des symptômes et de son projet de vie face à sa maladie.*

*L'éducation thérapeutique favorise l'autonomie du patient et s'inscrit dans une relation équilibrée entre les soignants et le patient. »*

L'ETP se caractérise par un véritable transfert planifié et organisé de compétences du soignant vers le patient et s'inscrit dans une perspective où la dépendance du malade fait progressivement place à sa responsabilisation et au partenariat avec l'équipe de soins.

## **II/ LA NOTION DE SOINS PRIMAIRES / SOINS DE PREMIER RECOURS**

À Alma-Ata en 1978, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a défini les soins primaires [2] comme « *des soins de santé essentiels universellement accessibles à tous les individus et à toutes les familles de la communauté par des moyens qui leur sont acceptables, avec leur pleine participation et à un coût abordable pour la communauté du pays.* » [10] Le texte précise que les soins de santé primaires font partie intégrante du système de santé d'un pays et qu'ils ont pour vocation de maîtriser les principaux problèmes de santé de la communauté. Il souligne aussi leur rapport positif coût/efficacité.

Cette notion de soins primaires a été précisée en 1996 par l'American Institute of Medicine : « *les soins primaires sont des prestations de santé accessibles et intégrées, assurées par des médecins qui ont la responsabilité de satisfaire une grande majorité des besoins individuels de santé, d'entretenir une relation prolongée avec leurs patients et d'exercer dans le cadre de la famille et de la communauté.* ».

James Macinko, professeur de santé public américain ayant beaucoup travaillé sur la notion de soins primaires, définit en 2003 les soins primaires comme suit : « *Par soins de santé primaires, nous entendons les soins de premier niveau, c'est-à-dire le niveau du système de soins qui est à la porte d'entrée dans le système de soins, qui offre des soins généralistes, globaux, continus, intégrés, accessibles à toute la population, et qui coordonne et intègre des services nécessaires à d'autres niveaux de soins* ».

Les notions de soins primaires et de soins de premier recours sont assez similaires, la notion de premier recours comprenant les notions d'accessibilité, continuité et coordination des soins, qui sont les caractéristiques de la médecine générale.

Les soins de santé primaires portent sur l'ensemble des services de santé de première ligne : médecine générale, kinésithérapie, soins infirmiers, champ social, etc.

Cette notion de soins primaires a des implications directes sur les spécificités de la médecine générale ambulatoire [11]:

- elle s'exerce au sein de la cité, proche du lieu de vie du patient, et de sa famille ;
- elle sous-entend le suivi dans le temps;
- étant la porte d'entrée dans le système de soins, le médecin est appelé à intervenir au stade précoce et non différencié des maladies;
- il aura également à gérer simultanément plusieurs problèmes de santé, aigus et chroniques ;
- enfin, le médecin a un rôle de coordination qui s'exerce de différentes manières selon les intervenants sollicités.

### **III/ L'ETP EN SOINS PRIMAIRES**

Partant des caractéristiques des soins primaires cités ci-dessus, il paraît important de proposer une offre d'ETP en soins primaires et pas uniquement en structures hospitalières ou spécialisées. De plus, l'équipe de soins primaires a l'avantage de coordonner les soins autour du patient, et de réaliser un suivi rapproché du patient, lui permettant une bonne connaissance et une approche globale de ce dernier.

Par ailleurs, les soins de premier recours sont de plus en plus organisés en regroupements pluri professionnels, que ce soit en maison de santé (plusieurs professionnels de santé de soins primaires ayant un projet de santé en commun) [12], en pôle (regroupements territoriaux de plusieurs équipes travaillant sur des problématiques de santé publique) ou en centre de santé (structure sanitaire de proximité dispensant des soins de premier recours, pratique du tiers payant, médecins salariés) [13], afin d'améliorer l'organisation et la coordination des soins. Cette nouvelle forme de pratique favorise ainsi l'émergence de nouvelles pratiques professionnelles, dont l'ETP. De plus, ces structures, si elles répondent à un cahier des charges dressé par la Direction Générale de l'Offre de Soins, peuvent solliciter des financements publics [12], apportant une aide dans la mise en œuvre de nouvelles pratiques professionnelles.

Dans son rapport au Ministre intitulé « *Education Thérapeutique du Patient : Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne* », Jacquat [14] souligne que « *les maladies chroniques sont essentiellement prises en charge en ambulatoire. Il convient donc d'accroître très notablement l'offre ambulatoire de proximité afin qu'un patient puisse accéder à un programme d'ETP à une distance raisonnable de son domicile et sans se rendre nécessairement dans un établissement de santé* ». Sa proposition numéro 6 s'intitule ainsi « *développer l'ETP en ambulatoire afin d'offrir aux patients des programmes dans leur bassin de vie* ». Quant à la 8ième proposition, elle fait référence au rôle que

peuvent jouer les regroupements pluriprofessionnels en ambulatoire : « *positionner les maisons et pôles pluridisciplinaires de santé comme des structures et lieux de référence de l'ETP* ».

#### **IV/ DEVELOPPEMENT DE L'ETP : UNE VOLONTE POLITIQUE PARTAGEE**

- 1978 : Conférence internationale sur les soins de santé primaires, à Alma Ata [2]

Cette conférence souligne dans sa déclaration finale la nécessité de protéger et de promouvoir la santé de tous les peuples ; elle réaffirme que la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social. Elle rappelle que les soins de santé primaires sont essentiels, étant le premier niveau de contacts des individus, de la famille et de la communauté avec le système national de santé, rapprochant le plus possible les soins de santé des lieux où les gens vivent et travaillent. La déclaration finale précise que les soins de santé primaires visent à résoudre les principaux problèmes de santé de la communauté, en assurant les services de promotion, de prévention, de soins et de réadaptation nécessaires à cet effet.

- 1986 : Conférence internationale pour la promotion de la santé, à Ottawa [15]

Adoption d'une charte en vue de contribuer à la réalisation de l'objectif de la santé pour tous d'ici à l'an 2000 et au-delà.

Cette charte vise à promouvoir la santé en donnant aux individus davantage de possibilités de contrôle de leur propre santé et de leur environnement pour les rendre aptes à faire des choix judicieux, afin de parvenir à un état de bien être complet.

- 28 février 2001 : Création du Plan National D'éducation pour la santé (PNEPS) [16]

Le ministère de la santé définit l'éducation en santé comme un enjeu de santé publique et crée un plan national d'éducation pour la santé, avec pour principales missions la formation des professionnels à l'éducation et la création d'un institut national de prévention.

- 4 mars 2002 : loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [17]

Cette loi définit les droits des usagers : droit à l'information sur son état de santé, droit de désigner une personne de confiance, droit d'accès au dossier médical.

Elle met en place également une politique de prévention, dans le but d'améliorer l'état de santé de la population ; création de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) qui a pour missions de coordonner et financer les actions de prévention.

La loi permet également la naissance des réseaux de santé. Ces derniers sont définis selon le Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des droits des femmes [18] comme des regroupements

pluridisciplinaires de professionnels de santé et d'autres professionnels (travailleurs sociaux, personnels administratifs, etc.) ayant pour objectifs de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité et l'interdisciplinarité des prises en charge. Ces réseaux sont financés par le Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins – FIQCS (devenu le Fonds d'Intervention Régional – FIR en 2012).

- 12 avril 2002 : Circulaire DHOS/DGS relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé : appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires [19]

En 2002, la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins et la Direction générale de la santé (DHOS/ DGS) placent le développement de l'éducation thérapeutique comme priorité de santé publique ; ces directions lancent un appel à projet destiné aux structures hospitalières.

- 2003 : Mise en place du dispositif ASALEE : une expérimentation de coopération interprofessionnelle Médecins généralistes- Infirmières déléguées à la santé publique

Le dispositif ASALEE, Action de Santé Libérale en Equipe, débute en 2004 [20] dans la région des Deux Sèvres à l'initiative de l'URLM (Union Régionale des Médecins Libéraux) de Poitou Charentes. Les infirmières sont salariées de l'association ASALEE. Le but de l'expérimentation est l'amélioration de la qualité des soins par la délégation aux infirmières des consultations d'éducation à la santé. L'association ASALEE est financée par l'Assurance Maladie, initialement par le FIQCS puis via les NMR (Nouveaux Modes de Rémunération) module 3 (cf. ci-dessous).

- 9 août 2004 : loi relative à la politique de Santé Publique [21]

La nouvelle loi organise ses priorités en cinq grandes lignes, dont l'une est l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

- Loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie [22]

La réforme de l'assurance maladie prévoit la mise en place d'un dossier médical personnel, le développement du parcours de soins coordonnés autour d'un médecin traitant et l'amélioration des liens entre hôpital et médecine de ville.

- Avril 2007 : Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques [1]

Le plan cite comme objectif d'élargir la médecine de soins à la prévention, en intégrant à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient, en rémunérant l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville et en mettant des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants.

- Juin 2007 : guide HAS/INPES : Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques [23]

L'HAS en partenariat avec l'INPES édite un guide méthodologique définissant l'éducation thérapeutique et expliquant comment mettre en œuvre et élaborer un programme d'éducation thérapeutique.

Ce guide est complété de recommandations sur l'éducation thérapeutique du patient, publiées par l'HAS, intitulées *Définition, finalités et organisation* [24] ainsi que *Comment la proposer et la réaliser ?* [25].

- Septembre 2008 : Rapport Saout : Pour une politique Nationale d'éducation du patient [26]

Ce rapport présenté à la Ministre de la Santé prévoit que les programmes d'éducation thérapeutique soient sélectionnés et financés par les Agences Régionales de Santé (ARS) ; ce rapport introduit la notion de cahier des charges national, et de compétences à acquérir par les professionnels de santé au décours d'une formation spécifique.

- Loi de financement de la Sécurité Sociale de 2008: Expérimentation des Nouveaux Modes de Rémunération (ENMR)

Comme prévu par la loi de financement de la Sécurité Sociale de 2008 (LFSS 2008, article 44 [27]), « *des expérimentations peuvent être menées à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2008 [...] complétant le paiement à l'acte ou s'y substituant* ».

Les expérimentations des nouveaux modes de rémunération introduisent dans le secteur des soins primaires le principe d'un contrat avec une structure représentant un collectif de professionnels, portant sur des montants forfaitaires distincts du paiement à l'acte en contrepartie d'amélioration en termes de qualité et d'efficience [28]. Le but de ces expérimentations est de rémunérer de nouvelles activités et de nouvelles pratiques (prévention, coordination, éducation thérapeutique, protocoles) et de favoriser l'exercice pluriprofessionnel [29].

Le contenu du contrat est divisé en quatre modules, dont trois sont à ce jour opérationnels ; le module coordination (module 1), le module nouveaux services aux patients qui concerne principalement l'éducation thérapeutique du patient, et le module 3 intitulé coopération entre professionnels de santé [27]. Ces modules définissent des montants (forfaits) et des objectifs mesurés par des indicateurs définis en concertation avec les partenaires de l'expérimentation et validés par la HAS [29]. Les ARS sont en charge de la sélection et du suivi des sites, notamment au moyen de ces indicateurs. Ce nouveau mode de rémunération concerne les structures de soins pluriprofessionnels tels que les maisons de santé, les pôles de santé et les centres de santé.



Afin de faciliter l'exercice collectif, un nouveau statut juridique a été créé en août 2011 [30] appelé la SISA pour *Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires*, permettant de rémunérer des activités réalisées en commun par plusieurs professionnels.

- 21 juillet 2009 : Loi Hôpital Patient Santé Territoire [31]

Cette loi est une profonde réforme du système de santé, ayant pour objectif de garantir un accès aux soins de qualité identique pour tous.

Le texte est organisé en quatre parties, correspondant à quatre objectifs [32] :

- *la modernisation des établissements de santé*, pour améliorer le fonctionnement des établissements, la coopération entre les établissements et la qualité de prise en charge ;
- *l'amélioration de l'accès à des soins de qualité* : rôle pivot du médecin généraliste exprimé, création d'un schéma régional d'organisation des soins (SROS) pour permettre un accès à des soins de proximité (premier recours) pour tous, participation des médecins et des pharmaciens à la permanence de soins, formation médicale continue transformée en développement professionnel continu pour perfectionner les connaissances et améliorer la qualité et la sécurité des soins.

Cette notion de soins de premiers recours était déjà approchée dans l'état des lieux de l'offre de soins de 2008 [33] : « *Le système de santé garantit à tous les malades et usagers, à proximité de leur lieu de vie ou de travail, dans la continuité, l'accès à des soins de premier recours* ». Dans la loi HPST, les missions du médecin généraliste en termes de soins de premier recours sont précisées : orientation du patient dans le système de soins et le secteur médicosocial, coordination des soins, respect des protocoles pour les affections nécessitant des soins prolongés et pour les maladies chroniques, synthèse des informations transmises par les professionnels de santé, prévention et dépistage.

- *l'organisation territoriale du système de santé* : création des Agences Régionales de Santé (ARS) pour avoir une organisation décentralisée, à l'échelle du territoire ;
- *la prévention et la santé publique* : l'éducation thérapeutique du patient devient une priorité nationale [32].

Article 84 de la loi HPST, L 1161-1 *L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soin du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.*

La loi distingue l'ETP des actions d'accompagnement, même s'il existe clairement des zones de convergence entre les deux : « *Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique.*

*Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie ».*

- 2 août 2010 : Décrets relatifs aux programmes d'éducation thérapeutique

Le ministère de la santé et des sports publie plusieurs décrets relatifs aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient [34] et aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient [35], ainsi qu'un arrêté relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et la composition du dossier de demande de leur autorisation [36].

- Février 2013 : Mise au point rédigée par l'HAS concernant l'éducation thérapeutique du patient [37]

Cette mise au point vise à revoir le critère 23a du manuel de certification des établissements de santé ; en effet, la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique constitue le critère 23a du manuel de certification. L'objectif de cette mise au point est d'élargir le champ d'application de ce critère.

- 31 mai 2013 : Arrêté modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient [38]

Les compétences requises sont classées en trois domaines : compétences techniques, compétences relationnelles et pédagogiques, compétences organisationnelles.

## **VI/ FINALITES DE L'ETP**

L'ETP, selon l'ARS et l'HAS dans ses recommandations de 2007 sur la *Définition, les finalités et l'organisation* [24] de l'ETP, participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches.

L'ARS rappelle que l'ETP fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle est complémentaire, indissociable des traitements et des soins, du soulagement des symptômes, de la prévention des complications.

Les finalités spécifiques de l'ETP sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins et d'adaptation [24].

### **A. Compétences d'autosoins**

L'autosoins est défini selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme « *la décision que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé* ».

Parmi ces compétences d'autosoins, on citera apprendre à soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une autosurveillance ou d'une automesure, adapter les doses de médicaments ou initier un autotraitement, réaliser des gestes techniques et des soins ; mettre en œuvre des modifications de son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.) ; prévenir des complications évitables, faire face aux problèmes occasionnés par la maladie, impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

## **B. Compétences d'adaptation**

L'adaptation est définie selon l'OMS comme « *des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci* ».

Les compétences d'adaptation s'appuient donc sur le vécu et l'expérience antérieure du patient, et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.

On citera quelques exemples de compétences d'adaptation : se connaître soi-même, avoir confiance en soi, savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress ; développer un raisonnement créatif et une réflexion critique ; développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles ; prendre des décisions et résoudre un problème ; se fixer des buts à atteindre et faire des choix ; s'observer, s'évaluer et se renforcer.

Les compétences à acquérir peuvent être classées en trois domaines :

- le domaine cognitif, avec le développement de compétences intellectuelles,
- le domaine sensorimoteur, avec l'apprentissage de gestes, de techniques et d'habilités,
- le domaine psychoaffectif, avec le travail des attitudes.

Dans chaque domaine, on peut différencier trois niveaux de compétences : la transmission de connaissances, l'interprétation des données, la capacité à résoudre des problèmes

## **VI/ L'ETP EN PRATIQUE**

### **A. L'ETP, pour qui ?**

L'ETP s'adresse majoritairement à des personnes atteintes d'affections chroniques (sont cités par exemple l'asthme, le diabète, l'insuffisance cardiaque, la schizophrénie, l'insuffisance rénale, l'obésité [37]). On proposera une éducation thérapeutique initiale à toute personne (enfant, parent, adolescent, adulte) ayant une maladie chronique, quel que soit son âge, le type, le stade et l'évolution de la maladie,

mais on n'oubliera pas de proposer également de l'éducation thérapeutique aux proches du patient [24], si ce dernier le souhaite et si celui-ci souhaite les impliquer dans l'aide à la gestion de la maladie.

### **B. L'ETP, quand la proposer ?**

L'ETP peut être dispensée à tous les stades de la maladie chronique ; elle est graduée tout au long du parcours de santé du patient [6] [23] [24] [25]:

*ETP initiale*, secondaire à l'annonce d'un diagnostic ou d'une période de vie de maladie sans prise en charge éducative ; par exemple, expliquer au patient sa maladie, le traitement et les complications, tout en prenant en considération le vécu du malade et ses représentations de la maladie.

*ETP de suivi régulier* (ou de renforcement) ; elle fait suite à une ETP initiale. C'est une forme d'ETP continue qui consolide les compétences du patient et les actualise, tout en permettant au patient de les adapter. C'est par exemple une éducation sur un point particulier de la maladie nécessitant pour ces patients une prise en charge approfondie et de longue durée.

*ETP de suivi approfondi* (ou de reprise); elle est nécessaire en cas de difficultés du patient dans l'apprentissage, de non-atteinte des compétences choisies, de modification de l'état de santé du patient, du contexte et des conditions de vie, ou lors du passage des âges de l'enfance et de l'adolescence. Egalement, tout incident dans le parcours du patient nécessite d'en rechercher la cause, les facteurs déclenchants ou favorisants et de chercher à les corriger le plus rapidement possible.

### **C. L'ETP, par qui ?**

L'ETP est dispensée par une équipe pluriprofessionnelle.

La composition de cette équipe est définie comme suit par l'ARS [39] :

- au moins 2 soignants-éducateurs, parmi les professionnels de santé répertoriés au Code de la Santé Publique : médecin, pharmacien, infirmier, masseur-kinésithérapeute, ergothérapeute, diététicien, pédicure-podologue, orthophoniste, orthoptiste, manipulateur en radiologie, etc. ;
- auxquels peuvent s'adjoindre les compétences spécifiques de professeur d'activité physique, assistante sociale, psychologue, représentant d'association agréée de patients, patient expert, aide-soignant, etc.

Initialement, l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient [35] stipulait qu'au moins un membre de cette équipe devait être formé à l'ETP à hauteur de 40 heures d'enseignements théoriques et pratiques pour acquérir, conformément à l'arrêté, les 4 principales compétences suivantes :

- compétences relationnelle ;
- compétences pédagogiques et d'animation ;
- compétences méthodologiques et organisationnelles ;
- compétences biomédicales et de soins.

Mais dans l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient [38], la formation théorique et pratique de 40 heures n'est plus inscrite. Le référentiel des compétences à acquérir est également actualisé, classant ces dernières en trois classes : compétences techniques (pour favoriser une information utile du patient sur la maladie et les traitements), compétences relationnelles et pédagogiques (pour développer un partenariat avec les patients) et compétences organisationnelles (pour planifier les actions et conduire un projet).

#### **D. Comment mettre en œuvre l'ETP ?**

L'HAS propose une planification de l'ETP en quatre étapes [6] [24] [25].

##### **1/ Elaborer un diagnostic éducatif**

Le but de cette première étape est de connaître le patient, d'identifier ses besoins ses attentes et sa réceptivité.

Le bilan éducatif partagé est réalisé dans le cadre d'un entretien d'environ 1 heure au cours duquel les dimensions biomédicale, sociale, éducative et psycho-éducative du patient sont investiguées, ce qui permet de définir les besoins, attentes et inquiétudes du patient (et éventuellement de son entourage) vis-à-vis de sa pathologie.

Le soignant doit donc appréhender le mode de vie du patient (lieu de vie, profession, activités physiques, structure familiale), connaître l'existence éventuelle de pathologie ou handicap associé, cerner les traits psychologiques du patient.

Il est également primordial au cours de cette étape de chercher à quel stade d'acceptation de la maladie le patient est (phase de choc, puis déni, colère, peur, ensuite tristesse, puis acceptation, pardon, quête de renouveau, et enfin sérénité [40]), et de rechercher les connaissances et les croyances du patient sur sa maladie, pour adapter ensuite le message délivré.

Il faudra également identifier et faire prendre conscience des actions que le patient maîtrise, et rechercher quels sont les projets du patient, pour ainsi repérer la source de motivation, pouvoir s'appuyer sur ce projet, évaluer sa faisabilité.

Le contenu de ces phases de recueil et d'analyse de l'information sera consigné dans un dossier d'éducation.

Cette première étape d'élaboration de diagnostic éducatif doit être actualisée régulièrement et systématiquement lors de la survenue de tout élément nouveau.

## **2/ Définir un programme personnalisé d'ETP avec priorités d'apprentissage**

A l'issue du bilan éducatif partagé, des objectifs éducatifs (compétences d'autosoin et d'adaptation) et les modalités de réalisation du programme (séances individuelles et/ou collectives) sont définies conjointement par le patient et l'équipe de soignants-éducateurs. L'accord du patient et des soignants sur les buts à atteindre s'inscrit alors dans un contrat d'éducation.

Les objectifs pédagogiques doivent être précis, réalistes et pertinents pour le patient.

Le contrat contient des objectifs communs à tous les patients porteurs de la même maladie [6] (éducation de sécurité, empêchant les complications graves voir mortelles) et des objectifs personnels. Ce contrat est discuté, négocié, que ce soit sur les objectifs eux-mêmes ou sur les stratégies pédagogiques.

Chaque objectif peut être répertorié dans plusieurs domaines, avec différents niveaux de compétences.

Par exemple, un objectif tel que « *être capable d'équilibrer son diabète en toute circonstance* » peut se décomposer ainsi :

- être capable d'adapter ses doses d'insuline en fonction des résultats de la glycémie : domaine cognitif (connaissance) ;
- être capable de réaliser correctement une autoglycémie : domaine sensorimoteur (habileté gestuelle) ;
- être capable de limiter les facteurs de son stress : domaine psychoaffectif (attitudes).

Dans un domaine, les compétences à acquérir peuvent être également classées en différents niveaux.

Ainsi dans le domaine cognitif, l'objectif « *citer le chiffre de la glycémie normal* » est de niveau 1 (mémorisation), l'objectif « *interpréter les résultats d'un contrôle glycémique* » est de niveau 2 (interprétation des données), l'objectif « *adapter ses doses d'insuline* » est de niveau 3 (résolution de problème)

Concernant les méthodes et les techniques pédagogiques, elles seront choisies selon les compétences à acquérir, en veillant à se limiter pour ne pas submerger le patient de connaissances multiples.

### 3/ Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP

Il s'agit de définir les lieux et durées des séances, et de choisir les méthodes et supports d'apprentissage [6], en prenant en compte le type de maladie, les caractéristiques des patients, les disponibilités géographiques et celles des professionnels.

Par exemple, les méthodes pédagogiques utilisées chez les enfants seront adaptées au stade de développement intellectuel et affectif ; on fera appel aux jeux, marionnettes, contes, etc. L'éducation de l'enfant se fait principalement par la médiation des parents ; la dynamique familiale est donc essentielle à prendre en compte.

L'adolescent est lui plus réceptif à des séances d'éducatrices réalisées en dehors des structures de soin, en utilisant le théâtre, la vidéo, le sport, l'informatique, etc.

Enfin l'adulte a tendance à préférer les séances en petits groupes, avec des tables rondes, des échanges de pratiques.

Les méthodes peuvent être individuelles ou collectives [6] [23] [24] [25], regroupant des patients ayant les mêmes besoins, les mêmes pôles d'intérêt ; la guidance individuelle s'appuie quant à elle sur un tutorat, cette guidance devant être structurée et préparée. Elle permet de réévaluer les besoins du patient, de le réorienter. C'est également la méthode d'éducation continue.

Enfin, les méthodes d'autoapprentissage [6] permettent de rendre le patient autonome, et ont l'avantage de pouvoir se dérouler en dehors de la structure de soin, et constituent ainsi un bon moyen d'éducation continue. Mais l'auto apprentissage doit être guidé, adapté aux objectifs du patient et l'apport de chaque document doit être expliqué.

Pendant la séance, le soignant-éducateur doit trouver un juste équilibre entre rigueur et tolérance [6] ; il doit motiver le patient en soulignant sa capacité à réussir ou en relativisant un échec. Il entretient la motivation du patient en lui proposant un parcours adapté à ses potentialités, évitant ainsi qu'il se décourage rapidement devant une tâche trop difficile. Le soignant doit être convaincu que chaque individu peut progresser en fonction de ses possibilités.

Le soignant devra faciliter l'expression de chacun, veiller à respecter le temps imparti à l'activité, et effectuer des résumés et synthèses pour faciliter la mise en lien des connaissances par les patients.

Il est recommandé de limiter le nombre de participants à 6 / 8 patients pour un soignant [6] [25].

Enfin, l'éducateur pourra se faire assister par un patient-tuteur ou patient-ressource [6]. L'efficacité de l'éducation par les pairs tient à une crédibilité importante associée au discours du patient ressource, à la valeur de l'expérience, et à une communauté de langage entre les patients tuteurs et l'auditoire.

#### **4/ Réaliser une évaluation individuelle de l'ETP [6] [25]**

Cette étape consiste à mettre en valeur les transformations intervenues chez le patient (acquisition de compétences, vécu de la maladie au quotidien, autodétermination, capacités à agir, etc.), d'actualiser le diagnostic éducatif, de partager des informations et d'organiser une concertation avec les professionnels impliqués dans la prise en charge, et enfin de proposer au patient une nouvelle offre d'éducation thérapeutique qui tient compte des données du suivi de la maladie chronique et de ses souhaits, pour offrir une éducation continue et dynamique.

L'évaluation des effets de l'ETP est réalisée auprès des patients, mais également auprès des éducateurs. Cette évaluation est à la fois pédagogique (vérification des compétences), biomédicale (paramètres biologiques et cliniques) et psychosociale (qualité de vie, mode de vie, état mental) [6].

La difficulté de l'évaluation est d'utiliser un outil de mesure pertinent, valide, fiable, objectif, et de définir un seuil de performance.

Une évaluation du programme d'ETP par le patient est également nécessaire [6], en utilisant par exemple un questionnaire d'opinion, explorant la satisfaction des patients dans différents domaines (accueil, supports, connaissances apportées, pertinence..).

Enfin, tout programme d'ETP nécessite une coordination [6] [24] entre les professionnels pour organiser l'offre d'ETP, permettre la continuité de l'ETP, définir les différents aspects de la prise en charge, permettre à d'autres professionnels d'intervenir.

#### **5/ Où est réalisée l'ETP ? [6]**

L'ETP peut être réalisée aussi bien en milieu hospitalier qu'extra hospitalier, associatif ou libéral.

En milieu hospitalier, on distingue les semaines d'éducation, qui s'adressent généralement à des patients dont la découverte de la maladie est récente ou qui nécessitent une reprise importante de leur éducation ; l'éducation de jour, pour une reprise d'éducation ou une actualisation ponctuelle ; les consultations d'éducation précédant ou suivant la consultation médicale pour une évaluation-bilan ponctuelle avec le patient ; les visites à domicile, par un soignant de l'unité, permettant une meilleure connaissance du patient et facilitant son adaptation à la réalité du quotidien, et l'hospitalisation à domicile au cours de laquelle l'éducation est intimement intégrée aux soins.

En milieu extra hospitalier, on compte les centres dédiés à l'éducation thérapeutique, comme les maisons du diabète, les espaces du souffle, les centres de cure thermique ou climatique, qui offrent l'avantage de proposer un temps d'éducation relativement long (plusieurs semaines à plusieurs mois). Les centres de vacances associent intimement activités de loisirs et amélioration de la prise en charge de la maladie par le patient (ils accueillent en général les enfants telles les colonies de vacances de l'Aide aux jeunes



diabétiques). On compte également l'éducation sur les lieux de vie et l'éducation itinérante (Mutuelle Sociale Agricole), les stages sportifs ou les sorties thématiques de durée plus ou moins variable qui permettent l'atteinte d'objectifs pédagogiques spécifiques et favorisent la socialisation du patient.

L'éducation thérapeutique est également possible en secteur libéral. L'éducation du patient au cabinet du praticien et de l'infirmière ou dans des structures associant plusieurs professionnels de santé (groupe pluriprofessionnel, maison de santé, pôle de santé, centre de santé) peut se dérouler en tête à tête ou en groupe si les praticiens disposent de locaux pour recevoir les patients.

Enfin, dans les réseaux de soins, l'éducation peut être délivrée aux différents niveaux constitutifs du réseau : hôpital, médecine libérale, cabinets paramédicaux (infirmières, kinésithérapeutes, podologues, diététiciennes...). Le principe de fonctionnement de ces réseaux consiste globalement à définir quelles compétences le patient devrait acquérir aux différents niveaux de soins en traçant une sorte de parcours pédagogiques. Les réseaux offrent l'avantage de la multidisciplinarité et de l'éducation thérapeutique de groupe en mobilisant les soignants-éducateurs qui autrement auraient été isolés avec moins de moyens.

Notre travail s'intéressera uniquement à la pratique de l'ETP en secteur ambulatoire, car il semble que la majorité des patients porteurs de maladies chroniques soient pris en charge dans ce secteur (cf. ci-dessus p.20). De plus, comme vu précédemment (p.20), les spécificités des soins de premier recours semblent répondre aux exigences de l'ETP (coordination, intégration aux autres soins, accessibilité).

## **VII/ EFFICACITE DE L'ETP**

De nombreuses études évaluant l'efficacité de l'ETP ont été réalisées, principalement dans le domaine du diabète et de l'insuffisance cardiaque et majoritairement dans le secteur hospitalier.

Les objectifs de l'éducation thérapeutique du patient dans ces deux maladies sont clairement énoncés par l'HAS.

Concernant le diabète, l'éducation thérapeutique est, selon les recommandations HAS sur la prise en charge du diabète, le premier outil thérapeutique, avant même les thérapeutiques médicamenteuses [41].

Les objectifs de l'éducation thérapeutique du patient dans cette maladie sont définis en ces termes :

*« L'éducation thérapeutique comporte l'apprentissage et l'évaluation des connaissances du patient diabétique : intelligibilité de soi et de sa maladie, maîtrise des gestes techniques d'autosurveillance et d'autotraitement, compétence d'autodiagnostic, d'autogestion d'une crise, d'autoadaptation de son cadre et de son mode de vie à sa maladie, d'autoadaptation à une modification des conditions de vie, à l'évolution des thérapeutiques, résultats de dépistage des complications, planification des prochains dépistages ».*

Concernant l'insuffisance cardiaque, l'éducation thérapeutique est citée en premier dans la prise en charge dans le guide HAS [42] ; ses objectifs sont définis en ces termes :

*« L'éducation thérapeutique a pour buts de vous former sur l'insuffisance cardiaque, de mieux vous en faire comprendre les enjeux ainsi que les bénéfices de vos traitements ; de vous apprendre à reconnaître les signes d'aggravation ou de survenue d'une complication aiguë et d'avoir alors le réflexe de consulter rapidement.*

*L'éducation thérapeutique vous forme à votre nouveau mode de vie, surtout la restriction des apports de sel ainsi que le contrôle de votre poids, directement lié aux apports en sel ; mais aussi l'arrêt du tabac, si vous êtes fumeur, la pratique de la marche ou d'une activité physique régulière et l'adaptation de votre alimentation si nécessaire, [vous forme] à l'adaptation de votre lieu d'habitation comme de votre poste de travail».*

Une synthèse de 9 méta-analyses réalisée par une équipe suisse [43] sur une dizaine de maladies (asthme, diabète, HTA, obésité, etc.) avec des critères d'efficacité multiples (HbA1c, qualité de vie, handicap, etc.) affirme que 58% des études ont montré une amélioration significative grâce à l'ETP, 35% n'ont montré aucun effet ou un effet peu significatif et 7% ont montré une péjoration des critères de santé.

*Dans le domaine du diabète*, une étude suédoise [44] évaluant l'efficacité à 1an d'une intervention en éducation thérapeutique a montré un niveau de connaissance sur le diabète significativement plus élevé dans le groupe éducation versus groupe contrôle ( $p < 0.05$ ) mais pas de différence significative sur la qualité de vie quotidienne, l'IMC ou l'HbA1c. L'efficacité sur la morbi-mortalité n'était pas étudiée.

Une méta-analyse d'essais randomisés réalisée en 2009 évaluant l'éducation thérapeutique chez des adultes diabétiques de type 2 [45] n'a pas trouvé d'amélioration significative du contrôle glycémique (évalué par l'HbA1c) à 12 et 18mois (HbA1c -0.1% IC 95% -0.3 à 0.1).

Une autre méta-analyse s'est également intéressée à l'efficacité de l'éducation thérapeutique sur l'HbA1c en analysant 21 essais randomisés publiés entre 1990 et 2000 [46]. Les caractéristiques des interventions d'éducation étaient décrites avec précision (cadre, méthode d'apprentissage, contenu, intervenant) ; la majorité des études impliquaient des diabétiques de type 2. L'analyse conclue à une baisse de l'HbA1c de -0.320 (IC 95% -0.571,-0.069) au moment de la mesure soit 3 à 15mois après les interventions éducatives.

Enfin, une revue de la littérature [47] incluant 72 études réalisées entre 1980 et 1999 s'est intéressée à l'efficacité de l'éducation thérapeutique des diabétiques de type 2 sur des critères primaires et intermédiaires. Seules deux études ont étudiées l'impact sur le critère primaire qui est la morbi-mortalité d'origine cardiovasculaire, et elles n'ont pu conclure à une efficacité de l'éducation thérapeutique.

Concernant l'efficacité sur des critères intermédiaires, l'analyse est en faveur d'un effet positif sur le contrôle glycémique à court terme sans pouvoir conclure sur le maintien du contrôle glycémique, ni sur le risque cardiovasculaire (évaluation de l'impact sur le poids, la tension artérielle et le bilan lipidique) ou la qualité de vie.

Une étude suédoise datant de 1998 [10] a évalué la faisabilité et l'efficacité d'une autre méthode d'éducation thérapeutique. Huit groupes de faible effectif (8/10 personnes) ont été constitués avec des patients diabétiques de type 2, quel que soit leur âge ou leur traitement ; ces patients ont suivi une éducation en groupe sur un an, dirigé par un pharmacien ayant reçu une formation de trois jours. La spécificité du programme était de promouvoir l'apprentissage par les pairs et par les expériences d'autres malades, en favorisant les échanges entre les participants et l'esprit de groupe, au cours de discussions sur l'autosurveillance glycémique (geste technique, interprétation des résultats et conduite à tenir selon le résultat). L'étude montre une amélioration du contrôle glycémique (estimé par l'HbA1c) à 6 mois mais non reproduite à 12mois. Les patients déclaraient avoir amélioré leur perception de la maladie et mieux vivre au quotidien leur maladie, en étant moins anxieux. On peut toutefois noter que l'évaluation du programme n'a été réalisée qu'auprès de 39 participants. De plus, cette étude a recruté des patients motivés et dont la maladie était globalement bien contrôlée, constituant ainsi une limite à l'interprétation des résultats. Par ailleurs, cette étude montre que les pharmaciens peuvent jouer un rôle actif dans les soins aux diabétiques.

L'étude DESMOND [48] [49] a étudié l'impact d'une séance d'éducation thérapeutique unique réalisée en soins primaires chez des diabétiques de type 2 nouvellement diagnostiqués en s'intéressant à des critères quantitatifs (HbA1c) et qualitatifs (qualité de vie, croyance sur la maladie, dépression) à 1 et 3 ans. A 1 an, la baisse de l'hémoglobine glyquée n'est pas significativement différente dans le groupe ayant bénéficié de l'éducation ; on note par contre une baisse du poids plus importante dans le groupe éducation (-0.83 kg (-1.55 à -0.11) p : 0.025), une diminution significative du nombre de fumeurs, mais pas d'efficacité sur les critères biocliniques (tension artérielle, cholestérol). A 3 ans, la valeur de l'HbA1c est abaissée de manière plus importante que dans le groupe contrôle (-1,32 versus -0,81) mais la différence est non significative (p : 0,81). La qualité de vie ne semble pas être modifiée à 3ans, ni les paramètres biocliniques.

Concernant l'impact économique des actions éducatives, une revue de la littérature [50] s'est intéressée aux bénéfices économiques et aux coûts associés à l'éducation thérapeutique ; 36 articles ont été étudiés, 18 montrent une association entre éducation des diabétiques et diminution des coûts de prise en charge de la maladie.

Au total, l'éducation thérapeutique pourrait être favorable à la baisse de l'HbA1c, même si la significativité statistique n'est pas toujours présente. L'impact économique des actions éducatives est également en faveur de leur développement. En revanche, la persistance des effets de l'éducation

thérapeutique sur le long terme n'a pas été établie et nécessite des études complémentaires. Cependant, l'HbA1c n'est qu'un critère de jugement intermédiaire et aucune étude n'a permis d'établir un lien entre éducation thérapeutique et baisse de la morbi-mortalité dans le domaine du diabète.

Dans le domaine des pathologies cardiovasculaires, l'efficacité de l'ETP semble meilleure.

Un essai randomisé français [51] réalisé auprès de 3237 patients présentant une insuffisance cardiaque a conclu à une baisse de la mortalité tout cause confondue dans le groupe ayant bénéficié d'une éducation thérapeutique (mortalité 17.3% dans le groupe éducation versus 31% dans le groupe sans éducation, IC 95% 0.58-0.84,  $p < 0.001$ ).

Concernant la maladie coronarienne, une revue de la littérature [52] a étudié l'effet de l'éducation dans le cadre de la réadaptation cardiaque sur la morbi-mortalité et sur la qualité de vie. Il n'y avait pas de preuves solides d'un effet de l'éducation sur la mortalité de toutes causes (RR : 0,79 IC 95% 0,55-1,13), ni sur la morbidité cardiaque (RR après infarctus du myocarde 0,63 IC 95 % 0,26-1,48).

En France, la Mutuelle Sociale Agricole (MSA) a mis en place dès 2004 un dispositif d'éducation thérapeutique pour les malades atteints de pathologies cardiovasculaires [53]. Une première expérience s'est déroulée de septembre 2004 à 2005, dans 9 régions, incluant 158 patients ayant une affection cardiovasculaire (insuffisance cardiaque ou maladie coronaire), avec une moyenne d'âge de 70ans. Les participants étaient adressés par le médecin traitant suite à un diagnostic éducatif préalable ; ils ont bénéficié de 3 séances de groupe de 3heures, suivi d'une séance d'évaluation à 6mois. Les animateurs étaient pour moitié du personnel de la MSA, pour l'autre moitié des professionnels de santé salariés ou libéraux, ayant reçus une formation de 6heures dispensée par l'Institut de Perfectionnement en Communication et en Education Médicale (IPCÉM). L'évaluation portait sur les connaissances et les comportements de santé après les séances d'éducation. L'étude rapporte un gain de connaissances de 11%, stable à 6mois ; concernant les comportements de santé, on note des améliorations avec par exemple une baisse de 7% du nombre de patients ajoutant du sel à table, une augmentation de 15% du nombre de malades pratiquant une activité physique, une amélioration des compétences techniques (majoration d'environ 10% du nombre de patients pratiquant l'automesure tensionnelle, la surveillance des œdèmes, l'analyse des caractéristiques d'une douleur permettant de différencier une douleur d'origine cardiaque) et une hausse de 10% du nombre de participants pouvant expliquer le but des différents traitements. La principale limite de cette étude est le recrutement de patients motivés et déjà informés, comme l'illustre le haut niveau de connaissances initiales ainsi que les compétences de santé préalablement acquises. Une deuxième évaluation a été réalisée entre 2006 et 2008 dans 16 régions différentes, auprès de 786 patients ayant une pathologie cardiovasculaire et éduqués par le programme de la MSA [54] [55]. Cette analyse confirme l'amélioration des comportements de santé, mais montre

également une amélioration de cinq critères biocliniques facteurs de risque cardiovasculaires (cholestérol total, triglycérides, tension artérielle systolique, IMC, activité physique).

Malheureusement, toutes ces études sont généralement peu interprétables et non comparables, car le programme d'éducation thérapeutique est souvent insuffisamment décrit pour pouvoir l'analyser ou le reproduire ; de plus, le choix d'un critère de mesure d'efficacité est variable selon les études, et souvent constitué d'un critère secondaire et non primaire (poids, HbA1C, dyspnée et pas d'étude évaluant la morbidité).

Surtout, le principal défaut de ces études est de regrouper sous l'appellation « *éducation thérapeutique* » un ensemble disparate de techniques d'informations, de remise de brochure, de cours, de démonstration... dont la description manque généralement de précision.

L'article de Cooper H illustre bien les difficultés à évaluer l'efficacité de l'éducation thérapeutique [56] : l'article reprend les résultats de 12 méta-analyses étudiant l'efficacité de l'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques ; l'efficacité est souvent faible, rarement persistante après 6 mois. L'article rapporte également que le déroulement et l'organisation des programmes d'éducation est rarement décrit, rendant les études difficilement interprétables et comparables. L'auteur insiste sur la nécessité de conduire des études rigoureuses pour évaluer l'efficacité de l'ETP.

La question de l'évaluation de la qualité des pratiques éducatives reste majeure dans ce contexte actuel de développement de l'éducation thérapeutique, dans lequel la reconnaissance et la valorisation de cette pratique passera nécessairement par la définition de démarches d'évaluation et d'indicateurs de qualité partagés par les professionnels, les patients et les financeurs. [57]

Dans son étude [57] l'INPES a évalué dix programmes d'éducation thérapeutiques adressés aux diabétiques de type 2, en réalisant une évaluation externe normative en se référant aux critères de qualité des activités d'éducation définis par l'OMS, ainsi qu'une évaluation interne à travers l'interrogation du point de vue des intervenants dans les activités éducatives. L'auteur critique ces critères de qualité « *universels* », qui favoriseraient le développement de stéréotypes, sans prendre en compte les spécificités liées au contexte d'éducation. L'auteur propose que la qualité d'un programme soit déterminée par l'équipe soignante elle-même, qui mettrait en place une autoévaluation des activités éducatives. Le rapport préconise une adaptation des démarches d'évaluation, en particulier en impliquant les patients dans l'évaluation de la qualité, en adaptant les critères de qualité au contexte d'éducation et en accompagnant les équipes soignantes à définir leurs propres critères d'évaluation de la qualité.

Pour compléter, trois centres universitaires impliqués dans le développement de l'éducation thérapeutique ont travaillé sur l'évaluation de cette pratique. [58] Ils proposent de conférer à l'évaluation une dimension « *thérapeutique, formative et d'apprentissage* » plutôt que d'utiliser l'évaluation comme

« une sanction médicale, éducative, institutionnelle ou sociale ». Selon eux, l'évaluation de l'éducation thérapeutique mobilise des critères à la fois biologiques, cliniques, pédagogiques, psychologiques, sociaux, organisationnels, économiques et politiques. Tout comme C Fournier ([57], l'auteur rappelle la nécessité d'évaluer le résultat mais également le processus [58].

Enfin, l'HAS a émis une liste d'objectifs et de questions d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient [59] en précisant que les utilisateurs « sont invités à établir un choix » [parmi les objectifs et les questions d'évaluation cités] « et à retenir ceux qui correspondent le mieux à leurs priorités d'évaluation du moment », dans le but « d'améliorer le processus d'éducation thérapeutique du patient (sa conception, son organisation, sa réalisation, son évaluation-même) ».

Au total, l'évaluation de l'éducation thérapeutique est essentielle pour sa reconnaissance et sa valorisation mais est difficile à réaliser ; les recommandations tendent à privilégier une démarche systémique, prenant en compte de nombreux critères, au moyen d'évaluation à la fois quantitative et qualitative [7]. L'implication du patient dans l'évaluation est indispensable, ainsi que celle des professionnels pour définir leurs propres critères d'évaluation.

## **VIII/ CAHIER DES CHARGES DES PROGRAMMES D'ETP**

Pour mettre en place un programme d'éducation thérapeutique, une autorisation doit être demandée aux Agences Régionales de Santé qui sélectionnent et financent ces programmes.

Pour donner cette autorisation, qui est obligatoire pour l'ensemble des programmes, et qui ne vaut pas accord de financement par le directeur général de l'ARS, l'ARS Rhône Alpes se base sur un cahier des charges type élaboré au niveau national par la Direction Générale de la Santé (DGS) [60]. Ce cahier des charges fait lui-même référence aux décrets du 2 août 2010 : *conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient* [34] , *cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation* [36], *compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient* [35]. La DGS a joint aux ARS la grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS [61], éditée par l'HAS.

Ces documents comprennent des informations relatives aux objectifs du programme et ses modalités d'organisation, aux effectifs et à la qualification des professionnels intervenants et du coordinateur, à la population concernée par le programme et aux sources prévisionnelles de financement.

### **A. Conditions requises concernant l'équipe**

Les programmes doivent être coordonnés par un médecin, un autre professionnel de santé ou un représentant mandaté par une association de patients agréée ; ce programme doit être mis en œuvre par

au moins deux professionnels de santé de professions différentes [34] [36] [61] ; au moins un intervenant doit justifier des compétences en éducation thérapeutique définies par l'arrêté du 2 août 2010 [35] et modifiées par l'arrêté du 31 mai 2013 [38], compétences attestées par une formation d'une durée minimale de 40 heures ou d'une expérience professionnelle d'au moins deux ans dans un programme d'ETP.

### **B. Conditions requises concernant le programme**

Le programme d'ETP doit concerner un besoin particulier explicité, une ou plusieurs des affections de longue durée (ALD 30) ainsi que l'asthme ou un problème de santé considéré comme prioritaire au niveau régional [61].

Le programme doit s'appuyer sur des données d'efficacité fournies avec le dossier [36]. La population cible doit être définie ainsi que les objectifs spécifiques du programme et les modalités du programme.

Un programme personnalisé doit être proposé, avec des objectifs éducatifs propres à chaque patient.

Un dossier d'éducation thérapeutique doit être prévu pour permettre la continuité de la démarche éducative [61].

Les sources prévisionnelles de financement devront être précisées [61].

### **C. Conditions requises concernant la coordination**

Des procédures de coordination avec les autres intervenants au sein du programme d'éducation thérapeutique mais également avec les autres professionnels du parcours de soin du patient (en particulier le médecin traitant), après accord du patient, doivent être décrites [36] [61].

### **D. Conditions requises concernant la confidentialité et la déontologie**

Le consentement du patient est recueilli lors de son entrée dans le programme ; la procédure de recueil de l'accord du patient en cas de partage d'informations avec d'autres professionnels est décrite ; l'exploitation des données individuelles respecte les dispositions légales (accord écrit de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) ; les intervenants signent une charte d'engagement de confidentialité ainsi qu'une charte de déontologie [61].

### **E. Conditions requises concernant l'évaluation du programme**

Une auto évaluation annuelle de l'activité globale et du déroulement du programme ainsi qu'une évaluation quadriennale en termes d'efficacité, de processus et de résultats sur des critères de jugement définis a priori sont prévues [36] [61].

Ainsi, l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique est soumise à de nombreux impératifs.

Après avoir exposé le contexte et les modalités de mise en œuvre de l'ETP en soins primaires, nous allons présenter l'étude de terrain réalisée.



## **MATERIELS ET METHODES**

### **I/ Type d'étude**

Afin d'évaluer les freins et les dynamiques à la mise en place de programmes d'ETP en soins primaires, nous avons réalisé une étude qualitative. Cette étude a été précédée d'un recensement des principaux textes régissant l'ETP et d'une recherche bibliographique notamment sur l'évaluation de l'ETP.

Concernant l'étude elle-même, nous avons utilisé la méthode des focus group, c'est-à-dire des entretiens collectifs. Nous nous sommes adressés à des professions de santé diverses pour recueillir qualitativement la perception de l'ETP en soins primaires.

La méthode des focus group a été choisie pour créer une dynamique de groupe et favoriser l'émergence de différentes idées et ainsi permettre la discussion d'opinions controversées.

### **II/ Réalisation du canevas d'entretien**

La grille d'entretien, après avoir présenté le sujet, les objectifs, la méthode et les participants, était constituée de quatre grands thèmes. Pour chaque thème, une question ouverte était posée, avec plusieurs relances prévues pour aider à l'expression d'idées. Un temps était imparti au préalable pour chaque thème.

Le premier thème concernait la conception du programme d'ETP. Le second thème s'intéressait à l'organisation et la réalisation pratique du programme d'ETP. Les troisième et quatrième thèmes étaient les thèmes principaux et abordaient les dynamiques à la démarche éducative et les difficultés rencontrées.

### **III/ Critères d'inclusion - Critères d'exclusion**

Nous avons répertorié tous les programmes d'ETP réalisés en soins primaires et recensés sur le site de l'ARS Rhône Alpes au début de l'année 2014.

Nous avons exclu le programme dirigé par mon directeur de thèse pour des raisons déontologiques.

A l'inverse, nous avons inclus un programme d'ETP fonctionnel mais encore en attente de financement par l'ARS.

#### **IV/ Réalisation des entretiens**

Nous avons contacté les coordinateurs de chaque programme d'ETP par mail ou par téléphone, afin de fixer des dates d'entretiens permettant de regrouper le plus grand nombre possible de professionnels ayant participé au programme.

Les discussions ont été réalisées dans les villes où se déroulaient ces programmes, le plus souvent dans les locaux où se tenaient les séances d'ETP.

Diverses professions de santé étaient donc présentes. Les entretiens se sont déroulés la journée, en après-midi ou entre midi et quatorze heures.

L'intégralité des échanges a été enregistrée à l'aide d'un dictaphone électronique. Les discussions étaient animées par moi-même, animatrice, et un observateur, représenté par mon directeur de thèse, était présent dans certains groupes. Le temps proposé pour chaque thème était contrôlé par un chronomètre.

Pour chaque thème, une première grande question ouverte était posée à l'ensemble des participants, la prise de parole était ensuite libre. Selon les idées délivrées par les professionnels, nous précisions notre demande par des questions de relance, adressées à l'ensemble du groupe ou parfois dirigées vers certaines personnes ou professions, afin de favoriser l'expression de tous.

Chaque entretien durait entre 1h20 et 2heures.

#### **V/ Retranscription des entretiens**

L'intégralité des entretiens a ensuite été retranscrite à l'aide du dictaphone et du logiciel Word.

#### **VI/ Classification et analyse des données**

Après retranscription, les idées délivrées par les interviewés ont été analysées et classées par thème et sous thème pour chaque groupe, puis une analyse commune à l'ensemble des groupes a été réalisée. Des tableaux d'analyse ont été créés pour cette tâche (cf. annexe).

# **RESULTATS**

## **I/ Description des groupes**

Afin de respecter la déontologie sur la confidentialité des situations exposées, les groupes seront présentés de façon anonyme.

Sur le site de l'ARS Rhône Alpes, sept programmes d'ETP réalisés en soins primaires étaient répertoriés. Sur ces sept programmes, trois ont été coordonnés par la même équipe, un est coordonné par mon directeur de thèse, qui a donc été exclu de l'étude. Nous avons pu rencontrer quatre coordinateurs de programme d'ETP répertoriés sur le site de l'ARS avec leur équipe, ainsi que une équipe en attente de financement par l'ARS.

Le premier groupe interviewé, nommé dans la suite FG1, a créé un programme d'ETP sur le thème des facteurs de risque cardiovasculaires dans un village rural de 1200 habitants situé dans le département de l'Ain. Un médecin généraliste (MG), une pharmacienne (Pharma), une infirmière (IDE) et une psychologue (Psy) ont participé à ce groupe. L'entretien a été réalisé entre midi et quatorze heures dans la salle du pôle de santé et a duré 1h25.

Le second groupe interviewé, nommé dans la suite FG2, a conçu un programme d'ETP autour du diabète dans une commune de 7800 habitants de l'Isère, située en milieu rural/semi rural. Un médecin généraliste (MG) et quatre infirmières (IDE 1 à 4) ont participé à l'entretien, qui s'est déroulé dans un cabinet médical en après-midi et a duré 1h22.

Le troisième groupe interviewé intervient dans une ville principale du département de la Savoie, dans un quartier défavorisé où l'on observe une forte population étrangère avec une grande précarité. Il est nommé dans la suite FG3. Trois programmes d'ETP (diabète, facteurs de risque cardiovasculaire et BPCO) sont organisés par cette équipe. Malgré la planification de l'entretien trois mois auparavant, seuls deux professionnels de santé, un médecin (MG) et une diététicienne (Diet), sont présents le jour du rendez-vous ; plusieurs autres médecins étaient tenus au courant de ma venue mais ne se sont pas organisés pour se libérer du temps ; un arrêt maladie explique que l'assistante de gestion, responsable de l'organisation de cette entrevue et devant initialement participer à la discussion, ne soit pas présente. L'entretien a été réalisé dans l'après-midi, dans la salle où se déroulent habituellement les séances d'ETP, et a duré 2h07. L'effectif réduit a permis des échanges dans un langage très direct entre les deux acteurs, qui ne se sont pas limités au canevas d'entretien.

Le quatrième groupe, nommé dans la suite FG4, travaille dans une commune limitrophe d'une grande ville de Savoie de 37 000 habitants où réside majoritairement une population étrangère en situation de précarité. Il a construit récemment un programme d'ETP autour du diabète. Ce programme est en attente

de financement par l'ARS. L'entretien a réuni un médecin généraliste (MG), une infirmière (IDE) et une diététicienne (Diet). Il s'est déroulé en après-midi au cabinet médical pendant 1h40.

Enfin, le dernier groupe, nommé dans la suite FG5, travaille dans une commune de 2600 habitants du département de l'Ain, en région semi rurale. Le programme conçu portait sur le diabète. La discussion a réuni deux médecins (MG 1 et 2) et trois infirmières (IDE 1 à 3). L'entretien s'est déroulé entre midi et quatorze heures dans une salle du conseil général pendant 1h24.

## **II/ Principaux résultats de l'étude**

Nous avons réalisé une analyse entretien par entretien puis transversale, de l'ensemble des entretiens. La grille d'interview (cf. annexe) était organisée en quatre grands thèmes, que nous détaillons ici. L'analyse des entretiens a permis de faire ressortir des éléments de réponses communs et significatifs que nous retranscrivons ici. Seuls les résultats principaux sont répertoriés ci-dessous, et pour chaque élément cité par les équipes, nous n'avons sélectionné que quelques phrases significatives.

### **A. CONCEPTION DU PROGRAMME**

Nous avons commencé les focus group en discutant de la conception du programme d'ETP porté par l'équipe : le contexte d'écriture, les conditions et les outils d'écriture.

#### **1/ Justificatifs de la création du programme d'ETP**

Les groupes ont dès le début expliqué pourquoi ils s'étaient engagés dans l'élaboration d'un programme d'ETP.

##### **a. Besoins et difficultés locales**

Pour les cinq groupes interrogés, le principal facteur déclenchant la création et le choix du thème du programme d'ETP était un besoin particulier de la population locale.

**FG2, L.131, IDE2** : « au sein de la population de la ville X, on avait beaucoup de patients diabétiques »

**FG3, L.148, MG** : « il y a des besoins spécifiques sur le quartier »

**FG4, L.119, IDE** : « Effectivement, on a plus de diabétiques et d'hypertendus »

**FG5, l 43-44, MG1** : « on avait identifié qu'on avait un souci avec les patients ayant du diabète chez la population maghrébine femme de notre bassin »

b. Proximité géographique

Trois groupes citent comme argument pour la création de leur programme la nécessité de réaliser des séances d'ETP facilement accessibles géographiquement pour les patients.

**FG1**, L.233, MG : « Chambéry, c'est quand même 45-50 minutes donc c'est pas tout le monde qui peut aller faire de l'éducation »

**FG2**, L.71, MG : « c'est que l'ETP ça doit se faire au centre du village avec les professionnels de santé locaux »

**FG3**, L.106, MG : « c'était au départ la volonté de développer quelque chose sur le quartier, plus adapté aux patients » / 828 : « Donc de pouvoir développer ça dans la proximité »

c. Santé publique/ Bibliographie

Trois groupes justifient la mise en place du programme ou le choix du thème du programme par des arguments de santé publique ou des données de la littérature sur le sujet.

**FG4**, L.116, IDE : « le Docteur E et moi on a quand même beaucoup d'essais cliniques sur le diabète et l'HTA » / L.807, MG : « L'apriori favorable pour l'ETP, moi je le tire des analyses bibliographiques de l'effet de l'ETP sur l'asthme, qui est jusqu'à présent dans la littérature reconnu comme de rang A »

**FG5**, l.54-56, IDE 2 : « ça avait l'air d'être une problématique nationale. Donc du coup, on partait dans ce domaine-là, diabète. Parce que c'était sûrement des statistiques qui reflétaient ce problème »

d. Nécessité d'une modalité de soin différente

Deux groupes expliquent avoir créé des programmes d'ETP dans le but de proposer une modalité de soin différente de celle que l'on peut faire en consultation classique.

**FG2**, L.57, MG : « la première réponse c'est parce que en consultation en moins de 20 minutes, il est difficile de prendre en charge des personnes avec une pathologie chronique (...) » « déjà ça c'est la première raison pour faire de l'éducation thérapeutique, c'est pour passer une heure deux heures avec des personnes sur le même thème »

**FG3**, L.795, Diet : « En fait on est quand même beaucoup face à des pathologies pour lesquelles on rame, et on se dit « oulala y'a une modalité de soin autre, en plus en équipe, et on prend quoi, parce que si on peut avancer un petit peu sur ces situations compliquées qui nous prennent un temps fou et où on pédale dans la semoule »

e. Saisir une opportunité

Deux groupes estiment que la décision de concevoir un programme d'ETP, ou le choix du thème du programme, a surtout été favorisée par une opportunité présente.

**FG4, L.111, MG :** « *(Et pourquoi vous avez choisi ces programmes-là ?)* Et bien parce qu'on a téléphoné à la ville/pôle de santé Y, et qu'ils avaient tout dans les cartons. Ils nous ont tout envoyé, il fallait juste changer l'en tête. Il n'y avait rien à faire... »

**FG5, l 36-37, MG2 :** « Donc c'était plutôt une opportunité d'ouverture de fenêtre qu'une réelle demande des professionnels de la maison de santé »

**FG5, l 47-50, MG1 :** « quand l'opportunité s'est présentée d'intégrer les nouveaux modes de rémunération pour l'éducation thérapeutique » « Et l'opportunité, parce qu'il y avait ce moyen de financement qui apparaissait »

2/ Institutions responsables des programmes d'ETP

Quasiment tous les groupes citent les institutions qui gèrent les programmes d'ETP : rédaction de cahier des charges, acceptation de financement des programmes, validation des programmes.

a. Les Agences Régionales de Santé

- Cahier des charges

**FG2,**

- *L.111, IDE2 :* « toute la demande qui était de l'ARS pour monter le projet ; on avait une trame en fait avec tous les documents à fournir, quels étaient les critères qu'il fallait remplir » ;
- *L.795, MG :* « ce qui nous posait problème pour le recrutement des patients qui étaient déjà passés en ETP ASALEE, parce que sur le cahier des charges de l'ARS, il était dit qu'il fallait que ce soit des patients vierges d'ETP. » ;
- *L.1118, IDE1 :* « dans le dossier d'acceptation de l'ARS ils nous avaient demandé 50 patients »

**FG3,**

- *L.914, Diet :* « à part la rigueur de l'ARS parce qu'il faut que ce soit des séances organisées comme ci comme ça » ;
- *L.1455, MG :* « il a fallu mettre en place quelque chose qui répondait à ce cahier des charges de l'ARS, c'était pénible ».

**FG4, L.848, Diet :** « S'il faut des trucs précis pour correspondre à l'ARS, remplir des papiers »

- Validation des programmes

**FG1, L.152, Pharma :** « faire des dossiers pour l'ARS » / **L.242** « quand je l' (le programme de la MSA) ai présenté auprès de l'ARS »

**FG2, L.103, IDE1 :** « il (le programme) avait été accepté par l'ARS »

**FG3, L.121, MG :** « c'était d'un point de vue strictement pratique, à partir du moment où un programme a été validé par une ARS quelque part en France, on peut le prendre, l'adapter, justifier de ces adaptations, et ça simplifie la procédure de validation du programme »

**FG4, L.102, MG :** « Et comme on n'avait pas d'accord pour commencer les séances d'ETP, puisqu'il fallait l'accord de l'ARS. Sinon on était soumis à une amende si on faisait de l'ETP sans avoir le droit. »

#### b. Mutuelle Sociale Agricole

Une équipe a conçu un programme validé et financé par la MSA, dans le cadre d'un partenariat entre MSA et ARS.

**FG1, L.342, Pharma :** « on est partis sur un programme de la MSA » / **L.63** « j'ai travaillé sur (...) ce que la MSA m'avait donné en documents à remplir »

#### c. ASALEE

Un groupe a débuté les séances d'ETP après un accord d'ASALEE, en attendant une autorisation de l'ARS.

**FG4, L.231, IDE :** « Je demande l'autorisation à ASALEE en attendant que le pôle puisse le faire et on va faire de l'ETP de groupe. »

### 3/ Rédaction du programme

Nous avons cherché à savoir comment les équipes ont écrit leur programme, quelles ont été leurs inspirations.

#### a. Travail d'équipe

Deux groupes précisent spontanément que le programme a été écrit en équipe.

**FG2, L.90, IDE1 :** « grâce aux autres, aux filles qui ont collaboré » / **L.297** « (la constitution du programme justement, du coup c'est surtout vous qui l'avez fait ?) Au départ oui, et puis après pas mal avec B, C, E et la diététicienne »

**FG5, l 373, MG1 :** « c'est le partage de la charge » / **FG5, l 501, IDE3 :** « Ça a été écrit en commun »

b. Adaptation au territoire

Deux groupes stipulent qu'ils ont adapté leur programme au territoire local.

**FG2, L.105, IDE1** : « on l'a adapté au territoire, à ici »

**FG3, L.108, MG** : « On l'adapte à nos populations »

c. Reprise de programmes existants

Quatre groupes sur cinq ont rédigé leur programme en reprenant d'autres programmes d'ETP validés.

**FG1, L.62, Pharma** : « on est parti sur un programme de la MSA, donc finalement la conception du programme était déjà préconçue »

**FG2, L.100, IDE1** : « (vous vous êtes basé sur quoi pour le faire ?) » « et ben sur un programme, alors un programme qui avait été monté » « on avait vraiment une base en fait »

**FG3, L.120, MG** : « pour le programme facteurs de risque cardiovasculaires, on a repris un programme validé »

**FG4, L.111, MG** : « ils avaient tout dans les cartons. Ils nous ont tout envoyé, il fallait juste changer l'en-tête. Il n'y avait rien à faire... » / L376: « On n'a rien créé, rien. On est rentrés dans le moule de ce qui était, on n'a eu aucune réunion conceptuelle sur le contenu »

d. Formations aidantes pour l'écriture du programme

Deux groupes déclarent s'être servis du contenu de leur formation pour écrire leur programme.

**FG2, L.1003, IDE3** : « ça nous a aidé quand on a monté le projet, dans le projet quand il fallait faire des fiches pour détailler les ateliers, les différents objectifs, les moyens utilisés, les personnes qui allaient prendre en charge ; en fait l'IREPS (*i.e Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé*) ça nous a aidé à monter ces fiches »

**FG5, l 149-152, MG1** : « on s'est basé sur ce qu'on avait appris aux formations, les outils qu'on avait pu avoir en formation et sur les outils qui existent déjà. »

#### 4/ Financement du programme

La majorité des programmes ont été financés via les Nouveaux Modes de Rémunération. Cependant, un programme a été financé par la MSA, en accord avec l'ARS. ASALEE a, à certains moments, participé au financement des programmes. Enfin, il y eu parfois des aides financières territoriales.



a. NMR 1 ou 2

**FG1**, L.449, *Pharma* : « Toutes les réunions préalables ont été payées (...) par le NMR1 »

**FG2**, L.289, *MG* : « le module 1 rémunérait les réunions pour élaborer le projet, coordination/préparation ; et le module 2 après rémunérait les ateliers »

**FG3**, L.470, *MG* : « Si on parle des programmes d'ETP, ils sont financés par les NMR »

**FG4**,

- L.177, *MG* : « Le financement, il est sur fonds propres du pôle de santé »

- L.181 : « Les fonds propres, c'est le module 1 des ENMR ».

**FG5**, L.305-307, *MG1* : « le premier facteur facilitant, ça été la rémunération, le mode de rémunération. Le fait qu'on ait une enveloppe sur le module 2, ça a permis le financement des formations, ça a permis d'initier l'idée »

b. ASALEE

**FG2**,

- L.284, *IDE1* : « la conception du programme, (...) financement par ASALEE »,

- L.670 : «Donc on a quand même réussi à faire deux sessions financées par ASALEE ».

**FG3**, L.380, *Diet* : « Nous on avait vu le moyen aussi de faire des économies, puisqu'on avait l'infirmière ASALEE qui pouvait faire des diagnostics éducatifs »

c. MSA

**FG1**, L.427, *Pharma* : « la MSA a versé (*de l'argent*) » 1 437

d. Autres sources de financement

**FG3**, L.236, *MG* : « on avait d'autres financements aussi de la ville, du contrat urbain de cohésion sociale, on touchait des financements pour s'adresser à l'ensemble de la population du quartier » / L.314, *Diet* : « on est cofinancé pour ça par l'atelier Santé Ville » / L.906, *Diet* : « Communauté de communes qui file 5.000 euros »

## 5/ Recrutement des patients

Selon les groupes, le mode de recrutement n'a pas été le même : recrutement uniquement par les médecins, ou par l'ensemble des professions médicales et paramédicales. Les critères de recrutement étaient très larges pour certaines équipes, beaucoup plus restreints pour d'autres.

### a. Recruteurs

**FG1, L.245, Pharma** : « tous professionnels, c'est-à-dire infirmière à la maison, à domicile, moi pharmacien, etc., on pouvait recruter également. »

**FG2, L.223, MG** : « (le recrutement a été fait que par les médecins) ? » « oui »

**FG3,**

- L.232, MG : « C'est essentiellement eux (les médecins traitants) qui incluent les patients. » ;
- L.252, « (Il n'y avait pas que les médecins qui pouvaient recruter ?)/ non non ».

**FG4, L.240, IDE** : « là les médecins ont envoyé des listes de noms, que nous, après, on a contacté, »

**FG5, L.106, MG1** : « On a demandé aux médecins de la maison de santé de prendre connaissance des critères d'inclusion et de proposer aux patients qui pouvaient correspondre le programme d'éducation thérapeutique. » « Le recrutement n'était pas fermé, il pouvait venir des infirmières »

### b. Modes de recrutement

**FG1, L.689, Pharma** : « ça passe par quand il y a une consultation ben ouais on en parle, ça prend parfois même deux minutes, mais juste aborder le sujet »

**FG2, L.213, MG** : « au cours de la consulte »

**FG3, L.408, Diet** : « Ça s'est tout le temps fait en face à face justement » / **L.1076, MG** « Sur les six y'en a deux qui sont venus par bouche à oreille, par connaissance »

**FG4, L.240, IDE** : « là les médecins ont envoyé des listes de noms, que nous, après, on a contacté, »

**FG5, L.1106, MG1** : « On a demandé aux médecins de la maison de santé de prendre connaissance des critères d'inclusion et de proposer aux patients qui pouvaient correspondre le programme d'éducation thérapeutique. »

## 6/ Formation des professionnels

Dans chaque groupe, une partie des professionnels ont bénéficié d'une formation à l'ETP. Chaque groupe a choisi une formation différente. Le mode de financement de cette formation était variable selon les groupes.

### a. Type de formation

#### **FG1,**

- *L.164, Pharma* : « Diplôme universitaire, j'ai fait 120 heures je crois, avec un stage aussi, c'était celui de Besançon, qui était super intéressant, et on était multi professionnel aussi. On n'était pas que pharmaciens, au contraire, il n'y avait que 3 pharmaciens, c'était vraiment médecins, diététiciens, psychologues »
- *L.169, IDE* : « Moi j'ai fait SAVEDIAB, donc 40 heures 6 jours de formation par l'intermédiaire d'un réseau sur l'hôpital de Chambéry, antérieurement au programme »

#### **FG2,**

- *L.154, IDE1* : « une formation à l'animation de groupes ensemble à l'IREPS (i.e. Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé) à Lyon. »
- *L.705, IDE 1 et 2* : « pour l'animation de groupe »

#### **FG3,**

- *L.65, Diet* : « Enfin professionnels, (...), formés à l'ETP grâce à ce réseau notamment »/ « on les a envoyés à la maison des réseaux, » / *L.186*, « et on a proposé aussi, (...), des stages pratiques rémunérés, parce que c'est uniquement théorique la formation des 40 heures »

#### **FG4,**

- *L.65, MG* : « les 40 heures au CHU »,
- *L.147, Diet* : « Par l'UTEP (Unité Transversale d'Education Thérapeutique) de la ville Y » « j'ai aussi d'autres éléments de formation à l'ETP parce que je fais partie aussi du réseau Resic 38, »
- *L.158, IDE* : « Plus la formation ASALEE »

#### **FG5,**

- *L.130, MG1* : « C'est l'UDESCP (Union Départementale pour Education à la Santé du Patient) »

b. Financement des formations

**FG1,**

- *L.174, Pharma* : « Moi c'était via l'OpcaPL (i.e. Organisme Paritaire Collecteur Agréé des Professions Libérales, des Etablissements de l'hospitalisation privée et de l'Enseignement privé) via ma profession de pharmacien »
- *L.178, IDE* : « et bien moi je l'ai financé (...) donc c'était 600 euros »

**FG2, L.709, IDE1** : « (c'était financé) par le pôle, par le centre de soins, et moi par ASALEE »

**FG3, L.185, Diet** : « on les a envoyés à la maison des réseaux, on a financé sur NMR 1 leur formation et on a proposé aussi, toujours sur NMR 1, des stages pratiques rémunérés, parce que c'est uniquement théorique la formation des 40 heures »

**FG4, L.155, MG** : « (Les 40 heures à l'UTEP, c'était payé par le pôle de santé ?) Oui, et on attend le remboursement, on a envoyé la facture à l'ARS. »

**FG5, L 138-139, MG1** : « (Et donc la formation a été payée par la maison de santé pour chacun, en NMR1 ?)/ Une partie NMR1, une partie NMR2 »

**B. ORGANISATION ET REALISATION PRATIQUE DU PROGRAMME**

Les professionnels interrogés ont présenté l'organisation pratique de leur programme, aussi bien le déroulement des séances d'ETP elles-mêmes, de l'évaluation, le lieu où se déroulaient les séances, les modes de communication utilisés.

**1/ Déroulement des séances**

a. Intervenants

On observe que dans chaque groupe, les séances étaient animées par au moins deux personnes de professions différentes.

**FG1, L.297-301, Pharma** : « à chaque fois on était en binôme et à chaque fois sur deux professions différentes. Le premier atelier, c'était notamment sur le vécu de la maladie et sur les facteurs de risque, donc ça a été B, psychologue, et Y infirmière; le deuxième, qui était sur la diététique et activité physique, ça a été Y infirmière et la diététicienne; et le troisième qui était sur les médicaments (...) c'était infirmière et moi-même, pharmacien »

**FG2, L.739, IDE1** : « par atelier il y a une infirmière qui est formée en ETP et qui est là pour animer et justement pour donner un peu cette dynamique d'éducation thérapeutique de groupe ; et puis il y a un

autre professionnel de santé qui est un peu expert dans son domaine » / L.511 : « Deux intervenants par atelier. Pour le premier c'est médecin/infirmière; le deuxième diététicienne/infirmière et le troisième infirmière/enseignant Activité Physique Adaptée. »

**FG3**, L.665, *Diet* : « Deux. On est en binôme à chaque fois : un médical, un paramédical. »

b. Organisation des séances : thèmes, durée

**FG1**, L.298-301, *Pharma* : Le premier atelier, c'était notamment sur le vécu de la maladie et sur les facteurs de risque (...), le deuxième, qui était sur la diététique et activité physique (...) le troisième qui était sur les médicaments / L.284 : *pharma* : « 3 ateliers, de 3 heures, à peu près deux semaines d'intervalle à chaque fois »

**FG2**, L.500-506, *IDE1 et IDE2* : « (Et les ateliers ils duraient combien de temps, chaque atelier?)/Deux heures/ (Et vous aviez un seul thème par atelier ou plusieurs thèmes?) /Un seul » / *IDE3* : « Alors le premier c'était connaissances du diabète, c'était un thème; le deuxième c'était diététique, donc un thème; et le troisième par contre il y avait deux thèmes, il y avait activité physique et soins des pieds. »

**FG3**, L.493, *Diet* : « 4 séances, 4 à 5 séances (...), et ensuite un bilan individuel dans le mois qui suit jusqu'aux 6 mois suivants » « (Et les ateliers duraient combien de temps ?)/1h30 »

**FG4**, L.268, *IDE* : « c'est une séance sur les généralités sur le diabète ; et après les deux autres séances alimentation et diabète (...) et la dernière séance c'est médicaments et diabète »

**FG5**, l 185-186, *MG1* : « Ce qui était prévu, c'était un premier rendez-vous de diagnostic éducatif, trois ateliers collectifs et un rendez-vous d'évaluation post programme »

c. Nombre de participants

On note que chaque séance concernait entre six et huit patients.

**FG1**, L.278, *Pharma* : « Il y avait 8 patients »

**FG2**, L.461, *IDE2* : « le groupe est arrivé jusqu'à 8 je crois »

**FG3**, L.657, *MG et Diet* : « (Et à chaque séance vous aviez combien de participants ?)/Alors ça c'est très très variable. On a eu des groupes où il n'y avait que deux personnes qui venaient !/ (Et jusqu'à combien ?)/ Dix »

**FG4**, L.315 ; *Diet et IDE* : « (Le nombre de participants par séance ?)/Entre sept et six »

**FG5**, L.272, *MG2* : « alors qu'on avait déjà un groupe de huit au lieu d'un groupe de dix... »

d. Discours adapté

Un groupe précise que lors des séances d'ETP, ils ont du faire un travail d'adaptation du discours, de la langue et du type d'animation pour mieux capter l'attention et se faire comprendre par leur auditoire.

**FG4**, L.416, *Diet* : « Grâce à l'entrée en matière sur la Turquie et l'origine géographique » / 795-798  
« Parce que le groupe turcophone, il y avait directement la traduction de ce que nous on disait, et après ça enclenchait des discussions entre l'interprète et les turcs ou les turcs entre eux, donc de temps en temps il fallait qu'on dise « de quoi vous venez de parler ? », qu'on nous retraduise, qu'on reparle... c'était assez sportif. »

e. Dynamique de groupe

Tous les professionnels rapportent une dynamique de groupe positive qui s'est installée lors des séances, permettant des échanges riches entre les participants, et facilitant l'animation par les professionnels.

**FG2**, L.832, *IDE2* : « une bonne dynamique de groupe » / L.989 : *IDE1* : « il y a eu aussi une bonne écoute entre les personnes »

**FG3**, L.826, *Diet* : « parce que c'est un patient qui a expliqué différemment avec ses mots »  
« On croit mieux son voisin que son médecin »

**FG4**, L.322, *MG* : « Et cette cohésion de groupe, tirée de la terre d'origine, ça je crois que ça a été un truc qui a été fondateur pour la cohésion du groupe. » / L.420, *Diet* : « c'est une évidence que les patients s'apportent autant entre eux que ce que nous on leur apporte. On lance des trucs et puis ça déclenche des réflexions, des questions, des échanges d'expérience... »

f. Gestion du groupe

La plupart des groupes rapportent quelques difficultés banales de la gestion de groupe, à savoir la gestion du temps de parole de chacun ; mais ceci n'a pas semblé être un gros obstacle.

**FG1**, L.459, *Pharma* : « il fallait freiner les gens »

**FG2**, L.980, *IDE1* : « à part certains qui parlaient beaucoup, parfois il fallait recadrer un peu, mais globalement il y eu du respect »

**FG4**, L.796, *DE* : « La difficulté dans un groupe, c'est quand il y a quelqu'un qui ramène tout à lui. Du coup, on est obligé de dire « laissez parler votre voisin », on fait un tour de table. »

## 2/ Evaluation du programme

L'ensemble des équipes a réalisé une évaluation du programme d'ETP, en utilisant des critères d'évaluation différents selon les groupes. Le délai entre les séances et l'évaluation était variable selon les équipes.

### a. Critères d'évaluation

**FG1, L.398, Pharma** : « C'était plus un retour sur le quotidien, comment ça s'est passé, donc là c'était plutôt le côté subjectif du patient, et après l'évaluation c'était surtout sur la satisfaction » « Il n'y avait pas d'évaluation clinique »

**FG2,**

- *L.388-401, IDE1* : « sur la satisfaction, sur plus ce que leur avait apporté en terme de gestion de la maladie, de connaissances » « (*est-ce qu'il y avait des critères objectifs, voir cliniques ou biologiques*) (...) » « pas dans l'évaluation après les ateliers » « on ne leur a pas demandé leur hémoglobine glyquée si elle avait diminué »
- *L.413 ; IDE2* : « par rapport à la vie active, surtout les demandes de l'ARS ; Si on avait bien rempli les objectifs au niveau du taux de participation des patients »

**FG3, L.572, Diet** : « Par contre, là où c'est des critères objectifs, c'est le taux de présence » « l'autre critère, ça va être, (...) l'intervenant est venu, oui/non, la personne est venue, oui/non, est-ce qu'il y a eu des événements indésirables, (...) et ensuite se baser sur des critères faciles par exemple l'hémoglobine glyquée, (...) On se sert aussi de l'Indice de Masse Viscérale, IMV »

**FG4, L.822 ; IDE** : « (*Et justement, vous l'avez étudié comment l'efficacité de votre programme ?*)/ Moi j'ai attaqué un tableau avec mes anciennes hémoglobines glyquées et mes nouvelles hémoglobines glyquées, je regarde les IMC de certains »

**FG5, l 278-281, MG1** : « c'était uniquement des critères biomédicaux ; il y avait HbA1c, microalbuminurie, survenue de nouvelle pathologie liée au diabète. » « Il y a eu une enquête de satisfaction, mais à la fin »

### b. Délai entre les séances et l'évaluation

**FG2, L380, IDE1** : « on a fait une évaluation 1 mois après le dernier atelier (...) par contre là c'est vrai à 1an, il n'y en a pas »

**FG3, L.496, Diet** : « Dans les six mois on essaye de voir la personne. »

**FG4, L.248 ; Diet** : « et un bilan à trois mois »

**FG5, l 237, MG1** : « j'ai fait juste un suivi à 6/8 mois des HbA1c »

### 3/ Supports utilisés

Le type de supports utilisé pour animer les séances était variable selon les groupes, ainsi que la provenance de ces supports.

#### a. Type de supports

**FG1, L.115 ; Psy** : « j'ai proposé de travailler cette partie-là à partir d'un photo-langage »

**FG2, L.695, IDE3** : « je l'avais conçu à partir de photos »

**FG3, L.870, MG** : « on a un « créaplan » franco-turc »

#### b. Fourniture des supports

**FG1, L.860, Pharma** : « les outils étaient fournis par la MSA »

**FG2, L.691, IDE2** : « on avait récupéré un petit peu des supports grâce aux réseaux »

**FG3, L.856, MG** : « Oui, ils (*Savediab*) nous ont laissé leurs supports » « on a développé nos propres outils quand même. On a travaillé avec l'association « bien lire et écrire »

**FG4, L.125, MG** : « Et c'est après qu'on a récupéré les outils du Pôle de la ville Y et qu'on s'est rendu compte qu'ils étaient particulièrement pertinents. Surtout qu'ils sont traduits en turc, et qu'il y a des supports papier »

**FG5, l 417-418, IDE3** : « on a le problème des outils de base, qu'il a fallu pêcher et construire pour nous, qu'on a pêché à droite à gauche, ça a pris du temps. Difficultés à avoir un outil qui nous corresponde »

### 4/ Communications

Chaque groupe a développé des moyens de communications au sein de l'équipe de professionnels ETP ou avec d'autres professionnels de santé, que ce soit pour coordonner les séances d'ETP entre les professionnels, pour recruter les patients, pour informer de l'existence de l'ETP ou du résultat des séances les autres professionnels de santé.

#### a. Moyens de communication entre membres de l'équipe ETP

**FG1, L.818, Pharma** : « on a beaucoup communiqué par mail et par les réunions qu'on faisait au départ »

**FG2, L.518, IDE1** : « par mail beaucoup » « pas mal avec les Doodle » « on a du se voir »



**FG4, L.345, IDE** : « on a des concertations entre nous ; ce n'est pas formel. »

**FG5, l 288, MGI** : « C'était pas mal par mail »

b. Moyens de communication pour le recrutement des patients

**FG1, L.690, Pharma** : « j'avais fait circuler des plaquettes, d'ETP, de notre programme »

**FG3, L.1356, Diet** : « après elle édite des flyers en petits formats (...) ces flyers sont distribués normalement dans les cabinets médicaux »

c. Communication avec les autres professionnels de santé

La majorité des équipes ont communiqué sur les résultats du programme avec l'équipe traitante du patient, de manière plus ou moins formelle. Certains groupes ont également proposé une information sur l'ETP aux autres professionnels de santé avant de démarrer leur programme, afin de les sensibiliser à l'ETP. Enfin, il y eu généralement des échanges avec les membres du pôle de santé, que ce soit pour avoir un accord pour mettre en place un programme d'ETP ou pour informer des résultats du programme.

• **Avec l'équipe traitante**

**FG1, L.327, Pharma** : « on a fait un rendu au pôle (...) mais pas forcément directement à chaque médecin »

**FG2, L.546, IDE1** : « le bilan partagé était transmis au médecin traitant »

**FG3, L.276, MG** : « le retour est fait au médecin traitant »

**FG4, L.338, Diet** : « (Et là, justement, il y aura un retour à l'équipe traitante du patient ?) Ah oui, oui, c'est fondamental. Justement, quand je revois chaque patient, je fais un compte rendu de chaque séance »

**FG5, l 235-237, MGI** : « Il n'y a pas eu de retour formel. On en a parlé en réunion, on faisait des colloques assez régulièrement, donc on a dit que les programmes avaient été faits, on n'a pas forcément fait de retour formel patient par patient. »

• **Avec les autres professionnels de santé du secteur**

**FG2, L.1395, MG** : « les 60 courriers qu'on a envoyé il y a un début d'information »

**FG3, L.241-244, MG** : « il a fallu seulement informer les médecins de la démarche qui était faite, de ce qui pouvait se passer, ils pouvaient envoyer des gens, ils seraient toujours informés de ce qu'il se passait »

• **Avec les membres du pôle**

**FG1, L.327, Pharma** : « on a fait un rendu au pôle »

**FG2, L.615, IDE1** : « j'ai un vague souvenir qu'on avait fait une petite présentation avec E pour dire ben voilà on faire ça, donc avant que les ateliers se mettent en place. Juste pour informer les gens du pôle. » / **L.598, IDE4** : « il y a eu quand même un rendu au niveau des adhérents du pôle au niveau de l'AG sur cet atelier et sur l'enquête de satisfaction »

**FG4, L.471, Diet** : « Ça a été un thème qu'on avait mis à discussion et à vote à une réunion plénière l'an dernier, sur les différents thèmes que le pôle pouvait proposer »

## **5/ Logistique : lieu des séances d'ETP**

**FG1, L.217, Pharma** : « c'était dans cette salle ici, dans la salle du pôle » / **L.415, MG** : « la mairie nous prête gentiment une salle si on a besoin »

**FG2, L.452, DE1** : « dans des salles communales » / **L.749, IDE2** : « la municipalité nous a aidé dans le sens où elle nous a prêté des locaux gratuitement »

**FG3, L.116, Diet** : « Au début on était dans un local, un prêt associatif, c'était le Secours Catholique qui nous prêtait le local » / **L.220, MG** : « on a eu ce local-là qui nous a été prêté par la mairie »

**FG4, L.278, MG** : « on se retrouve à la maison de quartier, juste de l'autre côté de la rue. »  
« La salle nous est mise à disposition gratuitement par la ville »

**FG5, l.408, MG2** : « C'est la salle du conseil général » « on peut en disposer librement par convention. »

## **C. FREINS A LA MISE EN PLACE DES PROGRAMMES D'ETP EN SOINS PRIMAIRES**

### **1/ Freins institutionnels**

#### **a. Exigences et rigidité du cahier des charges ARS**

La majorité des groupes décrivent des difficultés à répondre aux cahiers de charges fixés par l'ARS, qui sont exigeants, pas toujours en phase avec les réalités de terrain et avec peu de possibilités d'adaptation.

**FG2, L.795, MG** : « ce qui nous posait problème pour le recrutement des patients qui étaient déjà passés en ETP ASALEE, parce que sur le cahier des charges de l'ARS, il était dit qu'il fallait que ce soit des patients vierges d'ETP. Donc au début on se disait on ne peut pas les inclure... »

**FG3, L.1412, Diet** : « c'est la structure même qui est le frein. Moi clairement je me suis dit « comment je vais faire rentrer des gens dans des cases » « Plus que lourd, c'est la rigidité » « le problème des protocoles ARS c'est qu'effectivement l'ARS est une administration donc elle est sur des carrés » « Et là où c'est difficile, c'est si on veut vraiment mettre en place les trucs carrés comme c'est organisé,... »

c'est que c'est quelque chose qui n'est pas très humain. En fait, ça ne correspond à aucune population particulière »

**FG4**, *L.848, Diet* : « S'il faut des trucs précis pour correspondre à l'ARS, remplir des papiers, y passer des heures où ça va nous faire suer, on n'a pas l'impression de faire notre boulot quand on fait de la paperasse, il faudra le faire quand même si on veut être payé et si on veut que ça continue... »

b. Conception : démarches lourdes

Plusieurs équipes rapportent des limites dans la conception du programme en lien avec des démarches lourdes pour répondre aux exigences des cahiers des charges.

**FG1**, *L.75, MG* : « quand on a vu comment concevoir un programme d'ETP, j'avoue que ça nous a quand même fait peur » / *L.151, Pharma* : « faire des programmes d'ETP, c'est lourd, c'est très lourd, pour faire des dossiers pour l'ARS »

**FG3**, *L.954, MG* : « la mise en place des programmes malgré toute leur... une certaine lourdeur, effectivement, de la mise en place, dans les trucs d'évaluation... dans un formalisme »

c. Incompatibilité ETP/ASALEE

Pour les équipes qui bénéficiaient à la fois d'une offre ETP individuelle par ASALEE et d'une offre d'ETP de groupe, le frein majeur a été l'impossibilité secondaire de cumuler ces deux modes de prise en charge, annoncé par les ARS brutalement, sans proposition d'autres moyens pour maintenir ces offres. Certains groupes ont donc dû arrêter sans préavis leur programme, ou ont été informés de la non reconduction du programme, laissant place à une perte de motivation, une incompréhension et un découragement au sein des équipes.

**FG1,**

- *L.377, MG* : « il y a eu un frein qui s'est rajouté (...) c'est le début où l'ARS nous a dit maintenant il faut faire un choix ; ou vous avez ASALEE, ou vous avez ETP » / *L.768*, « c'était un choix draconien » / *L.497* : « on a créé, on a formé une équipe, qui se retrouve tout d'un coup sans travail parce que on nous a dit faut faire un choix »
- *L.562, Pharma* : « et en 2013, le cycle n'a pas été reconduit » / *L.740*, « ça a été un frein parce que au niveau motivation.. »

**FG2 ;**

- *L.661, IDE1* : « l'ARS nous a demandé de choisir entre ETP de groupe et ASALEE »

- *L.1075-1080, MG* : « en fait on n'a même pas eu la parole, on a eu une décision verticale » « (et pour choisir entre ASALEE et ETP, ça a été difficile ?) Très difficile. Très très difficile. Cas de conscience » « ça c'était une grande difficulté... Parce qu'on vient de dire qu'on a mis 6 mois pour monter le projet, voilà... » *L.1255* : « on n'a pas cherché (possibilité de financement par d'autres institutions) par épuisement... intellectuel, faut redémarrer quelque chose, c'est décevant »

### **FG3,**

- *L.1184, Diet* : « il va falloir qu'on dise à l'infirmière ASALEE « t'es licenciée » ou alors qu'on ferme les programmes d'ETP qu'on a mis deux ans à monter et qui tournent bien »

### **FG4,**

- *L.183, MG* : « puisque on n'avait pas d'accès au niveau 2 car on était bloqués du fait qu'on avait une infirmière ASALEE, on ne pouvait pas accéder au module 2 des ENMR »

Les équipes ont cherché à faire maintenir les deux offres, mais rarement avec succès.

**FG1, L.754, MG** : « on a essayé de se battre » « on a fait un certain nombre de mails à l'ARS » « expliquant l'intérêt d'avoir à la fois les deux offres, une offre individuelle, une offre collective » « on a rencontré des gens du ministère »

**FG3, L.1193, MG** : « On s'est bagarré » / *L.1219, Diet* : « on a fait un courrier(...), on s'était révolté »

## **2/ Freins financiers**

L'ensemble des équipes se sont heurtés à des difficultés financières, que ce soit un retard de financement, un financement insuffisant, une incertitude sur l'évolution du financement, ce financement concernant aussi bien la conception du programme, la formation des intervenants, le recrutement des patients, ou la logistique.

### **a. Financement incomplet**

Plusieurs professionnels expliquent que le financement ETP par les NMR ne financent que les séances d'ETP elles-mêmes, mais il existe des besoins financiers pour l'organisation : secrétariat, communication...

**FG2, L.1206, IDE1** : « dans le financement, il n'y a pas de temps de secrétariat qui est rémunéré, il n'y a pas de temps de logistique en fait » « c'est le problème du financement d'ETP en ville » / *L.1200*, « ne pas avoir de financement et donc de ne pas avoir fait de (...) publicité pour recruter d'autres patientèles »

**FG3, L.470, MG** : « Si on parle des programmes d'ETP, ils sont financés par les NMR. Après les structures dans lesquelles ils sont mis en œuvre et l'intrication qu'il y a avec d'autres activités font que il y a du temps de secrétariat qui lui est sous un autre financement, parce que l'ETP est insérée dans un dispositif qui est beaucoup plus vaste, c'est une offre de soins parmi d'autres, et il y a toute une logistique, une structure »

b. Incertitude sur la reconduction du financement

**FG4, L.624, Diet** : « Donc oui dans les freins, il y a quand même l'incertitude du financement quand même »

c. Retard de financement

**FG1, L.875, MG** : « tant que je n'avais pas rendu le final de l'ETP, l'argent n'était pas versé » « c'est difficile effectivement à aussi arriver à motiver les équipes quand tout d'un coup on leur dit pour le moment on ne peut plus vous payer, il n'y a plus d'argent ! »

**FG2, L.1152, MG** : « le travail qui est fait en janvier est payé en janvier de l'année suivante, pratiquement un an après »

### 3/ Freins organisationnels

a. Facteur temps

Les équipes ont pour la majorité citées une limite principale pour le développement de programmes d'ETP en soins primaires : le temps. Ce temps, nécessaire pour concevoir le programme, se réunir, recruter les patients, et se former, est difficile à obtenir chez les professionnels de santé libéraux.

**FG1, L.1005, Pharma** : « ça fait partie des freins (...) ça et le temps »

**FG2, L.279, MG** : « puis parfois en fin de consultation on n'a pas le temps d'expliquer alors on dit ben je ne le fais pas, ça c'est les difficultés »/ **L.574, IDE2** : « signaler le terrain... (...) c'est vrai que ça faisait une contrainte de temps »

**FG5, l 699, MG1** : « mais il faudrait pouvoir se dégager du temps, il ne faut pas que ce soit en plus de notre activité. » / **L 533-534, IDE3** : « Au final, on a dépensé beaucoup d'énergie, pour pas grand-chose entre guillemets... Ça nous a pris quand même beaucoup de temps »

Le dernier groupe audité a ressenti une inertie et une longueur très importante entre les différentes étapes de conception du programme ainsi que pour le recrutement, à l'origine d'une insatisfaction et d'une perte de motivation de l'ensemble de l'équipe de professionnels.

**FG5, L.436-440, MG1** : « Parce que je pense qu'entre notre formation et notre premier groupe, il y a eu un temps infini, ce qui fait qu'on s'est tous complètement épuisés et démobilisés » / **L.512-523, IDE3** : « Tout a été long/ Et puis dans la durée, on a eu l'impression que ça durait des années presque (...) j'ai l'impression qu'il y a eu des années qui se sont écoulées... On n'en a pas vu le bout ! (...). Ça a été trop lent... »

b. Difficultés logistiques : lieu des séances, préparation du lieu

Certaines équipes ont répertoriées des difficultés à trouver ou préparer la salle où se déroulaient les séances.

**FG2, L.888, IDE2** : « on a du mal à trouver des salles » « on a eu une fois où on n'avait pas de salle possible, c'est un patient qui nous a trouvé une salle » « elle (la salle) est aussi sollicitée par d'autres associations donc quelque fois ça ne colle pas ou alors il faut vraiment bien s'organiser, avoir une date d'avance »

**FG2, L.567, IDE1** : « un peu difficile à organiser la logistique, notamment en hiver aller chauffer la salle » « si jamais l'ETP s'agrandissait sur le territoire (...) je ne suis pas sûr que nous on irait chauffer la salle, aller chercher les clefs d'abord à la mairie, rapporter les clefs à la mairie, aller chercher l'eau et des gobelets au supermarché » « signaler le terrain »

c. Manque de secrétariat

Plusieurs groupes s'accordent pour dire qu'un temps dévolu au secrétariat est nécessaire, mais malheureusement inexistant faute de financement.

**FG2, L.594, MG** : « Il y a du travail de secrétariat qui est fait par l'infirmière...A repenser... »

**FG3, L.469, Diet** : « on a beaucoup beaucoup de boulot de secrétariat » « Si on ne l'avait ( *la médiatrice adulte relais*) pas ce serait difficile, parce que c'est elle aussi qui est là avant et après les séances, qui fait l'accueil des gens, qui prépare les documents, qui fait aussi tout ce travail informel et qui ne se voit pas forcément mais de lien en fait » « C'est pas les gens qui prennent rendez-vous pour leur séance d'ETP, qui viennent bien au rendez-vous, qui amènent leurs papiers etc...Non, les papiers il faut les amener, les gens il faut aller les tirer de chez eux pour les faire venir »

**FG4, L.842, Diet et IDE** : « Je vais quand même en rajouter un (*un frein*) qui pour moi est important, et je pense pour nous tous, c'est la paperasse » « (*Un temps logistique/secrétariat ?*) / Oui. / D'autant plus qu'on n'est pas des secrétaires »

#### 4/ Freins humains

Plusieurs groupes ont connu des difficultés liées à un manque de communication ou une communication altérée entre les membres de l'équipe ETP, mais aussi parfois avec les autres professionnels de santé du secteur voir avec d'autres structures d'ETP.

##### a. Difficultés de communication et de coordination

- **Entre membres de l'équipe d'ETP**

**FG1, L.825, MG** : « moi, en tant que coordinateur du pôle à ce moment-là, je peux regretter de ne pas avoir été mis en copie »

**FG3, L.1337, MG** : « on parle souvent de choix de communication, il y a eu quand même des fois des tensions au sein de l'équipe qui nous ont bien troublés quand même. Il y a eu à un moment un groupe dissident qui s'était formé... » « elles (*les autres intervenants*) avaient le sentiment qu'elles ne comprenaient pas bien ce qu'il fallait faire » « puis elles trouvaient que ça allait trop vite, et puis comment on fait pour communiquer, qu'elles ne sont jamais suffisamment informées. (...) La lourdeur venait plus du côté des professionnels que des patients »

**FG5, MG1, l 553** : « il y a un problème de communication dans les deux sens, depuis toujours et pour longtemps » / **l 621-627, MG2** : « Je pense qu'on n'a pas été assez une équipe (...) Je pense qu'on ne s'est pas assez approprié collectivement le projet, même au sein de l'équipe d'éducation. On n'a pas vraiment fait la team... On a fait une équipe, mais il manquait le truc qui fait que tout le monde est impliqué à 100%. (...) De mon point de vue, je pense que c'est un vrai frein. / C'est vrai qu'on a fait ensemble, mais finalement au fur et à mesure, on était chacun de notre côté. »

- **Avec les autres professionnels de santé**

**FG1, L.682, MG** : « et puis leur redire, on a l'impression qu'on leur rabâche quelque chose, qu'on les harcèle, et donc c'est pas évident, quoi ! » / **L.373, Pharma** : « on balançait des mails (...) et on n'avait pas de retour »

**FG3, L.1357, Diet** : « et ces flyers sont distribués normalement dans les cabinets médicaux, mais ça ne s'est pas bien fait, c'est un point critique ça, l'information elle s'arrête un peu au pôle de santé »

**FG4, L.750, IDE** : « certains de nos patients sont suivis par d'autres médecins qu'on ne connaît pas, avec qui les relations ne sont pas toujours très très bonnes ».

- **Problématique du leader**

**FG3, L.365, Diet** : « au départ les choses avaient été lancées comme ça par le Dr C, qui est souvent la problématique du leader, c'est de dire « tiens, toi tu vas faire ça » »

**FG5, L.442, MG1** : « Après, je pense que pour une équipe de cinq, il faut forcément quelqu'un qui tire, sauf qu'au bout d'un moment, il n'y a plus de gasoil... Le problème c'est que quand il n'y a plus rien qui tire, ça s'arrête. Et je pense que s'il n'y a plus personne pour recruter, harceler, etc., les choses s'essoufflent. » / **L.632** : « Je pense que ce qui a faussé aussi c'est que, à l'époque, c'était moi la coordinatrice de toute la structure. Et du coup, c'est peut-être moi aussi qui me suis autoproclamée pour mener les choses »

- **Difficultés de communication avec les patients**

**FG2, L.586, IDE3** : « il me semble quand même pour contacter les patients (...) que c'était pas toujours évident »

**FG3, L.462, Diet** : « qu'il y a des relances patients par téléphone, par SMS voire même du temps, il y a une patiente que je suis allée chercher chez elle »

**FG4, L.434, Diet** : « De les (*les patients*) rappeler avant chaque séance »

- **Avec les réseaux de santé**

**FG3, L.110, MG** : « il y a eu un peu de méfiance aussi de la part du réseau »

**FG4, L.659, Diet** : « Proxydiab est quand même une émanation de l'hôpital, du CHU, on n'est pas dans la même cour, et il y a cette espèce de concurrence, de truc malsain, de sous attribués aux un, aux autres... »

b. Limites du recrutement par des facteurs humains

- **Freins émanant des patients**

**FG1, L.781, Pharma** : « il faut lever le frein des patients » « il faut que ce soit gratuit » « il faut leur faire comprendre que c'est pour eux » « il faut réussir à convaincre » « on essuie des refus » « les gens disent ah non j'ai pas le temps, ou ah non ça ne m'intéresse pas » « et puis parce que la peur aussi de se livrer dans les ateliers collectifs »



- **Limitation par les capacités numériques des professionnels de l'équipe ETP**

**FG4, L.724, MG :** « Je pense qu'on va vraiment être plus limité par nos capacités à faire que de patients à inclure »

## 5/ Freins liés à l'environnement

Plusieurs équipes ont relaté des difficultés liées au manque d'implication des autres professionnels de santé du secteur, entraînant des difficultés pour le recrutement des patients. On note également des limites de recrutement importantes en lien avec un nombre de patients répondant aux critères de sélection insuffisant dans la patientèle.

### a. Manque de participation des autres professionnels de santé

**FG1,**

- *L.670, Psy :* « après les freins (...) ça a été quand même le recrutement » « ça a été le fait que le médecin se mobilise pour parler d'ETP avec suffisamment de patients »
- *L.676, MG :* « faire à comprendre à l'ensemble des médecins que chacun devrait faire un effort pour en foutre un ou deux » / *L.103, MG :* « il est difficile d'arriver à ce que les recruteurs principaux que sont les médecins s'impliquent énormément pour aider à recruter »

**FG4, L.786, IDE :** « Il faut vraiment qu'on arrive à motiver les sept autres médecins »

**FG5, l 457, MGI :** « je pense qu'ils ne se sont pas sentis hyper investis dans l'idée de recruter »

### b. Limites de la patientèle

Trois groupes ont eu des difficultés à recruter des patients en nombre suffisant.

**FG1, L.633, Pharma :** « donc ça a été dur, parce que pour trouver les patients... »

**FG2, L.258, IDE1 :** « ça a été difficile de recruter des patients globalement, en terme de nombres »

**FG5, l 437, MGI :** « on a vu qu'on peinait à recruter »

## 6/ Freins liés aux connaissances et à la pratique de l'ETP

### a. Pratique inhabituelle à travailler et entretenir / Nécessité de formation

Trois groupes soulignent le fait qu'une formation paraît nécessaire pour pratiquer l'ETP, et qu'il est indispensable d'entretenir la pratique de cette nouvelle discipline.

**FG1, L.190, IDE** : « c'est quelque chose où il faut avoir quand même un bagage de formation pour maîtriser un peu » / **L.656, Pharma** : « il faut s'approprier, c'est quelque chose si on ne pratique pas (...) la démarche on la perd petit à petit »

**FG2, L.942, IDE3** : « c'est quand même quelque chose qu'on apprend par l'expérience qu'on a, qu'on ne pratiquait pas avant »

**FG5, l 319-321, MG2** : « Je pense que la formation est plus qu'indispensable. Ce n'est pas quelque chose qui peut s'improviser »

### b. Manque d'expérience pour la conception

Plusieurs groupes ont eu des difficultés à écrire et concevoir leur premier programme, en lien avec un manque d'expérience et de connaissances en ETP. Ce frein semble s'estomper lors de la mise en place des autres programmes par la suite.

**FG2, L.336, MG** : « la difficulté c'est le montage du premier dossier » « on découvre tout pour le premier »

**FG4, L.222, Diet** : « Pour moi c'était une inquiétude, je ne savais pas par quel bout prendre le problème. Depuis le début je voulais en faire, mais toute seule je ne me sentais pas de créer des documents, de créer des séances »

**FG5, l 344-346, IDE2** : « c'était pour commencer, forcément il fallait de l'énergie et des papiers, tout mettre en place. Après, ça aurait été simple, on aurait ressorti les dossiers, changer juste les noms de patients. » / **L.344** « C'est le démarrage ! » / **L.428, MG1** : « On a beau être motivés, on n'a pas été formé à ça. (...) mais je veux dire que ce n'est pas la base de notre travail de créer des programmes d'éducation. Ça veut dire beaucoup de choses à lire, à intégrer, à s'approprier, à retransformer. »

### c. Problème de la qualité et de la validation des formations

Le choix du type de formation reste libre ; une équipe a été déçue de la qualité de la formation dont elle a bénéficié, qu'elle a trouvé non adaptée aux besoins. Deux professionnels de santé, ayant déjà reçu auparavant des formations en ETP, n'ont pas pu faire valider leur formation antérieure au titre des 40 heures obligatoires.

**FG1, L.121, MG** : « mais on n'avait pas le droit de valider l'ETP par ce biais-là »

**FG4, L.674, Diet** : « Ça reste trop superficiel pour être utilisable. » / **L 690, IDE** : « Là on est sorti en se disant, on a mis 40 heures de formation pour apprendre à faire un diagnostic éducatif qu'on avait déjà appris à faire ailleurs... » / **L 694, MG** : « (Ces 40 heures, ça a été un frein pour d'autres professionnels ?) Ah oui, c'est sûr ! Ou alors il faut les penser différemment, il faudrait qu'on puisse peut être concevoir un programme validant, adapté, modulable, en petits groupes, que ce soit, je pense qu'il y a matière à faire quelque chose... »

#### d. Manque de connaissances des autres professionnels de santé sur l'ETP

Les participants de trois équipes estiment que les autres professionnels de santé ne participant pas aux programmes ne connaissent pas le concept d'ETP ou en ont une vision fautive, limitant leur implication dans ce mode de prise en charge.

**FG1, L.625-630, Pharma** : « on ne se sent pas compris dans cette démarche, tout le monde a l'impression d'en faire chez soi, au cabinet (...) c'est le gros frein de l'ETP (...) tout le monde a l'impression d'en faire et finalement le programme n'a pas forcément, c'est pas qu'il n'a pas lieu d'exister, mais en fait qu'est-ce qu'il apporte de plus » / **L.932, IDE** : « il y a vraiment une méconnaissance de l'ETP par les professionnels »

**FG2, L.1387, IDE1** : « je crois que c'est plus un problème de non information, c'est-à-dire que la plupart des médecins ne savent pas ce que c'est que l'éducation thérapeutique » « ils ne savent vraiment pas ce que c'est »

**FG4, L.466, Diet** : « je pense que dans l'ensemble les autres médecins du pôle se rendent moins compte ce que c'est, connaissent moins le concept ETP et, du coup, ont plus de mal à en voir l'utilité, à penser, à adresser tel patient... » / **L.742**, « ils n'ont pas cette culture ETP, je pense qu'il faudrait qu'ils viennent à des séances, voir ce que ça peut apporter à leurs patients. Pour l'instant, c'est encore un frein, »

### 7/ Perte de motivation et insatisfaction de l'équipe de professionnels

Une équipe a connu une perte complète de motivation au cours de la mise en place du programme, conduisant à une insatisfaction de l'ensemble de l'équipe et à une non reconduction du programme.

**FG5,**

- **L 213, IDE2** : « C'est vraiment fastidieux » / **L 249** : « C'est une étude frustrante ! »
- **L 436, MG1** : « Parce que je pense qu'entre notre formation et notre premier groupe, il y a eu un temps infini, ce qui fait qu'on s'est tous complètement épuisés et démobilisés » / 1

455 : « on commençait aussi à saturer de l'éducation thérapeutique » / 1 523 : : « A la fin du premier groupe, l'ambiance générale ça a été « stop » / 1 519-524 : « Et puis finalement, la conclusion de ce parcours, on nous aurait dit « on refait un groupe », pas sûr que j'aurais dit oui... » « On n'était plus partis pour en refaire, tous »,

- L 497-500, *IDE3* : « puis la longueur entre la formation et que tout se mette en route, il y a un moment on n'est plus motivé »,
- L 448-451, *MG2* : « Au total, on se retrouve une équipe de six qui a été confrontée à seulement six patients qui ont fait le programme en entier jusqu'à l'évaluation finale, je pense que si on accumule tout le temps que tout le monde y a passé, la moitié du total par A, en terme de rendement horaire par patient et par dixième de point d'hémoglobine qui est gagnée, ça doit être diabolique ! / 1 526-528 : « Ça a été frustrant pour tout le monde cette histoire, et je pense effectivement que tout le monde était content que ça s'arrête au moment où on l'a arrêté » / 1 535-536 : « On a dépensé beaucoup d'énergie, pas mal d'argent, peut-être pour démontrer que ce modèle là, dans le cadre d'une structure libérale, et à cette échelle là, ce n'est pas applicable »,
- L 530-534, *IDE3* : « Au final, on a dépensé beaucoup d'énergie, pour pas grand-chose entre guillemets... Ça nous a pris quand même beaucoup de temps » / 1 685-686 : « Non. Ce n'est pas faisable dans les conditions-là. C'est trop lourd à gérer, ce n'est pas fonctionnel »

## **8/ Freins liés à l'évaluation**

L'évaluation des programmes a semblé être un frein pour la majorité des équipes, que ce soit dans la pertinence des critères d'évaluation, la technique de réalisation, le manque de compétence pour réaliser l'évaluation ou un délai entre programme et évaluation non approprié.

### **a. Pertinence des critères d'évaluation**

Plusieurs groupes se sont interrogés sur la pertinence du choix des critères d'évaluation.

**FG1, L.396, Pharma** : « (l'objectif) qui n'est pas forcément en ETP un objectif clinique »

**FG2, L.428, MG** : « il n'y avait pas de critère biologique (...) il me semble qu'on en avait discuté et que vous m'aviez montré des articles qu'il ne fallait pas forcément évaluer là-dessus »

**FG3, L.536, MG** : « Là où ça nous satisfait peu, c'est que ce n'est pas forcément le critère qui va le plus nous intéresser, nous paraître le plus pertinent dans l'évolution des gens dans leur pathologie » / *L.617*, « donc l'évaluation pour l'ARS ça va servir sur des critères qui sont plutôt économiques et nous, c'est des données qui nous embarrassent tellement... / Ce n'est pas pertinent »

b. Manque de retour sur l'évaluation / Manque de distance pour évaluer

Une équipe signale qu'elle n'a pas eu de retour des institutions finançant le programme suite à l'évaluation du programme. Une autre équipe souligne que l'évaluation n'a malheureusement pas été faite à distance, et qu'une évaluation à court terme ne paraît pas pertinente.

**FG1, L.340, Pharma** : « il n'y a pas eu de retour d'évaluation »

**FG2, L.381, IDE1** : « par contre là c'est vrai à 1 an, il n'y a pas... on n'a pas fait quelque chose d'officiel... On n'a pas préparé » / **L.1501**, « nous on nous fait monter un programme, on met 6 mois, pour arrêter, donc ça c'est un problème, qu'on nous donne 5 ans, 10 ans... » / **L.1466**, « c'est quand même qu'une action ponctuelle (...) il n'y a pas de continuité (...) c'est le problème de toute façon des ateliers d'éducation thérapeutique »

**FG4, L.810, MG** : « parce que la réduction des inégalités sociales de santé, en agissant sur les déterminants sociaux de la santé, il faut un peu de temps pour voir apparaître quelque chose... ».

c. Manque de compétences et de temps pour l'évaluation

Les équipes semblent peu motivées pour réaliser l'évaluation des programmes d'ETP, notamment parce qu'elles estiment ne pas avoir le temps pour, mais aussi parce qu'elles pensent ne pas avoir les compétences pour le faire.

**FG2, L.1433, MG** : « il aurait fallu (...) voir s'ils avaient une meilleure connaissance et (...) j'ai pas le temps d'aller chercher ces infos »

**FG3, L.514, MG** : « recueillir des données de manière structurée, les analyser, on n'a pas encore trouvé des façons de le faire » / **L.559**, « mais clairement on a autre chose à faire quoi, et en plus on n'est pas bons, donc on ne va pas être pertinents, on ne sait pas bien faire, on n'est pas formés pour ça, on n'a pas les structures pour » « Nous, on n'a pas envie de le quantifier ça, c'est un boulot monstrueux, c'est un travail de recherche » « Ce n'est pas pertinent, du coup on n'est pas motivés pour le faire. Voilà, je pense que ça vraiment c'est un point important » « Mais pour que ça puisse avoir une valeur scientifique, il faut vraiment que ce soit un travail de recherche fait par des professionnels de la recherche. Il ne faut pas nous demander à nous de faire ça »

**D. DYNAMIQUES A LA MISE EN PLACE DE PROGRAMMES d'ETP EN SOINS PRIMAIRES**

**1/ Les motivations des professionnels**

Le premier facteur favorisant la mise en place des programmes, cité par l'ensemble des groupes, est la motivation des équipes. Cette motivation était de diverses natures, que ce soit lié à un engouement sur

un nouveau mode de travail ou des objectifs centrés sur les bénéfices espérés pour les patients. Dans tous les groupes, on remarque surtout une forte détermination des membres de l'équipe, leur permettant de passer parfois outre les nombreux freins vus précédemment.

a. Demande et retour des patients

Certains professionnels ont trouvé une motivation devant la reconnaissance exprimée par les patients après les séances, ou par une demande des patients de réaliser de l'ETP.

**FG1**, L.223, Pharma : « *(Est-ce qu'il y eu des demandes de patients dans la construction ?)* »  
« Non...Ah (...) Deux trois fois »

**FG3**, L.1033, MG : « Je crois qu'il y avait quelque chose, enfin qui moi m'a beaucoup motivé et je pense a beaucoup motivé, c'est la demande des patients en fait »

**FG4**, L.421, MG : « L'envie de continuer tient beaucoup à cette qualité de retour que les patients nous font, de dire « vraiment j'aurais jamais imaginé que je pourrai parler comme ça de ce que je vis » / L574, Diet : « Je voudrais ajouter aussi la reconnaissance des patients. Ces cinq, six ou sept patients turcs nous ont dit plusieurs fois, nous ont remercié, de ce qu'on faisait pour eux. Vraiment c'est formidable. Ils étaient reconnaissants.../Epoustoufflés.../Epoustoufflés, voilà, qu'on s'occupe d'eux. Qu'on s'intéresse à eux. Ça c'est assez poignant. »

b. Objectif d'amélioration pour le patient

La volonté et l'assurance d'améliorer l'état de santé des patients a été un autre facteur de motivation pour les équipes.

**FG2**, L.1369, IDE1 : « on est persuadés de l'utilité en fait de délivrer des messages, de permettre aux patients d'être actifs, un peu plus actifs, dans la prise en charge de sa maladie »

**FG4**, L.423, MG : « On a vraiment le sentiment que ça change quelque chose dans leur vie, le fait de parler de ça. »

**FG5**, l 332, IDE2 : « Après ce qui facilite aussi, c'est que si ça peut aider les patients, alors allons-y ! Si ça peut améliorer la prise en charge, réduire les conséquences importantes. »

c. Approche centrée patient

Certains membres des équipes étaient intéressés par ce nouveau mode de prise en charge qui propose une approche du patient différente, avec un temps d'écoute plus important, une prise en charge centrée sur le patient.

**FG1, L.477, Pharma** : « l'envie d'aller vers une démarche qui est vraiment pour moi centrée sur le patient et sur les besoins du patient » « l'envie d'aller (...) encore plus vers le patient »

**FG2, L.1366, IDE1** : « c'est une relation complètement différente qu'on a avec les patients »

d. Travail de groupe

La réalisation de programmes d'ETP offre aussi une possibilité de travailler en groupe, de manière pluridisciplinaire, ce qui a pu être une motivation pour certains.

**FG2, L.1341, MG** : « construire des projets ensemble » / **L.1349, IDE4** : « ça permet aussi d'améliorer et harmoniser nos pratiques. En discutant ensemble »

**FG3, L.1513, Diet** : « Je pense que l'ETP c'est utile pour ça, meilleure connaissance du rôle de chacun »

**FG5, l 701, IDE3/MG2** : « On a appris à mieux se connaître »

e. Expérimentation/Diversification de l'activité

Deux médecins ont trouvé que la pratique de l'ETP était une façon de diversifier leur activité professionnelle, d'expérimenter de nouveaux projets, de modifier leur pratique habituelle.

**FG2, L.1340, MG** : « il est important pour des professions libérales médicales et paramédicales de diversifier leur activité professionnelle » « de construire des projets ensemble, d'avoir des conduites de projets » « c'est important pour diminuer le burnout des médecins » « les médecins français doivent apprendre à travailler sans faire de consultation » « ne plus être dans la course à l'acte »

**FG3, L.1127, MG** : « pour moi c'est arrivé à un temps dans ma pratique où j'ai commencé à être installé depuis quelques années et où il y avait une certaine routine qui commençait à s'installer » « surtout ça change vraiment par rapport à la routine clinique (...) de monter des programmes comme ça, ça redonne une dynamique à la pratique, ça la diversifie, et voilà c'est un point que je trouve important moi ! » / **L.1468**, « le fait de sortir de la routine, cette envie d'inventer plein d'autres choses. C'était dans une dynamique, quand on se dit à quel point ça peut être plaisant de faire du soin autrement que dans cet enchaînement de consultations, il n'y a pas de raison que ça s'arrête »

f. Réduction des inégalités sociales

Deux équipes ont inscrit leur programme dans une démarche d'amélioration du lien social.

**FG3, L.958, MG** : « Et c'est aussi beaucoup le fait de mettre du lien social »

**FG4, L.552, MG :** « La motivation au titre de l'amélioration du lien social qui émane de la démarche. (...), je pense que c'est une des motivations particulières, essentielle, qui est différente de ce qu'on pourrait faire dans une autre population, peut-être moins défavorisée. »

g. Détermination des professionnels

Le principal facteur favorisant la mise en place des programmes d'ETP a été une détermination importante de l'ensemble des professionnels de santé.

**FG1,**

- L.468, Psy : « qu'est-ce qui a facilité ? ... je dirais vraiment la motivation des intervenants »
- L.477, Pharma : « dynamique à la démarche (...) la motivation, et surtout l'envie (...) »

**FG2,**

- L.655, IDE1 : « on était quand même bien motivés »
- L.1477, MG : « il faut être très motivé ! Il faut avoir la hargne ! »

**FG3; L.903, MG :** « Ah ça, on l'a voulu, on l'a fait hein ! On n'a pas compté ni les heures ni les efforts »

2/ Ressources institutionnelles

a. Les réseaux de santé

Trois équipes ont été aidées dans leurs démarches par un réseau, alors que deux groupes n'ont pas rencontré ou pas trouvé d'aide auprès des réseaux.

L'aide des réseaux a porté principalement sur la conception du programme et la fourniture de supports.

**FG1, L.534, Pharma :** « elles ont aidé notamment par cette soirée (...) qui puisse parler à tout le monde » / L.528, MG : « ils (Savediab) étaient venus avec leur photo-langage »

**FG2, L.232, IDE1 :** « on a été aidés dans la conception du programme par le réseau Dromardiab » / L.424, « toute l'évaluation c'est nous qui l'avons construite avec le réseau Dromardiab »

**FG3, L.84, MG :** « Après, dans la structuration, il y avait cet héritage de Savediab ; ils nous ont accompagnés, ils nous ont transmis leurs séances, donc on a quand même un programme qui s'est structuré ou qu'on a construit un peu sur le travail de Savediab » / L.856, « Oui, ils (Savediab) nous ont laissé leurs supports »



Plusieurs membres des équipes professionnelles ont également bénéficié de formation via les réseaux.

**FG1, L.169, IDE** : « 6 jours de formation par l'intermédiaire d'un réseau »

**FG2, L.233, IDE1** : « j'ai assisté à des ateliers de groupes au réseau Savediab » « m'avait formé j'avais fait différentes formations au sein du réseau diabète » / *L.1229*, « très ouverts pour qu'on vienne voir comment on anime un atelier »

**FG4, L.672, Diet** : « Moi je suis formée beaucoup plus à RESIC qu'à l'UTEP »

Pour deux équipes, les réseaux sont très compétents pour aider au montage de programmes d'ETP, et auraient pu être encore plus mobilisés.

**FG1, L.636, Pharma** : « je suis persuadée que des gens comme Savediab sont ultra compétents pour ça parce qu'ils le font au quotidien » « ces gens-là sont une aide précieuse » « je pense qu'ils nous auraient apporté leur savoir-faire » « je reste intimement convaincue que ces gens-là sont très compétents pour ça et qu'ils peuvent nous donner quelque chose et qu'on aurait dû encore plus s'appuyer sur eux »

**FG2, L.1234, IDE1** : « (*selon vous, ce sont des gens (...) compétents dans le domaine, qui peuvent encore plus aider*) oui, ben moi je crois que c'est vraiment... De toute façon c'est une de leur mission, formation des professionnels et aide méthodologique aussi, montage de projets »

#### b. ASALEE

Pour trois équipes, ASALEE a été un facteur favorisant la mise en place des programmes, soit en offrant un temps de travail supplémentaire via son infirmière salariée, soit en participant au financement du programme.

**FG2, L.663, IDE1** : « On a quand même réussi à faire deux sessions financées par ASALEE » / *L.86*, *MG* : « c'est grâce à l'infirmière ASALEE qui est salariée qui a du temps qu'on a pu monter le dossier »

**FG3, L.380, MG** : « Nous on avait vu le moyen aussi de faire des économies, puisqu'on avait l'infirmière ASALEE qui pouvait faire des diagnostics éducatifs »

**FG4, L.103, MG** : « nous on s'est cachés derrière ASALEE pour commencer l'ETP de groupe »

### 3/ Ressources du territoire

#### a. Besoins locaux

Deux équipes ont travaillé sur un secteur géographique avec des besoins locaux en ETP importants, créant ainsi une dynamique et favorisant le recrutement de patients.

**FG3, L.786, Diet** : « Le premier truc, c'est qu'ici on est rempli de maladies chroniques (...) Ben non on n'a pas de difficultés de recrutement ! »

**FG4, L.784, MG** : « Ceci dit je pense qu'on a bien matière à faire. On n'a pas besoin d'autres patients »

b. Existence de Maison ou Pôle de Santé

L'ensemble des équipes faisaient partie d'une maison ou d'un pôle de santé avant de débiter le programme d'ETP, ce qui a été un facteur favorisant, puisque c'est via le pôle ou la maison de santé que les financements ont pu être touchés.

**FG1, L.59, Pharma** : « En créant ce pôle, on pouvait faire le NMR2 »

**FG2, L.68, MG** : « comment on a pu monter ça, ça c'est à travers le pôle » « grâce au pôle, on pouvait bénéficier des NMR du module 2 »

4/ Ressources humaines

a. Professionnels formés préalablement

Pour plusieurs groupes, le fait que certains professionnels étaient formés à l'ETP avant même d'écrire les programmes a facilité la démarche et a permis de motiver l'ensemble de l'équipe pour débiter le programme.

**FG1, L.206, MG** : « Le fait qu'il y ait une équipe formée a simplifié les choses » « Si on n'avait personne de formé au départ, je crois qu'on se serait même pas posé la question de l'ETP » « On se l'est posé parce qu'on avait des gens qui étaient formés, qui étaient prêt à faire »

**FG3, L.66, Diet** : « Il y avait quand même un bagage qui était là, les gens étaient formés »

b. Dynamique de groupe

Dans tous les groupes, les séances se sont bien déroulées, avec une dynamique de groupe entre les patients qui a été un facteur de motivation pour les professionnels animateurs.

**FG1, L.698, Pharma** : « c'est le positif, c'est dès qu'on est avec le patient et qu'on y est, c'est bon.

**FG2, L.822, IDE2** : « c'est vrai que de voir que les patients créent des liens dans le groupe, ça nous a un petit peu motivés »

**FG4, L.413, Diet** : « Après, dans les autres facteurs de motivation, c'est la dynamique de groupe »

### c. Communication entre équipes d'ETP

Un groupe a bénéficié du travail réalisé précédemment par une autre équipe d'ETP, et a pu énormément échanger avec cette équipe, permettant de leur faciliter la démarche de conception et de réalisation du programme. Un autre groupe souligne que certaines équipes d'ETP mettent à disposition librement leurs ressources sur internet, permettant ainsi d'être réutilisées par d'autres groupes.

**FG3, L.1518, MG** : « Ils sont venus, on a remis tous les documents de travail qu'on avait, on a tout mis sur clé USB, et du coup ils ont monté leur programme. »

**FG4, L.372, MG** : « Cette mise à disposition des documents en format ouvert, où on peut juste changer l'en-tête et de dire en fait c'est comme si c'était nous qui l'avions conçu »

**FG5, 1389-391, MG1** : « Je dirais quand même la disponibilité de ressources sur internet, c'est facilitant. C'est à disposition, il y a des équipes qui font ça de manière courante qui partagent leur travail, sans contrepartie. On a accès à tous leurs documents, leurs expériences, ça c'est facilitant. »

### d. Traductrice

Deux groupes ont bénéficié des services d'une traductrice, qui les a beaucoup aidés dans l'animation des séances, et parfois dans la conception.

**FG3, L.890, MG** : « Ah oui, c'est elle qui faisait, je ne dirais pas tout le travail, mais c'était particulier : ce n'était pas juste du travail de traduction « lourd » où on parlait et puis elle elle traduisait, elle récupérait la réponse et elle transmettait la réponse... parce que comme elle est psychologue elle avait déjà fait du travail de groupe... En fait elle avait une place assez centrale... »

**FG4, L.572, IDE** : « Parce que je pense que c'est grâce à la traduction, ce n'est pas que grâce à notre travail, c'est grâce à la traduction... » / **L.514** : « Et quand on a vu le travail qu'elle fournissait, la pertinence de son rôle, le temps qu'elle y passait »

### e. Intérêt des autres professionnels de santé pour l'ETP

Pour une minorité de professionnels, certains professionnels de santé du secteur semblaient être intéressés par la démarche d'ETP, et représentaient donc une éventuelle aide pour le recrutement des patients.

**FG2, L.639, IDE2** : « ils étaient intéressés pour nous rencontrer, pour expliquer le programme »

**FG3, L.221, MG** : « Il y a d'autres médecins (...) ils adressaient des patients aux groupes d'ETP parce que la démarche les intéressait »

## 5/ Ressources « matériel et logistique »

### a. Programmes modèles

Quatre équipes ont, au moins partiellement, repris un programme existant pour concevoir le leur, leur permettant de gagner du temps dans la conception.

**FG1, L.470, Pharma** : « ce qui a facilité, la dynamique la démarche (...) c'était quand même d'avoir un programme écrit » « le boulot était prémâché » « il y avait une trame, qui fait qu'on n'a pas besoin de construire une trame » « ça ça a été une aide précieuse et pour moi ça a été un outil facilitatif pour avancer »

**FG2, L.100, IDE1** : « (vous vous êtes basé sur quoi pour le faire ?) » « et ben sur un programme, alors un programme qui avait été monté » « on avait vraiment une base en fait »

**FG3, L.84, MG** : « Après, dans la structuration, il y avait cet héritage de Savediab ; ils nous ont accompagnés, ils nous ont transmis leurs séances, donc on a quand même un programme qui s'est structuré ou qu'on a construit un peu sur le travail de Savediab »

**FG4, L.376, MG** : « On n'a rien créé, rien. On est rentrés dans le moule de ce qui était, on n'a eu aucune réunion conceptuelle sur le contenu »

### b. Existence d'un secrétariat

Le fait d'avoir un secrétariat, soit dévolu aux programmes d'ETP, soit gérant uniquement les plannings, semble être un facteur facilitant.

**FG3, L.194, Diet** : « maintenant qu'on a une coordinatrice qui fait gestion secrétariat compta, ce n'est plus moi qui m'occupe de ça... » / **L.1354**, « Oui, c'est la secrétaire d'ici qui fait une proposition d'horaire au secrétariat du cabinet, et aux paramédicaux »

**FG5, l 313, MG1** : « Voilà ce qui était facilitant, c'est aussi l'unité de lieu, qu'il y a un secrétariat »

## 6/ Ressources financières

### a. Financement NMR

Pour un groupe, le fait d'avoir un financement via les NMR a été à la fois le point de départ du programme et une dynamique au cours de la conception.

**FG5, l 305-307, MG1** : «Le premier facteur facilitant, ça a été la rémunération, le mode de rémunération. Le fait qu'on ait une enveloppe sur le module 2, ça a permis le financement des formations, ça a permis d'initier l'idée »

b. Autres financements

A l'inverse, plusieurs équipes ont eu des difficultés de financement via les NMR et ont été aidé par d'autres sources de financement : ASALEE, atelier Santé Ville.

**FG2**, L.673, IDE1 : « et le reste a été financé par ASALEE »

**FG3**, L.236, MG : « qu'on avait d'autres financements aussi de la ville, du contrat urbain de cohésion sociale, on touchait des financements pour s'adresser à l'ensemble de la population du quartier » / L.464, Diet : « on a une médiatrice adulte relais, et ça c'est un financement politique de la ville, atelier Santé Ville » / L.906, « Communauté de communes qui file 5.000 euros »

Toutes les équipes ont bénéficié d'une mise à disposition gratuite d'un local par la municipalité.

**FG1**, L.415, MG : « la mairie nous prête gentiment une salle si on a besoin »

**FG2**, L.749, IDE2 : « la municipalité nous a aidé dans le sens où elle nous a prêté des locaux gratuitement »

**FG3**, L.906, Diet : « (*Comme autres aides, il y a eu la municipalité ?*) / Ouais, pour le local. »

**FG4**, L.284, MG : « La salle nous est mise à disposition gratuitement par la ville »

**FG5**, l 408-410, MG2 : « on peut en disposer librement par convention. »

# **DISCUSSION**

## **I/ DISCUSSION SUR LA METHODOLOGIE**

### **A. Choix de la méthodologie qualitative**

Nous avons choisi de réaliser une étude qualitative afin de chercher à comprendre et non à quantifier ou mesurer quels pouvaient être les freins et les dynamiques à la mise en place de programmes d'ETP. Le but était d'obtenir un recueil riche d'informations, en s'entretenant avec des personnes de professions différentes, afin d'avoir des visions et des approches diverses et variées de l'ETP, et de faire émerger un grand nombre d'idées.

### **B. Choix des entretiens en Focus Group**

La réalisation d'entretiens de type focus group a permis d'avoir une dynamique de groupe, permettant aux propos des uns de s'enrichir ou se compléter de ceux des autres, de faire émerger différentes idées, parfois contradictoires, de favoriser l'émergence d'opinions par l'échange.

### **C. Echantillonnage**

La technique d'échantillonnage a été présentée dans la partie Résultats. Nous avons construit un échantillon raisonné en se limitant à la région Rhône Alpes pour des critères de faisabilité. Notre échantillon a pris en compte la totalité des groupes d'ETP ambulatoires validés par l'ARS de cette région (hormis un groupe exclu, cf. méthodologie p 41).

### **D. Limites de l'étude**

#### **1/ Limites liées à l'animateur**

L'animateur était le même pour tous les entretiens. Malgré l'attention apportée au comportement pendant les entretiens, il peut y avoir des limites liées à un manque de neutralité de l'animateur, à des phrases induisant certaines réponses, à des attitudes ou des interventions ne facilitant pas toujours la parole.

#### **2/ Limites liées à l'observateur**

L'observateur était présent uniquement à certains entretiens, prenant des notes pendant la discussion. Cette présence non constante peut constituer une limite de l'étude.

### 3/ Limites liées aux personnes interrogées

Richesses et limites de la méthode des focus group, tous les professionnels étaient invités à s'exprimer ensemble. Certains discours peuvent ainsi avoir été influencés ou limités par d'autres membres du groupe, bien que le rôle de l'animateur soit de favoriser le discours libre de chacun.

### 4/ Non reproductibilité des entretiens

Comme il est courant dans les études qualitatives, le canevas d'entretien a évolué au cours des discussions, l'ordre des thèmes et des questions a été différent selon les groupes, ne permettant pas de dire que les méthodes d'entretien étaient parfaitement comparables.

### 5/ Effectif des groupes

Le nombre de professionnels participant aux entretiens était variable, allant de deux à cinq personnes, pouvant induire des richesses d'échanges différentes. Le troisième groupe n'était constitué que de deux professionnels, limitant l'interprétation et la dynamique de groupe de cet entretien. Toutefois, ce binôme restait pluriprofessionnel et de soins primaires, correspondant bien à nos critères de sélection.

### 6/ Puissance de l'étude

Comme souvent dans les études qualitatives, notre travail porte sur un effectif réduit, ne permettant pas la généralisation des résultats.

## II/ DISCUSSION SUR LES RESULTATS

La discussion portera successivement sur les quatre thèmes développés par le canevas d'entretien. La conception et la réalisation du programme seront traités dans une première partie succinctement car permettant surtout de situer les programmes dans leur contexte mais donnant peu lieu à discussion. Les freins et les dynamiques, cœur de notre sujet, seront développés dans une seconde partie ; pour ce faire, nous partirons des principaux éléments cités par les équipes comme facilitant ou freinant la mise en place des programmes, en expliquant comment chaque facteur peut être un frein ou une dynamique. Enfin, nous apporterons une réflexion sur ces facteurs freinateurs, en proposant des pistes d'amélioration.

## **A. CONCEPTION ET REALISATION DES PROGRAMMES**

### **1/ Justificatifs des programmes**

Les deux principales justifications à la mise en place de programmes d'ETP selon les équipes de professionnels sont la présence de besoins locaux particuliers et identifiés, et la nécessité d'offrir une offre de soins proche géographiquement et facilement accessible par les patients.

On remarque en effet que les programmes conçus par des équipes de soins primaires sont soit dispensés à distance des grandes villes et des hôpitaux, en milieu semi-rural voire rural, soit réalisés dans des grandes villes mais en visant des populations socialement défavorisées, ayant peu de mobilité pour diverses raisons (moyens de locomotion, barrières linguistiques, etc.). Cette offre de soins de premier recours vient donc compléter celle proposée en structures hospitalières ou par les réseaux de soins, généralement présents au centre des villes.

La mise en évidence initiale d'un besoin local spécifique identifié est primordiale ; ainsi, les groupes 3 et 4, qui avaient identifié des besoins locaux importants sur une population spécifique, semblent ne pas avoir eu de difficultés de recrutement, contrairement aux autres équipes. Dans l'idéal, ce besoin ne devrait pas être identifié que par les professionnels de santé, mais également par les usagers, premiers concernés, afin de limiter les difficultés de recrutement, comme l'illustre le groupe 4 où les patients étaient fortement impliqués dans le programme.

Ces deux critères, besoins locaux et proximité géographique, correspondent par ailleurs bien aux caractéristiques de la médecine générale ambulatoire et des soins primaires en général : accessibilité, dans le cadre de la famille et de la communauté, proche du lieu de vie du patient [11].

Concernant le choix des thèmes des programmes, le diabète et les maladies cardiovasculaires ont été les sujets développés dans nos groupes, ce qui est en adéquation avec les données de la littérature : l'étude EDUPEF conduite par l'INPES entre 2006 et 2007 auprès de tous les établissements français ayant reçu des financements au titre de la mission d'intérêt général de prévention et d'éducation thérapeutique, montre que l'ETP est principalement mise en œuvre pour le diabète et les maladies cardiovasculaires, tout comme les données de l'étude EPATEL 2 conduite par l'ARH de Lorraine [14].

### **2/ Recruteurs et mode de recrutement**

On remarque que selon les groupes, les recruteurs et les modes de recrutement étaient variables : recrutement uniquement par les médecins, recrutement ouvert à tous professionnels de santé, recrutement en face à face, utilisation de supports papiers, etc. En effet, le cahier des charges ARS n'a pas émis d'exigence sur ce point-là, et laisse libre chaque groupe de s'organiser. On peut donc se demander dans quelle mesure le choix des recruteurs et des modes de recrutement peut avoir des



conséquences directes sur les difficultés à recruter des patients (cf. partie freins et dynamiques ci-dessous p 87).

### **3/ Formation des professionnels**

On note que dans tous les groupes, au moins une partie des professionnels a bénéficié d'une formation spécifique à l'ETP, comme exigé par l'ARS. Cependant, les institutions ne donnent aucune exigence de qualité ou de type de formation, mais uniquement une exigence de durée (40 heures). De fait, chaque groupe s'est formé d'une façon différente, certaines formations semblant plus bénéfiques et adaptées que d'autres.

### **4/ Déroulement des séances**

Tous les groupes semblent avoir respecté les exigences ou les conseils des institutions quant à la mise en place des séances d'ETP : animation par une équipe pluriprofessionnelle, de deux professions différentes pour chaque groupe, avec un nombre de patient autour de 6/8 par soignant pour chaque équipe [6] [39].

### **5/ Evaluation des programmes**

Selon les recommandations, l'évaluation des programmes doit être à la fois « *pédagogique (vérification des compétences), biomédicale (paramètres biologiques et cliniques) et psychosociale (qualité de vie, mode de vie, état mental)* » [6] [25]. On remarque que selon les équipes, l'évaluation s'intéressait généralement à un seul de ces critères, rarement aux trois associés. Les critères d'évaluation utilisés étaient très variables selon les équipes, rendant la comparaison quasi impossible. De plus, selon le cahier des charges ARS, le programme doit être évalué par une auto-évaluation annuelle de l'activité globale, associée à une évaluation quadriennale du programme en terme d'activité, de processus et de résultats sur des critères de jugement définis a priori [36]. On peut cependant noter que les programmes étudiés sont récents (début du programme datant de moins de trois ans) et malheureusement, la majorité ont duré moins d'une année, faute de financement (groupe 1 et 2) ou de patients recrutés (groupe 5). L'évaluation quadriennale paraît difficile dans ces conditions (cf. p 97).

### **6/ Communication avec les autres professionnels de santé**

L'ensemble des équipes a informé et échangé avec les membres du pôle ou de la maison de santé sur le déroulement de séances d'ETP, permettant d'obtenir des accords pour développer ce mode de prise en charge.

Par contre, deux équipes (1 et 5) n'ont pas réalisé de retour formel à l'équipe traitante des patients participant au programme. Pourtant, cette communication nous semble importante pour favoriser

l'implication de l'équipe traitante dans la démarche ETP, alors même que plusieurs équipes citent le manque d'implication des professionnels comme frein au développement de programmes d'ETP. De plus, ce retour d'informations des professionnels mettant en œuvre le programme d'ETP vers l'équipe traitante du patient pourrait également être bénéfique pour le suivi du patient lui-même (reprise au cours des consultations de thèmes abordés lors des séances d'ETP), l'ETP devant être intégrée aux soins si possible et s'inscrire dans une prise en charge globale du patient (cf. définition de l'ETP p 18).

## **B. FREINS ET DYNAMIQUES A LA MISE EN PLACE DE PROGRAMMES D'ETP**

Le premier constat est que la classification en « freins » ou en « dynamiques » n'est pas forcément la même pour l'ensemble des groupes ; en effet, un élément tel que le financement est perçu comme un frein par 4 équipes, sauf le cinquième groupe pour qui le financement était une dynamique. De même, le recrutement était une difficulté pour trois groupes alors que c'était un facteur favorisant pour les 3<sup>e</sup> et 4<sup>e</sup> groupes.

Cette perception différente pourrait s'expliquer par le fait que chaque groupe a travaillé sur un territoire différent, avec un environnement local (type de population à recruter, aides financières locales, etc.) plus ou moins aidant ; le degré d'engagement des équipes pourrait également conduire à des différences de perception, ainsi que l'ancienneté d'expérience et de pratique dans le domaine de l'ETP (cf. groupe 3).

Nous allons essayer de mettre en évidence certains éléments qui pourraient mieux expliquer cette différence de perception.

Les principaux facteurs cités par les équipes comme éléments impliqués dans la mise en place des programmes seront développés puis discutés, afin de mettre en évidence des pistes d'amélioration.

### **1/ Lourdeur, exigence et inadéquation des cahiers des charges**

Quatre équipes ont rapporté des difficultés dans la conception du programme en lien avec des exigences élevées des cahiers des charges, des exigences pas toujours adaptables aux réalités du territoire, et des démarches lourdes et longues.

La question principale est de savoir par qui et comment a été défini ce cahier des charges. Concernant l'arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'ETP, on sait qu'il est signé du Professeur Didier Houssin, chirurgien renommé dans le domaine des greffes hépatiques, directeur général de la santé de 2005 à 2011 sous le ministère de la santé dirigé par Madame Roselyne Bachelot. Selon la Direction de la Santé Publique Prévention et Promotion de la Santé, le cahier des charges ARS

Rhône Alpes a été réalisé par un groupe de travail local à partir d'un cahier des charges type élaboré au niveau national par la Direction Générale de la Santé (DGS). En effet, dans l'appel à projets lancé en 2002 par la DGS [19], plusieurs critères de mise en œuvre sont stipulés et un cahier des charges est proposé en annexe pour les trois maladies donnant lieu à l'appel à projets.

Concernant le Guide méthodologique « *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques* », qui est antérieur au cahier des charges ARS, toutes les références bibliographiques et les participants au groupe de lecture sont bien identifiés ; les sociétés savantes mobilisées sont toutes françaises, le groupe de travail est pluriprofessionnel, composé de médecins spécialistes, généralistes, infirmières, cadres de santé, etc. Le groupe de lecture est composé de médecins, infirmiers, épidémiologistes, spécialistes en science de l'éducation. Le guide a été élaboré à partir d'une analyse critique de la littérature française et internationale, de la prise en compte de l'avis de professionnels impliqués dans le thème traité, et sur les résultats d'une rencontre avec des patients ayant une maladie chronique. Il y a donc une pluralité de représentation dans le comité de rédaction du cahier des charges ARS Rhône Alpes, critère de qualité. Il nous paraît cependant pertinent d'élaborer des guides distincts pour l'ETP en milieu hospitalier et pour l'ETP en soins primaires.

Concernant d'abord le niveau d'exigence du cahier des charges, on pourrait se demander quelles seraient les possibilités et les conséquences d'un allègement ou d'une souplesse de ce dernier. Il faut noter que les ARS ont la responsabilité de la validation et du financement des programmes d'ETP. Une diminution des exigences pourrait éventuellement conduire à une perte de qualité des programmes d'ETP, ce qui serait probablement préjudiciable pour les patients, et non tolérable pour les financeurs.

Concernant l'adéquation entre le cahier des charges et les spécificités locales rencontrées en soins primaires, on pourrait imaginer des exigences différentes selon les caractéristiques du territoire, avec un examen des dossiers au cas par cas plutôt que de devoir respecter des listes de critères.

Dans son document appelé « *Programme d'éducation thérapeutique du patient : Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS* » [61], l'HAS rappelle que le cahier des charges est national, est que « *au-delà de l'analyse du programme lui-même, il appartient aux ARS de prendre en compte l'offre d'ETP régionale déjà existante, ainsi que la réponse aux besoins prioritaires des patients pour construire une offre cohérente et adaptée* ». Il est donc bien précisé que la validation des dossiers de demande de programme d'ETP doit intégrer les spécificités locales.

On observe d'ailleurs récemment une prise de conscience de la nécessité d'adapter l'offre de soins aux besoins locaux, comme l'atteste le projet de Service Public Territorial de Santé (SPTS), proposé par la ministre de la santé Madame Marisol Touraine dans la nouvelle loi Santé 2014. Le SPTS a pour principal objectif de pallier à l'accroissement des inégalités sociales et territoriales et à mieux répondre aux besoins de santé des personnes, en proposant la mise en place de contrats territoriaux de santé, basés sur des besoins identifiés par un diagnostic territorial partagé, ainsi qu'une gouvernance appropriée, dans le

cadre de conseils territoriaux de santé, sous pilotage ARS [62]. Ces contrats territoriaux devront être en cohérence avec le Projet Régional de Santé.

## **2/ Difficultés d'écriture des programmes**

Trois équipes rapportent des difficultés à écrire le programme d'ETP (et en particulier pour le montage du premier dossier, en lien avec un manque d'expérience), des difficultés à s'organiser et la nécessité de formations spécifiques à l'ETP.

Quatre équipes estiment que le fait de reprendre ou de s'inspirer d'autres programmes d'ETP existants et servant de modèles a beaucoup facilité leur démarche, donnant une trame, un exemple d'écriture. La dernière équipe s'est peu inspirée de programmes modèles et a eu beaucoup de difficultés à concevoir le programme. Cependant, même si le groupe pense que le fait de reprendre un programme existant aurait facilité leur démarche et fait gagner du temps, il estime aussi que les phases de recherche lors de l'écriture puis d'élaboration permettent à chaque groupe d'avoir un programme adapté à ses envies et de se l'approprier.

Partant de ces constats, on pourrait penser, comme noté par deux équipes, que la mise à disposition des programmes validés par les ARS pourrait aider d'autres équipes dans l'écriture de leur programme. Il serait envisageable de favoriser les échanges de ressources, en mettant par exemple des documents à disposition en libre accès sur internet, avec éventuellement les coordonnées des coordinateurs des programmes.

Les ARS pourraient également proposer dès lors qu'il y a un projet de programme d'ETP, l'aide systématique d'une personne habituée à la conception de programmes, une sorte de coaching, une personne ressource. Ce référent en ETP pourrait être une personne des réseaux de santé, un coordinateur de programme d'ETP en cours, ou un médecin de la CPAM montant des projets d'ETP comme proposé par le cinquième groupe.

## **3/ Manque de temps / Organisation du temps de travail**

Les équipes ont cité un manque de temps comme frein principal à la mise en place d'un programme d'ETP en soins primaires. En effet, les différentes étapes, que ce soit la conception, la réalisation du programme ou l'évaluation, nécessitent du temps, et ceci ne paraît pas compatible avec un maintien du temps de travail libéral habituel.

Les professionnels de santé devraient organiser différemment leur temps de travail, bien percevoir, comme souligné par le médecin du groupe 2, que tout travail ne passe pas nécessairement par une consultation, et que le temps consacré à la conception, à la réalisation et à la coordination est bien un temps de travail, certes bien différent des actes libéraux habituels.

On estimait en 2009 que le temps de travail hebdomadaire moyen des médecins généralistes libéraux était de 52 à 60 heures [63]. Il est difficile d'estimer le temps de travail hebdomadaire moyen des infirmières libérales ou des diététiciennes.

La pratique de l'ETP en soins primaires exige donc de la part des professionnels une réorganisation de leur temps de travail ; ceci ne semble pouvoir se faire qu'en coordination avec les autres professionnels du secteur, afin de répondre aux exigences de permanence des soins.

Cependant, une première solution serait, pour tous les programmes d'ETP, de pouvoir bénéficier d'un temps de secrétariat réalisé par un professionnel dédié à cela. En effet, la majorité des groupes rappelle que le temps de travail administratif, de coordination et d'organisation est important, et qu'il pourrait généralement être réalisé par un secrétariat. Malheureusement, les budgets alloués aux programmes d'ETP ne prévoient pas de finances dédiées au secrétariat. Le plus souvent, les animateurs des programmes d'ETP réalisent intégralement ce travail de coordination/administration, laissant donc moins de temps disponible pour la conception ou la réalisation des séances, et encore moins pour l'activité libérale. Le secrétariat pourrait gérer l'administratif et la logistique (réservation de salle, convocation des patients, etc.). A une autre échelle, une structure ressource en ETP, travaillant avec plusieurs structures locales, pourrait assurer le lien avec les pouvoirs publics, déchargeant ainsi les professionnels de santé de cette tâche.

Les pistes d'amélioration passeraient donc par une nouvelle organisation et représentation du temps de travail des professionnels libéraux, mettant moins l'accent sur la réalisation d'actes. La mise en place d'une secrétaire/coordinatrice pour chaque programme pourrait également être une aide, ainsi qu'une structure ressource commune à plusieurs programmes.

#### **4/ Le recrutement des patients**

Trois groupes ont eu de grandes difficultés à recruter un nombre suffisant de patients, en lien à la fois probablement à des limites numériques dans les patientèles, à un manque de participation des autres professionnels de santé pour recruter, un manque de communication et d'information, et également des difficultés à motiver les patients à participer à des séances de groupe. A l'inverse, deux groupes ont facilement recruté les patients, s'appuyant sur des besoins locaux importants, précis et bien identifiés avec une population souffrant de difficultés sociales.

On pourrait donc proposer d'identifier et de comptabiliser clairement dès le début les besoins locaux, afin d'adapter les critères de sélection pour qu'ils ne soient ni trop restrictifs (exemple du dernier groupe) ni trop larges, et d'ouvrir le recrutement à l'ensemble des professionnels de santé du secteur, sans se limiter au recrutement par les médecins. Tout professionnel de santé, s'il a établi une relation de confiance avec son patient, nous semble être à même de proposer des séances d'ETP à son patient, dès lors que ce professionnel est capable de présenter le programme, et plus largement l'ETP, aux patients.

Par ailleurs, le recrutement peut également être favorisé par l'utilisation d'un temps de secrétariat et de moyens financiers alloués à la phase de recrutement, afin de développer une stratégie de communication et d'information des patients et des professionnels de santé du secteur, par l'organisation de réunions, l'édition de flyers, affiches, etc.

D'autre part, une phase de pré recrutement pourrait être effectuée sur dossiers ; les patients, pré sélectionnés selon des critères d'inclusion définis initialement, pourraient être convoqués en consultation dédiée à la présentation du programme que dans un second temps.

Enfin, on peut penser que le fait d'être regroupés en Maison de Santé rend le recrutement des patients plus aisé, en facilitant la communication entre professionnels, en ayant à disposition un effectif de patientèle important, et en bénéficiant d'une bonne intégration de l'offre de santé sur le territoire. En suivant cet exemple, il pourrait être judicieux de regrouper les Maisons de Santé en plateforme élargie à une plus grande échelle pour favoriser le recrutement des patients.

## **5/ Communication entre professionnels**

Trois groupes ont rapporté des difficultés de communication entre professionnels participant aux programmes d'ETP, avec parfois des tensions ou des incompréhensions au sein de l'équipe, ayant pu conduire à un manque d'investissement de certains professionnels ou à des freins pour constituer une équipe forte et solidaire autour du programme.

Plusieurs éléments peuvent expliquer ces difficultés de communication : vision différente des objectifs de l'ETP (cf. p.96), objectifs secondaires différents (développer un discours commun, travail de groupe, etc.), méthodes de travail différentes et non compatibles avec celles d'autres professionnels, niveau d'implication individuelle de chacun, perception d'une hiérarchie entre les différentes professions, personnalités difficilement compatibles, etc.

Il apparaît donc indispensable de réfléchir aux modalités de construction de l'équipe : il conviendrait de formuler dès le début, clairement et lisiblement, les objectifs principaux et secondaires du programme d'ETP pour les professionnels, et de définir d'emblée les modalités de communication entre eux. Il conviendrait également de prévoir régulièrement des temps d'échanges et de rencontre réunissant l'ensemble des membres de l'équipe ETP, afin de ne pas laisser s'installer des ambiguïtés ou des incompréhensions.

Concernant la problématique du leader, il paraît souhaitable, comme relevé dans le dernier groupe, de définir un leader dans le groupe, qui coordonne, donne une ligne directrice, « tire vers le haut ». Mais il faut probablement désigner ce leader en concertation avec les autres membres de l'équipe et définir dès le début les tâches et les degrés d'implication de chacun, afin de ne pas créer de frustrations ou de jalousies au sein des équipes. Concernant le choix de ce leader, Duluc A. explique dans son ouvrage

[64] que celui-ci doit se baser sur la confiance dans la capacité à communiquer avec son équipe et à obtenir son adhésion et sa coopération. La nécessité d'avoir un leader n'empêche pas que, pour avoir une bonne communication entre professionnels, il faut que la conception et la réalisation des programmes soient menées en équipe axée sur le partenariat, et non sur la simple juxtaposition de compétences complémentaires. Chaque professionnel devrait avoir et trouver sa place dans ce travail. Il semblerait souhaitable de favoriser un management d'équipe dit « collaboratif » [65], une méthode de management qui repose sur l'implication de tous, permettant à chaque membre de l'équipe de participer à la conception du projet selon ses compétences.

Une étude [66] réalisée entre 2002 et 2004 dans les cabinets de médecine générale s'est intéressée à la nature des relations qui unissent les différents acteurs du secteur libéral des soins autour des médecins généralistes ; celle-ci conclut qu'aucun professionnel n'a de vision transversale de la prise en charge du malade du fait de la méconnaissance du travail de l'autre, des cloisonnements symboliques entre groupes professionnels, et des difficultés rencontrées (charges de travail en particulier). Comme souligné par certaines équipes, le travail de groupe développé à l'occasion de l'ETP permet de découvrir le travail des autres professions, leur mode de fonctionnement, leurs limites. La mauvaise connaissance du travail des collègues est forcément un frein à la communication.

Alors qu'il existe des formations à la communication soignant - patient ou soignant - famille, il serait intéressant que les professionnels de santé participent à des formations à la communication entre professionnels de santé, voire de prévoir des séances de « team building » pour les membres des équipes d'ETP, afin que les divers intervenants apprennent à mieux se connaître, s'appréhender et communiquer entre eux. Cela pourrait permettre de favoriser le travail collectif, de construire une identité d'équipe, citée comme manquante dans le dernier groupe interrogé, et ainsi améliorer la qualité des relations entre les intervenants. Dans son ouvrage sur le sujet [67], P Cauvin présente le team building comme un outil permettant de construire un groupe à partir d'individualités différentes, facilitant la prise de conscience du groupe en tant qu'entité. L'évaluation de l'efficacité de ce type de procédé est difficile, car assez subjective ; cependant, une étude [68] réalisée auprès d'athlètes soumis à une intervention de team building a montré une amélioration de la cohésion d'équipe par rapport au groupe contrôle.

Pour finir, la présence d'un secrétariat dédié à l'organisation matérielle du programme (gestion du planning, des salles, convocation des patients) pourrait faciliter la communication entre les professionnels en les déchargeant de cette tâche d'organisation/coordination. De même, l'existence d'une personne ressource en ETP, gérant les relations avec les tutelles et les pouvoirs publics, pourrait avoir ce rôle.

## **6/ Problème de la formation des professionnels**

Comme stipulé dans le cahier des charges ARS [34] [38], au moins un membre de l'équipe d'ETP doit avoir bénéficié d'une formation à l'ETP de 40 heures, afin d'acquérir les compétences relationnelles, pédagogiques, méthodologiques et biomédicales.

Nos entretiens ont montré qu'il n'était pas toujours évident d'organiser ces formations, à la fois pour trouver une formation adaptée aux besoins, pour financer cette formation, et enfin pour se libérer du temps nécessaire à cette formation ; par ailleurs, certains professionnels estiment avoir eu au préalable des formations suffisantes (non détaillées dans les entretiens), sans toujours pouvoir les faire reconnaître pour la réalisation des programmes d'ETP.

Au sein des groupes, plusieurs personnes ont fait référence aux difficultés de validation de formations réalisées antérieurement ; en effet, cela pourrait faciliter la mise en place des programmes d'ETP en répondant plus facilement au cahier des charges. Cependant, l'essentiel des formations antérieures étant des formations brèves et centrées sur une pathologie particulière [69], on peut s'interroger sur la réelle efficacité et les bénéfices sur la pratique professionnelle de ces formations. Il ne s'agit pas de valider des formations non adaptées à la mise en place de programme d'ETP.

Ainsi, il serait souhaitable de proposer des formations adaptées à la mise en place de programmes d'ETP par des équipes de soins primaires, c'est-à-dire avec une formation théorique et pratique, prenant en compte les difficultés propres aux soins de premier recours. Cet enseignement doit être suffisamment conséquent en nombre d'heures pour apporter un niveau suffisant, mais réalisable sur un temps court pour faciliter son accès. Il serait par ailleurs judicieux que ces séances puissent être comptabilisées dans la formation continue obligatoire des médecins et pouvoir ainsi être indemnisées au titre du Développement Professionnel Continu.

On pourrait également proposer, comme développé dans le rapport Jacquat [14], d'avoir deux niveaux de formation différents : une formation pour les professionnels animant les programmes, avec un système de validation des acquis et des expériences, et une formation spécialisée pour les coordinateurs des programmes, type Diplôme Universitaire ou Master. Dans nos exemples, on remarque que, le plus souvent, tous les professionnels participant au programme ont suivi la même formation, ensemble, ce qui peut aussi favoriser un esprit d'équipe et une approche commune de l'ETP.

Par ailleurs, l'INPES a mis en place une « *boîte à outils pour les formateurs en ETP* », consultable sur son site internet ; elle constitue un support technique à la préparation et à l'animation de séances de formation en éducation thérapeutique du patient, en formation initiale ou continue, de tous types de professionnels de santé. La boîte à outils s'articule autour de 9 chapitres (ou onglets) : finalités et définitions, pratiques éducatives, éthique, le patient, relation soignant/soigné, pédagogie, accompagnement, évaluation, textes officiels. Pour chacun des thèmes, le formateur peut consulter les



objectifs pédagogiques et les activités correspondantes. Au total, 70 activités répondent chacune à un objectif pédagogique défini. Les documents associés sont disponibles sous différents formats (écran, PDF, diaporama ou vidéo). On remarque qu'aucun des professionnels interrogés n'a fait référence à cet outil. De plus, il semble très théorique et il ne permet pas d'échanges entre participants à une même formation.

## **7/ Financement de l'ETP**

Le frein financier est évident et bien réel, cité par quatre groupes interrogés ; en effet, la mise en place de programmes d'ETP en soins primaires nécessite des financements à plusieurs étapes : recrutement des patients, communication, logistique, supports de séances, animation de séances, par exemple.

Si l'on reprend les types et sources de financement d'un programme d'ETP en soins primaires, un site peut recevoir trois types de forfait [70]: forfait pour l'aide à la structuration initiale du projet, de 1000 euros ; forfait pour la formation des professionnels, de 1000 euros/professionnel ; forfait par programme et par patient, de 250 euros pour le diagnostic éducatif et 3 ou 4 séances. Ce dernier forfait couvre le diagnostic éducatif initial, la rémunération des professionnels pour les séances individuelles et collectives, mais aussi le temps de coordination et de transmission des informations, l'évaluation individuelle finale du bénéfice de l'éducation thérapeutique pour le patient et la synthèse écrite, ainsi que les frais de fonctionnement : location de la salle, frais d'entretien des locaux, logistique, matériel, document, les supports. Pour chacun des 5 groupes rencontrés, le financement a été réalisé par les Nouveaux Modes de Rémunération, se substituant aux anciennes sources de financement, via les fonds d'Assurance Maladie FIQCS (Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins) et le FNPEIS (Fonds National de Prévention, d'Education et d'Information Sanitaire).

Ce mode de financement ne paraît pas répondre à l'ensemble des problématiques de l'ETP en soins primaires, en particulier le montant alloué semble très insuffisant pour couvrir à la fois la mise en place du programme lui-même, la coordination, l'évaluation et la logistique.

Il convient donc de trouver d'autres sources de financement ; outre l'Assurance Maladie et l'Etat, les collectivités territoriales participent parfois et pourraient s'impliquer davantage.

Plusieurs organismes de protection sociale financent par ailleurs leurs propres programmes, tels que des programmes développés par le RSI ou la MSA. Le premier groupe rencontré dans notre travail a par exemple développé un programme cofinancé par la MSA. La CNAMTS a mis en place le programme d'accompagnement SOPHIA [71], qui n'est pas un programme d'ETP (pas de diagnostic éducatif, pas de communication avec l'équipe traitante).

L'industrie pharmaceutique a été proposée par les ARS comme possible source de financement [72], alors même que le code de Santé Publique [73] a clairement défini les limites du partenariat avec

l'industrie pharmaceutique. L'article 84 de la loi HPST précise que « dans le cadre des programmes ou actions définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3, tout contact direct entre un malade et son entourage et une entreprise se livrant à l'exploitation d'un médicament ou une personne responsable de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro est interdit » « Les programmes ou actions définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3 ne peuvent être ni élaborés, ni mis en œuvre, par des entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament, des personnes responsables de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro ou des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé. Toutefois, ces entreprises et ces personnes peuvent prendre part aux actions ou programmes mentionnés aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3, notamment pour leur financement, dès lors que des professionnels de santé et des associations mentionnées à l'article L. 1114-1 élaborent et mettent en œuvre ces programmes ou actions ».

On peut alors s'interroger sur les relations entre ARS et industrie pharmaceutique, sur l'autonomie de jugement des professionnels de santé et des instances validant les programmes, sur l'objectivité du choix des programmes financés par l'industrie pharmaceutique, etc.

Les assurances complémentaires pourraient participer au financement de l'ETP en ambulatoire, mais les programmes seraient alors probablement réservés aux adhérents de l'assurance.

Une hypothèse serait que les actions d'ETP soient financées à l'acte, en figurant dans la nomenclature de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie.

Une autre possibilité serait que l'ETP soit financée via les Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM). Les CPOM permettent de décliner à l'échelle de l'établissement le contenu des Schémas Régionaux d'Organisations des Soins, eux-mêmes composants le Projet Régional de Santé. Prévus par la loi HPST, des CPOM peuvent être conclus entre les ARS et les établissements de santé mais aussi avec les Maisons de Santé, Pôles et Centres de Santé. Ces contrats donnent lieu à des versements d'aides financières ou de subventions par les ARS soumis à la conclusion d'un CPOM. Ces CPOM sont validés pour cinq ans maximum, permettant de laisser le temps de développer une action. Il convient de définir les objectifs du contrat, les résultats attendus et les financements proposés. Il était indiqué par la Direction Générale de l'Offre de soins [74] que les recommandations relatives à la contractualisation avec les structures du secteur ambulatoires seraient traitées dans un guide séparé de celui traitant des CPOM conclus avec les établissements de santé. Mais, à notre connaissance, à l'heure actuelle, aucun guide spécifique n'est disponible, et les conditions de contractualisation entre service de soins primaires et ARS ne sont pas connues.

Pour exemple, nos pays voisins ont une organisation du système de soin et un financement de l'ETP différent : en Angleterre [75] [76] [77], les cabinets de groupe de soins primaires sont regroupés en réseau, les PCT (Primary Care Trust), qui ont la responsabilité de coordonner les programmes d'éducation thérapeutique, après avoir effectué un état des lieux sur leur aire géographique et négocié la

réalisation des programmes auprès des professionnels de santé. Ces PCT sont financés par le système de santé public (National Health System). Par ailleurs, certaines infirmières, les « community matrons » ont un rôle important en éducation thérapeutique en intervenant directement auprès du patient en dehors des cabinets médicaux, par téléphone ou au domicile. On retrouve donc les notions de regroupement sur un territoire et de communication avec l'équipe traitante. Ce système aurait permis une amélioration de la qualité des soins, mais associé à une diminution de la productivité des infirmières. En Allemagne [76] [77], les programmes sont financés par les caisses d'assurances, en concurrence entre elles. De plus, les médecins peuvent percevoir une rémunération plus élevée pour la réalisation de consultation d'ETP ou un forfait pour une consultation approfondie. Les critiques de ce système sont que les caisses recrutent très largement les patients, puisqu'elles bénéficient d'un financement pour tout patient bénéficiant d'un programme ; les médecins ont accès à des rémunérations supplémentaires, mais l'efficacité de ce modèle n'a pas été vérifiée.

## **8/ Manque de connaissance et d'implication des autres professionnels de santé**

Plusieurs équipes ont rapporté un manque d'implication des autres professionnels de santé et en particulier des médecins généralistes, ainsi qu'un manque de connaissance sur l'ETP, ne favorisant pas leur implication.

Selon un rapport de l'INPES de 2006 [78], 56% des structures répondantes à l'étude (école de diététicien, faculté de médecine, de pharmacie, institut de formation aux soins infirmiers, etc.) ont dans leur programme de formation au moins un enseignement spécifique en éducation thérapeutique du patient. Le baromètre santé des médecins généralistes de 2009, [69], montre que 51.3% des médecins généralistes ont suivi une formation en Education pour la Santé ou en Education Thérapeutique du Patient dans les douze mois précédant l'enquête ; ces formations étaient pour l'essentiel brèves, le plus souvent centrées sur une pathologie particulière.

Il serait souhaitable que l'ETP soit enseignée en formation initiale à toutes les professions de santé, de manière obligatoire et d'emblée pluriprofessionnelle, incluse dans les maquettes d'enseignement, afin de sensibiliser les professionnels à cette problématique pour faciliter par la suite leur implication.

Cependant, quand on regarde la maquette d'enseignement de la L1 Santé ou Première Année Commune des Etudes de Santé, le seul module pouvant correspondre, appelé UE7 Santé, Société, Humanité comprend bien des notions sur l'organisation du système de soins, la relation soignant soigné, mais pas d'élément sur l'éducation en santé. Il existe dans plusieurs facultés de médecine des formations à l'ETP, mais ce sont le plus souvent des modules optionnels, accessibles à partir de la quatrième année d'études, le plus souvent sous la forme de DU, ouvert à plusieurs professions de santé. Il n'y a donc pas de formation initiale obligatoire en ETP pour une majorité des professions de santé (médecin, pharmacien, sage-femme, kiné, etc.).

Par contre, dans le programme des Instituts de Formation aux Soins Infirmiers, l'Unité d'Enseignement 4 comprend une section Soins éducatifs et préventions, divisée en une partie « *concepts ETP* » et une partie dont l'objectif est d' « *élaborer une démarche ETP en interdisciplinarité* ».

A côté de la formation initiale, la formation continue pourrait également être un moyen de proposer à tous les professionnels de santé et du secteur social une formation de base pour les sensibiliser à l'ETP. Tout professionnel de santé en France a une obligation, depuis la loi HPST, de formation ; chaque professionnel doit suivre au moins un Développement Professionnel Continu par an, indemnisé. Cependant, il est bien évident que chaque professionnel choisit le DPC qui l'intéresse et lui convient [79]. Les professionnels peuvent évidemment bénéficier d'autres formations, type Formation Médicale Continue, mais celles-ci sont à réaliser en soirée ou en weekend end, sans indemnisation.

On note par ailleurs que le premier groupe auditionné avait organisé, en partenariat avec les réseaux, des réunions d'information auprès des professionnels du secteur pour les sensibiliser au concept d'ETP. Ceci pourrait par exemple être une mission des réseaux de santé : organiser des sessions de formation/sensibilisation à l'ETP en direction des professionnels de santé, plutôt en soirée et pas uniquement dans les grandes villes.

Un autre point est que, pour que les médecins en particulier s'impliquent davantage dans l'ETP, il convient qu'ils soient informés lorsque leurs patients bénéficient d'un programme d'ETP : il conviendrait qu'ils reçoivent systématiquement un dossier avec le diagnostic éducatif et les thèmes abordés au cours du programme. On remarque au sein des équipes interrogées que toutes n'ont pas réalisé de retour à l'équipe traitante (cf. p 83).

## **9/ Structuration en Maison et Pôle de Santé (MSP/PDS)**

Toutes les équipes auditionnées étaient organisées en maison ou en pôle de santé. En effet, on peut penser que ces regroupements pluridisciplinaires favorisent la mise en place de programme d'ETP, par l'existence d'une unité de lieu, d'une habitude à travailler en mode pluriprofessionnel, et d'une bonne visibilité de l'offre de soins sur le territoire.

Créés initialement pour répondre aux problèmes de démographie médicale ainsi que pour faciliter l'exercice professionnel et améliorer la prise en charge des patients [80] [81], ces regroupements sont basés sur un projet de santé élaboré conformément aux orientations du Schéma Régional d'Organisation des Soins. Ces structures facilitent la coopération entre professions de santé et permettent d'élargir la gamme d'offre de soins, en proposant des actions d'éducation et de prévention en particulier. La création d'un nouveau statut juridique (SISA : cf. p.24) et la mise en place des Nouveaux Modes de Rémunération ont eu pour but de faciliter la mise en place de programmes d'ETP par ces structures.

Dans son rapport pour une ETP rapide et pérenne [14], Jacquat insiste sur le fait que les maladies chroniques sont majoritairement dépistées et suivies en ambulatoire, d'où la nécessité de développer l'ETP en ambulatoire. La proposition numéro 8 du rapport est de « *positionner les maisons et pôles pluridisciplinaires de santé comme des structures et lieux de référence de l'ETP* ».

Malheureusement, la création de Maisons ou Pôles de Santé n'est pas chose aisée, et nécessite déjà un investissement et un temps de travail non négligeable, et ce avant de pouvoir débiter la conception d'un programme d'ETP. Comme expliqué sur le site de la Fédération Française des Maisons et Pôles de Santé, un projet de MSP nécessite un diagnostic de terrain, une mobilisation des professionnels au regroupement, un projet de santé et un projet professionnel, un projet immobilier, juridique et financier, etc. De quoi en décourager plus d'un. Le rapport sur les MSP et leur déploiement demandé par le Ministère en 2009 [81] conclue « *Au total, les succès d'implantation des maisons de santé sont le fait d'un professionnel, leader charismatique qui a su faire éclore une équipe malgré l'accumulation parfois caricaturale d'obstacles juridiques, administratifs, ordinaires, financiers et autres...* ».

**10/ Aide du dispositif ASALEE (Action de Santé Libérale en Equipe, coopération interprofessionnelle Médecins généralistes-Infirmières déléguées à la santé publique)**

Trois équipes interrogées ont été fortement aidées dans leurs démarches par le dispositif ASALEE, en leur offrant du temps de travail, des moyens de financement ou de la méthodologie.

Malheureusement, du fait d'une décision des institutions de ne pas combiner ETP de groupe et ETP individuelle sur un même site, les équipes ont dû choisir entre les deux offres ou se battre pour chercher d'autres modes de financement permettant de pérenniser l'association des deux offres de soins.

Sur son site, l'ARS précise dans les critères de financement du protocole ASALEE : « *A l'exception du dispositif d'ETP du protocole ASALEE, la structure ne peut mettre en œuvre de programmes d'ETP financés par la puissance publique (en particulier M2 – ENMR) sur les 4 pathologies concernées (i.e. troubles cognitifs, BPCO du patient tabagique, diabète, risque cardiovasculaire). A défaut, la structure doit mettre fin à sa participation à ces programmes pour intégrer le dispositif* »

Concernant l'efficacité du dispositif ASALEE, l'évaluation conduite par l'IRDES en 2008 [82] s'est intéressée à l'efficience des soins délivrés aux patients diabétiques de type 2 inclus dans l'expérimentation ASALEE entre 2004 et 2007 comparativement à celles de groupes de patients diabétiques de type 2 ; l'analyse montre une évolution favorable de l'HbA1c à 1an comparativement aux témoins, un taux de réalisation des examens complémentaires selon les recommandations HAS plus élevé au seuil de 5% et l'absence de coût supplémentaire pour l'Assurance Maladie.

Le dispositif ASALEE propose une éducation individuelle, en face à face patient infirmière, complémentaire des séances d'ETP de groupe proposés par un grand nombre de professionnels de santé (médecin, pharmacien, diététicien, psychologue, etc.) dans les programmes d'ETP financés par les NMR2. Ces deux offres permettent deux approches différentes, permettant d'aborder des problématiques variées et souvent convergentes. De plus, le dispositif ASALEE dispose de protocoles d'évaluation déjà élaborés, pouvant faciliter l'évaluation des programmes d'ETP de groupe. Enfin, les infirmières ASALEE bénéficient d'une formation à l'ETP, qui peut bien évidemment leur servir pour animer des séances de groupe au sein de programmes d'ETP.

Ainsi, la possibilité de combiner ETP de groupe et ETP individuelle via le dispositif ASALEE pourrait être intéressante pour le patient, et être une dynamique à la mise en place de programmes d'ETP (utiliser les compétences et connaissances de l'infirmière ASALEE, approches complémentaires, évaluation facilitée). A l'inverse, l'incompatibilité des deux modes d'éducation thérapeutique constitue un frein important à la mise en place de programmes d'ETP, constituant une « concurrence » non justifiée entre ces deux approches.

## 11/ Les réseaux de santé

Dans notre étude, deux équipes ont été aidées dans la conception et la réalisation de leur programme par les réseaux de santé et estiment qu'il faudrait encore plus impliquer les réseaux dans la mise en place des programmes d'ETP. Un groupe était formé et travaillait initialement pour les réseaux. Les deux autres équipes n'ont pas eu d'échange direct avec les réseaux, et ont un sentiment de concurrence voire de « *comparaison malsaine* » avec le travail effectué par les réseaux.

Le fonctionnement des réseaux de santé a été récemment discuté et a donné lieu à l'édition en 2012 d'un guide intitulé « *Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ?* » [83]. D'après cette publication, le bilan des réseaux de santé apparaît contrasté, avec peu d'objectifs communs aux réseaux, l'absence de cahier des charges spécifique, une efficacité très variable selon les réseaux et les régions. En 2001, l'évaluation des réseaux conduite par l'ANAES concluait déjà à « *des difficultés à gérer la cohérence de leur projet* » [84]. Ces constats ont conduit le Ministère à redéfinir le positionnement des 700 réseaux de santé existants aujourd'hui, ainsi que les modalités d'utilisation des ressources financières qui leur sont consacrées (160 millions d'euros en 2011) et à préconiser leur évolution vers une fonction d'appui à la coordination. Dans ce guide, il est inscrit que « *compte tenu du besoin de coordination identifié pour l'organisation du parcours de soins des patients en situation complexe, il est préconisé d'orienter les moyens des réseaux de santé vers la mise en place d'un service d'appui aux effecteurs de soins et notamment aux médecins généralistes de premier recours.* » Cela rejoint bien l'idée proposée plus haut d'utiliser les réseaux comme ressource pour la mise en place des programmes d'ETP, en proposant une reconversion de ces derniers vers une fonction support au service d'un groupe local d'ETP.

Il est évident que cette mission est en adéquation avec leurs compétences initiales : organisation de séances d'ETP de groupe, travail pluridisciplinaire, formation des professionnels à l'ETP. Les réseaux se réorientent donc progressivement vers l'appui à la coordination, le soutien aux professionnels de santé de premier recours, en continuant ou non, selon les réseaux, à proposer des séances collectives d'ETP, et des formations. Il reste à définir comment les équipes locales seront informées de cette réorientation ; une personne ressource en ETP, qui pourrait travailler à l'échelle du département par exemple, pourrait avoir ce rôle de lien entre les réseaux et les équipes de soins primaires.

## **12/ Flou sur la définition et les représentations de l'ETP**

On observe, même au sein des professionnels de santé participant à des programmes d'ETP, des visions différentes de ce qu'est l'ETP. On remarque que dans plusieurs groupes interrogés, certains professionnels (infirmière, psychologue en particulier) estiment faire de l'ETP au quotidien, alors que les médecins notent généralement un mode de prise en charge bien différent de leur fonctionnement habituel.

En France, la Loi HPST fait clairement la différence entre Education Thérapeutique du Patient et Accompagnement, différence beaucoup moins établie dans les pays voisins, où l'ETP s'inscrit plus dans un groupe intitulé Education en Santé [14]. Dans le guide « *Structuration d'un programme d'ETP* » [23], l'HAS distingue bien également l'éducation thérapeutique de l'information. Selon les recommandations françaises, l'ETP doit être pluriprofessionnelle, avec l'élaboration initiale d'un diagnostic éducatif suivi de séances d'éducation puis une évaluation ; peut-on parler d'ETP lorsqu'un professionnel de santé réalise seul une consultation d'un patient autour de sa maladie chronique, sans diagnostic éducatif réel ni évaluation formelle ?

Dans sa thèse réalisée auprès de médecins généralistes ne participant pas à des programmes d'ETP, C Ly-Pung [85] montre que les représentations de l'ETP diffèrent de la définition de l'OMS-Europe, l'information, les conseils et les messages de prévention étant considérés comme étant de l'ETP par les professionnels interrogés alors que l'ETP s'inscrit dans une relation équilibrée entre les soignants et le patient (cf. définition de l'ETP, p 18), caractérisée par un transfert de compétences [61].

Il convient donc qu'au sein de chaque équipe d'ETP, les professionnels aient une vision commune de ce qu'est l'ETP. Un travail préalable sur leurs représentations de l'ETP et ce qu'ils en attendent pourrait également être intéressant, pour favoriser l'esprit d'équipe, la compréhension et la communication au sein du groupe.

Il faut toutefois souligner que dans chaque groupe, l'ensemble des professionnels a une analyse et un jugement du programme similaire. En effet, la mise en évidence des freins et des dynamiques était bien

cohérente quel que soient les professionnels interrogés. Ceci peut être interprété comme un argument pour dire que le travail en pluriprofessionnel en soins primaires est possible.

### **13/ Manque de preuve d'efficacité, difficultés d'évaluation**

Comme souligné par certaines équipes et développé dans l'introduction, l'efficacité de l'ETP d'un point de vue médico-économique n'est pas clairement établie. L'évaluation des programmes d'ETP, exigée par le cahier des charges ARS, est difficile à réaliser, avec des difficultés à définir les critères d'évaluation pertinents, des limites liées aux pertes de vue des patients, et le problème d'une évaluation trop précoce pour des actions qui doivent être intégrées dans le suivi du patient et qui peuvent avoir une retombée sur des données de qualité de vie ou de réduction des inégalités sociales, non explorables à court terme.

Plusieurs questions se posent :

- pourquoi évaluer les programmes d'ETP ?
- quels sont les critères de qualité de l'ETP ?
- comment évaluer l'ETP ? (quels critères ? Par qui ? Quand ?)
- l'absence actuelle de preuves d'efficacité sur des critères primaires doit-elle conduire à un arrêt de certains thèmes d'ETP ?

#### **• Pourquoi évaluer ? [86] [87]**

L'évaluation de l'efficacité de l'ETP peut être justifiée à plusieurs niveaux :

- pour les professionnels, afin d'améliorer leur pratique, de définir de nouveaux objectifs, de connaître l'impact de leur action pour conduire à d'éventuels changements ;
- pour les patients, à titre de synthèse, de vérification ; pour répondre à des questions plus larges, telles que « où va-t-on ? Quel est l'intérêt ? »
- et enfin à un niveau économique et politique, puisque l'ETP se fait grâce à des finances publiques, il paraît normal de devoir apporter des éléments sur l'efficacité, le rendement de ce que l'on fait.

#### **• Quels sont les critères de qualité de l'ETP ?**

Les critères de qualité de l'ETP retenus par le guide HAS [23] sont :

- être centrée sur le patient ;



- être scientifiquement fondée,
- faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge,
- concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux,
- être un processus permanent,
- être réalisée par des soignants formés à la démarche d'ETP,
- s'appuyer sur une évaluation des besoins subjectifs et objectifs, être construit sur des priorités d'apprentissage perçues par le professionnel et par le patient.

Ces critères de qualité sont en fait issus directement de la définition de l'ETP selon l'OMS [9] et du cahier des charges de l'ARS, et sont identiques dans les recommandations HAS [25]. Les critères de qualité selon l'Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales (IPCÉM) [88] sont une ETP structurée et organisée, avec une démarche pédagogique ; dispensée par une équipe pluriprofessionnelle, avec sollicitation du patient, présence d'un partenariat développé avec le patient, appelé sujet-expert. Dans ces critères, le patient est beaucoup plus au centre de la démarche.

L'utilisation de critères « universels » peut toutefois être critiquée, même si elle favoriserait la consolidation des études ; en effet, certains considèrent que ce choix favorise l'émergence de stéréotypes, et n'est pas adapté au contexte propre à chaque programme [57] (cf. p. 37).

#### • Comment évaluer ?

Comme rapporté par différentes équipes, les professionnels de santé concevant et animant les programmes d'ETP ont souvent des difficultés à évaluer, en lien avec des problèmes méthodologiques, une absence de formation à l'évaluation, un manque de temps. Pourtant, l'évaluation du programme fait partie du cahier des charges ARS, et les modalités doivent en être précisées dès le début du programme [36].

Concernant le choix des critères d'évaluation, dans nos entretiens, certaines équipes ont évalué leur programme que sur des critères biologiques (HbA1c), d'autres sur des taux de présence, certains sur des enquêtes de satisfaction, etc. Il devient donc quasi impossible de comparer les programmes d'ETP entre eux. Cette difficulté à comparer et évaluer les programmes a également été relevée par Cooper H [56] (cf. p. 37). Le choix des critères d'évaluation doit donc être discuté dès le début de l'élaboration du programme. Par ailleurs, le troisième groupe souligne le fait que les financeurs du programme et les professionnels de santé n'ont pas les mêmes objectifs d'évaluation, les premiers s'intéressant plutôt au côté économique, efficacité, alors que les seconds s'intéressent davantage à la qualité du soin proposé, à l'amélioration de l'observance du patient, etc. Cependant, à terme l'efficacité économique n'est pas

obligatoirement opposable à la qualité des soins. Malheureusement, comme il est souligné dans le rapport « *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique* » [26], l'impact médico-économique de l'ETP est difficile à évaluer, et il paraît nécessaire de mettre en place des analyses plus précises et rigoureuses pour démontrer un intérêt économique de l'ETP dans certaines pathologies.

Le guide HAS [23] propose une liste d'objectifs pour évaluer le processus du programme d'éducation thérapeutique (ils ne concernent ni l'impact ni les effets du programme). Il est précisé initialement que les professionnels de santé sont invités à retenir les objectifs correspondant le mieux à leurs priorités d'évaluation du moment. Le document propose 32 objectifs, organisés en six thèmes : finalités et objectifs du programme d'ETP, approches et démarches qui sous-tendent le programme, patients et proches concernés par le programme, contexte de mise en œuvre du programme, ensemble coordonné d'activités d'ETP, animé par des professionnels de santé avec le concours d'autres professionnels et de patients. Cette liste d'objectifs est donc longue, complexe, s'intéressant en effet uniquement à la conception même du programme, et ne donnent aucun élément de réponse quant aux critères d'efficacité à mesurer.

D'Ivernois [58] souligne qu'en effet, aucun protocole d'évaluation n'est recommandé aux acteurs des programmes d'ETP, alors mêmes qu'on exige une évaluation auprès d'eux. Selon lui, l'évaluation doit permettre de mettre en évidence les transformations du patient et de son entourage, du soignant éducateur, évaluer le programme lui-même ainsi que son impact sur l'économie de la santé. L'évaluation devrait porter à la fois sur des critères biologiques et cliniques, pédagogiques (compétences développées, confiance et connaissance de soi), psychologiques (aspect de vie, vécu, croyances, représentations), sociaux, organisationnels, économiques et politiques.

L'IPCCEM [88] ne retient aucun critère objectif, mais propose uniquement une évaluation sur les transformations pédagogiques ainsi qu'une évaluation psychosociale

D'autre part, on peut également comprendre, comme relaté par certaines équipes, que la réalisation d'une évaluation de qualité des programmes d'ETP nécessiterait des équipes spécialisées dans ce type de travail, permettant d'élaborer une méthodologie de qualité, avec des critères variés issus de plusieurs domaines, et permettant de comparer les programmes entre eux. Les professionnels de santé participant aux programmes ne s'estiment pas compétents pour conduire une évaluation de qualité. Une équipe suggère de mettre en place des structures pilotes pour l'évaluation des programmes ; en effet, on pourrait choisir quelques programmes d'ETP et développer une évaluation de qualité sur ces programmes, réalisés par des personnes compétentes dans ce domaine, avec plusieurs moments d'évaluation, éventuellement l'association d'autoévaluation par les professionnels de santé et d'évaluation externe. On peut souligner toutefois une limite à cette proposition : la taille de l'échantillon de cette structure pilote serait probablement faible, limitant ainsi la représentativité de l'évaluation.

L'Agence Régionale d'Hospitalisation et la Direction Régionale de l'Action Sanitaire et Sociale de la région Aquitaine [89] ont conduit en 2007-2008 une démarche d'évaluation des programmes d'ETP en établissements de santé, combinant une autoévaluation auprès des directeurs d'établissement, portant sur les politiques et financements de l'ETP, l'organisation et le processus du programme, ainsi qu'une évaluation externe des programmes, réalisée lors de visites sur sites avec entretiens structurés, portant sur les critères d'évaluation définis préalablement par un groupe de travail (formation, coordination, processus d'ETP), avec également une observation des activités, collecte de supports et recueil d'opinions des personnes rencontrées. Ce type de démarche d'évaluation pourrait s'appliquer sur quelques programmes en soins primaires, permettant d'avoir une évaluation relativement complète, avec une vision à la fois interne et externe.

Cependant, même si on peut entendre, comme souligné par la troisième équipe, que les professionnels de santé ne sont pas ou peu compétents pour évaluer des programmes, il convient d'évaluer les programmes auprès des professionnels de santé concevant et animant les programmes ; le cinquième groupe est un exemple illustrant le fait que même si un programme peut être bien construit, les professionnels peuvent juger négativement leur programme, et cette évaluation peut permettre par la suite d'adapter le programme.

Enfin, selon d'Ivernois [58], plusieurs moments d'évaluation devraient être prévus au cours du programme. De même, les équipes interrogées estiment qu'une action d'ETP doit être prolongée pour pouvoir évaluer son efficacité, ce qui n'est malheureusement pas possible dans les programmes étudiés qui étaient en fait des actions assez courtes sur quelques mois. Selon le cahier des charges ARS, l'évaluation des programmes doit comprendre une autoévaluation annuelle de l'activité globale du programme et une évaluation quadriennale du programme en terme d'activité, de processus et de résultats sur des critères de jugement définis à priori. Ceci montre bien que, comme souligné par plusieurs équipes interrogées, l'évaluation devrait se faire à distance du début du programme et les programmes devraient être prolongés plutôt que basés sur seulement quelques mois, afin de mieux appréhender les retombées en terme psychosocial en particulier. Il existe donc une inadéquation entre des programmes financés sur des périodes très courtes, parfois même arrêtés en cours sur demande des institutions, et nécessité d'une évaluation de qualité.

- **Arrêt de l'ETP si pas de preuve d'efficacité ?**

On peut se demander s'il est justifié de poursuivre et d'encourager le développement de l'ETP en l'absence de preuve d'efficacité, en tout cas pour certaines pathologies. Mais la question n'est pas aisée, puisque on vient de montrer que les critères de qualité et de jugement étaient difficiles à définir ; qu'attend-t-on de démontrer ? Que l'ETP diminue les coûts de santé ? Diminue la morbidité ? Améliore la qualité de vie des patients ? De plus, comme souligné par deux équipes, de nombreux traitements ou types de prise en charge sont recommandés en France aujourd'hui sans réelle preuve

d'efficacité sur des critères primaires. Ne faut-il pas poursuivre voire développer les expérimentations pour chercher à mettre en évidence un intérêt à l'ETP ? Enfin, peut-on voir l'ETP non pas uniquement comme un mode de prise en charge d'une maladie chronique, mais plus largement comme un moyen de modifier notre mode de pratique professionnelle, notre organisation globale du système de soins, plaçant le patient au centre de la démarche de soins ?

#### 14/ Implication des patients dans les programmes d'éducation thérapeutique

Un facteur pouvant faciliter la mise en place des programmes d'ETP, mais non identifié explicitement comme tel par les équipes, peut être mis en évidence : l'implication des patients dans le développement de l'ETP.

L'exemple du quatrième groupe, où les patients étaient très fortement motivés et impliqués dans le programme, probablement parce que celui-ci était co-animé par une traductrice turque et proposait une première séance avec beaucoup d'échanges sur les origines des participants, illustre le fait que si le programme prend en compte le vécu et les spécificités des patients, le recrutement et l'observance au programme sont par la suite grandement facilités. En effet, on peut penser que, si les professionnels peuvent élaborer le référentiel des compétences d'autosoins à acquérir, la conception de dispositifs éducatifs pertinents pour développer les compétences d'adaptation sera plus juste et adaptée si elle est réalisée par les patients eux-mêmes, nourrie de leur vécu des problématiques quotidiennes [90]. B. Sandrin Berthon rapporte l'exemple d'un projet éducatif pour patients artéritiques, élaboré par des allers retours entre un groupe de soignants et un groupe de patients [91]. Les témoignages des patients sur leur expérience personnelle ont été pris en compte dans l'élaboration du programme, mais plusieurs obstacles ont limité la participation des patients. Cette implication des malades a principalement permis de créer une dynamique au sein du groupe de patients. Chambouleyron [90] propose de mieux appréhender la réalité des personnes vivant avec une maladie chronique en les faisant témoigner, seules ou en groupe, pour ensuite mieux définir les besoins éducatifs. L'intérêt d'impliquer les patients dans l'écriture du programme en amont de sa mise en place serait de mieux répondre aux problématiques des malades, et de favoriser dans un second temps le recrutement des patients.

Le guide méthodologique HAS- INPES de 2007 [23] précise la place qui doit être faite aux patients et /ou aux associations dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient : *« Les patients, individuellement ou leurs associations, sont sollicités dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation d'un programme d'ETP spécifique à une ou des pathologies chroniques. L'intervention de patients dans les séances collectives d'éducation thérapeutique peut être complémentaire de l'intervention des professionnels de santé. Elle contribue à la démarche éducative par un partage d'expériences de la maladie ou des traitements ; un relais des messages délivrés par les professionnels de santé ; un échange sur les préoccupations quotidiennes, la résolution de problèmes et les ressources disponibles. Les associations de patients peuvent participer activement à l'ETP, afin d'informer,*

*d'orienter, d'aider, de soutenir le patient et ses proches* ». Les patients pourraient également être impliqués dans l'évaluation des programmes en tant qu'utilisateurs [57] (cf. p. 37). C'est dans cet objectif qu'ont été lancés plusieurs appels à projets par la DGS, notamment en 2010 et 2014. Le champ de l'appel à projet de 2010 [92] concerne l'intervention des patients dans l'élaboration du programme, l'animation des séances, l'évaluation et la coordination. L'appel à projet de 2014 [93] doit permettre d'affiner les conditions et les modalités d'intervention de patients dans les programmes d'ETP : modalités de recrutement des patients intervenants, compétences à acquérir et modalités de formation de ces patients intervenants, modalités d'intervention, etc.

### C. SYNTHESE DES PISTES D'AMELIORATION

Après avoir discuté pour chaque frein les possibles remèdes envisageables, nous proposons de faire la synthèse des principales pistes d'amélioration dégagées.

Tout d'abord, il semblerait souhaitable que les cahiers des charges ARS soient assouplis et permettent une **adaptation aux spécificités locales**.

Un **regroupement territorial des équipes** de professionnels faciliterait le recrutement et la **mutualisation des moyens logistiques**. Ce fonctionnement à l'échelle d'un territoire plus large (départemental ou régional) permettrait une nouvelle organisation proposant deux types de structures : d'une part une **structure centralisée de coordination et de ressource**, et d'autre part les prestataires d'ETP (cf. modèle britannique p.92). Cette structure ressource pourrait gérer l'offre de soins sur le territoire, avoir un rôle de coordination, de relais avec les pouvoirs publics ; elle pourrait également réaliser l'évaluation des programmes, et être un centre d'information et de formation à l'ETP. On pourrait imaginer que ce type de structure soit tenu **par les réseaux de santé**. Ainsi, les professionnels participant à cette organisation offrirait leur expérience en ETP acquise dans les réseaux.

**Les réseaux de santé** sembleraient pouvoir jouer un rôle important pour faciliter la mise en place des programmes d'ETP en soins primaires en proposant un support aux équipes locales d'ETP.

L'aide d'une **secrétaire/coordinatrice** dans les structures prestataires d'ETP permettrait de palier au problème du manque de temps des professionnels en gérant l'administratif et la logistique (réservation de salle, convocation des patients, etc.) ; ce poste pourrait faciliter également le recrutement des patients, via l'élaborant des supports de communication.

Il conviendrait que tous les professionnels de santé bénéficient d'une **formation initiale à l'ETP** dans leur cursus universitaire.

Il serait souhaitable que les **formations** proposées aux professionnels participant aux programmes d'ETP soient **adaptées aux spécificités des soins primaires**, et également que l'accès à ces formations soit facilité (financement des formations, temps horaire).

La possibilité de **combiner ETP individuelle et de groupe** pourrait être bénéfique pour les patients, mais également pour les professionnels, en mutualisant les moyens et les expériences des professionnels intervenant dans chaque domaine.

**L'implication des patients dans les programmes** faciliterait la conception de ces derniers, ainsi que le recrutement des patients. De plus, les programmes conçus seraient alors probablement plus adaptés aux besoins réels de la population.

Evidemment, un **financement plus complet et proche des réalités** est nécessaire ; plusieurs adaptations de notre système de soins peuvent se discuter.

Enfin, il conviendrait de pouvoir conduire une **évaluation rigoureuse** des programmes d'ETP.

## CONCLUSION

Nous avons constaté une forte distorsion entre la volonté politique de développer l'ETP et le peu de programmes d'ETP mis en place en soins de premiers recours - 7 pour l'ensemble de la région Rhône Alpes.

Dans la première partie nous avons montré que l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique est soumise à de nombreux impératifs.

Notre étude de terrain a montré que la mise en place de programmes d'ETP en soins primaires est possible ; elle est favorisée principalement par une motivation sans faille des équipes, une volonté de proposer une offre de soins de proximité et adaptée au territoire. L'existence d'une pratique pluri-professionnelle préalable à la mise en place des programmes semble être un atout.

Malheureusement, la conception et l'élaboration de programmes par une équipe de premier recours se heurtent à de nombreux freins, en particulier des freins financiers, un recrutement difficile, des lourdeurs administratives et institutionnelles avec souvent une inadéquation entre les attentes institutionnelles et les besoins locaux, une communication parfois délicate entre les professionnels, et des difficultés logistiques avec nécessité de temps souvent manquant chez les professionnels libéraux.

Des pistes d'amélioration existent, tels que des réflexions sur l'évolution du mode de financement de l'ETP, une reconversion des réseaux, une formation initiale systématique en ETP pour les professionnels de santé, une mise à disposition facilitée des ressources pour la conception des programmes, une implication des patients dans toutes les étapes du programme.

Reste la question large et complexe de l'efficacité de l'ETP et de son intérêt médico-économique. L'évaluation de l'ETP en soins primaires, pourtant complexe à réaliser, semble indispensable.

On pourrait finalement reprendre la phrase finale du rapport sur le déploiement des Maisons et Pôles de Santé et l'appliquer à la mise en place de programmes d'ETP en soins primaires [81]: *« Au total, les succès d'implantation [des programmes d'ETP en soins primaires] sont le fait d'un professionnel, leader charismatique qui a su faire éclore une équipe malgré l'accumulation parfois caricaturale d'obstacles juridiques, administratifs, ordinaires, financiers et autres... Le développement à grande échelle de ces structures impose de sortir de cette ère du militantisme. Ce sont toujours plusieurs années de galère qui peuvent ne pas se concrétiser en une réalisation pérenne, expliquant que de nombreux professionnels hésitent à se lancer dans l'aventure. »*



## **BIBLIOGRAPHIE**

- [1] Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, Plan 2007-2011, Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique, avril 2007
- [2] Organisme Mondial de la Santé, Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires, 12 septembre 1978
- [3] Lalonde M, A new perspective on the health of Canadians, Ottawa :Government of Canada, 1974
- [4] Lagger G, Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A et al, Education thérapeutique 1<sup>ère</sup> partie : origines et modèles, Médecine, 2008 Mai, Volume 4, Numéro 5, 223-6
- [5] Hoving C, Visser A, et al, A history of patient education by health professionals in Europe and North America : from authority to shared decision making education, Patient Educ Couns, Mar 2010, 78 (3) : 275-81
- [6] D'Ivernois JF , Gagnayre R, Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique, 4<sup>e</sup> édition, Maloine, 2011
- [7] Meillet L, Combes J, Prise en charge du diabète de type 2: l'éducation thérapeutique, La Presse Médicale, mai 2013, Vol 42, Issue 5, p 880-885
- [8] Fournier C, Chabert A, Mosnier- Pudar H et al, étude ENTRED 2007-2010, décembre 2011, consultable sur le site [inpes.sante.fr](http://inpes.sante.fr)
- [9] Organisme Mondial de la Santé, Therapeutic Patient Education–Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, 1996
- [10] Sarkadi A, Rosenqvist U, Study circles at the pharmacy- a new model for diabetes education in groups, Patient Education and Counseling, 1999, issue 37, p 89-96
- [11] Société Française de Médecine Générale, fiche numéro 3, Les soins primaires
- [12] Fédération Française des Maisons et Pôles de Santé FFMPS, consultable sur le site [ffmps.fr](http://ffmps.fr)
- [13] Plateforme d'Appui aux Professionnels de Santé, PAPS, exercice coordonné ou groupé, éléments de définition, consultable sur le site [www.centre.paps.sante.fr](http://www.centre.paps.sante.fr)
- [14] Jacquat D, Rapport au premier ministre, Education thérapeutique du patient : propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne, juin 2010
- [15] Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, 21 novembre 1986

- [16] Ministère de l'emploi, de la solidarité et de la santé, l'éducation pour la santé : un enjeu de santé publique, 28 février 2001
- [17] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, consultable sur le site [legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr)
- [18] Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des femmes, Les réseaux de santé, 29 octobre 2012, consultable sur [www.gouv.fr](http://www.gouv.fr)
- [19] Circulaire DHOS/DGS n° 2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé : appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires, consultable sur le site [sante.gouv.fr](http://sante.gouv.fr)
- [20] Gautier Jean, rencontre HAS 2007, ASALEE, Une expérimentation de coopération interprofessionnelle Médecins Généralistes – Infirmières déléguées à la santé publique
- [21] Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, consultable sur le site [legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr)
- [22] Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, consultable sur le site [legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr)
- [23] HAS/INPES Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, juin 2007, consultable sur le site [has-sante.fr](http://has-sante.fr)
- [24] Haute Autorité de Santé, Education thérapeutique du patient, Définitions, finalités et organisation, juin 2007, consultable sur le site [has-sante.fr](http://has-sante.fr)
- [25] Haute Autorité de Santé, Education thérapeutique du patient, Comment la proposer et la réaliser ?, juin 2007, consultable sur le site [has-sante.fr](http://has-sante.fr)
- [26] Saout C, Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient, septembre 2008
- [27] Article n° 44 de la Loi n° 2007-1786 du 19 décembre 2007 de financement de la Sécurité sociale pour 2008. Journal Officiel, consultable sur le site [legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr)
- [28] Agence Régional de Santé, Nouveaux mode de rémunération des professionnels de santé, présentation du dispositif aux sites, consultable sur le site [ars.sante.fr](http://ars.sante.fr)
- [29] Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, Expérimenter une alternative au paiement à l'acte : les ENMR, 29 novembre 2011, téléchargeable sur [sante.gouv.fr](http://sante.gouv.fr)
- [30] LOI n° 2011-940 du 10 août 2011 modifiant certaines dispositions de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, consultable sur le site [legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr)

[31] Loi Hôpital Patient Santé Territoire 2009, loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009, consultable sur le site [legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr)

[32] Ministère de la santé et des sports, Hôpital, Patients, Santé, Territoires, une loi à la croisée de nombreuses attentes, septembre 2009, téléchargeable sur [sante.gouv.fr](http://sante.gouv.fr)

[33] Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative, Organisation de l'offre de santé, synthèse des travaux des deux journées nationales 8 et 9 avril 2008, téléchargeable sur [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)

[34] Ministère de la santé et des sports, décret n°2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient, consultable sur le site [legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr)

[35] Ministère de la santé et des sports, décret n°2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, consultable sur le site [legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr)

[36] Ministère de la santé et des sports, arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et la composition du dossier de demande de leur autorisation, consultable sur le site [legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr)

[37] Haute Autorité de Santé, critère 23a Education thérapeutique du patient, mise au point, février 2013, consultable sur le site [has-sante.fr](http://has-sante.fr)

[38] Ministère des affaires sociales et de la santé, Décret n°2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient consultable sur le site [legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr)

[39] Agence Régionale de Santé Nord Pas de Calais, Education Thérapeutique du Patient Présentation Générale, consultable sur le site [ars.nordpasdecalsais.sante.fr](http://ars.nordpasdecalsais.sante.fr)

[40] E Kübler Ross, Les derniers instants de la vie, Labor et Fidès, 1996

[41] Haute Autorité de Santé, ALD 8 Diabète de type 2 guide médecin, mai 2006, consultable sur le site [has-sante.fr](http://has-sante.fr)

[42] Haute Autorité de Santé, Guide affection de longue durée : la prise en charge de votre insuffisance cardiaque vivre avec une insuffisance cardiaque, décembre 2007, consultable sur le site [has-sante.fr](http://has-sante.fr)

[43] Lager G, Pataky, Golay A, Efficacité de l'éducation thérapeutique, Rev Méd Suisse 2009 ; 5 :688-90 2009 Mars 3p

- [44] Adolfsson E, Walker-Engström ML, Smide B, Wikblad K, Patient education in type 2 diabetes- a randomized controlled 1-year follow-up study *Diabetes Research and Clinical Practice*, 2007 June, Vol 76 Issue 3 p341-350
- [45] Duke SA, Colagiuri S, Colagiuri R Individual patient education for people with type 2 diabetes mellitus, Cochrane Database Syst Rev. 2009 Jan 21;(1):CD005268. doi: 10.1002/14651858.CD005268.pub2., 2009 Janvier
- [46] Ellis S E, Speroff T, Dittus R S, Diabetes patient education: a méta-analysis and méta-regression, *Patient Education and Counseling*, January 2004, Vol 52 Issue 1 p 97-105
- [47] Norris S L, Engelgau M M, Venkat Narayan K M, Effectiveness of self-management training in Type 2 diabetes, *Diabetes Care* March 2001 vol 24 no 3 561-587
- [48] Khunti K, Gray JL, Skinner T et al, Effectiveness of a diabetes education and self management programme (DESMOND) for people with newly diagnosed type 2 diabetes mellitus: tee year follow-up of a cluster randomized trial in primary care, *BMJ*, 2012, 344 2333
- [49] Davies M, Heller S, Skinner T et al, Effectiveness of the diabetes education and self management for ongoing and newly diagnosed (DESMOND) programme for people with newly diagnosed type 2 diabetes: cluster randomized controlled trial, *BMJ*, 2008, 336 p491-49
- [50] Boren SA, Fitzner KA, Panhalkar PS, Costs and benefits associated with diabetes education: a review of the literature, *Diabetes Educ*, 2009, Jan-Feb, 35 (1): 72-96
- [51] Juillère Y, Jourdain P et al, Therapeutic patient education and all cuse mortality in patients with chronic heart failure: a propensity analysis, *Int J Cardiol*, 2013 Sep 20;168(1):388-95
- [52] Brown JPR, Clark AM, Dalal H et al, Patient education in the management of coronary heart disease, *Cochrane database of systematic reviews* 2011, Issue 12 art noCD008895
- [53] Crozet C, Van Bockstael V, d'Ivernois JF et al, Education cardiovasculaire de patients âgés, évaluation d'un programme, *Le Concours Médical*, oct 2006, Tome 128 29/30 p 1202-1205
- [54] Mutuelle Sociale Agricole, Le dispositif d'éducation thérapeutique de la MSA pour malades atteints de pathologies cardiovasculaires, une ETP ambulatoire collective efficace et de proximité, consultable sur site msacharentes.fr
- [55] Crozet C, Van Bockstael V, d'Ivernois JF et al L'expérience de la MSA : programme national 2006-2008 d'éducation thérapeutique de patients âgés atteints de maladie cardiovasculaire vivant en zone rurale, *Educ Ther Patient*, 2009, 1 (1) : p33-38
- [56] Cooper H, Booth K, Fear S et al, Chronic disease patient education: lessons from meta-analyses, *Patient Education and Counseling*, 2001, Issue 44, p 107-117

- [57] Fournier C, Pélucand J, Le Rhun A, Evaluer la qualité d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : réflexion à partir d'une recherche sur les pratiques éducatives autour du diabète de type 2, Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé, 2007, consultable sur le site [inpes.sante.fr](http://inpes.sante.fr)
- [58] d'Ivernois JF, Gagnayre R, Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique d'un patient, Actualités et Dossiers en Santé Publique, mars 2007, numéro 58, p 57-61
- [59] Haute Autorité de Santé, Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, Liste d'objectifs et de questions d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient, juin 2007, consultable sur le site [has-sante.fr](http://has-sante.fr)
- [60] Direction Générale de la Santé, Circulaire du 8 octobre 2010 relative aux conditions d'autorisation des programmes d'ETP et à leur financement
- [61] Haute Autorité de Santé, Programme d'éducation thérapeutique du patient, grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS, consultable sur le site [has-sante.fr](http://has-sante.fr)
- [62] Devictor B, pour le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, Le Service Public Territorial de Santé, Le Service Public Hospitalier, Développer l'approche territoriale et populationnelle de l'offre en santé, mars 2014, consultable sur [sante.gouv.fr](http://sante.gouv.fr)
- [63] P. Le Fur, Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé, Questions d'économie de la santé, Le temps de travail des médecins généralistes, une synthèse des données disponibles, juillet 2009, revue numéro 144
- [64] Duluc A, Leadership et confiance : Développer le capital humain pour des organisations performantes, 2008, Dunod
- [65] Faure O, Management collaboratif, du pyramidal à l'horizontal, plus que de nouveaux outils, de nouvelles méthodes de travail, Le nouvel économiste, 2011, consultable sur le site [lenouveleconomiste.fr](http://lenouveleconomiste.fr)
- [66] A. Sarradon-Eck A, Vega A, Faure M, et al, Créer des liens : les relations soignants-soignants dans les réseaux de soins informels, Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique, July 2008, Volume 56, Issue 4, Supplement , Pages S197–S206
- [67] Cauvin P, La cohésion des équipes : pratiques du team building
- [68] Stevens D E, Bloom G A, The effect of team building on cohesion, Avante, 2003, vol 9, No 1, pp 43-54
- [69] Baromètre Santé des médecins généralistes 2009, consultable sur le site [inpes.sante.fr](http://inpes.sante.fr)

[70] Portail ARS, Les champs d'action, Parcours et offre de soins, Nouveaux modes de rémunérations des professionnels de santé, Modes de rémunération, Module 2 "Nouveaux services aux patients", Module 2 "Education thérapeutique du patient", Le financement, consultable sur le site [ars.sante.fr](http://ars.sante.fr)

[71] L'accompagnement Sophia en pratique, consultable sur le site internet [ameli.fr](http://ameli.fr), <https://www.ameli-sophia.fr/service-sophia/laccompagnement-sophia.html>

[72] Société Française de Santé Publique, restitution d'un atelier sur le thème « Financement des programmes d'éducation thérapeutique du patient : dispositifs actuels et à venir », Atelier animé par le Dr Gilles Leboube de l'ARS Franche-Comté et par Mme Aurélie Roux-Raquin de l'ARS Rhône-Alpe

[73] article L 1161-4 du Code de Santé Public, consultable sur le site [legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr)

[74] Direction Générale de l'Offre de Soins, Guide méthodologique pour l'élaboration des CPOM, ARS/établissements de santé et titulaires d'autorisations

[75] Haute Autorité de Santé, Analyse économique et organisationnelle de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques, consultable sur le site [has-sante.fr](http://has-sante.fr)

[76] Morin L, Foury C, Briot P, Modalités d'application du « disease management » concernant l'organisation et la rémunération des professionnels aux USA, en Allemagne et en Angleterre : perspectives pour la France, Santé Publique, septembre octobre 2010, vol 22, p 120

[77] Bras PL, Duhamel G, Inspection Générale des Affaires Sociales, Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : expériences du disease management à l'étranger, sept 2006

[78] Foucaud J, Rostan F, Moquet MJ et al, État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France, Résultats d'une enquête nationale descriptive, octobre 2006, consultable sur le site [inpes.sante.fr](http://inpes.sante.fr)

[79] site [mondpc.fr](http://mondpc.fr)

[80] Prot N, Sencey M, Van Kemmelbeke C, Agence Régionale de Santé, Maisons de Santé Pluridisciplinaires et Nouveaux Modes de Rémunération des Professionnels de Santé, avril 2011

[81] Juilhard JM, Crochemore B, Toubia A et al, Rapport à la demande de la Ministre de la Santé, Le bilan des maisons et pôles de santé, les propositions pour leur déploiement, 2009

[82] Bourgueil Y, Le Fur P, Mousquès J et al, La coopération entre médecins généralistes et infirmières pour le suivi des patients diabétiques de type 2 Evaluation médico-économique de l'expérimentation ASALEE, décembre 2008

[83] Direction Générale de l'Offre de Soins, Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? , octobre 2012

- [84] Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, Evaluation des réseaux de soins : bilan de l'extension et cadre méthodologique, octobre 2001
- [85] Ly-Pung C, Représentations et pratiques de l'éducation thérapeutique en médecine générale : enquête auprès de dix médecins généralistes du 14<sup>e</sup> arrondissement de Marseille, thèse de doctorat en médecine, Marseille, Université d'Aix Marseille, mai 2012, 128p
- [86] Communier A, Cellule ETAPE Education thérapeutique Amélioration des Pratiques & Evaluation Evaluation en ETP : où en sommes-nous ? Donner du sens à l'évaluation en ETP, Rapport atelier du CCECQA, 5 avril 2011
- [87] Golay G, Lagger G, Pataky Z, Pourquoi évaluer ?, consultable sur le site [afdnet.net](http://afdnet.net)
- [88] IPCEM, Questions à propos de l'éducation thérapeutique, consultable sur le site [www.ipcem.org](http://www.ipcem.org)
- [89] Pourin C, Dougareil C, Tastet-Dominguez S et al, ÉTAPE en Aquitaine : mise en place régionale d'une équipe d'accompagnement et d'évaluation en éducation thérapeutique, *Pratiques et Organisation des Soins* 1/ 2009, Vol. 40, p. 1-8
- [90] Chambouleyron M, Joly C, Lasserre-Moutet A, Construire un programme d'ETP en lien avec la réalité des patients, Un exemple dans le diabète de type 2, *Diabète & Obésité*, Mai 2012, vol. 7, numéro 59
- [91] Sandrin Berthon B, Carpentier P H, Quéré I, Associer des patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique, *Santé Publique* 2007, vol 19, numéro 4, pp 313-322
- [92] Ministère de la Santé et des Sports, Direction Générale de la Santé, appel à projets 2010 Conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique, Appel à projet DGS avec le concours de la HAS et de l'INPES
- [93] Ministère de la Santé et des Sports, Direction Générale de la Santé, appel à projets 2014 Conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique, 2<sup>e</sup> édition

## **LEXIQUE**

ALD : Affection de Longue Durée

ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation

ARS : Agence Régionale de Santé

BPCO : Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CPOM : Contrat Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HCSP : Haut Conseil de Santé Publique

HTA : Hypertension Artérielle

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

IMC : Indice de Masse Corporelle

IPCEM : Institut de Perfectionnement en Communication et en Education Médicale

IRDES : Institut de Recherche et Documentation et en Economie de la Santé

MSA : Mutuelle Sociale Agricole

OMS : Organisation Mondial de la Santé

PRS : Projet Régional de Santé

RSI : Régime Social des Indépendants

SPTS : Service Public Territorial de Santé

SROS : Schéma Régional d'Organisation des Soins



## **ANNEXES (support CD ROM)**

Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation

Programme d'éducation thérapeutique du patient : Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS

Canevas d'entretien

Focus Group 1

Focus Group 2

Focus Group 3

Focus Group 4

Focus Group 5

Tableau d'analyse

**HAMY-SHOSHANY Sandrine:** Freins et dynamiques à la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique du patient en soins primaires

Nbr f. ill. tab.  
Th. Méd: Lyon 2015 n°....

---

**RESUME**

**INTRODUCTION :** Devant l'accroissement du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques, l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) se développe, avec un objectif d'autonomie du patient. En France, l'ETP est inscrite officiellement dans le parcours de soin du patient depuis 2009, apparaissant dans la loi Hôpital Patient Santé Territoire. Afin de développer l'ETP, les autorités de santé ont rédigé plusieurs décrets définissant le champ d'action et la méthodologie à adopter pour développer des programmes d'ETP. Si cette discipline est de plus en plus présente dans les structures hospitalières, peu de programmes d'ETP voient le jour en soins primaires.

**OBJECTIF :** Notre objectif était d'identifier les freins et les dynamiques à la mise en place de programmes d'ETP en soins primaires.

**METHODE :** Nous avons réalisé une étude qualitative de type focus group, en interrogeant des groupes pluriprofessionnel ayant mis en place des programmes d'ETP en soins primaires dans la région Rhône Alpes.

**RESULTATS :** Les principales dynamiques citées par les professionnels sont la détermination et la motivation des professionnels, une volonté de proposer une offre de proximité adaptée au territoire, et l'existence au préalable de regroupements pluriprofessionnels. Les principaux freins cités sont d'ordres financiers et institutionnels avec des cahiers des charges stricts et peu adaptés aux soins primaires. D'un point de vue logistique, les professionnels de santé présentent des difficultés à se libérer suffisamment de temps pour mettre en place et réaliser les programmes d'ETP. La majorité des équipes se sont également heurtées à des difficultés pour recruter les patients.

**CONCLUSION :** La mise en place de programmes d'ETP en soins primaires semble possible et nécessaire pour proposer une offre de soins de proximité, mais se heurte à de nombreux obstacles. Des pistes d'amélioration peuvent être identifiées au décours de cette étude.

---

**Mots clés :** Education Thérapeutique du Patient, soins primaires, programmes, pluriprofessionnel

---

**JURY :** Président: Monsieur le Professeur Maurice LAVILLE  
Membres: Monsieur le Professeur Gerald RAVEROT  
Monsieur le Professeur Yves ZERBIB  
Monsieur le Docteur Olivier BELEY  
Monsieur le Docteur Gérard MICK

---

**Date de soutenance :** 19 mars 2015

---

**Adresse de l'auteur :** 29 rue du Champ Blanc 69330 MEYZIEU  
[sandrine.hamy@yahoo.fr](mailto:sandrine.hamy@yahoo.fr)