

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2019

N° 2019-186

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Diplôme d'Études Spécialisées de Médecine Générale

par

Nicolas CAILLET

né le 15 juillet 1988 à La Roche sur Yon (85)

présentée et soutenue publiquement le 15 octobre 2019

**RESSENTIS DES PATIENTS SUR LE PROGRAMME D'EDUCATION
THERAPEUTIQUE A LA MAISON DE SANTE D'AIZENAY**

Évaluation précoce du programme par des patients diabétiques au moyen d'entretiens semi-directifs
individuels

Président du jury : Madame le Professeur Leila MORET

Membres du jury : Monsieur le Professeur Bertrand CARIOU
Monsieur le Professeur Cyrille VARTANIAN

Directrice de thèse : Madame le Docteur Anne SURRAULT

REMERCIEMENTS

A Madame le Professeur Leïla MORET,

Vous me faites l'honneur de présider mon jury de thèse. Veuillez recevoir mes remerciements et soyez assurée de mon plus profond respect.

A Monsieur le Professeur Bertrand CARIOU,

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de ce jury de thèse, veuillez trouver ici l'expression de ma profonde gratitude.

A Monsieur le Professeur Cyrille VARTANIAN,

Je vous suis reconnaissant d'avoir accepté d'évaluer ce travail. Veuillez croire en mes sentiments les plus respectueux.

A Madame le Docteur Anne SURRAULT,

Je te remercie tout d'abord pour m'avoir proposé d'effectuer ce travail ensemble. Ensuite, pour ta gentillesse et ta disponibilité. Enfin, pour la transmission de ta passion et des tes connaissances sur la médecine générale. Je suis très fier d'avoir effectué ce travail à tes côtés.

A Monsieur le Docteur Gérard FRADET,

Je vous remercie très sincèrement pour l'aide que vous m'avez apporté, pour votre expertise, et votre disponibilité.

A Madame Annie MENANTEAU,

Un grand merci pour votre aide et pour vos précieuses réponses à mes questions.

A l'ensemble des professeurs, et maîtres de stages,

Recevez ici l'expression de ma plus profonde admiration pour la transmission de votre savoir et de votre passion pour la Médecine.

A mes amis et camarades de la faculté de médecine de Nantes,

Vous avez été tellement précieux tout au long du parcours, merci pour tous ces moments de rires et d'aventures ainsi que pour ceux à venir. Merci Antho, Ben, Charles, Alice, Caro, Delphine, Hélène, Maëlle, Mathilde, et tous vos rapportés ! Merci Antoine, les deux Corentin, Dimitri, Julien, Laurent, Philippe, Romain, Alice, Chloé, Clémentine, Estelle, Fanny, Geneviève, Pauline et tous les autres.

A mes amis d'avant médecine, mes amis de toujours,

Pour tous ces moments passés ensemble, pour tous ces fous rires, pour votre soutien, un immense merci ! Merci Romain, Ben, Gui, Antoine, Camille, Audrey, Marie et tous les enfants ! Votre amitié m'est tout particulièrement précieuse.

A la famille Charbonnier,

Merci de m'avoir si bien accueilli, pour votre bienveillance, et pour le soutien tout au long de ces études. Tout plein de bisous à Aude, Nicolas et au petit Arthur qui grandit si vite.

A ma famille,

Mes oncles et tantes, cousins et cousines, ainsi qu'à mes grands parents qui ne sont plus là, une très grande pensée et un grand merci à toutes et tous d'être qui vous êtes. C'est toujours un immense plaisir de vous retrouver.

A mon frère Vincent,

Merci d'avoir toujours été là, de près ou de loin, pour suivre mon parcours et m'encourager dans mes études et dans ma vie personnelle. Merci à Delphine et aux enfants Clément et Anaïs d'être aussi adorables.

A mes parents,

Un immense merci pour votre soutien infaillible durant toutes ces longues années d'études. Vous m'avez toujours soutenu dans mes projets, et avez toujours cru en moi. Je n'en serai pas là aujourd'hui sans vous. Pour toujours, je vous aime.

A ma Pauline,

Tu m'as soutenu dès le premier jour en septembre 2010 et notre parcours côte à côte nous a porté jusqu'à notre belle maison. Tu es ma force pour aller toujours vers l'avant et pour me surpasser. J'ai conscience de l'immense chance de t'avoir auprès de moi. Merci pour le bonheur que tu m'offres au quotidien. Je t'aime mon amour.

A mon petit Louis,

Tu es arrivé ce matin de juillet 2018 dans ma vie, et j'en ai eu le souffle coupé. Chaque jour auprès de toi me rend toujours plus heureux et fier d'être ton papa. Tu es mon plus grand bonheur. Je t'aime mon fils.

SERMENT MEDICAL

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, 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 et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

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

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

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

Table des matières

LISTE DES ABREVIATIONS.....	8
LISTE DES FIGURES.....	9
AVANT PROPOS.....	10
INTRODUCTION – GENERALITES.....	12
1 LES MALADIES CHRONIQUES.....	12
1.1 DEFINITION.....	12
1.2 LES CHIFFRES DANS LE MONDE.....	12
1.3 LES CHIFFRES EN FRANCE.....	13
1.3.1 LES AFFECTIONS LONGUE DUREE.....	13
1.4 LES ENJEUX DES MALADIES CHRONIQUES ET LE DEVELOPPEMENT DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN FRANCE.....	14
1.4.1 AMELIORER LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS.....	14
1.4.2 UN ENJEU MEDICO-ECONOMIQUE.....	15
1.5 UNE NOUVELLE APPROCHE.....	16
1.5.1 LE PARCOURS PERSONNALISE DE SOINS.....	17
1.5.2 COORDINATION DES SOINS : RAPPROCHER LES SOIGNANTS.....	18
1.5.3 DEPASSER LES FREINS.....	19
2 L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT.....	20
2.1 DEFINITIONS.....	20
2.1.1 ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE.....	20
2.1.2 HAUTE AUTORITE DE SANTE.....	20
2.2 FINALITES – OBJECTIFS.....	20
2.3 L'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN PRATIQUE.....	21
2.3.1 LE DIAGNOSTIC EDUCATIF.....	22
2.3.2 PROGRAMME INDIVIDUALISE D'ETP.....	23
2.3.3 SEANCES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE.....	23
2.3.4 EVALUATION DES COMPETENCES ET DES SEANCES.....	24
2.4 HISTORIQUE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN FRANCE.....	25
2.5 TEXTES DE LOIS.....	27
2.6 L'ACCES A L'EDUCATION THERAPEUTIQUE.....	28
2.6.1 UNE OFFRE HOSPITALIERE PREPONDERANTE.....	28
2.6.2 UNE OFFRE AMBULATOIRE A DEVELOPPER.....	29
2.7 LA NECESSITE D'UNE EVALUATION DES PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE.....	30
2.7.1 EVALUATIONS ANNUELLES.....	30
2.7.2 EVALUATION QUADRIENNALE.....	31
2.7.3 LES INDICATEURS DE QUALITE ET DE SECURITE DES SOINS.....	31
3 L'EDUCATION THERAPEUTIQUE A AIZENAY.....	33
3.1 LA MAISON DE SANTE PLURI-PROFESSIONNELLE D'AIZENAY.....	33
3.2 ASSOCIATION DE DEUX PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE.....	34
3.2.1 LE RESEAU VENDEE DIABETE NUTRITION.....	34
3.2.2 ASALEE.....	34
3.2.3 L'ASSOCIATION DES DEUX PROGRAMMES.....	35
3.3 LA MISE EN PLACE DU PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE COLLECTIF A AIZENAY.....	35
3.3.1 LE RECRUTEMENT DES PATIENTS.....	35
3.3.2 LE DIAGNOSTIC EDUCATIF ET LE PROGRAMME INDIVIDUALISE.....	35
3.3.3 LES ATELIERS	35

3.3.4 L'EVALUATION ET LE SUIVI.....	36
3.3.5 LA COORDINATION.....	36
3.4 L'EVALUATION DU PROGRAMME D'AIZENAY.....	37
4 OBJECTIFS DE L'ETUDE.....	38
MATERIEL ET METHODES.....	39
1 DESCRIPTION DE L'ETUDE.....	39
2 POPULATION ETUDIEE.....	40
2.1 CRITERES D'INCLUSION.....	40
2.2 CRITERES D'EXCLUSION.....	40
2.3 RECRUTEMENT.....	40
3 RECUEIL DE DONNEES.....	41
4 ANALYSE DE DONNEES.....	42
RESULTATS.....	43
1 CARACTERISTIQUES DES PATIENTS.....	43
2 ANALYSE THEMATIQUE DU DISCOURS.....	44
2.1 LA MALADIE.....	45
2.1.1 PERCEPTION ET EXPERIENCE DE LA MALADIE.....	45
2.1.2 MOTIVATIONS.....	47
2.2 ORGANISATION DE L'ETP.....	49
2.2.1 DEFAUT D'IDENTIFICATION DES ETAPES DE L'ETP.....	49
2.2.2 QUALITE DE LA FORMATION.....	50
2.2.3 FORMAT DES SEANCES COLLECTIVES.....	52
2.2.4 FREINS A LA PARTICIPATION.....	54
2.3 ATTENTES ET BESOINS DES PATIENTS.....	56
2.3.1 BESOIN D'ECHANGER.....	56
2.3.2 ENVIE DE DEVELOPPER ET ENTRETENIR SES CONNAISSANCES.....	58
2.3.3 IDEES ET PROPOSITIONS D'EVOLUTION DU PROGRAMME.....	59
2.4 COORDINATION ETP – MEDECIN TRAITANT.....	62
2.4.1 CONFIANCE ENVERS LES PROFESSIONNELS.....	62
2.4.2 NECESSITE DE CONTINUTE ET DE COORDINATION.....	63
2.4.3 LE MODE DE RECRUTEMENT.....	64
2.5 BENEFICES DE L'ETP.....	65
2.5.1 STATISTIQUES DES QUESTIONS FERMEES.....	65
2.5.2 CHANGEMENTS POSITIFS.....	66
2.6 LIMITES DE L'ETP.....	69
2.6.1 ABSENCE DE CHANGEMENT.....	69
2.6.2 MANQUE DE LIEN ENTRE L'ETP ET LA VILLE.....	69
DISCUSSION.....	70
1 FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE.....	70
1.1 CONCERNANT LA SELECTION ET LE RECRUTEMENT.....	70
1.2 CONCERNANT L'ENQUETEUR ET LE RECUEIL DES DONNEES.....	70
1.3 CONCERNANT L'ANALYSE DES DONNEES.....	71
2 DISCUSSION DES PRINCIPAUX RESULTATS.....	72
2.1 LA QUALITE DE LA FORMATION.....	72
2.1.1 L'ADHESION AU PROGRAMME COLLECTIF D'AIZENAY.....	72
2.1.2 L'INTERET DU GROUPE.....	72
2.1.3 LA MSP : OUTIL DE SANTE.....	74
2.1.4 BENEFICES DE L'ETP COLLECTIVE.....	74
2.1.5 DE NOUVELLES CONNAISSANCES ET UN DESIR DE PROGRES.....	75
2.2 LA RELATION PATIENT-SOIGNANT.....	75

2.2.1 LA CONFIANCE ENVERS LES PROFESSIONNELS.....	75
2.2.2 UNE CONFIANCE POUR UNE ALLIANCE THERAPEUTIQUE.....	76
2.2.3 UN BESOIN DE CONTINUITÉ.....	77
2.3 UN PROGRAMME PERFECTIBLE.....	78
2.3.1 UN MANQUE DE LISIBILITE DANS LES ETAPES DE L'ETP	78
2.3.2 LA NECESSITE D'UNE MEILLEURE COORDINATION	78
2.3.3 DES PROPOSITIONS D'EVOLUTION.....	80
CONCLUSION.....	82
BIBLIOGRAPHIE.....	84
ANNEXES.....	89
1 ANNEXE I : GUIDE D'ENTRETIENS.....	89
2 ANNEXE II : EXEMPLE D'ENTRETIEN.....	92

LISTE DES ABREVIATIONS

ALD :	Affection de Longue Durée
ARS :	Agence Régionale de Santé
BPCO :	Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive
CNAM :	Conservatoire National des Arts et Métiers
ETP :	Éducation Thérapeutique du Patient
EVA :	Échelle Visuelle Analogique
DU :	Diplôme Universitaire
ESPIC :	Établissements de Santé Privés et d'Intérêt Collectif
HAS :	Haute Autorité de Santé
HbA1c :	Hémoglobine glycosylée
HSPT :	Hôpital Santé Patients Territoires
IQSS :	Indicateurs de Qualité et Sécurité des Soins
MC 44 :	Maladies Chroniques Loire Atlantique
MSP :	Maison de Santé Pluri-professionnelle
OMS :	Organisation Mondiale de la Santé
ONDAM :	Objectif National des Dépenses de l'Assurance Maladie
PPS :	Plan Personnalisé de Soins

LISTE DES FIGURES

- Figure N°1 : Les chiffres clés des maladies chroniques – Fondation Roche – IRDES
- Figure N°2 : Evolution du nombre d’assurés en ALD (régime général) et de leur part dans la population (1996-2014) – source Cour des Comptes
- Figure N°3 : Exemple du parcours de soins dans la maladie rénale chronique – HAS : une vision rénovée du parcours de soins
- Figure N°4 : Schéma d'évaluation d'un programme d'ETP
- Figure N°5 : Les six thèmes tertiaires de l'analyse
- Figure N°6 : Les thèmes secondaires et primaires de l'analyse de « La Maladie »
- Figure N°7 : Les thèmes secondaires et primaires de l'analyse de « L'Organisation de l'ETP »
- Figure N°8 : Les thèmes secondaires et primaires de l'analyse des « Attentes et besoins des patients »
- Figure N°9 : Les thèmes secondaires et primaires de l'analyse de la « Coordination ETP - Médecin traitant »
- Figure N°10 : Les thèmes secondaires et primaires de l'analyse des « Bénéfices de l'ETP»
- Figure N°11 : Les thèmes secondaires de l'analyse des « Limites de l'ETP»

AVANT PROPOS

Les études de médecine, notamment à Nantes, nous permettent d'aller à la rencontre de nombreux patients ainsi que leurs proches. A l'hôpital ou en ville, en médecine adulte, comme en pédiatrie, et de surcroît en gériatrie, ces patients se présentent avec leurs problématiques médico-sociales.

Nous nous approchons petit à petit de la maladie, à travers leurs dossiers médicaux, leurs interrogatoires, leurs examens cliniques et les rencontres avec leurs familles.

A l'hôpital, très souvent, nous sommes amenés à prendre en charge des malades décompensant une maladie d'organe, des cancers, et des fins de vie... On y retrouve un dénominateur commun : les maladies chroniques.

Ainsi, la formation médicale va en particulier s'articuler autour de ces maladies qui vont accompagner les patients tout au long de leur vie.

L'évolution de la pratique de la médecine amène aujourd'hui le praticien (et notamment le médecin généraliste) à délaisser son positionnement paternaliste. L'émergence de la médecine centrée patient, basée sur une écoute bienveillante et empathique, ainsi que la prise de décision partagée, devraient permettre d'améliorer la qualité des soins et la qualité de vie des patients.

La réalité est un peu différente. Les résultats en termes de santé ne sont pas aussi bons qu'escomptés par le médecin. Car, comme l'a dit JA.Bury, "le projet thérapeutique n'est qu'un projet relatif parmi les projets de vie des patients".(1)

En 2015, lors de mon semestre de médecine générale, j'ai rencontré le Dr Surrault, au sein de la Maison de santé pluri-professionnelle (MSP) d'Aizenay en Vendée. J'y ai découvert le travail pluridisciplinaire en médecine de ville, notamment au travers de l'éducation thérapeutique des patients (ETP).

Il s'agit d'un concept relativement récent, assez peu évoqué durant les études à la faculté.

Je participe durant mon semestre à un atelier sur l'alimentation et le plaisir chez des patients

diabétiques. Je suis frappé par les représentations très diverses des patients, leurs croyances, leurs connaissances et leurs lacunes, ainsi que des questionnements non évoqués pendant les consultations.

Cette démarche éducative, nouvelle pour moi, qui repose de manière fondamentale sur la relation de soin et sur une approche structurée, inscrite dans la durée, accorde une place prépondérante au patient en tant qu'acteur de sa santé.

L'éducation thérapeutique occupe un espace particulier au sein du système de santé, en plein développement. Elle se situe entre la santé publique, les soins et la prévention.

Ce travail de thèse s'inscrit donc dans ce cadre.

Notre démarche vise à améliorer la compréhension des attentes des patients afin de faire évoluer les programmes et la démarche d'ETP au sein de la MSP d'Aizenay.

INTRODUCTION – GENERALITES

1 LES MALADIES CHRONIQUES

1.1 DEFINITION

La définition n'est pas identique selon les auteurs.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit les maladies chroniques comme des affections de longue durée évolutives, souvent associées à une invalidité et à la menace de complications graves (2). Elles regroupent notamment les cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancers, affections respiratoires chroniques, diabète...

Les maladies chroniques peuvent être définies par quatre critères (3):

- La présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive.
- Une évolution dans le temps avec une ancienneté de plusieurs semaines ou mois.
- Le retentissement sur la vie quotidienne.
- Le besoin de soins médicaux ou para-médicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation.

1.2 LES CHIFFRES DANS LE MONDE

Les maladies chroniques sont la toute première cause de mortalité dans le monde, responsables de 63% des décès soit 36 millions chaque année.

Parmi ces personnes, en 2008, 29% avaient moins de 60 ans et il existait une parité femmes-hommes. (2)

1.3 LES CHIFFRES EN FRANCE

En France, les maladies chroniques touchent entre 15 et 20 millions de personnes et sont responsables, comme à l'échelle mondiale, de 63% des décès, affectant également à proportion égale les femmes et les hommes. (4)

Elles touchent plus particulièrement les patients de plus de 50 ans (5).

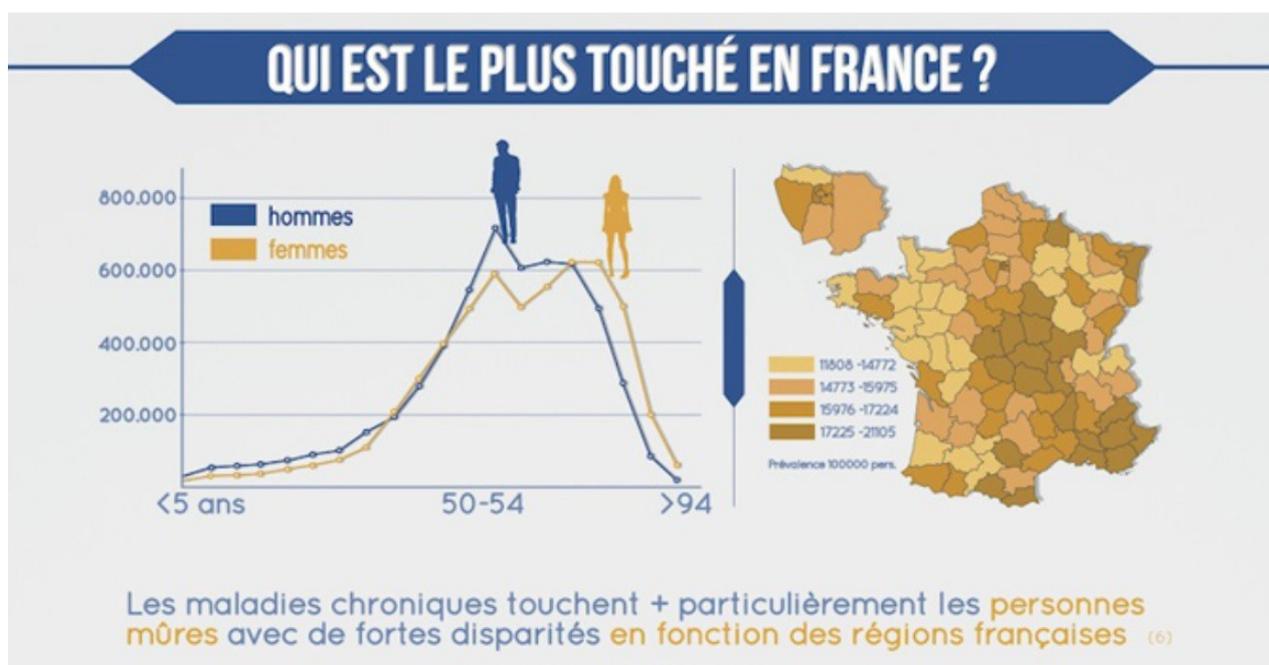


Figure N° 1 : Les chiffres clés des maladies chroniques – Fondation Roche - IRDES(5)

Les causes de l'augmentation du nombre de patients atteints de maladies chroniques sont multiples. Elles sont liées aux comportements de santé notamment l'alimentation, le tabagisme, la sédentarité et les addictions. (6)

1.3.1 LES AFFECTIONS LONGUE DUREE

Parmi les millions de patients atteints de maladies chroniques, 11,3 millions sont en Affection Longue Durée (ALD), définie comme "une affection de longue durée impliquant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse" pour laquelle il existe une exonération du ticket modérateur. (7)

On dénombre 1,3 million de nouvelles inscriptions en ALD par an, soit une augmentation annuelle d'environ 5%. (7)

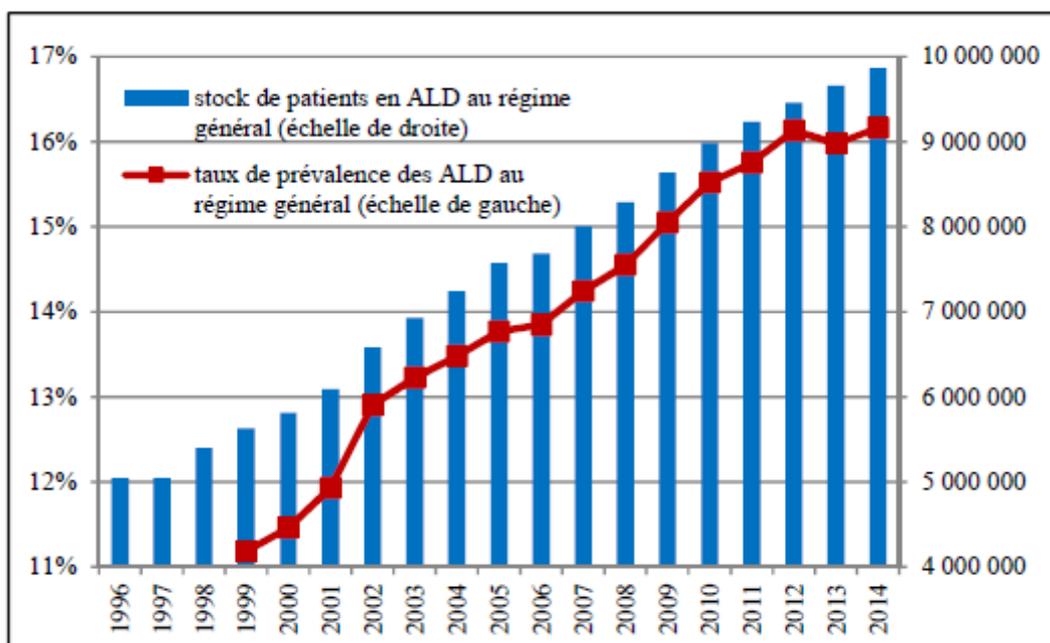


Figure N°2 : évolution du nombre d'assurés en ALD (régime général) et de leur part dans la population (1996-2014) – source cour des comptes (7)

Les ALD concernent 17 % des assurés sociaux des trois principaux régimes de sécurité sociale et représentent environ 60 % des remboursements. Le coût des ALD était, en 2013, de 89,3 milliards d'euros dont 10 milliards pour le diabète. (7)

A ce jour, 29 maladies ou groupes de maladies sont reconnus comme des ALD.

1.4 LES ENJEUX DES MALADIES CHRONIQUES ET LE DEVELOPPEMENT DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN FRANCE

L'éducation thérapeutique du patient permet de répondre à deux enjeux essentiels pour le système de santé français.

1.4.1 AMELIORER LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS

L'ETP doit permettre d'améliorer la qualité de vie et l'état de santé de millions de personnes aux pathologies diverses. L'ETP permet de responsabiliser les patients et d'être acteur de leur santé. (8)

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), la qualité de vie des personnes atteintes de

maladies chroniques et leur espérance de vie sans incapacité, progressent en France (9). L'enjeu central est l'accompagnement dans l'organisation du parcours de soins, spécifiquement appelé « disease management ». (10)

Des améliorations sont possibles afin de limiter les coûts et parfaire la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques. Ceci est rendu possible, en partie, par l'ETP et l'hygiène de vie des patients. Des expériences en France et à l'étranger ont démontré des améliorations de l'observance de leurs parcours de soins et une réduction de la consommation de soins inappropriés ainsi qu'un recours moindre aux soins d'urgence.

Parallèlement, les expériences montrent une augmentation de la satisfaction de la qualité de vie des patients vis-à-vis de leur état de santé. (cf Chapitre 2)

1.4.2 UN ENJEU MEDICO-ECONOMIQUE

Selon les prévisions de l'OMS, le nombre de patients diabétiques en France devrait augmenter entre 1,7 et 2,6 millions de personnes de 2005 à 2030, soit une augmentation de 55% (11). Il convient de privilégier les pathologies les plus fréquentes telles que le diabète, l'obésité, les maladies respiratoires et cardiovasculaires, tout en pérennisant une offre d'éducation thérapeutique pour les pathologies moins fréquentes.

L'ETP participerait à limiter les coûts économiques. L'augmentation continue des patients atteints de pathologies chroniques engendre des dépenses exponentielles de santé. Ce dernier enjeu est considérable pour l'Assurance Maladie, car la maîtrise des dépenses de santé et le respect de l'Objectif National des Dépenses de l'Assurance Maladie (ONDAM) demeurent des objectifs gouvernementaux.

En 2008, un rapport de la HAS (10) basé sur plusieurs études, deux méta-analyses de Brown (12) (13) et Padgett *et al.* (14), ainsi que des travaux de Richardson *et al.* (15) ne permettaient pas de démontrer l'efficacité de l'ETP d'une manière systématique. Il demeurerait des résultats cliniques faibles pour certaines pathologies. Néanmoins, l'ETP procurait des résultats tant cliniques qu'économiques dans d'autres domaines.

L'ETP sur l'asthme pédiatrique permet d'améliorer les fonctions pulmonaires, de réduire les jours d'activité limitée et le recours aux urgences. Des résultats cliniques

sont visibles sur les patients atteints de diabète type 1 avec une amélioration durable du contrôle du diabète, une réduction des hospitalisations et de l'incidence et du coût des complications à long terme. (10)

De même, en cardiologie (hors suivi par anticoagulant), l'ETP permet de réduire le coût économique de la prise en charge, avec une réduction importante des ré-hospitalisations des patients. (10)

En 2009, une étude de Sanguignol *et al.* au sujet d'un programme d'ETP sur l'obésité chez 50 patients a démontré que l'économie des coûts de santé était de 15,8% et la perte de poids avait été de 8,6% en moyenne. (16)

Dans cette même étude, la diminution des dépenses de santé des médecins a été de 12,3% et de 8,6% pour les paramédicaux. L'étude démontre que les arrêts de travail ont diminué de 57,4%. L'ensemble des économies s'évalue à 492€ par patient.

1.5 UNE NOUVELLE APPROCHE

Des améliorations sont donc possibles afin d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques et de limiter les coûts pour la société.

Face à l'enjeu de santé publique que représentent la hausse des maladies chroniques, et donc le nombre de prises en charges complexes, la HAS a engagé une réflexion sur la définition des parcours de soins. (17)

Son objectif : promouvoir un suivi et un accompagnement personnalisés et coordonnés du patient.

Le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie souligne l'intérêt de « *passer d'une médecine pensée comme une succession d'actes ponctuels et indépendants à une médecine dite de parcours* ». (18)

Cette médecine de parcours nécessite une coordination optimale. La HAS a ainsi élaboré des guides de parcours de soins, réalisés avec l'aide de professionnels et d'associations de malades. Ils précisent le rôle de chaque intervenant, à toutes les étapes, ainsi que le rythme des consultations et les actions à entreprendre en fonction de l'état de santé du patient. Par exemple pour le diabète de type 2 de l'adulte (19).

1.5.1 LE PARCOURS PERSONNALISÉ DE SOINS

La médecine moderne tend à adapter la prise en charge à chaque malade.

Le contexte personnel et social, la situation médicale, l'état d'esprit du patient sont autant de facteurs à prendre en compte par les professionnels de santé. C'est l'objectif du « programme personnalisé de soins » (PPS). (20)

Cet outil pratique permet, à partir d'une évaluation globale de la situation, de personnaliser et de planifier le parcours du patient ayant une ou plusieurs maladies chroniques (21). Il facilite la coordination multidisciplinaire. Rempli par le médecin traitant, avec le patient et les professionnels impliqués, il est remis au malade.

Élaboré une première fois au moment du diagnostic, il est réévalué régulièrement.

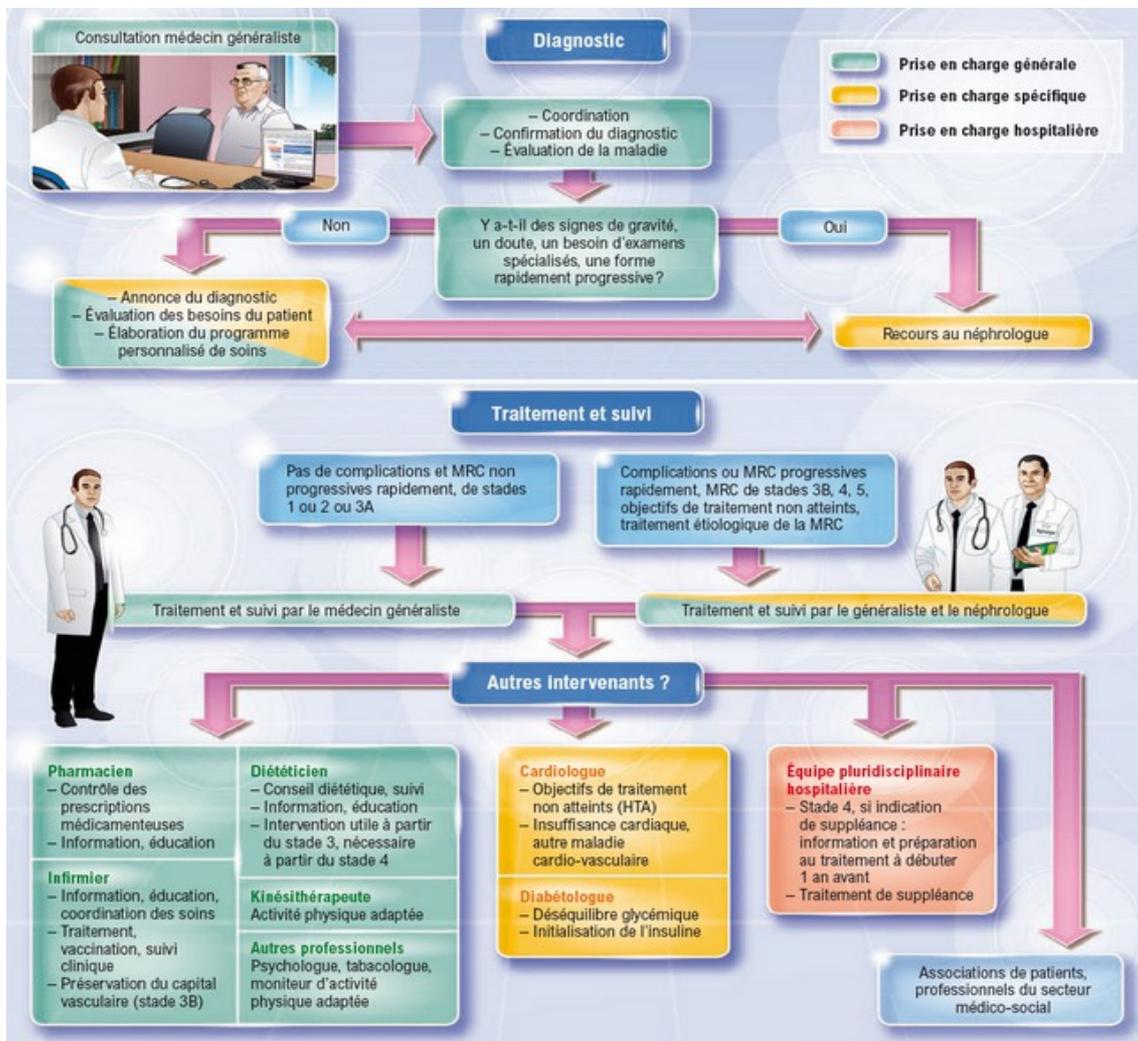


Figure N°3 : Exemple du parcours de soins dans la maladie rénale chronique – HAS une vision renouvelée du parcours de soins (20)

1.5.2 COORDINATION DES SOINS : RAPPROCHER LES SOIGNANTS

Comme le montre le schéma précédent, de nombreux intervenants s'articulent autour du patient : médicaux, para-médicaux, sociaux, hospitaliers, libéraux...

Organiser les soins dans l'intérêt premier des patients appelle donc une coordination de ces nombreux soignants, chacun dans leur rôle.

Ainsi, décloisonner les différents acteurs et harmoniser les pratiques peuvent impliquer d'importants changements de notre système de santé, notamment dans la formation initiale et continue, ainsi que dans l'échange d'informations entre professionnels. Il est important, lors de ces circuits de soins complexes, d'éviter une perte d'informations, ce qui exige une communication efficace des données.

Pour travailler au sein de réseaux de proximité, le pré-requis indispensable est de connaître les professionnels de santé et du domaine médico-social : leurs compétences, leur façon de prendre en charge les patients, leur organisation pratique. Se rencontrer physiquement au cours de réunions améliore grandement la confiance réciproque et permet l'ouverture vers des évolutions.

Certains modes d'organisation facilitent le rapprochement entre soignants de métiers, ce sont notamment les maisons de santé pluri-professionnelles (MSP). Elles apportent des moyens, des outils permettant de favoriser la coordination des soins.
(22)

Mieux se connaître entre soignants impose d'apprendre, dès la formation initiale, à travailler avec les étudiants d'autres professions de santé. Il s'agit ainsi de partager des bases de raisonnement communes à tous les soignants, afin d'améliorer les pratiques professionnelles et de poursuivre ce travail par des formations et actions communes, tout en échangeant sur les vécus.

1.5.3 DEPASSER LES FREINS

De nombreux freins existent à la mise en place d'une médecine de parcours : une étude réalisée en 2010 auprès de 150 médecins libéraux de Midi-Pyrénées retrouvait les freins suivants (23) :

- le manque de temps 71,4%
- le manque de connaissance/formation 8,0%
- le manque de financements adaptés 4,0%
- le manque de sensibilisation du patient 4,0%
- le manque de structure et/ou de coordination 3,3%
- isolement du médecin 3,3%
- autres 6,3% : manque de lisibilité de l'impact, référentiels mal adaptés, environnement du patient non facilitant, manque de sensibilisation du médecin, crainte d'une intrusion dans la vie du patient.

Tant d'obstacles qui expliquent les difficultés actuelles des acteurs du système de santé à mettre en œuvre ces préconisations. Les autorités gouvernementales doivent poursuivre leurs travaux afin d'apporter des solutions pour y remédier : démographie médicale, modes de rémunération, formation initiale et continue notamment.

2 L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

2.1 DEFINITIONS

2.1.1 ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE

L'Éducation Thérapeutique du Patient aide les personnes souffrant de maladies chroniques à devenir capables de prendre en charge leur maladie et produit des bénéfices en termes de santé et financier. (8)

2.1.2 HAUTE AUTORITE DE SANTE

L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients atteints de maladies chroniques, ainsi que leurs familles à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour améliorer au mieux leur qualité de vie. (9)

Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçus pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, ainsi que des comportements liés à la santé et à la maladie.

2.2 FINALITES – OBJECTIFS

Les deux finalités spécifiques de l'ETP, selon la HAS, sont : (9)

- *A/ L'acquisition et le maintien par le patient de **compétences d'auto-soins**.*

Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité qui vise à sauvegarder la vie du patient. Leur caractère prioritaire et leurs modalités d'acquisition doivent être considérés avec souplesse, et tenir compte des besoins spécifiques de chaque patient:

- Soulager les symptômes.
 - Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une auto-mesure.
 - Adapter des doses de médicaments, initier un auto-traitement.
 - Réaliser des gestes techniques et des soins.
 - Mettre en œuvre des modifications à 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/ La mobilisation ou l'acquisition de **compétences d'adaptation**.*

Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales :

- 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.

Contrairement aux idées reçues, l'ETP ne se résume pas à la délivrance d'une information, et il convient donc de faire la distinction.

2.3 L'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN PRATIQUE

L'ETP est proposée à toute personne ayant une maladie chronique, ou aux proches impliqués, quel que soit le stade de la maladie.

Cette proposition peut provenir de tout professionnel de santé impliqué dans la prise

en charge de patients atteints de maladie chronique.

L'ETP doit être réalisée par des professionnels ou des équipes de professionnels formés.

L'ETP est considérée comme intégrée à la prise en charge thérapeutique : (9)

- si elle est réellement complémentaire et indissociable des traitements et des soins, du soulagement des symptômes en particulier de la douleur et de la prévention des complications ;
- si elle tient compte des besoins spécifiques, des comorbidités, des vulnérabilités psychologiques et sociales et des priorités définies avec le patient. On dit qu'elle est "centrée patient".

C'est un processus permanent, basé sur des fondements scientifiques établis et actualisés, qui s'adapte aux évolutions de la maladie et du mode de vie du patient, avec une réévaluation fréquente des objectifs du patient.

L'ETP se structure en 4 étapes :

- *le diagnostic éducatif*
- *le programme individualisé en ETP*
- *les séances d'ETP*
- *l'évaluation des compétences et du programme*

2.3.1 LE DIAGNOSTIC EDUCATIF

Le diagnostic éducatif permet une approche globale du patient afin de mieux le connaître (personnalité, ressources personnelles sociales et environnementales, connaissances, croyances, représentations), ainsi qu'évaluer ses attentes (besoins, projets, motivations) et comment il se positionne vis à vis de l'ETP. (24)

Il peut être réalisé par tout professionnel de santé.

2.3.2 PROGRAMME INDIVIDUALISE D'ETP

Le programme individuel découle du diagnostic éducatif et définit en accord avec le patient des objectifs, des compétences à acquérir, dans le cadre de son projet de soins.

Il faut distinguer les objectifs de sécurité visant à éviter les accidents et complications graves (le plus souvent non négociables) et les objectifs spécifiques, adaptés au projet personnalisé et donc réalistes.

Les objectifs sont donc « négociés » entre le patient et le soignant, réalisant un contrat d'ETP, représentatif de l'engagement commun des deux parties : c'est la notion d'alliance thérapeutique. (24)

2.3.3 SEANCES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

Le programme des séances est directement lié aux compétences à acquérir par le patient. Ces séances peuvent se dérouler en groupe ou de manière individuelle.

Elles mettent en jeu différentes techniques de formation : les techniques de communication sont centrées sur le patient avec une écoute active et/ou des entretiens motivationnels ; mais également, les techniques pédagogiques telles des exposés interactifs, des études de cas, des tables rondes ou encore la participation de « patient expert » de la maladie chronique. (24)

Par ailleurs, des outils divers sont proposés, affiches, classeur-imagiers, bandes audios ou vidéos afin de rendre plus participatives les séances d'ETP.

Un « professionnel ressource » parmi les professionnels de l'ETP sert d'interlocuteur privilégié, donne des informations et apprécie le niveau de participation du patient.

Il veille aussi à la qualité des échanges pluri-professionnels qui aboutissent à la coordination des activités et du suivi selon les modalités définies par l'équipe.

La coordination des acteurs doit faciliter la participation du patient et de ses proches à la mise en œuvre du programme d'ETP mais aussi à l'évaluation de son déroulement. La coordination doit permettre de répartir les interventions d'ETP dans le temps et attribuer la réalisation aux intervenants. (9)

Chaque séance comporte 3 temps pour le formateur :

- temps de préparation de la séance
- conduite de la séance avec pédagogie centrée patient
- auto-évaluation du déroulement de la séance

2.3.4 EVALUATION DES COMPETENCES ET DES SEANCES

Il s'agit de faire le point avec le patient au cours d'un entretien individuel pour savoir ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, ainsi que sur le déroulement des séances. (24)

L'évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique concerne plusieurs champs :

- le point de vue du patient et de ses proches vis-à-vis de la mise en œuvre du programme individuel d'ETP : déroulement, format et contenu du programme, organisation, méthodes et techniques pédagogiques utilisées.
- le diagnostic éducatif et les compétences acquises par le patient en fonction des priorités d'apprentissage.
- le vécu et l'adaptation à la maladie chronique.

L'évaluation individuelle s'attache à mettre en valeur les diverses transformations intervenues chez le patient et son entourage, en termes d'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation, de vécu de la maladie chronique au quotidien, d'autodétermination et de capacité à agir.

Cette évaluation individuelle de l'ETP est complémentaire du suivi médical, mais

elle n'aborde pas l'évaluation sous l'angle des résultats biologiques, cliniques spécifiques d'une maladie chronique donnée (par exemple l'HbA1c chez les diabétiques).

Elle débouche sur une actualisation du diagnostic éducatif et conduit à proposer au patient, en concertation avec les professionnels impliqués dans la prise en charge, une nouvelle offre d'éducation thérapeutique, soit de suivi régulier (ou de renforcement) pour maintenir les compétences ou les actualiser, soit de suivi approfondi (ou de reprise) pour compléter une ETP initiale, selon les besoins.

2.4 HISTORIQUE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN FRANCE

- En 1998, l'Organisation Mondiale de la Santé publie un rapport de référence sur l'éducation thérapeutique. Il définit l'ETP comme un processus d'apprentissage centré sur le patient et adapté à ses besoins, nécessairement intégré au traitement et aux soins, ayant un caractère multidisciplinaire et nécessitant pour les professionnels de santé de suivre des formations. (8)
- En 2004, les deux lois relatives à la Santé publique et à l'Assurance maladie soulignent le caractère fondamental du développement d'une politique de prévention pour lutter contre les maladies chroniques, de modifier les comportements à risque et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de pathologies chroniques. (25)
- En 2006, la loi de financement de la sécurité sociale met en place des crédits dévolus aux actions de santé publique, rassemblés dans un nouveau programme intitulé « *Santé publique et prévention* » dans lequel figure explicitement l'éducation thérapeutique. (26)
- En avril 2007, le Ministère de la Santé propose un plan sur quatre années pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant des maladies chroniques.(27)

- En juin 2007, la Haute Autorité de Santé donne l'impulsion à l'ETP en France avec la publication du premier guide méthodologique. (24)
- En septembre 2008, le Ministère de la Santé publie un rapport « *pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient* », définissant l'ETP comme une priorité de santé publique basée sur un fondement législatif, insistant sur la nécessité absolue de formation des personnels soignants. Il détermine le rôle central des Agences Régionales de Santé (ARS) et fait des propositions pour le financement des projets. (28)
- En 2009, la loi Hôpital Santé Patients Territoires (HSPT) inscrit l'ETP dans le code de santé publique. (29)
- Également, le manuel V2010 de certification des établissements de santé établit l'éducation thérapeutique du patient comme un des critères de certification. (30)
- En 2010, le ministère de la santé est venu encadrer l'ETP et a publié un décret relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP. Ce décret a été annulé et remplacé par un décret du 31 mai 2013 relatif aux compétences acquises pour dispenser et coordonner l'ETP. (31)
- La formation médicale continue définit l'ETP comme un des thèmes prioritaires.
- Les Diplômes Universitaires (DU) d'ETP se multiplient dans les facultés de Médecine en France.

2.5 TEXTES DE LOIS

L'ETP est encadrée par le cadre législatif français, dans le code de la santé publique, dans la loi HSPT du 21 juillet 2009 (29) qui l'inscrit dans le parcours de soins du patient :

« Art.L. 1161-1.-L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins 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. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. »

« Art.L. 1161-2.-Les programmes d'éducation thérapeutique sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé. »

« Ces programmes sont évalués par la Haute Autorité de Santé. »

« Art.L. 1161-3.-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. Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. »

« Art.L. 1161-5.-Les programmes d'apprentissage ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant. »

« Il peut être mis fin à cette participation, à tout moment et sans condition, à l'initiative du patient ou du médecin prescripteur. »

2.6 L'ACCES A L'EDUCATION THERAPEUTIQUE

Chaque patient atteint de maladie chronique devrait avoir accès à l'éducation thérapeutique s'il le souhaite.

En pratique, bien qu'il soit difficile de connaître le nombre exact de patients bénéficiant de programmes d'ETP, il semble que seule une faible proportion de patients atteints de maladies chroniques y ait effectivement accès.

Dans une étude menée de 2007 à 2010 auprès d'un échantillon représentatif de patients diabétiques, Fournier *et al* retrouvaient que seuls 36% des patients diabétiques de type 1 et 17% des patients diabétiques de type 2 déclaraient avoir reçu un complément à leur suivi médical habituel au cours des 12 derniers mois. Ce complément consistait principalement en des entretiens individuels approfondis. (32)

Malgré une augmentation progressive de leurs nombres, les structures existantes ainsi que les professionnels formés ne sont, à l'heure actuelle, pas assez nombreux pour éduquer un aussi grand nombre de patients.

2.6.1 UNE OFFRE HOSPITALIERE PREPONDERANTE

Historiquement, l'éducation thérapeutique s'est développée en premier lieu dans les établissements hospitaliers publics.

En Pays de la Loire, au 31 décembre 2016, les programmes d'ETP étaient réalisés respectivement à hauteur de : (33)

- 60,9% : dans des établissements publics de santé
- 13% : dans des établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC)
- 10,2% : dans des établissements de santé privés
- 5,6% : dans le premier recours, soit 12 programmes

En Vendée, sur les 23 programmes d'ETP autorisés au 31 décembre 2016, un seul programme était porté par une structure de soins de premier recours.

Du fait du nombre croissant de personnes atteintes de maladies chroniques, les besoins en ETP augmentent. Or, les établissements de santé ne peuvent pas subvenir à eux seuls à l'ensemble des besoins.

2.6.2 UNE OFFRE AMBULATOIRE A DEVELOPPER

En parallèle au développement de l'éducation thérapeutique en milieu hospitalier, il apparaît indispensable de développer une offre d'ETP proche des lieux de vie de patients. Il convient donc d'accroître l'offre ambulatoire de proximité afin qu'un patient puisse accéder à un programme d'ETP à une distance raisonnable de son domicile. Aussi, l'ETP nécessite l'implication des professionnels libéraux, dont les médecins généralistes.

Le médecin traitant ayant notamment pour mission de coordonner les soins autour du patient, une ETP réellement intégrée aux soins, comme elle est préconisée, est donc difficilement réalisable sans son implication.

Le médecin traitant est de fait un acteur essentiel du développement de l'ETP, mais il ne peut assurer seul l'ETP. Il convient donc de développer l'ETP en ville avec les différents professionnels de santé des territoires. Pour cela, l'ETP devra être adaptée à la pratique de ville et les professionnels de santé de premier recours devront être formés. Le développement des maisons de santé pluridisciplinaires apparaît comme une solution adaptée.

Établissements de santé et structures de premier recours pourront alors contribuer ensemble à une offre d'ETP plus diversifiée et étendue sur le territoire.

2.7 LA NECESSITE D'UNE EVALUATION DES PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

Dans le but d'une amélioration continue de la qualité des programmes d'éducation thérapeutique, chaque structure s'engage dans une démarche d'évaluation fréquente.

Suite à l'autorisation d'un programme par l'ARS, celui-ci est évalué tous les ans pendant trois ans, puis la quatrième année par une évaluation quadriennale, préalable à la demande de renouvellement d'autorisation du programme. (34)

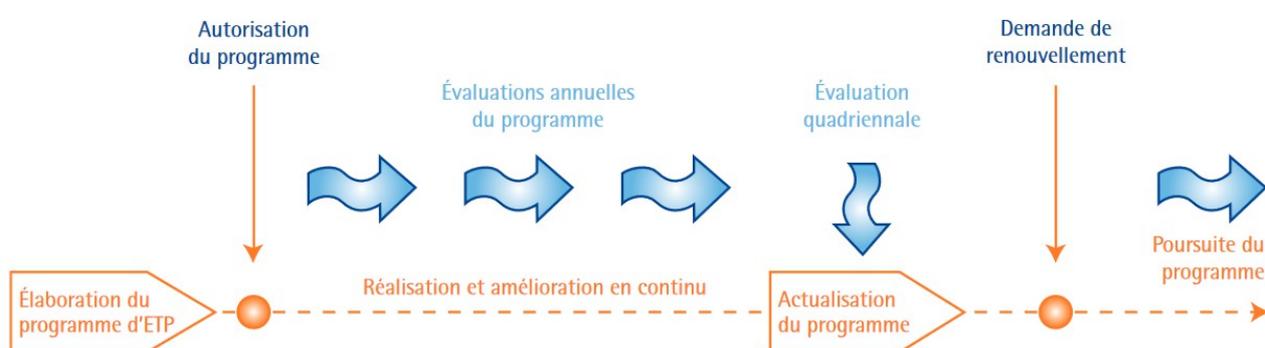


Figure N°4 : Schéma d'évaluation d'un programme d'ETP (35)

2.7.1 EVALUATIONS ANNUELLES

Ce sont des auto-évaluations réalisées par l'équipe et le coordinateur, impliquant les bénéficiaires et les professionnels, ayant pour objectif de mettre en évidence les points forts et les faiblesses du programme d'ETP et les améliorations à y apporter pour ajuster son contenu, sa coordination, son organisation et renforcer la qualité des pratiques. (35)

Les objets d'évaluation sont :

- Activité globale: nombre de bénéficiaires, d'intervenants et d'activités éducatives.
- Processus: respect de l'enchaînement des étapes de l'ETP, qualité des séances, coordination.
- Effets: atteinte des objectifs pédagogiques, satisfaction des bénéficiaires et intervenants.

2.7.2 EVALUATION QUADRIENNALE

Elle est également conduite sous la forme d'une auto-évaluation. Elle s'inscrit dans la suite logique des évaluations annuelles et permet de faire un bilan des quatre années de pratiques au sein du programme et de déterminer les changements à y apporter.

C'est donc une synthèse qui permet de s'engager dans une action d'amélioration et de pérennisation du programme.

Également, c'est un préalable indispensable à la demande de renouvellement de l'autorisation auprès de l'ARS. (35)

Les objectifs d'évaluation sont :

- Effets: intégration du programme dans l'offre de soins locale, fonctionnement de l'équipe, participation des bénéficiaires.
- Évolutions du programme: dans sa mise en œuvre et sa structuration en termes d'adaptation aux besoins des bénéficiaires et d'adéquation avec les recommandations et les textes réglementaires.

2.7.3 LES INDICATEURS DE QUALITE ET DE SECURITE DES SOINS

Les indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS) sont des données qui permettent d'analyser l'évolution dans le temps des activités éducatives mises en œuvre en équipe et leurs effets. (36)

Cette analyse se réalise en lien avec d'autres données quantitatives ou qualitatives que l'équipe recueille pour ses besoins d'évaluation.

Les indicateurs sont utiles car la dynamique d'analyse permet à une équipe d'être confortée dans ses bonnes pratiques et de mettre en œuvre des améliorations.

La HAS a développé, dans le cadre de ses travaux sur l'évaluation quadriennale des programmes d'ETP, six IQSS applicables à l'ensemble des programmes d'ETP disponibles pour analyser le fonctionnement, la mise en œuvre et la coordination(36):

- le fonctionnement du programme d'ETP :
 - **Indicateur 1 :** nombre d'intervenants directs auprès des patients et profession.
 - **Indicateur 2 :** nombre d'intervenants directs formés spécifiquement à l'ETP.

- La mise en œuvre du programme d'ETP (activité) :
 - **Indicateur 3 :** pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre initiale d'ETP.
 - **Indicateur 4 :** pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre de suivi d'ETP.

- La coordination du programme d'ETP :
 - **Indicateur 5 :** pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de leur diagnostic éducatif individuel accompagnée du programme personnalisé a été transmise à leur médecin traitant.
 - **Indicateur 6 :** pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de l'évaluation des compétences acquises accompagnée d'une proposition de modalité de suivi éducatif a été transmise à leur médecin traitant.

Ces indicateurs constituent des outils de suivi de la mise en œuvre du programme d'ETP. Ils apportent un éclairage quantitatif pour l'analyse de la qualité du programme dans le cadre des évaluations annuelles et quadriennales.

Parallèlement, il apparaît important de pouvoir mesurer les effets spécifiques des programmes d'ETP en termes de résultats sur la santé des patients.

A l'heure actuelle, il n'existe pas d'IQSS pour explorer la satisfaction des bénéficiaires, les compétences développées et les changements apportés au mode de vie.

3 L'EDUCATION THERAPEUTIQUE A AIZENAY

3.1 LA MAISON DE SANTE PLURI-PROFESSIONNELLE D'AIZENAY

La maison de santé pluri-professionnelle d'Aizenay est née en novembre 2013 d'une même volonté des professionnels de santé de la commune de posséder un outil de travail permettant l'échange inter-disciplinaire dans le but d'améliorer les pratiques et la prise en charge des patients.

Le projet de soins comportait notamment la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique chez les patients diabétiques.

En 2018, la maison de santé est composée de 27 professionnels : 5 médecins généralistes, 1 ophtalmologue, 9 infirmières, 3 chirurgiens dentistes, 3 pédicure-podologues, 1 diététicienne, 1 psychologue, 2 orthophonistes, 1 psychomotricienne, 1 orthoptiste.

Parmi tous ces professionnels de santé, 12 participent au programme d'éducation thérapeutique :

- 3 médecins généralistes
- 5 infirmières
- 1 dentiste
- 1 diététicienne
- 2 podologues

Ils ont bénéficié d'une formation alternée théorique-pratique dispensée par le Réseau Vendée Diabète Nutrition et le CNAM (conservatoire national des arts et métiers) avec accompagnement prolongé.

La thèse du Dr Cretin, soutenue le 02/11/2017, s'intéressant aux ressentis des professionnels de santé à l'issue de cette formation permet d'approfondir ce point précis et de dégager des pistes visant à améliorer la qualité de cet enseignement, notamment en renforçant la part pratique, en approfondissant les outils et techniques de communication, ainsi qu'en individualisant la formation. (37)

3.2 ASSOCIATION DE DEUX PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

La MSP d'Aizenay a comme particularité d'associer un programme d'ETP établi avec l'aide du Réseau Vendée Diabète Nutrition ainsi que le programme ASALEE.

3.2.1 LE RESEAU VENDEE DIABETE NUTRITION

Il s'agit d'un réseau éducatif de proximité, basé au Centre Hospitalier Départemental de La Roche sur Yon, ayant pour missions : (38)

- Apporter une aide aux patients diabétiques afin de mieux comprendre et mieux vivre avec leur maladie, au travers d'ateliers et groupes.
- Accompagner les professionnels de santé en les formant à l'ETP et faciliter l'accès des personnes diabétiques à l'éducation thérapeutique en apportant une aide pour la coordination du suivi des patients diabétiques.

Le programme d'ETP collectif d'Aizenay a ainsi été mis en place grâce au soutien du Réseau Vendée Diabète Nutrition.

3.2.2 ASALEE

Le programme ASALEE a été lancé en 2004 dans les Deux-Sèvres, avec pour objectif de mener des actions de prévention, principalement auprès de patients atteints de maladies chroniques dans des structures ambulatoires, en associant des médecins généralistes et des infirmières spécialisées.

Il y a actuellement une infirmière ASALEE sur la MSP d'Aizenay. Elle mène des actions de santé et d'éducation thérapeutique individuelles pour des patients diabétiques mais également pour d'autres pathologies (BPCO, asthme, insuffisance cardiaque...).

3.2.3 L'ASSOCIATION DES DEUX PROGRAMMES

A l'heure actuelle, il n'existe pas de coordination efficace entre ces deux programmes, qui apparaissent pourtant comme complémentaires.

L'une des pistes à approfondir pour l'avenir du projet de santé de la MSP semble donc être la mise en place d'une organisation permettant d'associer ces deux dispositifs, dans un but d'amélioration de la prise en charge des patients.

3.3 LA MISE EN PLACE DU PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE COLLECTIF A AIZENAY

3.3.1 LE RECRUTEMENT DES PATIENTS

Le recrutement des patients diabétiques s'effectue par l'ensemble des professionnels de la MSP impliqués dans le programme d'ETP. En 2016, 18 patients ont ainsi été inclus dans le programme, tout comme en 2017, et 20 en 2018.

3.3.2 LE DIAGNOSTIC EDUCATIF ET LE PROGRAMME INDIVIDUALISE

Le diagnostic éducatif est réalisé par les infirmières du programme (dont l'infirmière ASALEE) au cours d'entretiens dédiés. Il en découle des objectifs individuels établis en commun avec le patient.

3.3.3 LES ATELIERS

Les séances d'ETP réalisées sur Aizenay s'effectuent sous forme d'ateliers collectifs dans une salle au sein de la MSP. Ils sont mis en œuvre par différents soignants en binômes pluridisciplinaires et peuvent accueillir un maximum de 10 patients.

Cinq ateliers sont proposés :

- Comprendre le diabète
- Équilibrer son alimentation
- Vivre avec une maladie chronique
- Prendre soin de ses pieds
- Les hypoglycémies

3.3.4 L'EVALUATION ET LE SUIVI

L'évaluation de chaque patient est réalisée lors d'un entretien individuel à l'issue de son programme personnalisé afin de réactualiser le diagnostic éducatif et donc de mettre en évidence les progrès effectués et les compétences restant à acquérir éventuellement.

Cette étape est réalisée par les infirmières.

3.3.5 LA COORDINATION

Comme préconisé par l'ARS, chaque programme d'ETP doit avoir un soignant référent, responsable de la coordination du programme.

Le programme d'Aizenay grandit à mesure que les normes demandées par les autorités se précisent. Lors de son lancement, aucun professionnel n'était formé à la coordination, mais ce point précis a évolué récemment avec la formation de deux soignants.

La coordination représente un travail invisible aux yeux du patient mais au combien indispensable au bon fonctionnement d'un programme d'ETP, comme le signale le Dr Fradet, médecin coordonnateur du Réseau Vendée Diabète Nutrition. Le coordonnateur du programme doit ainsi organiser, planifier les différentes étapes du programme, s'assurer de la logistique, mais également relancer les patients, leur rappeler leurs rendez-vous, sous peine d'une perte de motivation et donc d'absence aux ateliers.

3.4 L'EVALUATION DU PROGRAMME D'AIZENAY

Comme énoncé au chapitre 2.7, tout programme d'ETP est soumis à une évaluation annuelle et quadriennale visant à améliorer les pratiques.

Ce travail de thèse s'inscrit donc dans ce cadre. Il doit permettre d'effectuer l'évaluation des pratiques afin d'améliorer l'organisation et la mise en place du programme d'éducation thérapeutique au sein de la MSP d'Aizenay.

4 OBJECTIFS DE L'ETUDE

Le déploiement de l'offre d'éducation thérapeutique ambulatoire est actuellement en plein développement en Vendée. Il est notamment corrélé à la naissance de maisons de santé pluri-professionnelles qui permettent de rapprocher les soignants et de mieux articuler les soins autour du patient.

La MSP d'Aizenay a mis en place son propre programme d'ETP pour les patients diabétiques, grâce au soutien du Réseau Vendée Diabète Nutrition.

La mise en œuvre des programmes d'ETP nécessite une évaluation régulière afin de garantir une meilleure efficacité des programmes et donc apporter de meilleurs bénéfices aux patients.

Notre travail vient s'intégrer dans cette démarche indispensable d'évaluation, avec un regard tourné ici vers les bénéficiaires du programme. Cette thèse a vocation à être intégrée dans l'auto-évaluation du programme par l'équipe soignante en tant qu'analyse précoce des méthodes et pratiques, afin de conforter le travail mis en place jusqu'alors, et d'apporter un éclairage sur les points faibles restant à améliorer.

L'objectif principal de notre étude était donc d'évaluer les ressentis des patients diabétiques ayant suivi le programme d'ETP d'Aizenay.

Les objectifs secondaires étaient :

- déterminer comment améliorer l'organisation et la coordination du programme
- déterminer comment améliorer la qualité des séances et ateliers
- déterminer comment mieux articuler les séances collectives et individuelles

MATERIEL ET METHODES

1 DESCRIPTION DE L'ETUDE

Notre travail était une étude qualitative, réalisée par entretiens individuels semi-directifs, monocentrique.

Elle s'est déroulée à la maison de santé pluri-professionnelle d'Aizenay entre avril 2018 et février 2019.

Ce travail s'inscrivait dans un champ de recherche qualitative car il ne cherchait pas à mesurer un effet mais à recueillir et à comprendre les impressions des patients ayant participé au programme d'éducation thérapeutique d'Aizenay (39–41).

2 POPULATION ETUDIEE

La population étudiée était composée des patients diabétiques ayant participé au programme d'éducation thérapeutique collectif dispensé au sein de la MSP d'Aizenay (hors ASALEE) en 2017 et 2018. La liste de ces patients était connue par l'équipe soignante.

2.1 CRITERES D'INCLUSION

Étaient inclus dans notre étude tous les patients diabétiques ayant participé au programme collectif d'ETP à Aizenay en 2017 et 2018, soit au total, 38 patients.

2.2 CRITERES D'EXCLUSION

Étaient exclus les patients n'ayant pas réalisé l'intégralité des 4 étapes du programme d'ETP (diagnostic éducatif, programme personnalisé, séances et évaluation).

2.3 RECRUTEMENT

Le recrutement des patients a été réalisé à partir du listing des patients ayant participé à l'ETP en 2017 et 2018, et répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion.

Les patients ont été contactés par téléphone. Le travail de recherche leur a été exposé et leur accord a été recueilli verbalement. L'anonymat des données leur a été garanti.

Le listing initial fourni par la MSP contenait 10 noms de patients, dont huit ont accepté de participer. Puis une nouvelle liste de noms a été transmise. Un échantillonnage a permis de sélectionner encore deux patients avec comme critère principal le sexe.

3 RECUEIL DE DONNEES

Les entretiens semi-dirigés ont été réalisés, en face à face, entre avril 2018 et février 2019, auprès des patients concernés. Ces entretiens ont eu lieu à leur domicile, ou au sein de la MSP d'Aizenay, selon leur volonté.

Ces entretiens ont été menés avec l'aide d'une guide d'entretien [annexe 1]. Celui-ci a été élaboré à partir des données de la littérature, ainsi que sur la base du questionnaire propre au Réseau Vendée Diabète Nutrition et modifié suite à un entretien test.

La première partie était constituée de questionnaires à réponses ouvertes, et la deuxième partie par des questionnaires fermés.

Les entretiens étaient conclus par une échelle visuelle évaluant leur satisfaction par rapport au programme d'ETP. Cette échelle était construite sur le modèle des échelles visuelles analogiques (EVA) notamment utilisées pour la cotation des douleurs. Elle n'était pas graduée mais était ensuite traduite par un score allant de 0 à 10.

La durée moyenne des entretiens était de 29 minutes.

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide de 2 dictaphones, après avoir recueilli l'accord oral du patient interrogé. Ils ont ensuite été retranscrits manuellement et intégralement sur le logiciel Open Office 4.1.3.

Les entretiens ainsi retranscrits mot à mot étaient alors appelés verbatims.

Chaque entretien était ensuite anonymisé ; les patients étant appelés P1 à P10.

Les entretiens ont été poursuivis jusqu'à saturation des données.

4 ANALYSE DE DONNEES

Une analyse thématique manuelle et inductive des verbatims a été réalisée. Le codage des verbatims a été effectué, à l'issue des entretiens, séparément par le chercheur et un médecin généraliste expérimenté en recherche qualitative.

Puis la triangulation de l'analyse a été faite en confrontant les deux analyses pour aboutir à une grille d'analyse commune.

RESULTATS

1 CARACTERISTIQUES DES PATIENTS

Dix patients répondant aux critères ont participé à notre étude.

Patients	Age	Sexe	Profession	Activité	Type Diabète	Date diagnostic	MT impliqué dans le programme
P1	65	F	Commerçant	Retraité	2	2001	Non
P2	69	H	Conducteur métro	Retraité	2	2005	Non
P3	72	H	Agriculteur	Retraité	2	2012	Oui
P4	60	F	Assistante dans la finance	Retraité	1	1972	Non
P5	69	H	Agent de maîtrise	Retraité	1	1986	Oui
P6	67	H	Routier international	Retraité	2	2006	Non
P7	58	F	Assistante maternelle	Actif	2	2016	Non
P8	63	F	Agricultrice	Retraité	2	2012	Oui
P9	70	H	Agent de maîtrise	Retraité	2	2002	Non
P10	55	F	Agent restauration scolaire	Actif	2	2011	Oui

Le recrutement des patients suite à l'échantillonnage a permis d'obtenir un équilibre sur le genre, avec 5 femmes et 5 hommes.

L'âge moyen des participants était de 64,7 ans (de 55 à 72 ans) le jour des entretiens. Huit étaient retraités et 2 encore en activité.

Parmi ces 10 patients, 8 étaient suivis à la MSP dont 4 par des médecins impliqués dans le programme. Les 2 autres patients étaient suivis par des médecins de communes environnantes (Le Poiré sur Vie et Maché).

Huit patients étaient atteints d'un diabète de type II, et 2 patients d'un diabète de type I.

2 ANALYSE THEMATIQUE DU DISCOURS

Le codage des verbatims nous a permis de les classer en thèmes primaires qui ont eux-mêmes été regroupés en thèmes secondaires puis en six thèmes tertiaires.

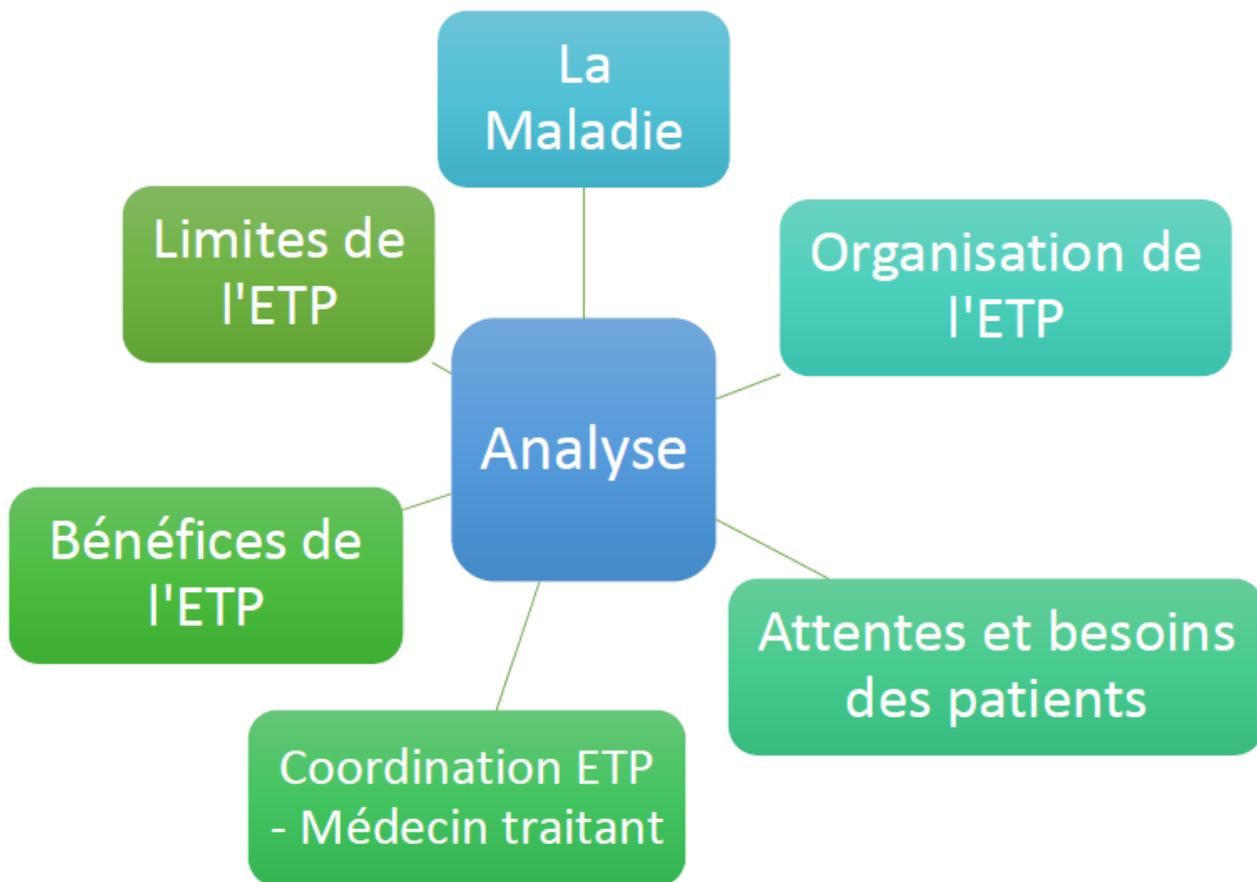


Figure N°5 : Les six thèmes tertiaires de l'analyse.

2.1 LA MALADIE

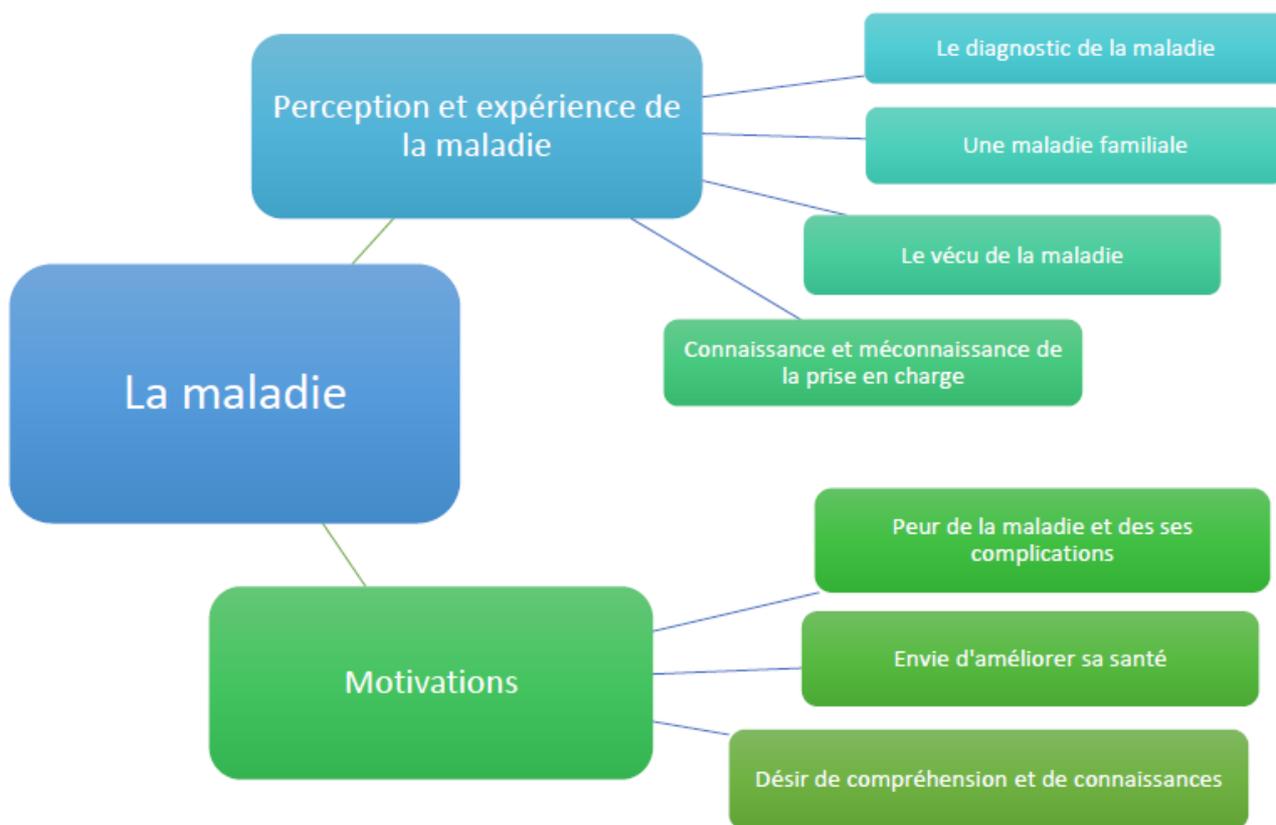


Figure N°6 : Les thèmes secondaires et primaires de l'analyse de « La Maladie »

2.1.1 PERCEPTION ET EXPERIENCE DE LA MALADIE

– Le diagnostic de la maladie

Pour la majorité des patients interrogés, la date du diagnostic du diabète était assez nette dans leur esprit, comme P5 qui nous disait que son diabète a été découvert « *précisément en 1986* » ou P7 qui nous expliquait que « *ça a été découvert au cours d'une hospitalisation pour (sa) cirrhose du foie, et ils ont découvert le diabète à ce moment là. Mais ça devait déjà être là auparavant* ». Ceci nous montre l'importance à leurs yeux de cette maladie.

D'autres cherchaient des explications sur l'origine comme P9 : « *ma belle sœur qui est infirmière pense que cela vient des 3 semaines avec perfusion de glucose en 1994* ».

– Une maladie familiale

Pour d'autres, le diabète faisait écho à leur expérience familiale, c'est le cas de P10 qui nous disait : « *dans la famille mes trois frères et sœurs font du diabète, maman faisait du diabète aussi* ».

Ce vécu de la maladie chez des proches pouvait être générateur de craintes quant à l'évolution de leur propre pathologie à l'image de P10 : « *j'ai quand même vu maman avec cette maladie. Elle n'a jamais eu d'insuline, elle était toujours aux médicaments, mais bon...* ».

A l'inverse, P9 nous expliquait être surpris car il était « *le seul dans (sa) famille avec du diabète* ».

– Le vécu de la maladie

Le ressenti et le vécu du diabète variaient selon les individus, en fonction de leur caractère, de leur histoire et de leur rapport à la maladie en général.

Ainsi, comme pour P10, le problème de la maladie provenait surtout de son côté silencieux et l'absence de signale d'alarme : « *la seule chose [...] c'est que le diabète on ne le ressent pas ! On n'a pas l'impression d'être malade.* »

Comme P6, beaucoup de patients nous disaient « *essayer de faire attention* » depuis l'annonce du diagnostic. Ceci impliquait des modifications alimentaires ou dans l'activité physique notamment.

Certains mettaient en avant la durée d'évolution de leur pathologie comme critère de qualité dans la gestion de la pathologie comme P4 : « *depuis mes 16 ans, je sais bien comment ça fonctionne* ». Néanmoins, on notait que la participation au programme lui avait permis de reprendre un suivi auprès d'un spécialiste car auparavant, elle « *ne voulait pas voir de diabétologue, maintenant il y en a un.* »

Pour P5, la recherche d'un traitement curatif représenterait un espoir pour ne plus être confronté à la maladie : « *C'est plutôt aux laboratoires de trouver un remède pour guérir complètement !* »

D'autres patients évoquaient leur qualité de vie, comme P9 : « *mon médecin à l'époque il m'a dit « il faut vivre et pas survivre », alors c'est vrai que je me fais*

des petits plaisirs. Et ce carré de chocolat, c'est mon petit plaisir. » Cette notion de qualité de vie et de plaisir représente bien évidemment un des objectifs de notre travail dans l'ETP.

– Connaissance et méconnaissance de la prise en charge

Les connaissances des patients sur le diabète sont bien évidemment différentes. Il y a ceux qui connaissent leur traitement et leur taux d'HbA1c sur le bout des doigts, comme P4 « *c'est 7,3%. Et il y a 2 ans et demi j'étais à 11% !* » ou P6 qui citait ses trois traitements antidiabétiques oraux instantanément « *DIAMICRON, JANUMET et METFORMINE.* »

Également P5 nous justifiait parfaitement l'adaptation de son traitement par le diabétologue, faite récemment « *comme je faisais trop d'hypo, le Dr LUCAS m'a demandé de baisser mon insuline un peu.* »

A l'inverse, ce suivi est plus compliqué pour d'autres patients comme P7 qui avait du mal à faire la distinction avec ses autres médicaments : « *en fait je prends des cachets mais je crois que c'est pour le foie* » et ceux pour qui l'ordonnance médicamenteuse était parfaitement vague à l'image de P8 : « *j'ai mon ordonnance avec moi, parce que c'est compliqué de tout retenir* » ou P9 qui préférait en rire « *j'ai apporté mon ordonnance, car ne me parlez pas des médicaments (rires)* ».

Le suivi biologique était également sujet à hésitation « *Oui, à la louche c'est 7,0%* » pour l'HbA1c de P5.

2.1.2 MOTIVATIONS

– Peur de la maladie et ses complications

Le motif de motivation le plus retrouvé au travers de ces entretiens était la peur de la maladie et de ses complications éventuelles, à l'image de P3 qui nous confiait que « *ça fait un peu peur aussi.* »

Ces peurs pouvaient être en lien avec l'histoire familiale, comme pour la crainte de l'insulinothérapie chez P10 : « *j'aimerais bien aller le plus loin possible sans*

insuline, et même ne pas en avoir du tout. »

Pour P1, la crainte était issue d'une complication avérée sévère : *« j'ai fait un passage à l'insuline et une hypoglycémie sévère à 0,27g/l avec un passage aux urgences »* avec la volonté donc de mieux comprendre le diabète pour ne pas se mettre à nouveau en danger.

– Envie d'améliorer sa santé

Pour P7, le diabète ne représentait pas une peur, à l'inverse de son hépatopathie, mais sa participation à l'ETP reflétait d'une réelle volonté d'améliorer sa santé : *« non pas peur, la peur c'est plutôt pour le foie »*.

On retrouvait cette même volonté chez P4, qui nous disait *« c'est ma santé, je voyais que ça n'allait pas »*.

Également chez P2 qui nous expliquait que sa motivation provenait de son envie non pas d' *« essayer de guérir, car on ne guérit pas mais... survivre. »*

– Désir de compréhension et de connaissances

Au delà de la peur ou de la nécessité d'améliorer sa prise en charge, certains patients interrogés évoquaient le besoin de mieux comprendre et d'amélioration de leurs connaissances.

C'est ce qu'évoquaient P7 et P10 respectivement *« j'avais besoin de conseils et d'informations »* ; *« l'envie d'être plus informée sur cette maladie »*.

Pour P3, c'est une interrogation toute particulière sur l'alimentation qui l'a incité à participer : *« le diabète qui montait, donc pour en savoir un peu plus, notamment sur les repas. »*

2.2 ORGANISATION DE L'ETP

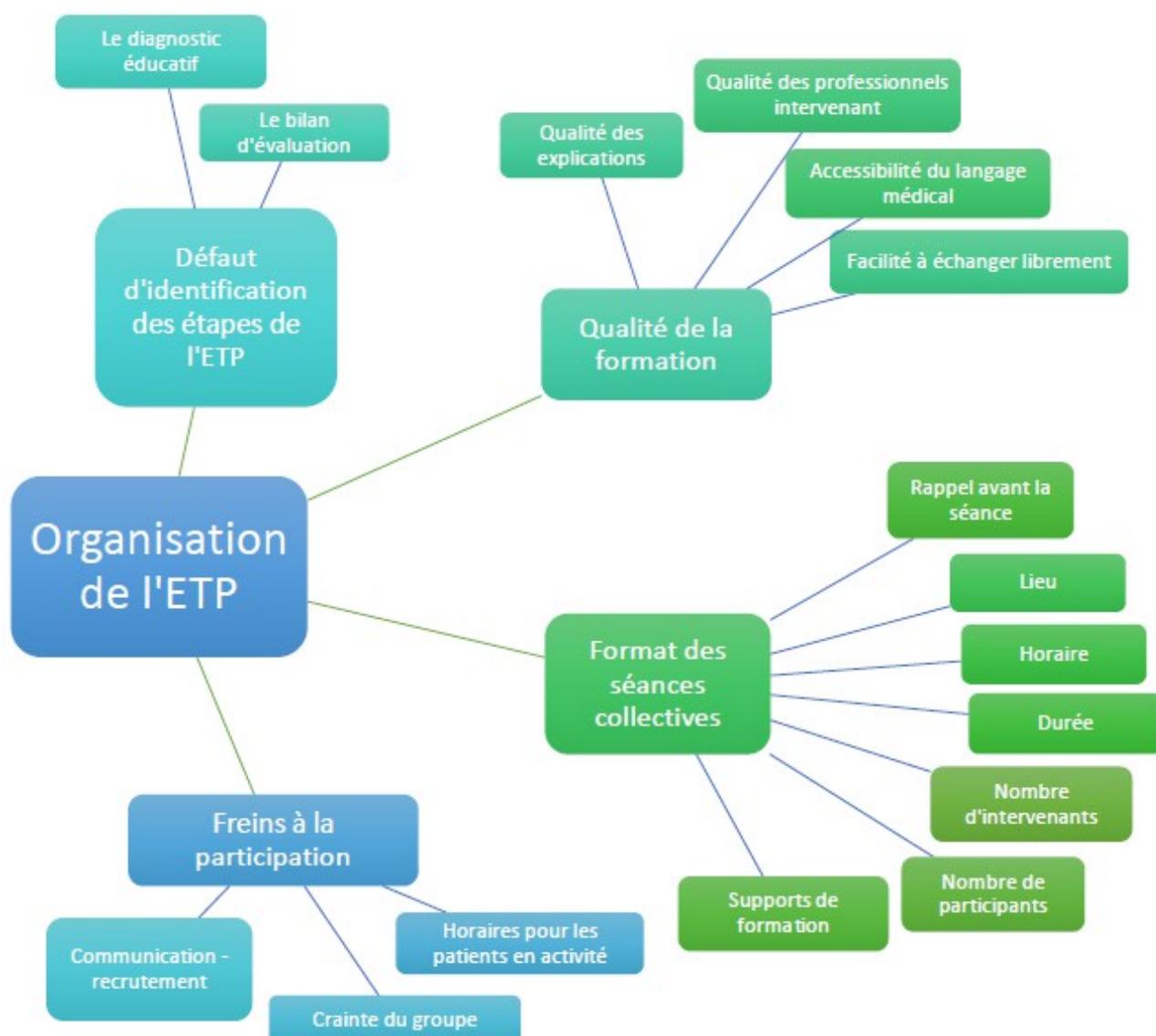


Figure N°7 : Les thèmes secondaires et primaires de l'analyse de « L'Organisation de l'ETP »

2.2.1 DEFAUT D'IDENTIFICATION DES ETAPES DE L'ETP

Comme vu lors de la méthodologie, la totalité des patients de l'étude a effectué l'intégralité des 4 étapes du programme d'ETP. Tous ont donc participé aux ateliers de formation.

Néanmoins, concernant le diagnostic éducatif, le programme individualisé et l'évaluation finale, les entretiens montraient une absence d'identification, comme le révèlent les chiffres suivants :

– Diagnostic éducatif évoqué par 2 patients sur 10

P7 et P8 sont les seuls patients à avoir eu la notion d'un bilan réalisé avant les séances, ayant pour but de fixer des objectifs. Ces entretiens ont été réalisés avec une infirmière : « *oui tout à fait avec Mme Menanteau (P8)* » ; « *oui avec Mme Menanteau, elle m'avait prise à part au cabinet (P7)* ».

Pour les 8 autres, à l'image de P1 : « *ça ne (leur) dit rien* ».

– Bilan d'évaluation évoqué par 3 patients sur 10

Certains patients comme P10 ou P3 pensaient avoir bénéficié de ce bilan, mais sans certitude : « *Alors oui, j'en ai fait un il n'y a pas si longtemps* » et « *comme je vous disais tout à l'heure, je crois qu'il y a eu un rendez vous une fois, mais je ne sais plus quand* ».

Pour P8, ce bilan aurait été réalisé via un questionnaire et non lors d'un face à face.

Pour les autres, comme P7 par exemple, cette étape du programme d'ETP ne leur était pas familière « *je ne m'en rappelle pas, ça ne me dit rien en tout cas* ».

2.2.2 QUALITE DE LA FORMATION

– Qualité des explications

Les patients relevaient la qualité des informations délivrées lors des ateliers. Ainsi, P6 nous disait : « *je retiens surtout la clarté des interventions, même si je n'ai pas fait tout le programme* ».

En questionnant P6 sur la possibilité d'élargir les thèmes du programme, il nous répondait : « *je trouve que c'est suffisant ce qui est fait au cabinet* ».

– Qualité des professionnels intervenants

La thèse du Dr Cretin reprenait les éléments de la formation des professionnels de santé impliqués dans le programme d'ETP.

Pour P1 l'ensemble des professionnels impliqués « *étaient très bien, ils répondaient bien aux questions et connaissaient bien leur sujet.* » Aussi, P1 évoquait l'avantage de connaître les professionnels de santé au préalable : « *c'est plus simple je crois si l'on connaît les gens* ».

– Accessibilité du langage médical

La qualité des intervenants et de la formation reposent en grande partie sur la clarté des messages délivrés, et notamment dans le choix des mots utilisés pour rendre le contenu des formations accessible au plus grand nombre.

Pour P2 « *c'était pas du charabia, il y avait peu de termes médicaux. Ça change de l'hôpital ! Eux ils parlent pas la même langue. Ici je dis que c'est très bien* ».

Pour P5 et P8, même si parfois les messages pouvaient s'avérer compliqués, ils soulignaient la faculté des formateurs à reformuler et réexpliquer les termes : « *On pouvait poser des questions si l'on ne comprenait pas, ils étaient à l'écoute (P5)* » et P8 continuait « *c'était très bien, et puis on peut toujours demander des explications si on ne comprend pas. Et on avait toujours des réponses à ce que l'on pouvait demander* ».

P9 et P10 employaient eux la même expression : « *très bien, rien à redire* ».

– Facilité à échanger librement

La liberté des échanges entre participants et avec les intervenants était louée, ainsi que le dynamisme des uns et des autres afin de rendre vivantes les séances.

P1 résumait très bien ce point « *il y avait une bonne dynamique, avec facilité à échanger les points de vue* ». P3 abondait dans son sens même si la timidité pouvait parfois ralentir le début des échanges : « *oui très facile, les gens parlaient bien. Bon au début un peu moins mais une fois lancé, c'était dynamique* ».

P4 soulignait la qualité des autres participants qui « *étaient très intéressants* ».

En revanche pour P5, certains patients pouvaient monopoliser la parole : « *ça dépend des groupes, parfois il y en avait qui avaient tendance à beaucoup parler* ».

comme je vous disais, donc c'est variable. » C'était également l'avis de P6 « Ah ça c'était bien, pas de problème. Même s'il y en avait un qui parlait beaucoup ».

2.2.3 FORMAT DES SEANCES COLLECTIVES

– Rappel avant la séance

Le Dr Fradet, qui dirige le Réseau Vendée Diabète Nutrition indiquait que l'un des problèmes des organisateurs est l'absentéisme des patients. A cet effet, la mise en place de rappels des patients a permis de limiter les oublis.

A Aizenay, ce dispositif était plébiscité par plusieurs patients comme P3, P9 et P10 qui ont bénéficié de ces rappels : *« oui je crois que Mme Menanteau avait envoyé un message une fois » ; « oui 48h avant je crois. C'est Annie qui a envoyé un message sur le téléphone de ma femme » ; « oui tout à fait, j'ai reçu un SMS d'Annie Menanteau ».*

P5 signale avoir été recontacté suite à un oubli : *« j'en ai raté un une fois. Donc on m'a téléphoné la fois suivante ».*

Les patients n'ayant pas reçu de rappel estimaient que ce dispositif serait intéressant. Pour P9 *« on a pas trop de tête des fois donc ça fait pas de mal c'est sûr ».*

Pour nombre de patients, notamment P1, P4 et P6 les messages SMS représentaient le meilleur moyen : *« cela serait intéressant, soit par SMS ou mail (P1) » ; « cela pourrait être par SMS (P4) » ; « oui pourquoi pas, un petit SMS ça serait bien quelques jours avant (P6) ».*

Pour P2, les mails semblaient plus intéressants : *« par mail, plutôt, car le téléphone des fois, je le pose et je ne m'en occupe plus, alors que je suis souvent sur l'ordinateur. Donc par mail oui. »*

Malgré ces avis concordants, P1 indiquait tout de même que chaque patient était responsable : *« je pense qu'on n'est pas des enfants, et si l'on veut se soigner on est capable de venir à un rendez vous ».*

– Lieu des séances

La salle de réunion de la MSP où se déroulent les ateliers de formation faisait l'unanimité auprès des patients, comme par exemple P1 : *« c'est très bien ici, c'est discret, les autres gens au cabinet ne savent pas pourquoi l'on vient »* ou P2 *« le lieu c'était très bien »* ou P9 *« c'était dans la salle du fond après le secrétariat. C'est une belle salle donc on était bien. »*

Idem pour P8 malgré la distance de son domicile : *« très bien , même si l'on habite à 10km, c'est bien »*.

– Horaires des séances

Concernant les horaires, chaque patient avait sa préférence : le matin pour P9 *« c'était vers 10h ou 11h je crois. C'était bien, pas trop tôt quand même. En tout cas le matin c'est parfait »* ; l'après midi pour P3 et P4 : *« toujours en début d'après midi c'était très bien (P3) »* ; *« et bien moi je préfère les après midis (P4) »* ; le soir pour P1 et P10 *« En principe c'était en fin de journée, et c'était bien (P1) »* ; *« notre groupe, c'était à 18h donc ça allait très bien. Comme je termine à 17h c'était parfait (P10) »*. La question des horaires était évidemment importante pour les patients en activité comme P10.

Pour les retraités comme P8, *« on ne va pas se plaindre. C'était plutôt le matin, donc hors rendez-vous prévu par ailleurs, c'était bien »*.

– Durée des séances

L'ensemble des réponses montrait une satisfaction globale concernant la durée des ateliers, malgré le fait que la perception de cette durée était très variable, allant de 30 minutes à 3h.

Pour P7, les séances pouvaient néanmoins apparaître *«un peu speed »* et il fixait un minimum de durée à 2h. Pour d'autres, le maximum pourrait être porté à une demi-journée de séance.

– Nombre d'intervenants

Le nombre d'intervenants faisait également consensus. Pour 6 patients sur 10, le nombre idéal était de 2 professionnels. Le minimum cité par P8 était d'un seul intervenant, et le maximum 3, cité par deux patients.

– Nombre de participants

Le nombre de patients satisfaisait l'ensemble des participants. Le minimum évoqué par P3 était de 2 « *sinon ce n'est pas un groupe* ».

Le nombre idéal serait plutôt entre 4 et 5, qui était la réponse la plus fréquente. Pour le maximum, 7 patients ne désiraient pas être plus de 10, voire 20 pour P4.

– Supports de formation

Les supports de formation employés lors des séances ont également un rôle important dans la qualité des apprentissages. On retrouvait « *le tableau blanc, et il me semble des petits cartons et jeux (P1)* » ; « *le tableau blanc, il y avait aussi un système de jeu avec des cartes. C'était très sympa* » pour P10.

2.2.4 FREINS A LA PARTICIPATION

– Communication – Recrutement

La communication sur le programme est un élément primordial afin de faciliter le recrutement de nouveaux patients.

Nombre de patients estimaient que les affiches représentaient le meilleur support d'information, comme P3 : « *et bien les affiches c'est bien, il y en a une à l'entrée de la maison de santé d'ailleurs sur le diabète* » ou P10 « *ce qui me parle, c'est plutôt en salle d'attente, les affiches je les regarde bien* ».

P2 proposait que sur les affiches « *il n'y a qu'à écrire « DIABETE » en gros comme ça !* » afin d'attirer l'œil.

A l'inverse, P5 nous disait « *les affiches ça ne m'intéresse pas* ». Il optait plutôt pour « *les prospectus, je crois que c'est bien, ça permet aux gens de regarder tranquillement dans la salle d'attente, et d'emporter la doc avec eux* ».

Pour P2 « *avec plus de moyen, c'est la télévision ! Ils ont ça à l'hôpital [...] ça attire l'œil en tout cas.* » mais P7 s'y opposait « *ça me ferait penser à l'hôpital* ».

P8 signalait qu'avant tout, les informations devaient émaner de son médecin, en qui elle a confiance : « *Les affiches c'est bien, mais ça doit avant tout venir du médecin* ».

– Crainte du groupe

Pour certains patients, la difficulté à prendre la parole en public et se mettre en avant pouvaient représenter un obstacle pour participer à un programme collectif d'ETP. Par exemple P1 : « *je suis plutôt timide* » ; qui était rejoint par P7 « *c'est de plus en plus facile. C'est vrai que je n'aime pas trop m'exposer et j'avais quelques craintes* ». D'autres comme P4 entendaient ces craintes éventuelles « *pour moi ça va, mais je comprends que pour les gens timides, ça peut être difficile* ».

Pour P9, le désamour pour les réunions aurait pu être rédhibitoire en l'absence d'une forte confiance envers les professionnels : « *je crois que je ne serai pas venu, j'aime pas trop les réunions moi* » ; « *et bien, c'est parce que ma femme elle a des prises de sang à faire à la maison, et c'est l'infirmière qui m'en a parlé. C'est elle qui m'a dit que ça existait.* »

– Horaires pour les patients en activité

Pour les patients en activité, comme évoqué plus haut, la question des horaires est prioritaire et peut remettre totalement en question leur participation.

Comme l'exprimait P10 : « *c'est vrai qu'étant encore en activité, je travaille dans une école, c'est souvent le problème des horaires qui s'est posé. Heureusement on a pu faire des séances à 18h.* »

Pour P1, ce problème d'horaires n'a été réglé qu'à sa retraite, ce qui a repoussé son entrée dans le programme : « *je me suis décidée à la retraite, avant je disais que je n'avais pas le temps.* »

2.3 ATTENTES ET BESOINS DES PATIENTS

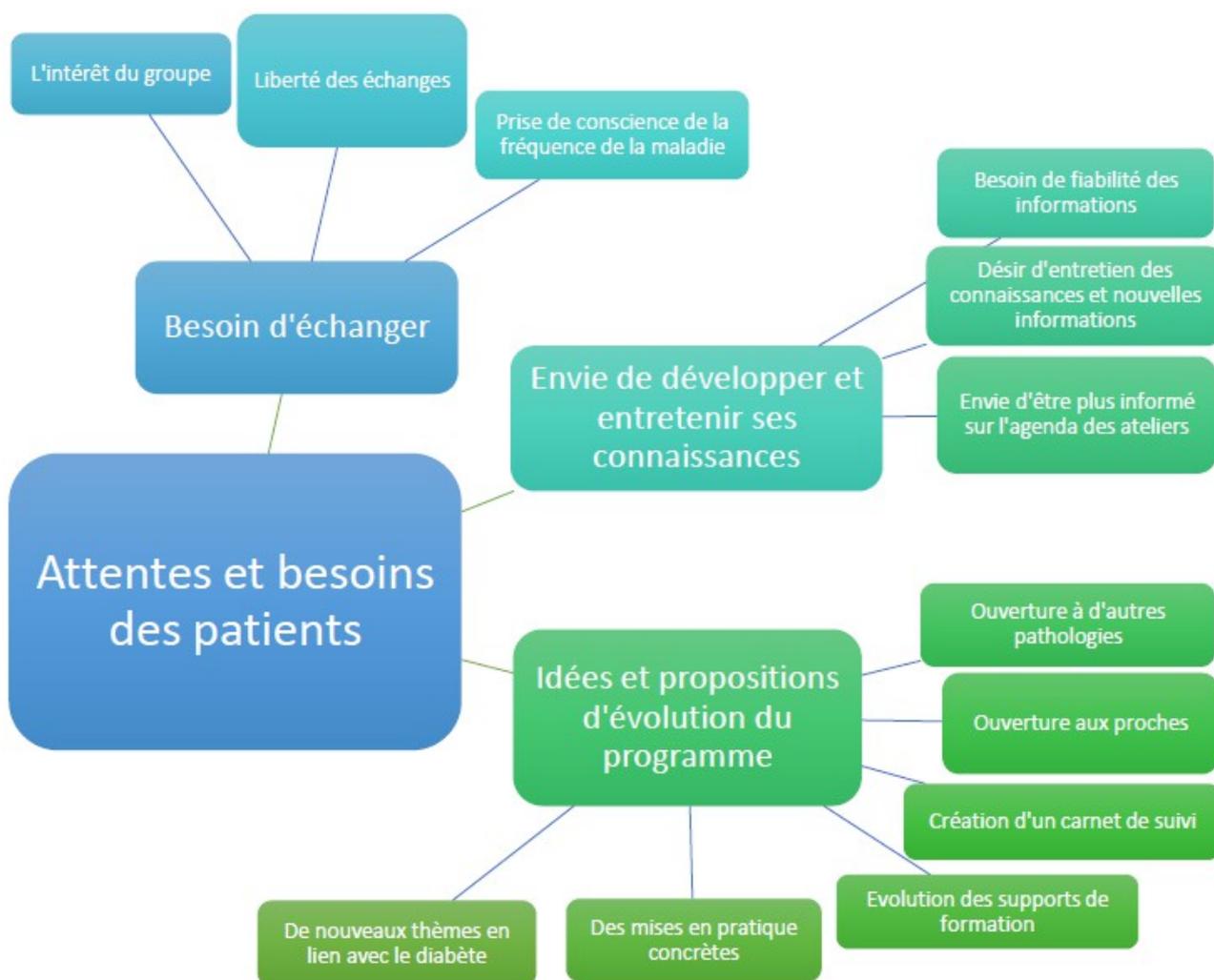


Figure N°8 : Les thèmes secondaires et primaires de l'analyse des « Attentes et besoins des patients »

2.3.1 BESOIN D'ECHANGER

– L'intérêt du groupe

Le collectif a permis aux patients de confronter leurs points de vue et ainsi enrichir les connaissances des uns et des autres, au travers de questions pertinentes, d'échanges et de débats. Comme P2 l'expliquait « *même si on a la même maladie, on ne voit pas forcément les choses pareil* », et P1 complétait que « *cela permet de multiplier les questions, et cela enrichit les débats* ».

Ces échanges ont aussi piqué la curiosité de certains, comme P3 : « *c'est l'avantage du groupe, les autres posent aussi des questions différentes,*

auxquelles on n'avait pas pensé ». Pour P10 aussi : *« quelqu'un va poser une question ou dire quelque chose et cela va nous rappeler une anecdote et soulever d'autres questions »*.

Comme P8 l'exprimait *« chaque cas est différent »*, *« on a donc plusieurs avis différents (P6) »*, *« c'est donc pour moi un avantage »* selon P5.

L'ETP individuel n'était pour autant pas rejeté et se montrait complémentaire pour P5 : *« pour faire de l'individuel, je crois qu'il faut avoir une question très précise, sinon les réunions de groupe répondent à toutes les questions je pense »* et P4 confirmait *« il m'est tout de même arrivé d'aller discuter directement avec un médecin en face à face à la fin d'une réunion pour échanger sur un sujet que je n'avais pas osé aborder en public »*.

- Liberté des échanges

Au cours de ces séances, la possibilité de pouvoir exposer son opinion était louée, comme le dit P2 *« on peut échanger nos points de vue »*. *« C'était très facile de discuter, tout le monde a bien participé. J'ai pu poser toutes mes questions »* complétait P8.

Le rôle des professionnels était également apprécié, à l'instar de P9 : *« ils laissent la parole aux gens, tout le monde pouvait donner son avis facilement, c'était très bien. On échangeait vraiment nos points de vue, c'était très intéressant »*.

- Prise de conscience de la fréquence de la maladie

Au travers des séances collectives, certains patients ont pu prendre conscience de la fréquence du diabète dans la population générale, permettant de rompre avec un certain sentiment d'isolement avec leur pathologie.

P5 le confirmait en expliquant que *« ça permet de se rendre compte qu'il y a d'autres personnes autour de nous avec les mêmes problèmes et les mêmes questions »*.

Pour P7 *« ça rassure [...] on voit aussi que d'autres personnes peuvent avoir les*

mêmes questions que nous ».

Il en allait de même pour P9 : *« dans le groupe, tout le monde peut donner son avis, et on peut entendre des choses qu'on ne connaissait pas. Et puis on voit qu'on est tous dans le même bateau donc ça rassure ».*

2.3.2 ENVIE DE DEVELOPPER ET ENTRETENIR SES CONNAISSANCES

– Besoin de fiabilité des informations

P6 mettait en avant le besoin de fiabilité dans les informations qu'il recevait : *« quand on voit tout ce qui se dit sur internet ou autre et toutes ces bêtises, je crois que c'est mieux d'avoir une information claire auprès de gens qui s'y connaissent. »*

– Désir d'entretien des connaissances et de nouvelles informations

Les patients évoquaient le besoin de répéter les messages afin de se les approprier complètement, comme P7 : *« on a toujours besoin de revoir les choses de temps en temps »* et P1 *« j'ai surtout besoin qu'on me répète les infos pour me remettre en question sur le sucre et l'alimentation. »*

D'autres, comme P5 souhaitaient élargir leur socle de connaissances pour mieux maîtriser leur sujet : *« on ne ressent jamais la même chose en cas d'hypoglycémie. C'est ça que j'aurai aimé mieux apprendre, mieux connaître. C'est vrai que chacun est différent, mais moi je n'ai jamais les mêmes symptômes. »*

– Envie d'être plus informé sur l'agenda des ateliers

Ce désir de nouvelles connaissances s'accompagnait d'un souhait de poursuivre le programme et d'une relance de la part des organisateurs, mais comme le disait P4, *« j'ai attendu qu'on me rappelle et ça n'est pas venu »*. P9 proposait d'être *« informé de façon régulière sur les ateliers qui sont réalisés au cabinet, tous les*

mois ou tous les deux mois environ », tout comme P3 : « peut être [...] faire des ateliers tous les trimestres, régulièrement en tout cas ».

Pour P7 : *« c'est important d'avoir ce suivi, avec des gens qui nous accompagnent »,* ce qui soulignait une nouvelle fois la confiance placée dans les professionnels de santé.

2.3.3 IDEES ET PROPOSITIONS D'EVOLUTION DU PROGRAMME

– De nouveaux thèmes en lien avec le diabète

Les thèmes qui revenaient avec le plus d'insistance sont en rapport avec l'alimentation. Le chocolat, les desserts, les repas de fête, les fruits intéressaient les patients comme P1 : *« les desserts, cela pourrait être intéressant ».* Pour P2 ce sont *« les repas de fête, les graisses »* qui primaient. Pour P4 et P7, c'est le chocolat qui avait leurs faveurs : *« le chocolat ! Ça j'en mange donc pourquoi pas (P7) » ; « le chocolat moi j'en mange, mais je crois qu'on en a parlé, c'est du noir qu'il faut (P4) ».*

Pour d'autres, les attentes étaient un peu plus pratiques comme P10 : *« par exemple les fruits, il y en a qui sont plus autorisés que d'autres,[...] quelle quantité de fruits est autorisée ? »* ou P2 qui aurait souhaité *« avoir des recettes de cuisine, une dizaine, une quinzaine. Mais pas un programme de repas. Vraiment des recettes avec descriptifs et grammages comme en pâtisserie. Ça cela nous arrangerait avec ma femme pour faire des repas »,* ou encore P10 *« alors là où je me perds un peu, c'est sur les groupes d'aliments : féculents ... tout ça. Qu'est-ce qu'il faut faire ou pas. Donc avoir peut être un programme avec des repas types ».*

D'autres thèmes ont émergé de manière plus éparse.

Pour P3 et P9, c'est l'hypoglycémie qui retenait leur attention : *« je dirai plutôt l'hypoglycémie » ; « l'hypoglycémie c'est vrai que c'est automatiquement un truc un savoir, donc pourquoi pas. »*

Pour P4, ce sont les nouvelles technologies *« le capteur pour le bras, moi je suis allergique donc j'aurai bien aimé savoir comment faire différemment ».*

Pour P5 les interrogations se portaient surtout sur les voyages : *« voyager avec son diabète, oui c'est sûr, car avec l'insuline ça paraît important de savoir gérer »*.

L'activité physique était un sujet évoqué par P10 : *« ce que moi j'aimerais, ça serait être renseigné sur les activités sportives »*.

Enfin pour P8, les attentes étaient plus théoriques avec une volonté de connaissances physiopathologiques : *« j'aimerais approfondir le diabète, comment ça fonctionne, le pancréas et tout »*.

– Des mises en pratique concrètes

Les patients sont également très demandeurs d'une mise en pratique de ces apprentissages afin d'ancrer ces connaissances dans leur quotidien.

P8 aurait aimé *« que l'on puisse faire un peu de pratique, pas seulement de la théorie »*.

Deux grands thèmes se dégagent : l'activité physique et l'alimentation.

P1, qui a participé à l'éducation thérapeutique du Réseau Vendée Diabète Nutrition nous expliquait qu'*« à la Roche, ils font de la marche nordique en groupe, et moi j'aurais aimé que cela se fasse à Aizenay, mais pas dans un club classique, mais plutôt pour les diabétiques avec un rythme adapté car sinon ça va trop vite »*. Pour P10, il faudrait *« avoir plus d'informations sur les programmes de sport dans le coin, voir lesquels sont les plus adaptés. Et pourquoi pas faire un groupe de sport avec les diabétiques »*.

Pour l'alimentation, plusieurs idées faisaient surface, comme l'apprentissage du décryptage des étiquettes alimentaires, comme le spécifiait P4 : *« revoir pour les étiquettes, les lipides les glucides... c'est compliqué »*.

Pour les autres, l'idée consistait à réaliser *« des ateliers cuisine »* pour P8, *« faire des repas ensemble par exemple, ça je crois que ça pourrait être super »* ; ce que nous confiait également P10 *« des ateliers cuisine avec des recettes »*.

– Évolution des supports de formation

Pour les ateliers, les patients évoquaient le support télévisuel pour compléter l'offre des supports de formation. P3 nous disait que *« ça pourrait être bien en plus du reste »* ou P2 pour qui *« ça serait sûrement plus facile à suivre »*.

P4 et P8 avaient des avis plus mesurés sur les écrans : *« pas tout le temps les vidéos, mais des fois on enregistre plus facilement je trouve (P4) »* ; *« des vidéos oui pourquoi pas, mais à petite dose (P8) »*.

Autre idée pour P7, les posters : *« les grandes affiches, moi j'aime bien »*.

– Création d'un carnet de suivi d'ETP

Afin de faciliter le suivi et l'accompagnement des patients au sein du programme, P1 proposait la mise en place d'un support papier permettant de visualiser plus clairement les différentes étapes de l'ETP, et imaginait *« un livret pour noter les ateliers avec les dates et tout »*.

– Ouverture aux proches

Le diabète a comme conséquence de retentir sur l'ensemble de la vie quotidienne familiale, et c'est pour cela que P4 proposerait d'élargir le programme aux proches, qui sont, eux aussi impactés. Elle voudrait donc *« que des gens extérieurs puissent venir participer »* et complétait en expliquant que sa *« mère qui a du diabète »* et c'est sa *« sœur qui s'en occupe, alors [...] ça pourrait être bien qu'elle vienne. Même chose pour mon mari. »*

– Ouverture à d'autres pathologies

La participation au programme d'ETP sur le diabète a donné envie à certains patients porteurs d'autres pathologies de développer d'autres programmes d'ETP, comme P3 qui évoquait *« l'AVC ou l'infarctus »* et P8 enchaînait sur *« la glande thyroïde peut être car c'est important aussi »*.

2.4 COORDINATION ETP – MEDECIN TRAITANT

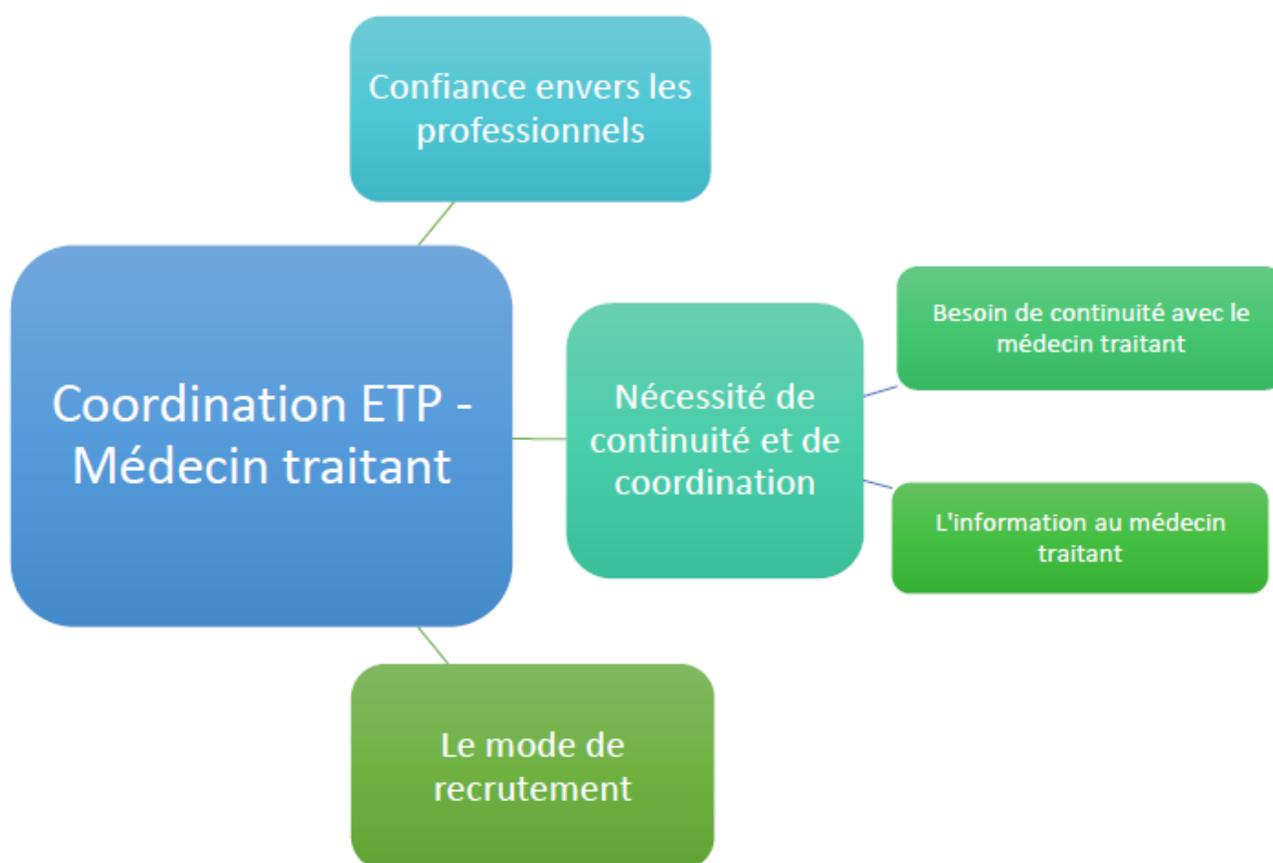


Figure N°9 : Les thèmes secondaires et primaires de l'analyse de la « Coordination ETP - Médecin traitant »

2.4.1 CONFIANCE ENVERS LES PROFESSIONNELS

La place des professionnels de santé est un élément majeur, tant dans la confiance accordée par les patients pour accepter d'intégrer le programme que pour la qualité de la formation dispensée.

On peut citer ici les médecins généralistes mais également les infirmières libérales, notamment Annie Menanteau dont l'investissement était relevé par nombre de participants, comme P5 « *c'est vraiment Mme Menanteau, si cela avait été quelqu'un d'autre, je ne suis pas sûr que je serai venu* » ; ou P9 « *c'est vraiment Mme Menanteau qui m'a motivé* » ; ou encore P7 « *ce sont les infirmières qui venaient à la maison pour m'apprendre à faire mes injections d'insuline. C'est elles qui m'en ont parlé, à force de les voir tous les jours, et après j'ai commencé les ateliers* ».

On note aussi l'importance du regard du médecin traitant et de la force de son message. Pour P1 notamment, c'est bien au médecin généraliste d'évoquer le programme d'ETP : « *le plus important c'est la parole du médecin traitant. C'est lui qui doit inciter ses patients ; il m'a vivement encouragée* ». P3 abondait dans son sens : « *c'est plus important ce que dit le médecin. C'est ça qui m'a motivé de toute façon* » ou encore P8 : « *je crois que le plus important c'est le médecin. C'est lui qui doit en parler* ».

Pour P2, le soutien du médecin traitant constituait un élément important de valorisation : « *ça ne me passe pas au dessus. Quand je lui ai dit que je participais il m'a dit que c'était très bien* ».

2.4.2 NECESSITE DE CONTINUITE ET DE COORDINATION

– Besoin de continuité avec le médecin traitant

Les patients soulignent leur besoin de continuité entre leur prise en charge médicale et l'ETP.

Néanmoins, il semble qu'il y ait actuellement un manque de liant entre les deux.

P5 exprime le fait « *qu'aujourd'hui les médecins ont moins le temps qu'auparavant pour discuter d'autres choses que des médicaments* ». P6 va dans le même sens et regrette que « *quand (on) vient pour la visite, (on) vient pour la visite, on fait l'ordonnance et c'est tout* ».

Concernant la participation des patients à l'ETP, le sujet était peu évoqué en consultation, comme pour P1 « *il sait que j'y participe mais on n'en parle pas* » ; ou P9 « *elle sait que je participe mais c'est tout, on n'en parle pas plus* » ou encore P8 « *oui peut être une fois vite fait, pour me demander si ça m'avait plu* ».

P6 émettait des regrets : « *j'aurai aimé qu'on en discute* ».

P4 nuançait néanmoins en précisant que son « *médecin était content qu'(il) y aille* ». Pour P10, le fait d'en discuter en consultation « *montre aussi l'intérêt du médecin pour les séances* », et pour P4 « *c'est important* ».

- L'information au médecin traitant

Ainsi, afin d'améliorer les échanges entre l'ETP et les médecins traitants, P1 souhaiterait que « *cela soit noté dans le dossier médical* ». Pour P4, cela « *pourrait permettre d'en reparler* ». Idem pour P3 ou P6 pour qui « *ça serait certainement intéressant, pour pouvoir en reparler après* ».

Pour cela, l'information systématique du médecin traitant serait utile car comme le disait P10 « *c'est toujours bien que le médecin traitant soit au courant* », et P9 enchaînait : « *comme cela on pourrait peut être en parler plus. Peut être que ça pourrait éventuellement aider. Mais ça serait bien de l'informer en tout cas* ».

Pour P8, cela aurait pu permettre aux médecins d'être plus efficaces dans le recrutement des patients : « *ça pourrait aussi permettre à ces médecins d'avoir comme une piqûre de rappel et d'en parler aux autres patients diabétiques.* »

A l'inverse, P7 considérait que « *les gens sont adultes, et c'est à eux d'en parler s'ils le souhaitent* ».

2.4.3 LE MODE DE RECRUTEMENT

Le mode d'entrée des patients dans le programme démontre une nouvelle fois l'importance de la confiance accordée aux professionnels de santé.

Pour certains, c'est le médecin traitant qui a été décisif, comme P1, informée « *par (son) médecin traitant. Il souhaitait que je fasse les ateliers et il m'a vivement encouragée* » ou P3, P8 ou P10 pour qui « *c'était Mme Surrault pendant la consultation* », ou encore P4 pour qui « *C'est le Dr Bailly* ».

Pour P2, « *c'est la diabétologue à l'hôpital qui m'en a parlé à La Roche* » et qui l'a donc orienté vers un programme plus proche de son domicile.

Pour les autres, c'est grâce aux infirmières qu'ils ont intégré le programme, comme P5 « *c'est par Mme Menanteau. En fait je la voyais car ma femme était malade. C'est elle qui la soignait à la maison, donc elle m'en a parlé à cette occasion* » ou encore P6 qui nous expliquait que « *c'était une infirmière à l'accueil, à l'entrée du cabinet. Elle m'a interpellé en me demandant si ça m'intéresserait de participer aux ateliers concernant le diabète* ».

2.5 BENEFICES DE L'ETP

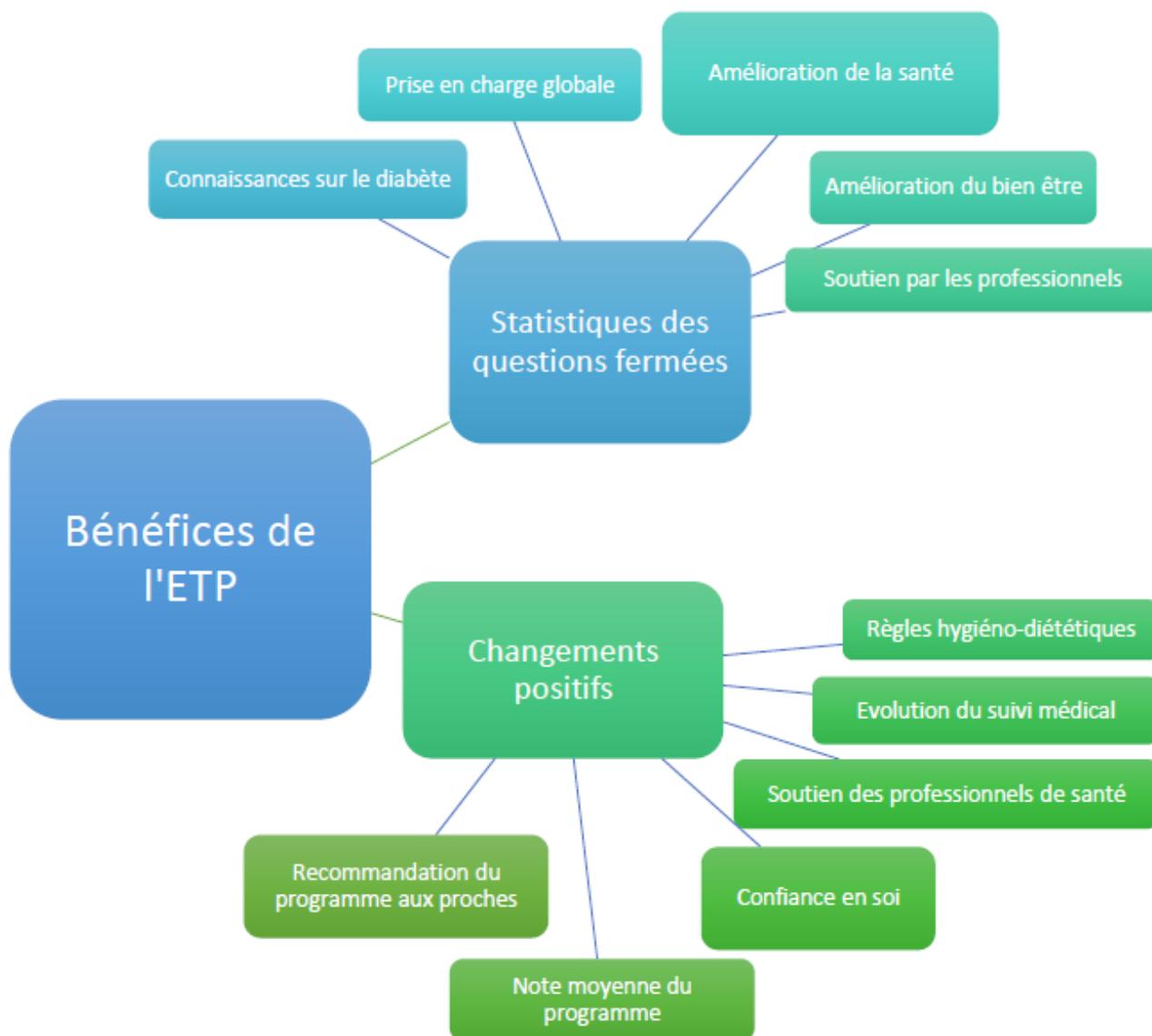


Figure N°10 : Les thèmes secondaires et primaires de l'analyse des « Bénéfices de l'ETP »

2.5.1 STATISTIQUES DES QUESTIONS FERMEES

Concernant les connaissances sur le diabète, 9 patients sur 10 considéraient avoir progressé ; le dixième patient ne ressentait pas de changement :

- Peu progressé : 5 patients
- Assez progressé : 1 patient
- Beaucoup progressé : 3 patients

Concernant l'amélioration de la prise en charge globale de la maladie, 8 patients sur 10 ressentait des bénéfices ; les 2 restants n'ayant pas noté de différence :

- Peu améliorée : 3 patients
- Assez améliorée : 1 patient
- Beaucoup améliorée : 4 patients

Concernant l'amélioration de la santé, 6 patients sur 10 n'ont pas constaté d'amélioration. Pour les 4 autres, on notait une progression, et la répartition aux réponses était la suivante :

- Peu améliorée : 1 patient
- Assez améliorée : 1 patient
- Beaucoup améliorée : 2 patients

Concernant l'amélioration du bien-être, 5 patients sur 10 signalaient un bénéfice, et les 5 restants ne notaient pas de différence :

- Peu amélioré : 2 patients
- Assez amélioré : 2 patients
- Beaucoup amélioré : 1 patient

Concernant le sentiment de soutien par les professionnels, un patient a noté une dégradation, il s'agit de P4 qui expliquait : « *c'est surtout parce que je m'entends pas trop avec mon médecin* ». Cinq patients se sentaient autant soutenus qu'avant leur participation. Quatre participants se sentaient plus soutenus :

- Un peu plus soutenus : 3 patients
- Beaucoup plus soutenus : 1 patient

2.5.2 CHANGEMENTS POSITIFS

– Règles hygiéno-diététiques

Suite à la participation au programme, certains patients signalaient des améliorations dans leur mode de vie, comme P1 : « *j'essaie de faire un peu plus d'exercice physique et de me sentir concernée et plus attentive à mon alimentation* », qui faisait aussi attention à « *être plus stricte sur les horaires de prise des traitements pour éviter les accidents de glycémie* ». P2 signalait avoir « *perdu 12kg* ». P3 et P6 disaient faire plus attention à leur alimentation « *je ne mange plus de bonbon (P3)* » ; « *j'ai modifié l'alimentation. Il n'y a quasiment plus de charcuterie, et on a diminué le pain (P6)* ».

D'autres ont décidé de faire plus d'activité sportive. P4 expliquait faire « *plus attention aussi, je bouge plus et je fais plus attention* ». P6 a « *acheté un vélo d'appartement, car avec (ses) problèmes de genou, c'est compliqué d'aller marcher, donc comme ça, ça va* ». P8 aurait voulu « *faire plus de sport* ».

– Évolution du suivi médical

On note chez certains patients une évolution dans leur suivi médical ou paramédical. P4 était par exemple radical : « *j'ai changé de médecin ! Et je vois le diabétologue aussi* ».

P1, P8, P9 et P10 signalaient avoir démarré une prise en charge auprès du pédicure-podologue suite à leur participation au programme : « *ce que je fais en plus c'est le pédicure une fois par an, à Aizenay (P1)* » ; « *j'ai fait un examen récent de mes pieds avec l'infirmière (P8)* » ; « *j'ai commencé à voir la pédicure plusieurs fois par an (P9)* » ; « *la pédicure c'est sûr que maintenant j'y vais 3 à 4 fois dans l'année, c'est nouveau (P10)* ».

P9 évoquait également avoir démarrer un suivi ophtalmologique : « *on va à l'ophtalmo tous les ans à Challans* ».

– Soutien des professionnels de santé

La participation au programme d'ETP permet également de rompre avec une forme d'isolement du patient avec sa maladie. Ils se rendent compte de la fréquence de la maladie mais également que les professionnels du secteur sont présents pour les aider.

P5 ressentait « *une structure derrière (lui) qui peut aider* », ou P7 qui expliquait qu'« *on peut les contacter en dehors des réunions, on se sent écouté, c'est bien* ».

P8 se sentait également mieux soutenu qu'auparavant : « *plus soutenue oui, je dirai un peu plus qu'avant, car on peut toujours appeler si on a une question.* »

– Confiance en soi

Pour P7, la participation au programme lui a permis d'avoir « *plus d'assurance et de confiance aussi* ».

– Note moyenne du programme :

Les entretiens étaient conclus par une échelle visuelle non graduée sur laquelle les patients étaient invités à situer leur satisfaction vis-à-vis du programme. Cette échelle allant de 0 à 10.

Les notes établies par les patients s'échelonnaient entre 6/10 et 10/10, avec une moyenne de 8,25/10.

– Recommandation du programme aux proches :

L'intégralité des patients recommanderait le programme d'ETP d'Aizenay à leurs proches si ces derniers en avaient besoin, ce qui montre la confiance accordée par les patients aux professionnels et au programme.

2.6 LIMITES DE L'ETP



Figure N°11 : Les thèmes secondaires de l'analyse des « Limites de l'ETP »

2.6.1 ABSENCE DE CHANGEMENT

Pour certains patients, les effets bénéfiques n'ont pas été perçus.

Par exemple P5 nous expliquait avoir « *déjà participé à des choses comme cela auparavant, donc ça ne m'a pas beaucoup apporté* ».

Pour d'autres, comme P3 on ne notait « *pas de changement* » dans le mode de vie, ou pour le suivi médical comme P6 qui voyait « *toujours le médecin tous les 3 mois pour les médicaments* ». P7 nous disait ne pas avoir changé « *du tout* » car « *il n'y avait rien a changé* ». Pour P9 c'était le même constat : « *non j'ai pas changé, j'ai pas changé. C'était déjà bien comme ça avant* ». Idem pour P10 parce qu'il « *n'y avait pas de modification particulière* ».

2.6.2 MANQUE DE LIEN ENTRE L'ETP ET LA VILLE

Comme vu au chapitre 3.4.2, le manque de coordination apparaît encore comme un point faible.

DISCUSSION

1 FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE

1.1 CONCERNANT LA SELECTION ET LE RECRUTEMENT

Lors du recrutement et de la sélection des patients, l'un des objectifs était d'obtenir des profils divers afin de recevoir des avis aussi variés que possible.

En raison du faible nombre de patients ayant participé à l'ETP au moment de l'étude, et donc répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion, le seul échantillonnage possible a été réalisé en fin de recrutement sur le sexe des patients, ce qui représente un biais de sélection.

Un échantillonnage en variation maximale aurait permis d'améliorer la sélection des patients, en prenant mieux en compte l'âge, le milieu socio-professionnel et la durée d'évolution du diabète. Également, on note une sous représentation des actifs.

D'autre part, les entretiens étaient réalisés sur la base du volontariat, ce qui pouvait induire un biais de recrutement. En effet, on peut penser que les non réponders auraient eu des avis divergents. Leur absence de réponse laisse à penser qu'ils se sentaient moins concernés, ce qui pourrait laisser penser que l'ETP a été moins intéressante pour eux.

1.2 CONCERNANT L'ENQUETEUR ET LE RECUEIL DES DONNEES

La réalisation d'entretiens semi-dirigés en face à face nécessite de l'expérience et la maîtrise de techniques d'interview. Or, concernant l'enquêteur, il s'agissait d'une première expérience, ce qui a pu influencer sur la réalisation des entretiens.

La mise en place d'un guide d'entretiens réalisé préalablement et ajusté avec un

entretien test a permis de normaliser les interrogatoires.

Un biais d'interaction enquêteur-patient a pu apparaître. En effet, malgré la volonté d'une posture la plus neutre possible de la part de l'enquêteur, l'entretien semi-dirigé est un processus de communication à travers lequel des interactions naîtront entre l'enquêteur et l'enquêté. Ces interactions sont susceptibles de biaiser les résultats d'enquête.

Aussi, le recueil du ressenti des patients s'est effectué sur une base déclarative, qui peut s'éloigner de la réalité des faits, avec notamment une forme de bienveillance des patients vis à vis des professionnels impliqués, ce qui représente également un biais. Celui-ci pouvait être atténué par le rappel avant les entretiens de la garantie de l'anonymisation des données et par le recueil du consentement des patients.

On regrettera également le temps qui a pu s'écouler entre la participation des patients au programme d'ETP et la réalisation de l'enquête. Au maximum, cette durée était de 2 ans, ce qui induit une distorsion du discours.

1.3 CONCERNANT L'ANALYSE DES DONNEES

L'analyse a été réalisée à l'issue des entretiens, permettant d'ajuster ces derniers et de réaliser des entretiens jusqu'à saturation des données.

Les données analysées n'ont pas été présentées aux patients pour confirmation de leurs discours. Néanmoins, la réalisation d'une analyse basée sur un recueil de données systématique et complet ainsi que la triangulation de l'analyse apportent une fiabilité à l'interprétation et limitent le biais d'interprétation.

La fin du questionnaire est basée sur des réponses à choix fermées ainsi qu'une évaluation de satisfaction sur échelle analogique, permettant d'obtenir des chiffres concernant certaines données (par exemple l'amélioration du bien être). Dans le cadre d'une enquête qualitative, avec un nombre de patients faibles, ces statistiques n'ont évidemment pas de portée autre que le cadre de notre étude.

2 DISCUSSION DES PRINCIPAUX RESULTATS

2.1 LA QUALITE DE LA FORMATION

2.1.1 L'ADHESION AU PROGRAMME COLLECTIF D'AIZENAY

Notre étude démontre l'adhésion des patients diabétiques d'Aizenay au programme collectif d'ETP. La note moyenne attribuée de 8,25/10 en atteste. On peut comparer ce chiffre à la publication de J.Bernard-Leclerc *et al* (42), qui retrouvait une note légèrement supérieure avec 9/10 accordée pour la qualité des séances.

L'intégralité des patients de notre étude recommanderait le programme à leurs proches en cas de besoin, ce qui confirme le regard positif porté par les participants sur la qualité de la formation.

2.1.2 L'INTERET DU GROUPE

La MSP d'Aizenay a pour particularité d'associer un programme d'ETP collectif, ainsi que le programme individuel d'ETP, ASALEE.

L'un des objectifs secondaires de notre étude était de déterminer comment articuler les deux éléments de formation. Notre étude ne permet pas de répondre à cette question.

Dans leur publication, H.Mosnier-Pudar et G.Hochberg-Parer (43) présentaient les avantages et inconvénients de l'ETP sous forme individuelle et collective.

Parmi les avantages du groupe, on retrouve en commun dans notre travail les éléments suivants :

- Échanges d'expériences entre patients
- Confrontations de point de vue
- Convivialité
- Rupture du sentiment d'isolement
- Émulation, interactions
- Stimulation des apprentissages

Concernant les inconvénients, nous pouvons citer :

- Hétérogénéité des patients
- Inhibition des patients à s'exprimer
- Horaires des cours

Les études comparant l'ETP individuel versus groupe tendent à démontrer leur efficacité et leur utilité, sans différence significative entre les deux méthodes.

L'étude de Rickheim *et al* (44), montrait une efficacité similaire en termes de connaissances et de résultats bio-cliniques, chez des patients diabétiques de type II répartis en groupe ETP individuel versus ETP en groupe.

Ils démontraient aussi que l'ETP en groupe, réalisé dans une limite de 8 patients, permet de répondre aux attentes et besoins individuels des patients.

De même, Campbell *et al* (45) retrouvaient une amélioration du taux d'HbA1c et de l'indice de masse corporelle quel que soit le type d'ETP mis en place.

Dans leur méta-analyse, Norris *et al* (46) concluaient à une supériorité de l'éducation en groupe sur l'éducation individuelle pour les évolutions sur l'alimentation et l'activité physique. Ces mêmes auteurs ne démontraient pas de différence significative concernant le contrôle glycémique.

Comme le disaient H.Mosnier-Pudar et G.Hochberg-Parer (43), l'apprentissage du patient atteint de maladie chronique nécessite de faire appel à de nombreuses techniques et supports pédagogiques. L'une d'entre elles est basée sur l'alternance de séances individuelles et collectives.

Ainsi, ces différents travaux permettent de conforter le programme collectif d'Aizenay. Ils montrent également qu'une meilleure coordination avec le programme individuel ASALEE pourrait s'avérer particulièrement bénéfique pour les patients.

2.1.3 LA MSP : OUTIL DE SANTE

La MSP permet de centraliser en un même lieu les différents acteurs de santé qui vont prendre en charge les patients. Elle va également être le siège des séances collectives, dont la salle de réunion fait consensus auprès des participants.

Pour C.Fournier (47), les MSP et l'ETP apparaissaient comme des instruments politiques efficaces de mobilisation des professionnels autour d'objectifs de santé. Ainsi, les pratiques préventives ainsi que le caractère pluri-professionnel de la structure s'enrichissent mutuellement, permettant une structuration territoriale des soins primaires et de la prévention.

2.1.4 BENEFICES DE L'ETP COLLECTIVE

Le Dr C. Brunet-Cartier, médecin coordonnateur du programme régional ETP VIH adulte en Pays de la Loire, présentait dans son travail les bénéfices des séances collectives (48). En plus des objectifs travaillés lors des ateliers collectifs, l'ETP a permis d'améliorer l'estime de soi, la capacité à s'exprimer en public, la confiance en soi, la capacité à faire des choix, prendre des décisions, et à se projeter dans l'avenir.

Notre étude a révélé une amélioration des capacités à prendre la parole en public au fur et à mesure des séances. L'augmentation de l'assurance et de la confiance en soi était également des éléments cités.

Dans la publication de J.Bernard-Leclerc (42), les patients estimaient que le programme d'ETP avait un impact positif dans leur vie au quotidien et qu'il représentait un vrai soutien.

C'est également ce que tend à démontrer notre travail.

Ainsi, les patients de notre étude considéraient que leur prise en charge médicale avait progressé, avec notamment une augmentation de l'accès au podologue et à l'ophtalmologiste. Ceci se traduisait aussi par un ressenti d'amélioration de leur santé, grâce à l'amélioration du mode de vie : augmentation de l'activité physique et meilleur équilibre alimentaire. La rupture avec le sentiment d'isolement, l'augmentation de la confiance en soi et le sentiment de soutien par les professionnels permettaient un accroissement du bien être des participants.

2.1.5 DE NOUVELLES CONNAISSANCES ET UN DESIR DE PROGRES

Dans cette même étude de J.Bernard-Leclerc, l'ETP avait un impact sur les connaissances des patients. On y comparait les réponses à un questionnaire avant la première séance d'ETP, puis après un minimum de 4 séances. Le taux de réponses précises passait de 35 à 76% ($p = 0.01$).

Dans notre recherche, on constatait un fort désir d'information afin d'élargir le socle de compétences. La qualité et la fiabilité de ces enseignements s'avéraient également primordiales. Aussi, la nécessité d'une répétition des messages ainsi que le souhait de poursuivre l'ETP au-delà des ateliers déjà effectués montraient la confiance accordée dans le programme.

Sur le plan chiffré, on constatait dans notre travail que les participants ont bénéficié du travail d'ETP en groupe, avec selon eux, et de manière subjective, une amélioration de leurs connaissances sur la maladie pour 9 patients sur 10.

D'autres études montraient les bénéfices de l'ETP sur le niveau de connaissances des patients. Ainsi, Collard *et al* (49) concluaient dans leurs travaux à une amélioration des connaissances et de l'observance médicamenteuse. La sécurité de la prescription médicale pourrait également être améliorée et le risque iatrogénique diminuerait en gériatrie.

Également, J.Foucaud (50) montrait dans son étude sur l'asthme une amélioration des connaissances, de l'adhésion thérapeutique et de la qualité de vie émotionnelle.

2.2 LA RELATION PATIENT-SOIGNANT

2.2.1 LA CONFIANCE ENVERS LES PROFESSIONNELS

La confiance des patients envers les professionnels de santé représentait un élément fort de notre travail. Cette confiance intervenait à différents niveaux dans le programme d'ETP : des premiers contacts avec le renforcement de la motivation, à

l'accord pour la participation à l'ETP, mais aussi dans la qualité de la formation et le désir de poursuivre.

Dans son travail de thèse, le Dr Cretin (37) montrait que les soignants intervenant dans le programme d'ETP d'Aizenay observaient des changements dans leurs relations avec les patients. D'autre part, ceux-ci constataient que les patients adoptaient également une autre posture, notamment en atelier, car la mutualisation des interrogations et des réponses faisaient évoluer la relation.

C'est également ce qui se dégageait de notre travail.

Comme l'expliquaient J-F. d'Ivernois et R.Gagnayre dans leur ouvrage : Apprendre à éduquer le patient (51), l'ETP modifie de manière durable la relation autoritaire, voire paternaliste, qui définit le rapport soignant-soigné. L'ETP modifie en profondeur les rôles et les interactions entre les professionnels de santé et les patients.

2.2.2 UNE CONFIANCE POUR UNE ALLIANCE THERAPEUTIQUE

Dans sa thèse, Y.Thiam (52) nous expliquait que les éléments qui influencent les comportements des patients vis-à-vis de leurs traitements ne relèvent pas seulement d'un apprentissage, mais également de leur vécu et ressentis et également de leurs interactions avec les professionnels de santé.

En raison de la qualité de la relation soignant soigné, on pourrait ainsi espérer une amélioration clinico-biologique chez les patients qui ont suivi le programme d'ETP.

L'alliance thérapeutique, d'après Duruz (1994) est un processus interactionnel par lequel client et thérapeute expriment cognitivement et affectivement, et au niveau comportemental, leurs accords et désaccords quant au but de la thérapie et quant à son déroulement.

Dans son travail "l'atelier collectif dans l'éducation thérapeutique : véritable « outil » d'accompagnement des patients avec hépatite chronique virale", B.Monnier *et al* concluaient que l'alliance thérapeutique était améliorée grâce à une nouvelle posture des soignants augmentant leurs savoirs (savoir faire/savoir être), pour une meilleure prévention. (53)

2.2.3 UN BESOIN DE CONTINUITE

La place du médecin généraliste dans le système de santé est centrale. Notre étude montrait également l'intérêt que portaient les patients sur l'avis de leur médecin traitant. En effet, nombre d'entre eux considéraient que les recommandations et encouragements représentaient des marqueurs indispensables pour leur motivation à la participation au programme.

On déplore néanmoins un manque de liant entre l'ETP et la médecine de ville. Peu de patients abordaient le sujet avec leur praticien, ce qui pouvait représenter un frein à la poursuite du programme. La majorité des patients se montrait d'ailleurs intéressés pour améliorer la communication entre l'ETP et les médecins traitants, avec un système d'information automatique, soit dans le logiciel de soins pour les médecins exerçant au sein de la MSP via un onglet dédié à l'ETP permettant une prise d'habitude, soit via courrier ou courriel, ou encore avec la mise en place d'un carnet de liaison papier dont le patient serait le détenteur, à l'instar du carnet de santé. Ceci correspond aux indicateurs 5 et 6 des IQSS de la HAS (36).

Dans le plaidoyer issu du séminaire des Unités Transversales d'Éducation Thérapeutique du Patient (UTEP) du 10 octobre 2017 – 20 idées pour réinventer l'ETP (54), les patients avaient besoin, en plus de l'ETP, de développer des compétences tout au long des échanges avec les professionnels de leur parcours de soins. Cela suppose que les médecins adoptent au quotidien une posture et une démarche éducatives, favorisant l'*empowerment* des patients, donc qu'ils soient formés en conséquence et que cette pratique soit reconnue et valorisée.

Également, dans un document publié par L.Doly (55) sur le programme d'éducation thérapeutique du patient atteint de tuberculose, il était admis que, compte tenu du nombre de personnes concernées par l'ETP, le médecin généraliste avait un rôle incontestable à jouer et ce, dans son exercice quotidien.

2.3 UN PROGRAMME PERFECTIBLE

2.3.1 UN MANQUE DE LISIBILITE DANS LES ETAPES DE L'ETP

Comme le disaient C.Gorgeon *et al* dans le travail "évaluation de l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique destiné à améliorer l'observance médicamenteuse de patients psychotiques en cours de réinsertion" (56), l'évaluation du patient est une étape essentielle dans la démarche d'éducation thérapeutique. Elle permet non seulement de mesurer les connaissances et compétences du patient en début et fin de programme mais également de proposer des séances s'adaptant au mieux à ses attentes.

Le manque d'identification des différentes étapes du programme par la majorité de nos patients, notamment concernant le diagnostic éducatif ainsi que le bilan post-séances, semble montrer un certain défaut dans l'organisation, qui pourrait limiter la personnalisation des séances pour chaque patient, et empêcher leur participation à de nouvelles séances selon leurs besoins. Ces données correspondent aux indicateurs 3 et 4 des IQSS de la HAS. (36)

2.3.2 LA NECESSITE D'UNE MEILLEURE COORDINATION

Dans ce contexte, on comprend que la mise en place d'un coordinateur dédié au projet est indispensable.

Ainsi, deux professionnels de santé ont récemment participé à une formation à la coordination : le Dr A.Surrault et Mme A.Libaud, infirmière.

Les offres en matière d'ETP sont peu connues, non seulement des bénéficiaires mais aussi des professionnels de santé. La communication sur l'ETP devrait être renforcée en s'appuyant sur des supports co-construits avec les usagers, diffusés largement auprès du grand public et dans les lieux de soins ou médico-sociaux, comme le signalait le plaidoyer issu du séminaire des UTEP du 10 octobre 2017. (54)

L'amélioration de la communication sur le programme, via la multiplication des

supports tels les affiches, flyers, totems, écrans TV, sites internet ou applications smartphone, doit permettre d'élargir le nombre de patients pouvant intégrer le programme. La création d'un agenda partagé pourrait faciliter les relances.

De même, une meilleure communication envers les professionnels de santé (on rejoint là l'idée du lien ETP – ville) permettrait d'accentuer le recrutement et de remobiliser les soignants.

On peut citer par exemple le projet d'une campagne de communication visant à faire connaître l'éducation thérapeutique et les programmes d'ETP proposés dans la région Occitanie et réalisé par la Société d'éducation thérapeutique du Sud Ouest.

Le travail du Dr C. Brunet-Cartier, cité préalablement (48), démontrait également que la communication sur les séances collectives est la clé du succès. Les propositions doivent émaner de l'ensemble de l'équipe de soins, médicale et paramédicale. C'est cette équipe, cette unité, qui doit communiquer auprès des patients sur le programme, mais également travailler sur les retours du vécu des patients en séances collectives, pour le faire évoluer.

Ceci nécessite une implication des professionnels, du temps dont ils ne disposent pas toujours, afin de planifier les séances, préparer de nouveaux supports ou de nouveaux thèmes d'ateliers.

Comme le démontrait la thèse du Dr Cretin (37), les freins à la mise en place de l'ETP à Aizenay sont le manque de temps (renforcé par la désertification médicale) notamment du fait de l'organisation ; et aussi le problème du financement.

C'est également dans ce cadre que la mise en place d'un coordinateur permettra de soulager les autres professionnels.

Outre la responsabilité de la communication et du lien avec la ville, le coordinateur aurait également un rôle de référent auprès des patients, devenant ainsi un interlocuteur préférentiel. Il aurait également pour objectif d'effectuer les rappels avant les séances pour gommer les oublis, mais également programmer les diagnostics éducatifs, séances collectives, bilans et relances auprès des patients pour leur proposer de nouveaux ateliers.

2.3.3 DES PROPOSITIONS D'EVOLUTION

La co-construction du programme d'ETP pourrait faire évoluer le programme avec la mise en place de nouveaux ateliers, avec de nouveaux thèmes à aborder, mais avec un large souhait de mise en pratique.

Ainsi, certains souhaiteraient notamment la mise en place de groupe de cuisine, là où d'autres voudraient la création de groupe de marche à pieds.

On retrouve ces différents types d'ateliers avec mise en pratique, par exemple au sein du Réseau Vendée Diabète Nutrition ou MC44 (maladies chroniques Loire-Atlantique), avec notamment des séances destinées à la lecture et à la compréhension des étiquettes alimentaires ; ou encore des groupes de marche adaptés au niveau.

Concernant les nouveaux thèmes évoqués spontanément par les patients, ceux-ci semblent pouvoir être abordés au sein des ateliers déjà en place, ce qui montre le besoin de poursuivre le programme d'ETP.

Parmi les différentes propositions d'évolution, la création d'un carnet de suivi ou de liaison semble être une idée prometteuse. On retrouve cet outil dans un programme d'ETP chez des patients atteints de BPCO réalisé par le Groupe BPCO de la Société de Pneumologie de Langue Française. Son objectif est d'inciter à l'échange d'informations entre professionnels de santé, à permettre aux patients l'auto-évaluation dans le cadre d'une médecine de soins chroniques où ils sont confrontés au fil du temps à de multiples événements liés à leur maladie ainsi qu'à de nombreuses comorbidités.

A l'image d'un carnet de santé ou de vaccination, son utilisation effective sur le terrain sera réussie si elle s'inscrit dans la durée, si les soignants le transmettent comme un appui au dialogue et si le patient lui-même s'investit dans sa tenue à jour régulière.

Le diabète est une maladie qui impacte l'ensemble de la famille. Dans sa définition, l'ETP s'intéresse aux patients mais aussi à leur entourage. Certains patients souhaiteraient pouvoir ainsi intégrer des membres de leur famille aux ateliers afin de leur faire connaître la maladie.

D'ailleurs, nombre de plans nationaux recommandent de faire une large place à l'entourage (plan cancer, plan autisme). Le plaidoyer issu du séminaire des UTEP (54) constatait un manque d'équité sur le territoire quant à l'autorisation et au financement des séances éducatives destinées à l'entourage. Il recommandait ainsi la reconnaissance et le financement d'actions d'ETP destinées aux proches aidants, pour leur propre bénéfice et/ou celui des patients, dans toutes les régions.

Le diabète s'inscrit très souvent dans un contexte de poly-pathologies. A cet effet, plusieurs patients évoquent leur souhait d'ouvrir le programme à d'autres pathologies. A l'heure actuelle, le nombre de professionnels ne permettrait pas une telle évolution, néanmoins, on pourrait évoquer des séances éducatives transversales, regroupant plusieurs pathologies. Ces ateliers pourraient concerner l'alimentation, l'activité physique, le tabac, l'estime de soi, notamment, car tous ces thèmes peuvent concerner des patients atteints de pathologies cardiovasculaires, de cancer, de pathologies respiratoires entre autres.

On peut s'intéresser dans ce contexte à la fabrique créative de santé du CHU de Nantes, qui intervient de manière transversale, quelle que soit la pathologie chronique et qui a pour objectif d'accompagner les patients dans leur gestion du stress, des émotions et d'améliorer les compétences d'adaptation des patients. Cet outil propose des activités variées, comme de l'art-thérapie, du pilâtes, du théâtre du vécu, parmi d'autres.

CONCLUSION

L'éducation thérapeutique du patient est un thème important de la politique de santé publique en France depuis plusieurs années. Le développement d'un programme d'ETP de proximité s'inscrit dans la volonté de renforcement du maillage territorial de cette offre de soins.

Le programme collectif d'ETP réalisé à Aizenay s'est développé depuis 2016, ayant pour but de proposer aux patients diabétiques un nouveau moyen de les valoriser en tant qu'acteur de leur santé, tant dans les compétences d'auto-soins (comme les modifications du mode de vie), que dans les compétences d'adaptation (comme l'augmentation de la confiance en soi).

L'une des caractéristiques de la MSP d'Aizenay est qu'elle héberge un programme d'ETP collectif et un programme d'ETP individuel (ASALEE), dont la coexistence représente un véritable atout. Cette association doit encore évoluer pour que chacun, soignant comme patient, puisse trouver sa place et le modèle le plus conforme à ses attentes.

Notre étude a cherché à recueillir les ressentis des patients suite à leur participation au programme collectif d'ETP d'Aizenay afin de mettre en lumière les points forts à consolider, et les points faibles à améliorer.

Il apparaît ainsi que les patients étaient globalement satisfaits du programme d'ETP collectif, ce qui conforte l'équipe pluri-professionnelle dans son travail d'auto-évaluation.

La dynamique de groupe a permis de dépasser la timidité de certains, et la formation a eu un impact positif dans la vie quotidienne des patients, en termes de qualité de vie, de bien être, d'amélioration des connaissances, de suivi médical et de sentiment de soutien.

On notera particulièrement l'importance de la relation soignant-soigné, avec une grande confiance placée dans les professionnels intervenant au sein du programme. Leurs avis ont été déterminants dans la participation au programme ainsi que dans la qualité de la formation.

Les médecins traitants occupent une place centrale et leur implication dans le programme est encore trop limitée. Il semble nécessaire de rapprocher les différents acteurs qui s'impliquent dans la santé des patients.

Cependant, certains points semblent nécessiter des améliorations. En premier lieu sur le plan organisationnel. La formation de deux professionnels à la coordination de l'ETP devrait permettre de progresser dans l'organisation, la communication, l'accompagnement et le suivi des patients. Un intérêt particulier devrait être porté sur la continuité avec le médecin généraliste.

Aussi, notre étude a fait émerger de nouvelles idées de la part des patients :

- une augmentation de l'offre d'ateliers sur le diabète
- des mises en pratiques en rapport avec la cuisine et l'activité physique avec l'organisation de groupes de marche
- la création d'un carnet de suivi, pour mieux se situer dans le programme et également outil de coordination avec le médecin généraliste
- la volonté d'intégration des proches dans le programme
- une ouverture vers d'autres pathologies avec la mise en place d'ateliers transversaux

Ces propositions pourront servir à la réflexion des professionnels de santé impliqués dans l'organisation du programme d'ETP afin de le faire évoluer et de l'améliorer, dans le but de le pérenniser et de garantir la meilleure offre de soins possible aux patients du territoire.

BIBLIOGRAPHIE

1. Foucaud J., Bury J.A., Balcou-Debussche M., Eymard C., dir. Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation. Saint-Denis : Inpes, coll. Santé en action, 2010 : 412 p.
2. Organisation mondiale de la santé. OMS | Maladies chroniques [Internet]. 1998. [cité 28 avr 2017]. Disponible sur: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/
3. Agrinier N, Rat A-C. Quelles définitions pour la maladie chronique ? Actualité et dossier en santé publique (ADSP) N° 72. [Internet]. 2010. [cité 28 avr 2017] Disponible sur : <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp?clef=112>
4. Jaffiol C, Godeau P, Grosbois B. Prise en charge des maladies chroniques - redefinir et valoriser le rôle du médecin généraliste. Académie Nationale de Médecine [Internet]. 2017 [cité 21 sept 2017]; Disponible sur: <http://mbmj.org/index.php/ijms/article/view/135>
5. Les chiffres clés des maladies chroniques : Fondation Roche [Internet]. Disponible sur: www.irdes.fr/EsapceEnseignement/ChiffresGraphiques/Cadrage/ALD/PrevalenceALD.htm
6. Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. Education thérapeutique - prévention et maladies chroniques. Elsevier Masson; 2013. 400 p.
7. Cours de comptes. La prise en charge des affections longues durée : une dynamique non maîtrisée, une gestion médicalisée de la dépense à mettre en oeuvre [Internet]. 2016 [cité 28 avr 2017]. Disponible sur: <https://www.ccomptes.fr/content/download/94914/2198019/version/1/file/20160920-rapport-securite-sociale-2016-prise-en-charge-affections-longue-duree.pdf>
8. Organization World Health. Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group. [Internet] 1998 [cité 30 déc 2016]; Disponible sur: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/108151>
9. Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation: Juin 2007 [Internet]. 2007 [cité 19 août 2019]. Disponible sur: <http://link.springer.com/10.1007/s11690-009-0174-4>
10. Haute Autorité de Santé (HAS). L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques - Analyse économique et organisationnelle [Internet]. 2008 [cité 21 sept 2017]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_dorientation_analyse_economique_et_organisationnelle.pdf
11. Peljak D. L'éducation thérapeutique du patient : la nécessité d'une approche globale, coordonnée et pérenne. Société française de santé publique. févr 2011;23:135-41.
12. Brown S. Meta-analysis of diabetes patient education research: variations in intervention effects across studies. Res Nurs Health. 1992; 15(6):409-19

13. Brown S. Effects of educational interventions in diabetes care: a metaanalysis of findings. *Nurs Res.* 1988; 37(4):223-30.
14. Padgett D, Mumford E, Hynes M, Carter R. Meta-analysis of the effects of educational and psychosocial interventions on management of diabetes mellitus. *J Clin Epidemiol.* 1988; 41(10):1007-30
15. Richardson G, Gravelle H, Weatherly H, Ritchie G. Cost-effectiveness of interventions to support self-care: a systematic review. *Int J Technol Assess Health Care.* 2005; 21(4):423-32
16. Sanguignol F, Lagger G, Golay A. L'efficacité médico-économique de l'éducation thérapeutique chez des patients obèses. *Education thérapeutique du patient - Therapeutic patient education.* juin 2009;1(1):57-62.
17. Haute Autorité de Santé. Promouvoir les parcours de soins personnalisés pour les malades chroniques [Internet]. 2012 [cité 19 août 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-05/quest-rep_parcours_de_soins.pdf
18. Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. Avenir de l'assurance maladie : les options du HCAAM. mars 2012;36.
19. Haute Autorité de Santé. Synthèse - guide parcours de soins - diabète de type 2 de l'adulte [Internet]. 2014 [cité 19 août 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-04/synthese_guide_pds_diabete_t_2_web.pdf
20. Haute Autorité de Santé (HAS). Maladies chroniques : une vision renouvelée du parcours de soins. 2012 [cité 1 mars 2017]; Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1301349/fr/maladies-chroniques-une-vision-renovee-du-parcours-de-soins
21. Association diabète et maladies métaboliques de l'Omois. Plan personnalisé de soins - diabète [Internet]. 2014 [cité 28 avr 2017]. Disponible sur: http://adiammo.org/IMG/pdf/version_2_pps_grand_format.pdf
22. Rev Prescrire. Organiser les soins : souvent ensemble. Travailler ensemble pour mieux soigner Pourquoi ? Quand ? Comment ? [Internet]. 2012 [cité 28 avr 2017];32(346). Disponible sur: <http://www.prescrire.org/fr/3/31/47947/0/NewsDetails.aspx>
23. Union Régionale des Médecins Libéraux Midi-Pyrénées. Pratique de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes en Midi-Pyrénées [Internet]. 2010 [cité 28 avr 2017]. Disponible sur: <http://www.orsmip.org/tlc/documents/educationtherapeutique.pdf>
24. Haute Autorité de Santé (HAS). Education thérapeutique du patient - comment la proposer et la réaliser ? [Internet]. 2007 [cité 28 avr 2017]. Disponible sur https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
25. Assemblée Nationale, Sénat. Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. 2004-806 août 9, 2004.
26. Assemblée Nationale, Sénat. Loi n° 2006-1640 du 21 décembre 2006 de financement de la sécurité sociale pour 2007. déc 21, 2006.

27. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Plan 2007-2011 : Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques - 15 mesures [Internet]. 2007 [cité 1 mars 2017]. Disponible sur: <http://www.theses.fr/2015AGUY0827>
28. Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports [Internet]. 2008 [cité 1 mars 2017]; Disponible sur: http://www.arairlor.asso.fr/docs/education%20therapeutique/rapport_therapeutique_du_patient.pdf
29. Assemblée Nationale, Sénat. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009.
30. Haute Autorité de Santé. Manuel de certification des établissements de santé V2010 [Internet]. 2014 [cité 31 août 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-03/manuel_v2010_janvier2014.pdf
31. Décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. 2013-449 mai 31, 2013.
32. Fournier C, Chabert A, Mosnier-Pudar H, Aujoulat I, Fagot-Campagna A, Gautier A. Etude ENTRED 2007-2010. Rapport concernant: l'information et l'éducation reçues par les personnes diabétiques, les pratiques éducatives des médecins, ainsi que les attentes des personnes diabétiques et des médecins [Internet]. 2011 [cité 21 sept 2017]; Disponible sur: <http://inpes.santepubliquefrance.fr/etudes/pdf/rapport-entred.pdf>
33. Agence Régionale de Santé - Pays de la Loire. Liste des programmes d'éducation thérapeutique autorisés au 31 décembre 2016 [Internet]. 2016 [cité 21 sept 2017]. Disponible sur: https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-03/programme-education-therapeutique-patient-pays-de-la-loire_0.pdf
34. Haute Autorité de Santé (HAS). Evaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation [Internet]. 2014 [cité 21 sept 2017]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_quadriennale_v2_2014-06-17_16-38-45_49.pdf
35. Haute Autorité de Santé (HAS). Les évaluations d'un programme d'éducation thérapeutique du patient [Internet]. 2014 [cité 21 sept 2017]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/synthese_evaluation_etp_v2_2014-06-17_16-39-42_203.pdf
36. Haute Autorité de Santé (HAS). Indicateurs dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient [Internet]. 2014 [cité 21 sept 2017]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/indicateurs_etp_v2.pdf
37. Cretin F. Ressentis des professionnels de santé à l'issue d'une formation en éducation thérapeutique du patient : Entretiens semi-directifs suite à la formation alternée théorique-pratique délivrée par le Réseau Vendée Diabète et le CNAM Pays de la Loire. [Thèse d'exercice]. [Nantes, France]: Université de Nantes. UFR de Médecine; 2017. 87p.
38. Association DIABETE 85. Réseau Vendée Diabète Nutrition [Internet]. [cité 31 août 2019]. Disponible sur: <http://reseauvendeediabete.com/>

39. Frappé P, Association française des jeunes chercheurs en médecine générale. Initiation à la recherche. Neuilly-sur-Seine : La Revue du Praticien; 2011. 224p.
40. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;84(19):142-5.
41. Côte L, Turgeon J. Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. *Pédagogie Médicale*. 1 mai 2002;81-90.
42. Bernard-Leclerc J, Conort O, Bacq Y, Antier D. Impact d'un programme d'éducation thérapeutique sur les connaissances, l'observance et la satisfaction des patients traités pour hépatite chronique virale C. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*. juin 2011;3(1):21-33.
43. Mosnier-Pudar H, Hochberg-Parer G. Éducation thérapeutique, de groupe ou en individuel : que choisir ? *Médecine des Maladies Métaboliques*. sept 2008;2(4):425-31.
44. Rickheim PL, Weaver TW, Flader JL, Kendall DM. Assessment of group versus individual diabetes education: a randomized study. *Diabetes Care* 2002;25:269-74.
45. Campbell EM, Redman S, Moffitt PS, Sanson-Fisher RW. The relative effectiveness of educational and behavioral instruction programs for patients with NIDDM: a randomized trial. *Diabetes Educ* 1996;22:379-86.
46. Norris SL, Lau J, Smith SJ, et al. Self-management education for adults with type 2 diabetes: a meta-analysis of the effect on glycemic control. *Diabetes Care* 2002;25:1159-71.
47. Fournier C. Les maisons de santé pluriprofessionnelles, une opportunité pour transformer les pratiques de soins de premier recours : place et rôle des pratiques préventives et éducatives dans des organisations innovantes [Thèse d'exercice]. [Paris, France] Université Paris 11. UFR de Médecine; 2015 [cité 5 juill 2019]. Disponible sur: <http://www.theses.fr/2015PA11T011>
48. Brunet-Cartier DC. L'éducation thérapeutique collective. 18E Journées Nationales d'Infectiologie. Saint-Malo; 2017;21.
49. Collard CV, Michaut L, Caillierez F, Parra D, Bonnefoy M. Impact d'un temps d'éducation thérapeutique avec remise d'un support écrit sur la connaissance des traitements et l'observance des patients âgés : Résultats d'une étude pilote. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*. 2017;15(4):394-400.
50. Foucaud J. Contribution à l'étude de l'éducation thérapeutique du patient asthmatique : impact d'une intervention éducative sur l'adhésion thérapeutique, l'ajustement psychologique et la qualité de vie de 43 sujets suivis sur 18 mois [Thèse d'exercice]. [Bordeaux, France] Université de Bordeaux 2. UFR de Médecine; 2005 [cité 5 juill 2019]. Disponible sur: <http://www.theses.fr/2005BOR21283>
51. Ivernois J-F d', Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient: approche pédagogique : l'école de Bobigny. Paris: Éd. Maloine; 2016. 183p.

52. Thiam Y. Comprendre le vécu et les ressentis des patients chroniques à la suite d'un programme d'éducation thérapeutique en court séjour : le cas des patients cardiovasculaires du CHU Clermont-Ferrand [Thèse d'exercice]. [Clermont-Ferrand, France] Université de Clermont Ferrand 1. UFR de Médecine; 2012 [cité 5 juill 2019]. Disponible sur: <http://www.theses.fr/2012CLF1MM14>
53. Monnier B, Aurières C, Bordes E, Bouton V, De Freitas C, Khadara L, et al. L'atelier collectif dans l'éducation thérapeutique : véritable « outil » d'accompagnement des patients avec hépatite chronique virale. *HGOD*. 2017;24(4):367-75. doi:10.1684/hpg.2017.1435
54. Séminaire des UTEP. plaidoyer : 20 idées pour réinventer l'etp [Internet]. 2017 [cité 21 juill 2019]. Disponible sur: https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2018/12/plaidoyer_20_idees_pour_reinventer_1_etp.pdf
55. Doly L. Programme d'éducation thérapeutique du patient atteint de tuberculose - la demande d'autorisation à l'agence régionale de santé [Internet]. 2015 [cité 7 juill 2019]. Disponible sur: <http://splf.fr/wp-content/uploads/2016/01/L-DOLY-Demande-autorisation-prog-ETP.pdf>
56. Gorgeon C. Evaluation de l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique destiné à améliorer l'observance médicamenteuse de patients psychotiques en cours de réinsertion. *Rencontres Prescrire* [Internet]. [cité 5 juill 2019]; Disponible sur: https://www.prescrire.org/Docu/PostersAngers/8_SCHADLERlaurence_EducTherap.pdf

ANNEXES

1 ANNEXE I : GUIDE D'ENTRETIENS

Bonjour,

Je m'appelle Nicolas Caillet, je suis médecin généraliste remplaçant.

Dans le cadre de ma thèse réalisée à la faculté de médecine de Nantes, sous la direction du Dr Anne Surrault, médecin généraliste à Aizenay, et en accord avec les différents professionnels de santé qui l'accompagnent, je cherche à recueillir le ressenti des patients diabétiques ayant suivi le programme d'éducation thérapeutique d'Aizenay, afin de l'évaluer pour l'améliorer.

Vous avez accepté cet entretien et je vous en remercie. Il sera enregistré par un dictaphone mais les données seront anonymisées. Il vous sera possible de le consulter lorsqu'il sera retranscrit.

Données administratives :

Age // Sexe // Niveau scolaire-profession // Actif-Retraité // Médecin traitant

Pouvez-vous me parler de votre état de santé, notamment en lien avec le diabète?

- Questions de relance éventuelles :
 - o Date du diagnostic du diabète
 - o Traitement médicamenteux anti-diabétiques actuels
 - o Dernière HbA1c
 - o Autres pathologies chroniques associées ?

Comment avez-vous été informé du programme d'ETP d'Aizenay ?

- Questions de relance éventuelles : médecin traitant, infirmière, bouche à oreille...

Quels sont selon vous les meilleurs supports de communication pour informer les patients de l'existence du programme d'ETP (en plus de l'information orale) ?

- Questions de relance éventuelles :
 - o Ex : affiches en salle d'attente ? Affiches Totem dans la MSP ? Prospectus en salle d'attente ou dans le cabinet ? Autres ?
 - o Qui vous en a parlé en premier ? Importance de l'avis du médecin traitant ?
 - o Qu'est ce qui vous a motivé pour franchir le pas et participer à l'ETP ?
 - o Votre médecin traitant participe-t-il au programme ?
 - o Connaissez vous des intervenants au préalable ? Cela a t-il influencé votre motivation ?

Avez-vous bénéficié d'un entretien initial avant les ateliers ?

Si oui : a t-on fixé des objectifs spécifiques ou des domaines à approfondir avant la réalisation des séances ?

- Questions de relance éventuelles :
 - o L'interlocuteur vous connaissait il au préalable ?
 - o Avez vous le sentiment d'avoir été écouté et que vos attentes ont bien été prises en compte lors de cet entretien initial ?
 - o Ces objectifs vous paraissent ils adaptés à vos besoins?

A quel(s) atelier(s) avez vous participé ?

- Questions de relance éventuelles :
 - o les ateliers proposés/réalisés étaient ils concordant aux objectifs fixés ?

Souhaiteriez- vous la création de nouveaux ateliers ? Quelles sont vos idées ?

Parmi les ateliers suivants, qui existent déjà ailleurs en France, y en a-t-il qui pourraient vous intéresser ?

- Chocolat, Sucres et diabète, Graisses et diabète, Repas de fête, Voyager avec son diabète, Activité physique, Gérer son stress, l'hypoglycémie.

Est ce que le format proposé vous convenait ?

- Questions de relance éventuelles :
 - o Horaire des séances ? Durée ? Lieu ?
 - o Rappel par un organisateur ? Relances par mail/sms/courrier/appel? Qu'en pensez vous ?
 - o Nombre d'intervenants ? Nombre de participants ? Qu'en pensez vous ?
 - o Supports utilisés ? D'autres idées ?
 - o Facilité à échanger et exprimer votre point de vue ou vos questionnements ?
 - o Clarté des interventions et messages ?

Est ce que le fait de travailler en groupe collectifs à l'ETP vous paraît être un frein ou un avantage ?

- Questions de relance éventuelles :
 - o Si oui/non : pourquoi ?

Suite à la réalisation des séances, avez vous eu un entretien afin d'évaluer les compétences acquises et celles restant à approfondir ? Souhaiteriez-vous participer de nouveau à des ateliers ?

- Questions de relance éventuelles :
 - o Si oui : faut il généraliser une relance pour les patients ? A quelle échéance ?

Depuis la réalisation des séances, avez-vous échangé du programme avec votre médecin traitant ?

- Questions de relance éventuelles :
 - o Si oui : qui en a parlé en premier ? Avez vous remarqué une évolution dans vos rapports ?
 - o Si non : pourquoi ? qu'est qui vous freine à l'idée d'en parler à votre médecin ?
 - o Comment mieux informer le médecin traitant du suivi de l'ETP ? Faut il que les organisateurs le prévienne systématiquement ?

Depuis la réalisation des séances, avez-vous modifié votre mode de vie ?

- Questions de relance éventuelles :
 - o Si oui : quelles modifications (alimentation, activité physique, prise des traitements, surveillance des pieds) ? Ont-elles abouti ?
 - o Si non : quels sont les freins à une modification ?

Depuis la réalisation des séances, avez-vous modifié votre suivi médical ?

- Questions de relance éventuelles :
 - o Fréquence du suivi par le médecin traitant
 - o Orientation vers d'autres spécialistes : cardiologue, angiologue, endocrinologue, ophtalmologue ?
 - o Orientation vers des paramédicaux : podologue, diététicienne, autres ?
 - o Demande d'examens complémentaires ?
 - o Modification des médicaments

Suite à la participation au programme, que diriez vous de vos connaissances sur le diabète ?

Beaucoup améliorées	Assez améliorées	Un peu améliorées	Identiques	Moins bonnes

Diriez vous que le programme d'ETP vous a aidé à améliorer la prise en charge globale de votre diabète ?

Beaucoup	Assez	Peu	Pas du tout	Moins bien

Depuis votre participation au programme, diriez-vous que votre santé s'est améliorée ?

Beaucoup	Assez	Un peu	Pas de modification	Moins bonne

Diriez-vous que votre bien-être s'est amélioré ?

Beaucoup	Assez	Un peu	Pas de modification	Moins bon

Vous sentez-vous plus soutenu par les professionnels de santé ?

Beaucoup plus qu'avant	Un peu plus qu'avant	Autant qu'avant	Moins qu'avant	Pas du tout

Conseilleriez-vous l'éducation thérapeutique à des proches ?

Oui	Non

Pour finir, une petite échelle : où situez-vous votre satisfaction globale vis à vis du programme ?

Échelle visuelle analogique : 0 ----- 10

Pouvez-vous commenter ce chiffre ?

Nous approchons de la fin de notre entretien. Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?

Je vous remercie d'avoir répondu à mes questions.

2 ANNEXE II : EXEMPLE D'ENTRETIEN

ENTRETIEN N° 10 – 18/02/2019 – 32 min – MSP

Bonjour Mme. X, tout d'abord, je vous remercie pour votre participation à cet entretien aujourd'hui. La première chose à vous rappeler, c'est que tout restera parfaitement anonyme. Tout ce que vous pourrez me dire restera entre nous.

On en a pour environ 25-30 minutes.

L'objectif de tout ça, comme je vous l'ai dit au téléphone, c'est de recueillir votre opinion sur le programme d'éducation thérapeutique. Cela va nous permettre d'améliorer la qualité de notre programme. L'objectif est donc de recueillir vos ressentis sur le positif comme le négatif.

D'accord ? Ça vous convient ?

Oui.

Parfait, avant de débiter, avez-vous des remarques à faire sur le programme ?

Et bien moi, c'est vrai qu'étant encore en activité, je travaille dans une école, c'est souvent le problème des horaires qui s'est posé. Parce que pour les retraités, c'est bien de pouvoir venir le matin, mais pour moi ça n'était pas possible. Donc heureusement on a pu faire des séances à 18h.

C'est vrai qu'il y a surtout des patients retraités dans le programme, donc votre avis sera d'autant plus précieux.

Je vais vous demander votre âge s'il vous plaît ? 55 ans.

Votre profession, vous m'avez dit travailler dans une école ? Je m'occupe de la garderie et de la restauration.

D'accord. Pouvez vous me dire qui est votre médecin traitant ? C'est Mme Surrault.

Est ce que vous pourriez me parler de votre santé, de votre diabète ? Et bien ça fait quelques années déjà. Dans la famille mes trois frères et sœurs font du diabète, maman faisait du diabète aussi. Voilà.

Et depuis combien d'années diriez-vous plus précisément pour votre diagnostic ? Je dirais 2011-2012 environ.

D'accord, donc un diabète de type 2. Et quels sont vos traitements pour le diabète ? Alors il y a JANUMET, et un autre, REPAGLINIDE.

Vous faites des prises de sang assez souvent j'imagine ? Oh oui ! C'est tous les 3 mois en général. **Oui, et donc, connaissez-vous votre dernier résultat d'hémoglobine glycosylée ?** Oui, 6,5%, quelque chose comme ça, alors que la fois d'avant on était au dessus des 7%. Mme Surrault avait un peu tiré la sonnette d'alarme !

D'accord, et avez-vous d'autres soucis de santé ? Non. **Cholestérol ? Tension ?** Non non tout va bien autrement.

Comment avez-vous été mise au courant de l'existence du programme d'éducation thérapeutique à la maison de santé ? C'est Mme Surrault qui m'en a parlé au début. Ensuite après moi, Annie Menanteau m'en a reparlé. Je la connais bien, on était à l'école ensemble donc elle m'a relancé. Il y avait un autre Docteur qui participait mais j'ai oublié son nom...

Mme Derrien ? Oui c'est ça Mme Derrien.

Au sein du cabinet médical, on utilise des supports de communication pour les patients pour les informer. Qu'est ce qui vous paraît le meilleur moyen de communication dans l'enceinte du cabinet ? Heu, ce qui me parle, c'est plutôt en salle d'attente, les affiches. Je les regarde bien. Autrement je reçois aussi un petit livre sur le diabète de temps en temps, j'ai cette information là. Après ce que moi j'aimerais, ça serait être renseignée sur les activités sportives. Pour le diabète j'entends. Et pour le moment je n'ai pas entendu parler de choses comme ça.

D'accord, nous allons y revenir tout à l'heure. Donc en termes de communication le plus performant pour vous ce sont les affiches ? Oui.

D'autres idées ? (silence)

Alors, par exemple, d'autres patients nous parlent de prospectus, flyers, écrans de TV ? Qu'en dites vous ?
Non, moi je reste plutôt sur les supports type affiches.

OK. Pourriez vous me dire ce qui vous a motivé à franchir le pas pour venir participer aux ateliers ? C'est l'envie d'être plus informée sur cette maladie là, car j'ai quand même vu maman avec cette maladie. Elle n'a jamais eu d'insuline, elle était toujours aux médicaments.

Donc c'était votre volonté d'informations sur la maladie ? Exactement.

Vous m'avez donc dit que vous connaissiez déjà Mme Surrault et Mme Menanteau. Le fait de les connaître a-t-il été un facteur déterminant pour votre participation ? Je dirai non, ça aurait pu être par exemple une autre infirmière, je serai tout de même venue.

D'accord. Aviez vous bénéficié d'un entretien individuel en tête à tête avec une infirmière ou un médecin avant de réaliser les ateliers, afin de déterminer vos attentes ? Alors oui, j'en ai fait un il n'y a pas si longtemps. Je dirai en fin d'année, octobre novembre.

D'accord, donc plutôt après les séances ? Oui. **Mais avant les séances ?** Alors non ça ne parle pas.

Vous souvenez vous des ateliers auxquels vous aviez participé ? L'alimentation, c'était surtout ça. Sur le corps aussi. Mais surtout l'alimentation.

Vous m'avez parlé tout à l'heure de votre envie d'information sur l'activité physique. Pourriez-vous m'en dire plus ? Quelles seraient vos attentes ? Et bien je ne sais pas trop, avoir peut être plus d'informations sur les programmes de sport dans le coin, voir lesquels sont les plus adaptés. Et pourquoi faire un groupe de sport avec les diabétiques ?

Oui c'est une bonne idée.

Est ce qu'il y aurait d'autres sujets qui vous plairaient pour de nouveaux ateliers ?

Alors là où je me perd un peu, c'est sur les groupes d'aliments : féculents ... tout ça. Qu'est-ce qu'il faut faire ou pas. Donc avoir peut être un programme avec des repas type.

Avec des grammages ? Oui c'est ça, des ateliers cuisine avec des recettes.

D'accord, voici des thèmes qui existent dans d'autres programmes en France : le chocolat, le sucre, les graisses, les repas de fête, voyager avec son diabète, gérer son stress, l'hypoglycémie. Est-ce qu'il y en a qui vous intéresseraient ?

Et bien c'est vrai que j'ai eu un peu de stress la dernière fois. Mme Surrault m'a dit qu'on en était pas encore à l'insuline, mais que l'on s'en rapprochait. Donc moi j'aimerais bien aller le plus loin possible sans insuline, et même ne pas en avoir du tout.

OK. Concernant les ateliers, est ce que le format global vous plaisait ? Oui très bien. On était un petit groupe de 5-6. Donc on parlait librement de nos problèmes. Ça me convenait très bien.

D'accord, dans le détail, si on aborde les horaires ? Et bien notre groupe, c'était à 18h donc ça allait très bien. Comme je termine à 17h c'était parfait.

D'accord, et sur le lieu ? Et bien c' était dans la salle de réunion c'était très bien en termes de place.

Sur la durée des séances ? En moyenne une heure je dirai. **Et c'est trop court, trop long ?** Non comme ça c'est bien.

Avez vous été contacté par un organisateur avant les séances ? Un rappel avant vos rendez vous ? Oui tout à fait, j'ai reçu un SMS d'Annie Menanteau.

Qu'en pensez vous ? Oui c'est très bien comme ça, il faut continuer.

Pourriez vous me dire combien y avait-il d'intervenants en général ? Trois à peu près.

Et qu'en pensez vous ? Si vous deviez me dire un nombre minimum de participants et un maximum ? On était un petit groupe, donc c'est qu'au delà de 2-3 ça pourrait faire beaucoup. Après comme on était peu nombreux, même un seul intervenant cela aurait pu être suffisant.

OK, donc entre 1 et 3 intervenants ? Oui c'est ça.

Et concernant le nombre de participants ? Que pourriez vous me dire ? Pas plus de 10 je dirai car ça fait trop de monde. **Et au minimum ?** Et bien comme on était, 5-6, sinon après on perd en communication.

D'accord. Souvenez-vous des supports qui étaient utilisés lors des séances ? Le tableau blanc, il y avait aussi un système de jeu avec des cartes. C'était très sympa.

Et auriez-vous souhaité autre chose ? Des jeux de rôles, des vidéos ? Non pas spécialement.

Au niveau du groupe, que diriez-vous de la facilité à échanger entre patients et avec les intervenants ? Oui c'était bien comme je vous ai dit, ça roulait bien dans notre petit groupe.

Vous n'avez pas eu de difficulté à exprimer vos questions ou points de vue ? Non non c'était très bien.

Que diriez-vous concernant la qualité et la clarté des messages ? Eh bien j'aimerais peut être qu'on aille un peu plus loin sur certains thèmes, comme l'alimentation, pour vraiment avoir des repères, des bases. Par exemple les fruits, il y en a qui sont plus autorisés que d'autres, quelle quantité de fruits est autorisée ? Vous voyez ?

Oui je comprends. Et est ce que le vocabulaire n'était pas trop technique ? Non c'était très bien.

Il existe d'autres programmes d'éducation thérapeutique réalisés de manière individuelle, comparativement aux ateliers en groupe ici. Qu'en pensez-vous ?

Moi j'aime bien l'effet du groupe. Quelqu'un va poser une question ou dire quelque chose et cela va nous rappeler une anecdote et soulever d'autres questions. **Donc le groupe représente plutôt un avantage pour vous ?** Et bien oui.

Et souhaiteriez-vous associer de l'individuel avec le collectif ? Non pas forcément.

Pourquoi ? Et bien je ne sais pas, peut être qu'on peut aussi demander directement au médecin en consultation.

Seriez-vous intéressée pour refaire des ateliers ? Oui tout à fait.

Pourriez-vous me parler de l'entretien que vous avez fait en fin d'année dernière avec Mme Menanteau ?

Alors il y avait des schémas à remplir, des choses comme ça. **C'était comme une évaluation de vos compétences ?** Oui voilà, pour savoir ce que je ressentais. **Et ça a permis de relancer sur d'autres choses, vous proposer d'autres thèmes ou ateliers ?** Non pas pour moi. C'était plus pour repenser au diabète c'est vrai, mais surtout je crois pour présenter à une autre infirmière qui voulait s'intégrer au programme.

Bien. Pensez-vous qu'il faudrait de notre côté organiser une relance systématique auprès des patients pour leur proposer de faire de nouveaux ateliers ? Ah oui vous voyez, ça serait bien. Après on voit si ça nous convient ou pas.

Vous souhaiteriez refaire les mêmes ateliers ou des nouvelles choses ? Moi, des nouvelles choses, comme je vous expliquais, pour approfondir certaines choses.

Et à quelle échéance il faudrait relancer les patients ? Au bout d'un ou deux ans je dirai.

Depuis la participation aux ateliers, avez-vous reparlé du programme avec votre médecin traitant ? Et bien elle est très prise donc je la vois peu, j'ai souvent affaire à des remplaçants. Mais on a parlé un peu quand même.

Et vous auriez aimé en parler plus avec elle ? Oui pourquoi pas, pourquoi pas. Ça montre aussi l'intérêt du médecin pour les séances.

Parlez-moi de votre relation avec votre médecin depuis votre participation. Silence... **Les choses ont-elles changé ?** Non pas spécialement, on s'entendait déjà très bien avant, et c'est facile de discuter avec elle.

Parfait. Et pensez-vous que nous devrions informer les médecins généralistes systématiquement suite à la participation aux ateliers ? Ou une synthèse de votre participation ? C'est vrai que pour moi ça ne pose pas problème, après d'une manière générale, c'est toujours bien que le médecin traitant soit au courant.

Qu'est-ce qui a changé dans votre mode de vie depuis la réalisation des séances ? Heu,... je l'ai modifié depuis que j'ai du diabète en fait. Mais pas suite aux petits groupes, car il n'y avait pas de modification particulière.

Donc pas de changement pour l'alimentation, la surveillance des pieds, l'activité physique ? Non non pas du tout, comme je vous ai dit.

Et qu'est-ce qui a changé dans votre suivi médical depuis les séances ? Alors oui, par exemple la pédicure c'est sûr que maintenant j'y vais 3 à 4 fois dans l'année, c'est nouveau. Après pour le reste je ne vois pas.

Vous auriez vu de nouveaux spécialistes ? Non rien de nouveau, mais Mme Surrault elle suit bien que je vois l'ophtalmo ou autres, elle vérifie ça à chaque consultation.

Et votre traitement a-t-il changé ? Non non pas du tout. Mon traitement a augmenté un petit peu récemment, mais c'est plus parce que mes chiffres ont monté.

Suite à la participation au programme, que diriez-vous de vos connaissances sur le diabète ?

Je dirai « Un peu mieux ».

Diriez-vous que le programme d'ETP vous a aidé à améliorer la prise en charge globale de votre diabète ?

Non, il n'y a pas eu de changement.

Depuis votre participation au programme, diriez-vous que votre santé s'est améliorée ?

Oui je pense, je dirai « un peu mieux ».

Diriez-vous que votre bien-être s'est amélioré ?

Un peu mieux.

Vous sentez-vous plus soutenu par les professionnels de santé ?

Un peu plus.

Conseilleriez-vous l'éducation thérapeutique à des proches ?

Oui

Voici une échelle, qui va de 0 à 10, elle représente votre satisfaction concernant le programme. Où situeriez-vous votre satisfaction ? Allez, par là (elle fait une croix = 7,5/10).

Qu'en dites-vous ? C'est une bonne note je crois. Moi je dirai très bien ou bien. J'ai beaucoup aimé le petit groupe qu'on était.

Des choses négatives à retenir ? Non pas spécialement. La seule chose, mais vous ne pourrez rien y faire, c'est que le diabète on ne le ressent pas ! On n'a pas l'impression d'être malade.

C'est vrai vous avez raison. Et souhaitez-vous ajouter quelque chose pour finir ? Non c'est bon pour moi.

C'est parfait, je vous remercie pour votre participation.

Vu, le Président du Jury,

Vu, le Directeur de Thèse,

Vu, le Doyen de la Faculté,

Titre de Thèse : Ressentis des patients sur le programme d'éducation thérapeutique à la maison de santé d'Aizenay : Évaluation précoce du programme par des patients diabétiques au moyen d'entretiens semi-directifs individuels.

RESUME

Introduction : L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est en plein développement, notamment en ambulatoire. Le programme d'ETP collectif d'Aizenay s'adresse aux patients diabétiques du territoire, au moyen de 5 ateliers. L'objectif principal de notre étude était de recueillir les ressentis des patients de façon précoce afin de déterminer les points forts à consolider et les points faibles à améliorer, dans le cadre de l'évaluation du programme.

Matériel et Méthode : Étude qualitative réalisée par entretiens individuels semi-directifs, monocentrique, réalisée à la maison de santé pluri-professionnelle d'Aizenay d'avril 2018 à février 2019, auprès des patients ayant participé au programme d'ETP collectif d'Aizenay. Les entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données, entièrement retranscrits, puis une analyse thématique manuelle a été menée, avec triangulation de l'analyse.

Résultats : Dix entretiens ont été menés. Les patients font part de leur satisfaction globale sur le programme. On notera l'importance de la relation soignant-soigné, la qualité de la dynamique du groupe et le besoin de continuité entre l'ETP et la médecine de ville. Néanmoins, une meilleure coordination apparaît nécessaire et des points restent à améliorer. Des propositions d'évolution ont été faites.

Conclusion : Le programme d'ETP collectif d'Aizenay apparaît comme bénéfique pour les patients. Il permet une amélioration des connaissances des patients et représente un nouvel outil de soins à l'échelle locale. La mise en place d'une meilleure coordination, d'une meilleure communication et d'un accompagnement renforcé des patients semblent nécessaires. La mise en place de nouveaux ateliers, des mises en pratique, un carnet de suivi, une ouverture aux proches et à la transversalité sont proposés pour faire évoluer le programme.

MOTS-CLES

Éducation thérapeutique du patient – Maison de santé pluri-professionnelle – Diabète – Alliance thérapeutique – Programme collectif