

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2012

N° 099

THESE

POUR LE

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Diplôme d'Etudes Spécialisées

Médecine Générale

Claire GALLOT

Née le 26 janvier 1980 aux Sables d'Olonne

Présentée et soutenue publiquement le 6 septembre 2012

**ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT :
ÉLÉMENTS DE MÉTHODE POUR LA MISE EN PLACE D'UN
PROGRAMME AU SEIN D'UNE STRUCTURE PLURIDISCIPLINAIRE
LIBÉRALE**

Exemple du pôle de santé de Clisson

Président du jury: Monsieur le Professeur Rémy SENAND

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Thomas HERAULT

Membres du jury : Monsieur le Professeur Jean-Noël TROCHU

Monsieur le Professeur Olivier RODAT

Monsieur le Docteur Gilles BARNABE

TABLES DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS	6
INTRODUCTION	8
OBJECTIF DE L'ETUDE	10
L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT : ASPECTS THEORIQUES	12
I. QU'EST-CE QUE L'ETP ?	13
A. Définition	13
B. Origines de l'ETP	13
C. Finalités de l'ETP : l'autonomie du patient	14
D. Les compétences du patient et du soignant	14
II. COMMENT SE PRATIQUE L'ETP ?	15
A. Techniques d'ETP	15
B. Définitions	16
1. ETP séquentielle du médecin généraliste au cabinet	16
2. ETP intégrée aux soins	16
3. ETP structurée	16
4. ETP continue	17
5. Séances individuelles ou collectives ?	17
6. L'ETP « incorporée aux soins »	18
C. Critères de qualité d'un programme et formation à l'ETP	19
III. LES ACTEURS DE L'ETP EN FRANCE	20
IV. L'ETP DANS SON ENVIRONNEMENT : ASPECTS REGLEMENTAIRES ET INSTITUTIONNELS	21
V. POURQUOI PRATIQUER DE L'ETP EN AMBULATOIRE?	22
A. Définitions	22
B. Efficacité dans le champ des maladies chroniques	22
1. Prise en charge spécifique de la maladie chronique	22
2. Impact positif et efficacité de l'ETP	23
C. Enjeux économiques sous-jacents	23
D. Répondre aux attentes des patients	24
1. Etre autonome et améliorer sa qualité de vie	24
2. Proximité géographique avec les patients	24
E. Intérêt croissant des professionnels-soignants	25
F. Les missions du médecin généraliste en rapport avec l'ETP	25
VI. LE PÔLE DE SANTÉ DE CLISSON	26
A. Définitions Maison de Santé, Pôle de Santé	26
B. Présentation du Pôle de Santé de Clisson	26
C. Qu'est-ce qu'un « Groupe Qualité »	27
MATÉRIEL ET MÉTHODE	28
I. PHASE 1 : MISE EN PLACE DU PROGRAMME D'ETP DU PÔLE DE SANTÉ DE CLISSON	29
A. Choix de la méthode: démarche qualitative par entretiens	29

B. Choix de l'échantillon des professionnels	29
1. Critères d'inclusion et d'exclusion	29
2. Méthode de recrutement	29
C. Méthode de recueil des données	29
D. Méthode d'analyse des données	31
II. PHASE 2 : COMPARAISON AVEC D'AUTRES PROGRAMMES D'ETP	31
A. Choix de la méthode : démarche qualitative et quantitative par questionnaires.	31
B. Choix de l'échantillon des programmes d'ETP	31
1. Critères d'inclusion et d'exclusion	31
2. Méthode de recrutement des programmes	32
C. Méthode de recueil des données	32
D. Méthode d'analyse des données	34

RESULTATS **35**

I. PHASE 1 : ENTRETIENS AVEC LES PROFESSIONNELS DU PÔLE SANTÉ DE CLISSON	36
A. Echantillon de professionnels étudié	36
B. Description du programme d'ETP de Clisson	36
1. Données générales	36
2. Missions des professionnels impliqués dans le programme	37
3. Modélisation du déroulement du programme	37
4. Détails des financements	40
5. Les types d'évaluations	41
C. Analyse thématique et transversale du corpus	41
1. Facteurs entrant en jeu dans la mise en place du programme d'ETP du PSP de Clisson	41
2. Ressenti et vécu des professionnels et patients vis à vis du programme d'ETP	66
3. Perspectives d'amélioration et propositions des professionnels	69
II. PHASE 2 : QUESTIONNAIRES D'OBSERVATION DE 4 AUTRES PROGRAMMES D'ETP.	78
A. Echantillon de programmes d'ETP étudié	78
B. Analyse des questionnaires	79
1. Présentations des programmes	79
2. Professionnels impliqués	81
3. Missions de chaque type de professionnel	82
4. Déroulement des programmes	82
5. Données d'observation des programmes et facteurs entrant en jeu dans leur mise en place	87

DISCUSSION **115**

I. LIMITES ET BIAIS	116
A. PHASE 1 : ENTRETIENS AVEC LES PROFESSIONNELS DU POLE SANTÉ DE CLISSON	116
1. Liés à la population étudiée	116
2. Liés à la méthode de recueil et d'analyse des données	116
3. Liés à l'enquêteur	116
B. PHASE 2 : QUESTIONNAIRES D'OBSERVATION DE 4 AUTRES PROGRAMMES D'ETP	117
1. Liés à l'échantillon étudié	117
2. Liés à la méthode de recueil et d'analyse des données	117
3. Liés à l'enquêteur	117

II. DISCUSSION DES RÉSULTATS	118
A. Programmes structurés d'ETP globalement de qualité	118
B. Facteurs entrant en jeu dans la mise en place des programmes : les freins et les leviers	119
1. Facteurs observés dans le programme de Clisson et les 4 autres programmes étudiés	119
2. Facteurs uniquement observés dans les 4 autres programmes étudiés	123
C. Eléments de méthode pour la mise en place d'un programme d'ETP en libéral	124
1. Partir d'un terrain favorable	126
2. Obtenir un partenariat pour l'élaboration du programme	129
3. Pouvoir obtenir une formation suffisante en ETP des professionnels	129
4. Respecter la pédagogie de l'ETP et l'approche centrée sur le patient	132
5. Obtenir un programme accessible aux patients avec des problématiques médico- sociales spécifiques	135
6. Obtenir un financement adapté et suffisant	136
7. Optimiser la coordination du programme	140
8. Faire une vraie place au médecin traitant dans un programme d'ETP	142
9. Obtenir un outil informatique adapté et efficace	146
10. Favoriser les évaluations	147
11. Respecter une souplesse d'organisation des programmes	151
12. Ouvrir le programme à l'extérieur de la MSP/PSP	152
13. Organiser une coordination régionale efficace: exemple de la FEMASAC	153
D. Questions restant ouvertes	157
1. Viabilité financière du modèle proposé ?	157
2. D'autres modèles méthodologiques ?	157
3. Quid de la nouvelle structure juridique : la SISA ?	158
4. Pérennité des financements ?	158
 CONCLUSION	 160
 ANNEXES	 163
 RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	 179

LISTE DES ABREVIATIONS

ALD : Affection de Longue Durée
ARESPA : Association Régionale pour les Soins Palliatifs
ARS : Agence Régionale de Santé
ASALEE : Action de Santé Libérale en Equipe
ASIP : Agence des Systèmes d'Informations Partagées de santé
CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
DGAS : Direction Générale des Affaires Sociales
DGS : Direction Générale de la Santé
DMP : Dossier Médical Partagé
DPC : Développement Professionnel Continu
DM : Disease Management
DU : Diplôme Universitaire
EGOS : Etats Généraux de l'Organisation de la Santé
ETP : Education Thérapeutique du Patient
ENMR : Expérimentation des Nouveaux Modes de Rémunération
CESU : Centre d'Education aux Soins d'Urgence
FEMASAC : Fédération des Maisons de Santé Comtoises
FIQCS : Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins
FFMPS : Fédération Française des Maisons et Pôles de Santé
FNPEIS : Fonds National de Prévention et d'Education en Information Sanitaire
GEP : Groupe d'échange de Pratiques
GCS : Groupement de Coopération Sanitaire
HAS : Haute Autorité de Santé
HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique
HPST : Hôpital Patient Santé Territoire (la loi)
HTA : Hypertension artérielle
INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
IPCEM : Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales
IREPS : Institut Régional d'Education de Promotion de la Santé
MSP : Maison de Santé Pluridisciplinaire
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
ORS : Observatoire Régional de Santé
PLFSS : Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale
PSP : Pôle de Santé Pluridisciplinaire
SCM : Société Civile de Moyens
SISA : Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires
TVA : Taxe sur la Valeur Ajoutée
URCAM : Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie
URML : Union Régionale des Médecins Libéraux
URPS-ML : Union Régionale des Professionnels de Santé - Médecins Libéraux
WONCA : World Organization of National Colleges, Academies and Academic of General Practitioners/Family Physicians

INTRODUCTION

En France, plus d'un habitant sur trois aura plus de 60 ans en 2030 contre un sur cinq actuellement (soit 50% d'augmentation des plus de 60ans) (1,2). Les progrès médicaux (techniques, traitements, dépistage) contribuent à l'augmentation du nombre de personnes atteinte de pathologie chroniques(3). Celles-ci représentent 15 millions de malades en 2008 en France avec 200000 nouveaux patients par an(4). Le nombre de patients bénéficiant du dispositif ALD est de 8,3 millions, avec une augmentation de 5% par an(5). La part des dépenses de santé engagées pour ces patients atteint les deux tiers des dépenses totales des régimes d'assurance maladie(5).

La prise en charge des maladies chroniques, au delà des soins, nécessite une prise charge plus globale et plus transversale de la part des professionnels de santé(6), d'où l'enjeu de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP). En Pays-de-Loire, par exemple, seulement 20.000 patients bénéficient de séances d'ETP sur 400.000 patients en ALD (7). Le déploiement de l'ETP en France représente dans ce contexte un enjeu capital dans la prise en charge des patients souffrant de pathologies chroniques. La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (Loi HPST) de 2009(8), par l'article 84, a permis d'inscrire l'ETP dans le droit français, témoignant de la volonté du législateur de développer l'ETP en France.

Surtout pratiquée en milieu hospitalier, en réseaux ou en centres de soins en France, l'ETP commence à se structurer également au sein d'équipes de professionnels de soins de premiers recours libéraux. En effet, ce sont ces professionnels de soins primaires que les patients porteurs de maladies chroniques rencontrent au quotidien et sur le long terme pour le suivi de leur pathologie chronique. Or, seuls 10% des programmes validés par l'ARS sont mis en place par des professionnels libéraux, alors que 80% des patients porteurs de pathologies chroniques sont dépistés et suivis par leur médecin traitant.

Dans son rapport au premier ministre en juin 2010 (4), le député Jacquat souligne que « pour développer l'offre ambulatoire, les maisons et pôles de santé seront un lieu de référence de l'ETP en ambulatoire. Ils présentent l'avantage de disposer de professionnels ayant l'habitude de travailler en transversalité ». Avec l'Expérimentation des Nouveaux Modes de Rémunération (ENMR) des ARS (9) depuis 2011, de plus en plus de maisons et pôles de santé pluridisciplinaires (MSP/PSP) élaborent et/ou mettent en œuvre des programmes d'ETP structurés. En effet, la possibilité de financement par forfaits permet une meilleure intégration des professionnels libéraux au sein de tels programmes, comme on a pu le constater dans les expériences étrangères(10).

Nous avons donc des exemples en France de programmes d'ETP qui fonctionnent en libéral mais la tâche est ardue pour les professionnels qui rencontrent de nombreux freins dans leur mise en place(11).

OBJECTIF DE L'ETUDE

Il existe à notre connaissance très peu de travaux évaluant l'organisation de l'ETP pratiquée au sein de structures pluridisciplinaires en France. Deux thèses d'exercice de médecine générale (M.Vileyn 2011 (11) et E. Gavignet-Thomas (12)) décrivent et évaluent des programmes de ce type en France. Elles mettent déjà en évidence des freins et leviers dans l'organisation des programmes. Les pistes de réflexions et propositions sont très intéressantes, mais restent assez larges pour être adaptables directement par les professionnels sur le terrain.

Les objectifs de notre étude étaient :

- PHASE 1 = identifier les facteurs entrant en jeu dans la mise en place d'un programme d'ETP, par une équipe de professionnels libéraux, dans leur MSP/PSP: nous avons pris l'exemple du PSP de Clisson
- PHASE 2 = observer d'autres programmes d'ETP en MSP/PSP
- comparer les facteurs entrant en jeu dans la mise en place du programme de Clisson avec ceux entrant en jeu dans la mise en place des autres programmes étudiés
- résumer des éléments de méthode pour la mise en place d'un programme d'ETP structuré avec des professionnels libéraux en MSP/PSP, potentiellement reproductibles.

L'EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT : ASPECTS THÉORIQUES

I. QU'EST-CE QUE L'ETP ?

A. Définition

L'organisation mondiale de la santé (OMS) a défini l'ETP dans un rapport publié en 1998 (13) : l'éducation thérapeutique du patient « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. 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, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ».

Cette définition a été reprise par l'HAS et l'INPES, et fait la référence dans de nombreux travaux sur l'ETP(14).

B. Origines de l'ETP

L'approche de l'ETP s'est inspirée des techniques du « Disease Management » (DM) qui s'est développé aux États-Unis dans les années 90. C'est une démarche globale qui cherche à intégrer toutes les étapes de la prise en charge de la maladie chronique, de la prévention à l'éducation pour la santé. Le suivi dans le DM est fondé sur l'observance du patient. En France, le DM est défini par l'IGAS comme un modèle d'intervention auprès des malades ayant une pathologie chronique : « Le DM a pour objectif principal de favoriser une meilleure prise en charge par les malades eux-mêmes de leur pathologie. Il développe une démarche d'éducation thérapeutique visant à améliorer les connaissances et compétences des patients. » (10).

Aux États-Unis, le DM se traduit dans sa mise en œuvre par le concept de « Medical Home ». En Allemagne, cette démarche se traduit par des contrats incitant les médecins généralistes et les caisses de sécurité sociale à prendre en charge les patients atteints de pathologies chroniques. Au Royaume-Uni, ce sont des dispositifs favorisant la délégation de tâches et la coopération entre professionnels des soins primaires (15).

Le système de santé en France tend à s'inspirer désormais de ces autres modèles d'organisation des soins primaires. Ses orientations intègrent, entre-autres, une approche impliquant certains des principes du DM développés à l'étranger. Cette nouvelle démarche cherche à donner les moyens au médecin traitant de mieux assurer son rôle d'initiateur de la prise en charge du patient et de coordinateur entre les différents professionnels intervenant dans cette prise en charge. Elle va ainsi dans le sens du développement de l'ETP dans les soins de premier recours (15).

L'expérimentation ASALE (Action Santé Libérale en Équipe) en France, est un exemple de mise en œuvre de cette nouvelle démarche s'inspirant des principes du DM. Une récente étude a démontré l'efficacité de ce travail en équipe entre des infirmières et des généralistes (16). C'est un exemple de délégation de tâches.

L'expérimentation SOPHIA par l'assurance maladie, est aussi une démarche s'inspirant du DM, avec des

interventions et des conseils téléphoniques.

C. Finalités de l'ETP : l'autonomie du patient

L'éducation thérapeutique n'est qu'un ensemble de méthodes et d'outils au service d'un projet, l'autonomie du patient.

L'éducation thérapeutique est une « formation qui vise à acquérir des compétences à des patients » (17). Elle diffère de l'éducation à la santé par le fait que le patient est déjà porteur d'une pathologie dont le diagnostic a été posé (18) et à laquelle il va être confronté au quotidien. Il ne s'agit pas non plus de conseil en santé ni de coaching, et ne se résume pas à un accompagnement psychosocial. Elle ne peut pas se réduire au seul processus d'information de savoir et de savoir-faire, mais s'attache à l'appropriation de ces derniers. Elle permet au patient de devenir autonome et responsable dans la gestion de sa maladie par des comportements adaptés. Elle vise également la connaissance de soi du patient dans son environnement social quotidien : c'est l'approche biopsychosociale qui intègre à l'ETP les facteurs organiques, psychosociaux et environnementaux qui influent sur l'évolution de la maladie chronique (19). En développant l'estime de soi, la confiance en soi, le sentiment d'efficacité personnelle, l'ETP permet au patient d'être maître des décisions au sujet de son projet de santé, de son projet de vie : c'est l'« empowerment » (20,21) ou prise de pouvoir, dans le sens d'une autonomie accrue, dans le but de prendre soin de lui-même.

Concrètement, l'ETP permet au patient de mieux se comprendre lui-même ainsi que sa maladie, de prévenir et de faire face aux crises aiguës avec parfois risque vital, de retarder les complications de sa pathologie, d'améliorer son observance, de gérer sa vie et sa maladie, et de développer ainsi une « citoyenneté de santé » (17).

D. Les compétences du patient et du soignant

Le patient peut atteindre ces objectifs grâce à l'acquisition et surtout le maintien de compétences particulières. Une compétence « constitue un but à faire atteindre au patient pour qu'il puisse gérer sa maladie et son traitement » (19). Il existe des compétences communes aux patients d'un même programme, et d'autres spécifiques à chaque patient et correspondant aux besoins identifiés préalablement. Tout programme d'ETP destiné à tel patient est fondé sur les compétences à acquérir, approfondir ou à maintenir, identifiées pour ce patient. On peut les classer en 2 groupes :

- les compétences d'auto-soins : « décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé ». (WorldHealthOrganization, Centre for Health Development. *A glossary of terms for community health care and services for older persons*. Kobe: WHO; 2004)

Exemples : soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une auto surveillance, adapter des doses de médicaments, réaliser des gestes techniques...

- les compétences d'adaptation à la maladie : « compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques, qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci.

Elles font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales». (World Health Organization. Skills for health. Geneva: WHO; 2003).

Exemples : se connaître soi-même, avoir confiance en soi, savoir gérer ses émotions, prendre des décisions...

Le soignant doit également posséder certaines compétences pour délivrer l'ETP, compétences que l'on peut retrouver en miroir par rapport à celles du patient (cf annexe 1). Les compétences du soignant sont acquises lors de sa formation qui est indispensable préalablement à l'ETP. Ce fondement de l'ETP que sont les compétences « modifie profondément la relation soignant-soigné » (19).

II. COMMENT SE PRATIQUE L'ETP ?

A. Techniques d'ETP

Le mécanisme d'ETP est basé sur une approche centrée sur le patient ou approche biopsychosociale qui prend en compte: les besoins de santé mentale et sociale du patient, sa qualité de vie, ses compétences d'autogestion du traitement et d'adaptation psychosociale, et enfin les facteurs cognitifs, psychologiques, psychosociaux, sociaux et contextuels influant les comportements de santé du patient.

Le mécanisme d'ETP relève d'une démarche éducative systémique en 4 étapes (19):

- **le diagnostic éducatif** : Il permet de mieux connaître de la patient au sujet de sa maladie, ses acquis, sa vie personnelle et sociale, son état mental, ses projets. Il identifie par le même temps les besoins du patient sur tous ces points, et en particulier au sujet de sa maladie. Il n'est jamais exhaustif et peut-être ré-ajusté. Il constitue « le fondement du programme d'ETP » (19) qui va suivre.
- **le projet thérapeutique** : il est constitué du contrat d'éducation ou alliance thérapeutique, négocié entre le patient et les soignants où le patient doit atteindre des objectifs de sécurité (compétences communes à tous les patients atteints de la même maladie), et des objectifs particuliers à sa situation et ses besoins. Ces objectifs d'apprentissage ou objectifs pédagogiques sont en fait les compétences. Elles sont formulées par le patient. L'équipe soignante formule également des objectifs thérapeutiques ou de soins, correspondant aux objectifs et au contrat d'éducation du patient. La non-réalisation du projet thérapeutique doit se faire questionner le patient au sujet de difficultés d'apprentissage et se faire questionner l'équipe au sujet de ses qualités pédagogiques.
- **la mise en place de l'ETP** : séances individuelles, séances collectives. Les techniques pédagogiques mise en jeu dans le programme d'ETP sont centrées sur les mécanismes cognitifs d'apprentissage.
- **l'évaluation** : elle est primordiale et se fait à 4 niveaux : l'évaluation du patient par les éducateurs, l'auto-évaluation du patient, l'évaluation du programme par le patient, l'évaluation du programme par les soignants ou un évaluateur externe. Il s'agit de chercher la qualité et l'efficacité de l'éducation, sur plusieurs axes :
 - évaluation pédagogique : acquisition des compétences

- évaluation biomédicale : amélioration des paramètres biologiques, cliniques, diminution des complications et de la fréquence des situations de crises.
- évaluation psycho-sociale : amélioration de la qualité de vie, du fonctionnement social.
- évaluation du processus d'ETP en terme d'organisation, de coordination et de coût

B. Définitions

1. ETP séquentielle du médecin généraliste au cabinet

Comme le préconise la HAS, l'ETP est découpée en 4 phases qui constitue une séquence:

- Elaboration d'un diagnostic éducatif
- Définition d'un programme personnalisé d'ETP avec priorités d'apprentissage
- Planification et mise en oeuvre des séances d'ETP
- Réalisation et évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme(14)(22)

Beaucoup de généralistes déclarent être prêts à réaliser l'ETP dans leurs consultations à leur cabinet(23). En pratique, le médecin (ou le professionnel de santé) fait un repérage des patients en difficulté et nécessitant une démarche d'ETP, en adoptant une approche centrée sur le patient à chaque consultation avec chaque patient. Lorsqu'il a repéré un patient potentiel, il programme les temps éducatifs sur plusieurs consultations courtes mais fréquentes. Le principe est d'établir un micro-diagnostic éducatif sur un problème identifié, un micro-projet et des micro-objectifs à chaque consultation d'ETP. Un micro-objectif est une tâche à réaliser, dont on en tire un enseignement à la consultation suivante qui constitue une micro-évaluation(24). Le médecin généraliste réalise des séquences successives dans le suivi d'un patient porteur de pathologie chronique.

2. ETP intégrée aux soins

L'ETP est considérée comme intégrée aux soins si elle est

« complémentaire et indissociable de traitements et de soins, du soulagement des symptômes en particulier de la douleur, et de la prévention des complications » et

« si elle tient compte des besoins spécifiques, des comorbidités, des vulnérabilités psychologiques et sociales et des priorités définies avec le patient » (14).

L'ETP de premier recours telle que décrite ci-dessus est intégrée aux soins. Les séquences peuvent nécessiter chacune une consultation dédiée, mais le plus souvent une partie de la consultation de suivi habituel est suffisante pour faire le point sur un problème précis (22).

L'ETP délivrée par des équipes multidisciplinaires est intégrée aux soins dans la mesure où le médecin traitant, informé régulièrement de la participation de son patient au programme d'ETP et de son cheminement concernant son projet thérapeutique, intègre dans ses consultations de suivi habituel un point sur l'ETP, sur un problème précis de sa maladie, en adoptant une approche centrée sur le patient.

3. ETP structurée

Un programme structuré d'ETP selon la HAS

est un « cadre de référence pour la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique personnalisée ». Il est « construit par les sociétés savantes et organisations professionnelles médicales et paramédicales, des groupes de professionnels de santé en collaboration avec les patients et leurs représentants », « Il est mis en œuvre dans un contexte donné et pour une période donnée ». « Divers formats de programmes d'ETP peuvent être définis »(25).

Ce type d'ETP peut se pratiquer à l'hôpital, en réseau, en centre de soins, ou en structure pluridisciplinaire libérale. Elle se déroule au sein d'une même structure ou peut être itinérante, par exemple le réseau Gentiane en Franche-Comté(26).

C'est le type d'ETP le plus connu habituellement, car le modèle hospitalier de l'ETP s'en inspire largement. Il est plus accessible à un financement global, et à une évaluation de son déroulement et de son organisation. C'est le modèle autorisé par les HAS : les programmes doivent correspondre à un cahier des charges national qui définit un programme structuré. Mais ce type de programme est plus complexe et plus lourd à mettre en place, compte-tenu du « cadrage » institutionnel et de la nécessité d'une bonne coordination entre les professionnels.

L'ETP structurée comporte les 4 étapes d'une séquence d'ETP. Elle peut être continue et intégrée aux soins selon les modalités décrites dans les parties ci-dessus. Le programme du PSP de Clisson délivre ce type d'ETP.

4. ETP continue

Le mécanisme d'ETP doit être continu pour être utile au patient dans la durée. Le programme constitue une première étape de mise en place des compétences. A chaque consultation avec son médecin ou le professionnel de santé, on peut refaire le point sur les problèmes identifiés par le patient dans sa vie quotidienne, sur ses ressentis, ses connaissances. On l'incite à noter entre chaque consultation, les questions qu'il se pose, les problèmes, le ressenti, afin d'en discuter avec son médecin (ou le professionnel) à la rencontre suivante (22). Elle peut se faire avec des moyens « à distance » (téléphone, courrier...). Enfin, lors de situations de crises, d'apparition de complications, d'évènements de vie, la reprise éducative avec une séquence en 4 étapes est nécessaire pour adapter ou approfondir les compétences (24).

Les programmes d'ETP structurés sont la plupart du temps en apparence une ETP discontinue. En effet, le programme est défini par un début et une fin, avec un nombre de séances plus ou moins modulable mais défini, car sous-tendu par un financement extérieur qui n'est pas extensible. Il existe souvent un manque de suivi après le programme. Sauf si ce programme est relayé par une participation du patient à un réseau, ou par le médecin traitant (ou un autre professionnel de santé) qui poursuivra la démarche d'ETP instaurée avec une ETP séquentielle et continue.

5. Séances individuelles ou collectives ?

Deux approches existent pour la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique : l'individuelle ou le groupe. Chacune des deux présente des avantages et des inconvénients :

- L'approche individuelle :

C'est le choix le plus naturel chez les professionnels qui, en libéral, ont l'habitude du colloque singulier de la consultation en face à face. Chez les diététiciennes et les infirmières, la séance en groupe semble mieux s'adapter au patient (27). La HAS prévoit bien une ETP individuelle plus adaptée pour les patients ayant une « dépendance physique, sensorielle ou cognitive ou des difficultés à se trouver en groupe. Elles permettent dans certaines situations une meilleure adaptation à la réalité de vie du patient et à son rythme »(14).

- L'approche en groupe :

Cette méthode est en plein essor actuellement. Elle est parfois préférée pour des raisons de disponibilité et de temps (27). Les organismes financeurs privilégient également l'approche collective qui est plus intéressante économiquement que celle proposée en individuel. Elle est aussi considérée par certains comme la méthode de choix et alors proposée comme intervention de première ligne, en particulier pour le diabète ou l'asthme. Selon Mensing et Norris(28), les modèles de groupe d'aujourd'hui en ETP ne ressemblent plus aux groupes pédagogiques traditionnels d'autrefois : la réunion est interactive, l'expert est plus facilitateur qu'enseignant, le patient participe activement et apprend, des échanges se créent, les personnes-ressources peuvent être invitées également et sont actif pendant la séance.

Tableau II : Avantages et inconvénients de l'éducation en individuel et en groupe. [D'après Anne Lacroix, 11].

Éducation Thérapeutique	Individuel	Groupe
Avantages	<ul style="list-style-type: none"> Personnalisation Permet d'aborder le vécu du patient Meilleure connaissance du patient Possibilité de cerner les besoins spécifiques du patient Respect du rythme du patient Meilleur contact Relation privilégiée 	<ul style="list-style-type: none"> Échanges d'expériences entre patients Confrontations de points de vue Convivialité Rupture du sentiment d'isolement Émulation, interactions Soutien y compris émotionnel Stimulation des apprentissages Apprentissages expérientiels par « situations problèmes » Gain de temps
Inconvénients	<ul style="list-style-type: none"> Pas de confrontation avec d'autres patients Absence de dynamique de groupe Risque d'enseignement peu structuré Risque d'incompatibilité avec un patient difficile Risque d'emprise du soignant sur le patient Lassitude due à la répétition Prend trop de temps 	<ul style="list-style-type: none"> Enseignement impositif (vertical) Patients trop hétérogènes Difficulté à faire participer les patients Inhibition des patients à s'exprimer Difficulté d'accorder de l'attention à chacun Difficulté à gérer un groupe Horaires fixes des cours

Tableau n°: Lacroix A.Pédagogie de groupe ou individuelle. Diabète Education 2007;17 (numéro spécial):6-8.

6. L'ETP « incorporée aux soins »

Au congrès AFDET de février 2012, Eric Drahi est intervenu sur une présentation intitulée avec provocation « L'ETP ça n'existe pas ou ça ne devrait pas exister ». Il explique dans ce titre que plutôt que de parler d'ETP intégrée aux soins, il faudrait plutôt parler d'ETP « incorporée aux soins ». C'est-à-dire qu'elle est tellement intégrée dans les attitudes et les discours des professionnels qu'elle ne se distingue plus dans la prise en charge des patients, l'ETP sort du simple champ des maladies chroniques.

L'approche et les techniques d'ETP peuvent se pratiquer en dehors du champ des maladies chroniques, dans bien d'autres pathologies ou prises médicamenteuses nécessitant un suivi au long cours. Par exemple : la

contraception. Il est possible, chez une patiente qui rencontre des difficultés avec la prise de sa pilule oestro-progestative par exemple, de lui faire mettre en lumière ses difficultés, ses représentations, les solutions et objectifs qu'elle peut formuler et mettre en place dans sa vie quotidienne jusqu'à la prochaine consultation. Les principes de développement de l'autonomie du patient, mis en œuvre dans l'ETP, devraient pouvoir être utilisés en routine dans toutes les consultations.(29)

C. Critères de qualité d'un programme et formation à l'ETP

Dans leur ouvrage « Apprendre à éduquer le patient », D'Ivernois et Gagnayre (19,30) décrivent des critères de qualité d'un programme d'ETP (cf annexe 2). On peut retenir en particulier qu'il est indispensable de réaliser des entretiens avec le patient, au début pour le diagnostic éducatif et la négociation du contrat d'éducation, et à la fin pour son évaluation. Il doit exister plusieurs temps de synthèse et de coordination entre les soignants, au sujet du patient, mais aussi au sujet du programme lui-même et de son évaluation. Il est indispensable de planifier la formation continue des soignants et de participer à des travaux de recherche en ETP. Lors de ces différents temps de réunions et entretiens, il est nécessaire d'utiliser des outils pédagogiques adaptés et validés pour les séances, et des supports techniques pertinents et validés, que ce soit pour le dossier ETP du patient destiné aux soignants et au patient lui-même, pour le recueil des données des évaluations du patient et du programme, pour la coordination, pour l'information des soignants et du médecin traitant.

L'HAS complète tous ces critères (cf annexe 2) en ajoutant que l'ETP doit être intégrée aux soins, être un processus permanent et continu, être scientifiquement fondée et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu, être accessible à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et d'un stade d'évolution de la maladie, être réalisée par des professionnels des antéformés et engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions, être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau, inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme (14).

La formation des soignants à la démarche d'ETP aux techniques pédagogiques est un des aspects fondamentaux de la qualité de l'ETP délivrée au patient. L'OMS-Europe a défini en 1998 les niveaux de formation et les compétences à acquérir par les soignants (19,30) selon leur implication dans un programme d'ETP(13) :

- **niveau 1** = 40 à 100 heures. Sensibilisation intensive à la démarche de l'ETP, aux méthodes pédagogiques (organisme IPCEM par exemple) destinée aux professionnels participant au programme d'ETP.
- **niveau 2** = 120 à 200 heures. Formation approfondie à l'ETP (diplôme universitaire des facultés de médecine) destinée aux responsables des programmes.
- **niveau 3** = 800 heures. Formation d'expertise en ETP (Master universitaire Paris-13 Bobigny, université catholique de Louvain Bruxelles, université de Genève) destinée aux coordinateurs de programmes d'ETP en particulier des réseaux ou hospitaliers, et aux responsables de formation de professionnels à l'ETP.

III. LES ACTEURS DE L'ETP EN FRANCE

Sans pouvoir être exhaustif faute de bilan national, les « promoteurs » des programmes d'ETP sont à ce jour nombreux et diversifiés, mais tous ne sont pas représentés de façon aussi importante en France.

La majorité des programmes d'ETP sont mis en œuvre dans des structures où les professionnels sont salariés :

- établissements de santé pour la plupart: essentiellement publics mais aussi quelques établissements privés et quelques structures d'hospitalisation à domicile (20% environ) (17)
- Centres de santé gérés par des collectivités territoriales ou des organismes de protection sociale (CNAMTS, RSI, MSA, mutualité française) (20% environ)

Ensuite, en soins ambulatoires, les programmes d'ETP s'organisent autour de plusieurs types de « promoteurs » (31) :

- les réseaux de santé : sont largement majoritaires
- les professionnels de santé libéraux : ils intègrent l'ETP dans leurs consultations. Il y a aussi les pharmaciens (article 38 de la loi portant réforme et relative à HPST(8))
- les organismes de protection sociale (CNAMTS, Mutualité sociale agricole, RSI, Caisse des mines, Mutualité Française...)
- Les organismes privés spécialisés dans l'éducation thérapeutique du patient et/ou d'accompagnement
- Les prestataires de santé à domicile
- Les associations de patients : devenus experts, réalisent eux-mêmes des programmes d'ETP, après formation aux techniques pédagogiques et à la démarche d'ETP.
- les structures pluridisciplinaires réunissant plusieurs professionnels médicaux et/ou paramédicaux libéraux (Maison de santé, Pôle de santé)

Les entreprises pharmaceutiques ne sont plus autorisées à être promoteur de programmes d'ETP, comme l'interdit la loi HPST. Mais elles peuvent aider au financement d'outils, de matériel, ou interviennent dans l'accompagnement des personnes (8).

Parmi les professionnels libéraux de soins primaires ambulatoires, voici ceux qui pratiquent l'ETP (selon la liste du Code de la santé publique):

- Les professionnels de santé : les professionnels paramédicaux (infirmiers, diététiciens, podologues, kinésithérapeutes, orthophonistes...), les sages-femmes, les pharmaciens, les dentistes, les médecins spécialistes en médecine générale ou autres spécialités.
- D'autres professionnels intervenant dans le champ de la santé : les psychologues, les travailleurs sociaux, les éducateurs médico-sportifs, les pédagogues de la santé.

Les professionnels les plus nombreux à s'impliquer dans l'ETP sont les infirmiers et les professionnels paramédicaux.

Les professionnels impliqués dans la prise en charge d'un patient porteur d'une maladie chronique peuvent intervenir dans la démarche d'ETP à différents niveaux d'implication(14). Le professionnel peut :

- Informer le patient de la possibilité de bénéficier d'une éducation thérapeutique et lui proposer en tenant compte des ressources locales
- Réaliser l'éducation thérapeutique avec l'accord du patient, par ce professionnel d'emblée ou par une équipe formée à l'ETP dont le professionnel fait partie.
- Aborder avec le patient le vécu de sa maladie et de sa gestion, l'aider à maintenir ses compétences et soutenir sa motivation et celle de ses proches tout au long de la prise en charge de la maladie chronique
- Proposer une réponse adaptée aux difficultés du patient ou de son entourage: psychologue, travailleurs sociaux, éducateur médico-sportif, pédagogue de la santé... A noter que ces derniers peuvent tout-à-fait être intégrés directement à la démarche d'ETP.

Ces différents niveaux d'intervention nécessitent dans tous les cas une coordination et une transmission d'informations.

IV. L'ETP DANS SON ENVIRONNEMENT : ASPECTS RÉGLEMENTAIRES ET INSTITUTIONNELS

(cf annexe 3)

En France, la promotion et le développement de l'ETP se sont faits dans un contexte de mise en forte tension du système de soins : problématiques de vieillissement de la population et d'augmentation du nombre de patients atteints de pathologies chroniques, de démographie médicale(32), d'inégalités d'offre de soins, de conjoncture économique peu favorable, d'équilibre financier de la Sécurité Sociale. L'inscription de l'éducation thérapeutique dans les lois de santé publique et dans les recommandations professionnelles a favorisé son développement dans les programmes de formation, dans les pratiques professionnelles et dans les travaux de recherche(31).

Les points phares :

- la Loi HPST de 2009, inscrit l'ETP dans le droit français(8)
- Les décrets d'application de 2010(33,34), définissent les modalités de conception et de mise en œuvre des programmes d'ETP. Le cahier des charges national qui y est décrit permet l'autorisation des programmes par les ARS.
- La loi Fourcade de 2011, et le décret d'application de mars 2012(35), concernent la SISA, nouvelle structure juridique officielle pour recevoir et redistribuer les subventions versées par l'ARS.
- Les guides méthodologiques de la HAS et de l'INPES en 2007, permettent de guider les professionnels souhaitant mettre en place un programme d'ETP(14,25,36)
- Le guide HAS 2012 pour l'auto-évaluation d'un programme d'ETP par les professionnels(37)

D'autres rapports et textes institutionnels marquants dans le développement de l'ETP en France sont à signaler : le rapport Jacquat, le rapport Saout, le rapport Hubert, le rapport du HCSP etc...). Nous avons détaillé ces points en annexe 3.

V. POURQUOI PRATIQUER DE L'ETP EN AMBULATOIRE?

A. Définitions

Une définition des Soins primaires ou Soins de premier recours pourrait être la suivante (38) selon celle reprise aux Etats généraux de la santé en 2008:

« Le système de santé garantit à tous les malades et usagers, à proximité de leur lieu de vie ou de travail, dans la continuité, l'accès à des soins de premier recours. Ces soins comprennent :

- la prévention, le dépistage, le diagnostic et le traitement des maladies et des affections courantes ;*
- la dispensation des médicaments, produits et dispositifs médicaux ;*
- en tant que de besoin, l'orientation dans le système de soins ;*
- l'éducation pour la santé.*

Les professionnels de santé habilités à raison de leurs compétences à exercer tout ou partie de ces activités concourent, par l'exercice de ces compétences dans le cadre de coopérations organisées, et en collaboration avec les établissements de santé, sociaux, médico-sociaux et réseaux de santé, à l'offre et à la permanence des soins de premier recours. Cette définition de l'offre de soins de premier recours n'exclut aucun des professionnels de santé, même si doit être précisée la définition du rôle particulier du médecin généraliste de premier recours en tant qu'acteur pivot, le plus souvent, choisi comme médecin traitant. »

Le terme de Soins Ambulatoires s'oppose aux Soins hospitaliers. Ces derniers sont exercés en établissement de santé (publics ou privés), dans des hôpitaux locaux. Les soins ambulatoires regroupent le reste des soins : en centre de santé et dispensaire, dans des réseaux, associations, dans les cabinets médicaux, paramédicaux et des professionnels intervenant dans le champ de la santé, dans les officines des pharmacies etc... Les soins ambulatoires peuvent être des Soins de premier recours, mais aussi des Soins de second recours (dans les centres de santé par exemple).

B. Efficacité dans le champ des maladies chroniques

1. Prise en charge spécifique de la maladie chronique

Les prises en charge des maladies chroniques sont complexes car elles s'inscrivent dans la durée, doivent être adaptées à la maladie, au patient et au contexte de soins, et doivent tenir compte de toutes les particularités du patient dans son entourage biomédical, social et psychologique.(24)

Les patients porteurs de pathologies chroniques ont déjà des représentations sur leur maladie, un savoir et des pratiques. Ainsi, la prise en charge de ces patients ne peut pas se résumer à des conseils, de l'information sur des savoirs, pour espérer des changements de comportement et une meilleure « maîtrise » de l'évolution de la maladie. La démarche est plutôt de tenir compte des comportements et des savoir-faire déjà existants. C'est là que l'ETP peut prendre sa place, par ses méthodes et ses techniques.

Le « Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007 2011 » oriente la prise en charge de ces pathologies vers l'ETP en particulier.

2. Impact positif et efficacité de l'ETP

L'efficacité de l'ETP dans le champ des maladies chroniques n'est plus à prouver. De nombreuses études scientifiques et méta-analyses nous démontrent que l'ETP, qui s'est progressivement développée depuis une vingtaine d'années, est un facteur significatif d'amélioration de la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques, en France et à l'étranger(39-41).

Dans une analyse de 53 études sur l'ETP publiées entre 2004 et 2007 (42), les auteurs constatent qu'il existe une efficacité de l'ETP sur plusieurs niveaux :

- amélioration des critères bio-cliniques
- amélioration des critères pédagogiques
- amélioration sur le plan psycho-social
- coût économique de la prise en charge des maladies chroniques diminué (études à court terme)

C. Enjeux économiques sous-jacents

Dans le contexte actuel l'ETP semble être une des perspectives intéressantes du système de santé sur le plan économique. En effet, certaines grandes problématiques rentrent en jeu dans la forte mise en tension du système de santé français actuel (43)(38):

- le vieillissement de la population associé au poids en augmentation constante de la prise en charge des maladies chroniques.
- une pénurie de l'offre de temps-médical et de l'offre des professionnels de soins (multiples départs en retraite, féminisation, nombre de professionnels formés insuffisant...), associée à une répartition inégale de cette offre de soins de premier recours, avec des territoires en déficit important de professionnels de santé.(44)
- La diminution de la durée des séjours hospitaliers accentuant les besoins de prise en charge des patients par le secteur ambulatoire.
- Une conjoncture économique durablement difficile avec un système de santé endetté à qui on demande malgré tout une performance et une efficacité toujours plus grandes.

Il est donc vital pour le système de santé actuel, face à cette forte tension, de trouver des modèles d'organisation des soins alternatifs, en particulier dans les soins de premier recours. Dans son rapport de 2010(4), le député Jacquat soutient que « le développement de l'ETP devrait permettre de diminuer le coût total de prise en charge d'un malade chronique ». S'il s'agit d'améliorer le rapport coût-efficacité des soins fournis, en limitant les épisodes aigus, donc en diminuant les coûts d'hospitalisation, l'enjeu est aussi de ralentir l'évolution de la maladie, éviter ou retarder la survenue des complications, donc une consommation de médicaments moindre et un nombre de professionnels prenant en charge le patient moindre également(45)(46)(47)

Selon l'IGAS, le coût hospitalier de la prise en charge des maladies chroniques est très important.(10) Lors de la réunion de la commission des comptes de la sécurité sociale en juin 2012, qui affichait les résultats 2011 et les prévisions 2012, la ministre de la Santé Mme Touraine affirmait à propos du parcours de soins et de la médecine de proximité : "Il s'agit de la clef de voute du système, nous suivrons les préconisations du haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie". En effet, il s'est avéré que les dépenses de la médecine

ambulatoire ont été moins importantes que celles des établissements de soins, et les économies plus importantes, signe que la médecine de proximité a probablement un coût moindre que l'hôpital public. Suite à cette réunion, des moyens supplémentaires devraient être donnés aux ARS pour permettre une "meilleure offre de soins de proximité".(48)

Cependant, il convient de rester prudent sur le long-terme car aucune étude médico-économique n'a été conduite sur plusieurs années.

D. Répondre aux attentes des patients

L'ETP, en particulier délivrée en ambulatoire, et lorsqu'elle est de qualité bien sûr, permet de répondre à une grande partie des attentes des patients souffrant de maladie chronique. Quand elle est évaluée, la satisfaction des patients qui bénéficient d'une éducation thérapeutique est toujours très élevée (31).

1. Etre autonome et améliorer sa qualité de vie

Selon une étude d'opinion réalisée par téléphone en février 2011 à la demande de l'ARS des Pays-de-Loire, depuis la plate-forme téléphonique de G et A Links auprès de 1002 Ligériens représentatifs (45), les patients ont le sentiment de ne pas avoir assez de temps pour exprimer avec un professionnel leurs préoccupations concernant leur qualité de vie et leur santé autour d'une pathologie chronique : « Ils souhaitent pouvoir bénéficier d'une réponse individualisée[...]. Ils attendent une approche globale en particulier dans les situations [...] de maladie chronique. »

Que ce soit à titre individuel ou à travers leurs associations, de plus en plus de personnes souffrant de maladie chronique demandent à comprendre leur pathologie et leur traitement, à être associées aux décisions thérapeutiques (31). Ils souhaitent également pouvoir mener le plus possible une vie normale en suivant un traitement tout en gardant une activité professionnelle et/ou sociale importante. Il est fondamental pour eux de préserver une qualité de vie qui soit la plus optimale possible. Ils souhaitent recevoir des informations qui leur permettent de pouvoir discuter avec les professionnels des choix qui les concernent, et ainsi pouvoir participer activement à la prise en charge et au suivi de leur maladie dans son évolution. Ils ont envie de partager leurs expériences et leurs ressentis avec des personnes confrontées aux mêmes réalités (43).

2. Proximité géographique avec les patients

L'un des problèmes actuels de l'ETP est l'accessibilité de l'ETP en terme de proximité géographique vis à vis du domicile des patients. Il existe des barrières socio-économiques et géographiques qui freinent les patients qui auraient besoin d'ETP à participer à des programmes souvent hospitaliers(49) ou en centres de soins. Selon l'état des lieux de l'ARS des Pays-de-Loire paru en 2012, « les patients qui désirent s'inscrire dans une démarche d'ETP ne souhaitent pas se déplacer sur des dizaines de km pour participer à des entretiens ou des ateliers dont la durée n'excède pas 2 à 3 heures. Il est donc nécessaire d'adapter l'offre d'ETP à cette exigence de proximité, notamment dans les départements à forte ruralité de la région, pour remporter l'adhésion des patients »(7).

E. Intérêt croissant des professionnels-soignants

Les professionnels de santé d'aujourd'hui et les médecins généralistes aspirent à un exercice professionnel différent de celui pratiqué autrefois par leurs aînés. Ils souhaitent notamment « des formes d'exercice professionnel moins solitaires, plus mutualisés, favorisant un exercice partagé communautaire de nature tant à améliorer les conditions de la pratique médicale que les conditions de vie »(38). Ils sont plutôt pour un exercice mixte associant exercice libéral et autres formes d'exercice, notamment salariées. D'ailleurs le paiement à l'acte n'est pas perçu comme le seul modèle de rémunération acceptable, et peut être associé à une rémunération au forfait ou salariée(50).

Selon Eric Drahi, l'engouement pour l'ETP aujourd'hui, et en particulier des jeunes médecins, est le signe de l'importance donnée à l'approche de la décision partagée avec le patient : « *L'ETP n'est qu'un épiphénomène de la décision partagée avec le patient. L'ETP n'est qu'un moyen de pratiquer l'approche de la décision partagée avec le patient* ». Par ailleurs, la médecine centrée sur le patient, concept remontant aux années 1950, avec Balint, fait partie à présent des préoccupations des médecins généralistes. Elle s'intègre bien souvent dans les dimensions biopsychosociales de la consultation (22). Lorsque l'on interroge des médecins généralistes sur ce thème, ils déclarent pour beaucoup la volonté de réaliser une médecine centrée sur le patient.

La communication et la singularité de la relation médecin-patient est un thème très fréquent de formation continue, et les étudiants en médecine générale, au cours de leurs stages en médecine générale et pour la validation de leur Diplôme d'Etudes Supérieures, doivent faire ressortir qu'ils en ont compris l'importance, qu'ils ont réfléchi comment l'intégrer dans leur pratique et qu'ils s'en sont saisis dans leurs expériences de terrain(22).

Selon une étude téléphonique de l'ARS-PDL en février 2011 auprès de 1691 professionnels, depuis la plateforme G et A links (18), les attentes des professionnels de santé sont prioritairement la coopération et la coordination entre les professionnels, une prise en charge globale du patient (temps, écoute etc..).

Malgré cette volonté de pratiquer l'ETP, qui est déjà un début, on constate cependant sur le terrain une ambivalence des professionnels, surtout des médecins, qui se traduit par une réticence à s'investir dans l'ETP.

F. Les missions du médecin généraliste en rapport avec l'ETP

La pratique de l'ETP nécessite des compétences reconnues par la WONCA et qu'a normalement acquis tout médecin généraliste bien formé à sa spécialité(51). Par ailleurs, les missions du médecin généraliste en soins primaires sont définies dans la loi portant réforme et relative à HPST de 2009 à l'article 36(8) qui reprend l'article L.4130-1 du Code de Santé Publique :

- « 1° Contribuer à l'offre de soins ambulatoire, en assurant pour ses patients la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des maladies ainsi que l'éducation pour la santé. Cette mission peut s'exercer dans les établissements de santé ou médico-sociaux ;
- 2° Orienter ses patients, selon leurs besoins, dans le système de soins et le secteur médico-social ;
- 3° S'assurer de la coordination des soins nécessaire à ses patients ;

- 4° Veiller à l'application individualisée des protocoles et recommandations pour les affections nécessitant des soins prolongés et contribuer au suivi des maladies chroniques, en coopération avec les autres professionnels qui participent à la prise en charge du patient ;
- 5° S'assurer de la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé ;
- 6° Contribuer aux actions de prévention et de dépistage ;
- 7° Participer à la mission de service public de permanence des soins dans les conditions fixées à l'article L. 6314-1 ;
- 8° Contribuer à l'accueil et à la formation des stagiaires de deuxième et troisième cycles d'études médicales.»

Ces définitions mettent l'accent sur les missions de coordination et du rôle du médecin traitant par rapport à la participation de son patient à l'ETP.

Par ailleurs, grâce à la proximité géographique, la connaissance du patient dans sa dimension biopsychosociale, la fréquence des rencontres, la relation médecin-patient s'est établie au fur et à mesure, basée sur la confiance(23). Ainsi, les médecins généralistes assurent un suivi du patient pour sa pathologie chronique sur le long terme (52) : 80% des pathologies chroniques sont dépistées et suivies par le médecin traitant. Ils ont donc la possibilité d'intégrer la démarche d'ETP aux soins (23).

VI. LE PÔLE DE SANTÉ DE CLISSON

A. Définitions Maison de Santé, Pôle de Santé

Une maison de Santé pluridisciplinaire (MSP) est une structure immobilière regroupant plusieurs professionnels de disciplines différentes constituant une équipe pluridisciplinaire. L'article 39 de la loi HPST de 2009 (8) ajoute : « Les professionnels médicaux et auxiliaires médicaux exerçant dans une maison de santé élaborent un projet de santé, témoignant d'un exercice coordonné (...). Tout membre de la maison de santé adhère à ce projet de santé. »

Les pôles de Santé pluridisciplinaires (PSP) regroupent plusieurs structures immobilières, plus ou moins proches géographiquement mais sur le même territoire de premier recours. Ils « assurent des activités de soins de premier recours (...), le cas échéant de second recours (...)et peuvent participer aux actions de prévention, de promotion de la santé et de sécurité sanitaire (...). Ils sont constitués entre des professionnels de santé et, le cas échéant, des maisons de santé, des centres de santé, des réseaux de santé, des établissements de santé, des établissements et des services médico-sociaux, des groupements de coopération sanitaire et des groupements de coopération sociale et médico-sociale. » (article 40 de la loi HPST 2009) (8).

B. Présentation du Pôle de Santé de Clisson

Le Pôle de Santé de Clisson(53) est situé en Loire-Atlantique, région Pays-de-Loire, à 30 km de Nantes. Il regroupe 30 professionnels sur 4 bâtiments accolés qu'on pourrait qualifier de « maisons médicales » pour certains: 6 médecins, 1 diététicienne, 2 infirmières dans un 1^{er} bâtiment ; 2 biologistes dans un autre qui est

en fait un laboratoire d'analyse ; 4 chirurgiens dentistes dans un 3^{ème} bâtiment ; 9 masseurs kinésithérapeutes, 3 podologues pédicures, 3 orthophonistes et 2 ostéopathes dans un 4^{ème} bâtiment.

Le projet de la structure pluridisciplinaire a été porté au départ par une vingtaine de professionnels motivés pour se regrouper sur un même site. Le pôle de Santé a ouvert ses portes il y a 5 ans en avril 2007 au terme de 5 ans de travail.

Outre la possibilité de regroupement géographique et mutualisation des moyens, les médecins se sont attachés à s'organiser sur le plan professionnel et à bâtir un projet de soins :

- mise en commun des dossiers médicaux informatisés en réseau,
- réunions de coordination des soins et de concertation professionnelle,
- création et participation à un « groupe qualité » réunissant d'autres médecins du territoire,
- travail en équipe avec, notamment la diététicienne et les infirmières.
- programme d'ETP

Le programme d'ETP que nous avons étudié s'est constitué avec les professionnels de la maison de santé regroupant les médecins, la diététicienne et les infirmières.

C. Qu'est-ce qu'un « Groupe Qualité »

Il existe un Groupe qualité sur le territoire de premier recours de Clisson, attaché au Pôle de Santé de Clisson. Un groupe qualité (54) est un groupe labellisé constitué de 10 à 15 médecins sur un même bassin de vie ou un même territoire de premier recours. Il se réunit tous les mois afin d'échanger sur leurs pratiques dans le but de les améliorer. Un groupe qualité est animé par un médecin qui est « facilitateur » et non expert. Lors de la réunion, les médecins échangent autour d'un cas clinique sur un sujet défini à l'avance, soit par la CPAM, soit par les professionnels.

La création des groupes qualités est une expérimentation initiée par les URPS de quelques régions françaises, dont l'URPS des pays-de-Loire. Ils font l'objet d'une convention entre l'association qui les pilote, l'URPS, l'ARS et la CPAM.

Dans notre cas de Clisson, le groupe qualité est constitué de 10 médecins : les 5 médecins du pôle de santé et 5 autres médecins du territoire de premier recours de Clisson. L'animateur est en fait le médecin coordinateur du programme d'ETP.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

Pour notre travail de recherche, nous avons réalisé 2 études successives que nous avons intitulées PHASE 1 et PHASE 2.

I. PHASE 1 : MISE EN PLACE DU PROGRAMME D'ETP DU PÔLE DE SANTÉ DE CLISSON

A. Choix de la méthode: démarche qualitative par entretiens

Pour recueillir et analyser nos données, nous avons fait le choix d'une étude qualitative avec entretiens semi-dirigés car ce type d'enquête permet de mieux comprendre le sujet de la construction et de l'organisation d'un programme d'ETP particulier. Des études quantitatives ayant déjà été réalisées sur le sujet mais dont nous avons décrit les limites dans notre problématique, il semblait intéressant d'approfondir et de regarder le sujet sous un angle nouveau.

Dans notre étude, il s'agissait plus d'un audit qui visait plutôt à recueillir des expériences et des perceptions des acteurs du programme, pour en comprendre les démarches, les difficultés, les leviers.

B. Choix de l'échantillon des professionnels

1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Nous avons choisi le programme structuré d'ETP de Clisson pour les raisons suivantes : proximité du domicile de l'enquêteur, dispositif déjà mis en œuvre, seul programme en libéral existant en Pays-de-Loire au début de l'étude, et autorisé en cours d'étude par l'ARS.

Nous avons mené notre enquête auprès des professionnels de santé impliqués dans ce programmes : les professionnels du PSP de Clisson, et ceux du territoire de premier recours de Clisson(7,55) faisant partie du Groupe Qualité. Les professionnels de santé impliqués sont ceux qui participent à une des étapes du processus d'élaboration et de mise en œuvre du programme. Les professionnels de santé du Pôle et du territoire de premier recours de Clisson non impliqués dans le programme ont été exclus de l'étude.

2. Méthode de recrutement

Nous avons eu connaissance des professionnels à inclure dans notre étude grâce au médecin coordinateur du programme. Un mail a d'abord été envoyé aux professionnels du PSP et aux médecins du Groupe Qualité, pour expliquer la démarche, et convenir directement d'un RDV ou de donner leur accord pour prendre un RDV par le biais de leur secrétaire.

C. Méthode de recueil des données

Nous avons réalisé des entretiens individuels semi-dirigés auprès de la population décrite ci-dessus, selon la méthode décrite dans le livre *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, de Alain Blanchet, Edition Armand Colin, collection Sociologie 128.(56).

Les entretiens ont eu lieu de préférence sur le lieu de travail des professionnels, ou au domicile du professionnel si le lieu de travail n'était pas disponible. Les horaires d'entretien ont été choisis par les interviewés, afin d'optimiser leur disponibilité pour discuter du sujet de recherche.

Il était nécessaire, pour maintenir une attention suffisante des interviewés, que les entretiens aient une durée inférieure à 1 heure. Les entretiens ont été réalisés en général en une fois, sauf pour certains en plusieurs séances (maximum 3 séances).

Les entretiens ont tous été enregistrés par un dictaphone numérique, avec le consentement de l'interviewé. Celui-ci a été informé au début de l'entretien de la finalité de l'étude, de la fonction de l'enquêteur et du directeur de thèse, du déroulement de l'entretien et du respect de leur anonymat et de l'anonymat des personnes citées dans leur discours. L'enquêteur a essayé autant que possible d'adopter une attitude neutre et bienveillante.

L'entretien s'est structuré autour d'un guide d'entretien thématique semi-dirigé. Le guide a été amélioré après quelques entretiens. Ensuite le guide a été stable pour le reste des entretiens. Au cours de l'entretien, le guide était un support non rigide et l'ordre des thèmes à aborder était libre. Les questions thématiques étaient les plus ouvertes possibles. L'enquêteur a laissé l'interviewé libre de son discours, mais a effectué des interventions quand il était nécessaire. L'entretien était terminé lorsque tous les thèmes avaient été abordés, et que l'interviewé avait épuisé le sujet selon lui.

Le guide (cf annexe 4) s'est attaché à recueillir des données sur :

- L'élaboration du projet de programme : étude de terrain, partenaires-conseils, motivation initiale, répartition des rôles entre les professionnels, formation des professionnels, élaboration du contenu, cadre juridique et légal, recherche et obtention des financements, charge de travail.
- La mise en œuvre du projet : rôle dans le programme, charge de travail, communication entre les professionnels et à l'extérieur, retours et motivation des patients, outil informatique, formation continue, motivation actuelle des professionnels, relations avec les réseaux, les établissements de santé, les spécialistes.
- L'avenir du programme : facteurs pérennisants, motivation à poursuivre, les points d'amélioration, les freins et obstacles, communication au sujet de l'expérience du programme à l'extérieur.

A chaque étape, nous avons essayé d'explorer les facteurs favorisant et les freins mis en jeu.

Nous avons choisi de ne pas explorer le contenu et les méthodes pédagogiques. En effet, n'étant pas formé sur l'ETP, l'enquêteur n'avait pas les compétences pour juger de leur qualité.

L'ensemble des entretiens enregistrés a ensuite été retranscrit manuellement un à un par l'enquêteur par un logiciel de traitement de texte, pour constituer l'ensemble du discours écrit : le corpus. Cette transcription a été la plus fidèle possible, en essayant de respecter la spontanéité du langage oral. Les personnes interrogées et citées dans le texte ont été rendues anonymes et ont été désignées par des initiales lorsqu'elles étaient nommées.

D. Méthode d'analyse des données

Plusieurs analyses de contenu du corpus obtenu étaient possibles. Nous avons retenu l'analyse thématique progressive du corpus, selon la méthode décrite dans le livre *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, de Alain Blanchet, Edition Armand Colin, collection Sociologie 128(56). Cette technique était la plus adaptée pour élaborer un modèle explicatif de pratiques et permettait de rendre compte des mécanismes présents au niveau du groupe. Cette analyse devait rendre compte de la totalité du corpus, devait être fidèle, et auto-suffisante c'est-à-dire sans retour nécessaire au corpus.

La production des résultats s'est faite de cette façon : lecture de tous les entretiens en établissant la liste de tous les thèmes abordés, c'était la grille d'analyse (cf annexe 5). Puis nous avons classé dans les thèmes des membres de phrases, ou des phrases. Le découpage du corpus a été transversal et stable d'un entretien à l'autre.

Puis la discussion des résultats s'est faite de cette façon : nous repérons les variations des thèmes au sein du corpus et cherchons les éléments expliquant ces variations. Cela nous permet de faire des hypothèses. Il existe une part d'interprétation dans ces hypothèses.

Nous avons enrichi les données recueillies et analysées lors de notre étude qualitative par des documents écrits fournis par les professionnels du pôle de santé de Clisson, ainsi que par des discussions orales par téléphone, lors de réunions, ou par mail. Nous avons aussi assisté à une séance collective d'ETP.

II. PHASE 2 : COMPARAISON AVEC D'AUTRES PROGRAMMES D'ETP

A. Choix de la méthode : démarche qualitative et quantitative par questionnaires.

Nous avons fait le choix de l'étude avec questionnaires. En effet, cette méthode nous paraissait la méthode la mieux adaptée pour décrire et comparer dans un ensemble de programmes d'ETP des facteurs et « processus » déjà identifiés avec précision dans la phase 1 avec les entretiens, afin de mieux mettre la lumière sur « *les déterminants des pratiques* » dans les programmes d'ETP en libéral (57).

Par ailleurs, l'enquêteur n'avait pas la possibilité matérielle, financière et temporelle de pouvoir réaliser des entretiens semi-dirigés des responsables des différents programmes retenus.

B. Choix de l'échantillon des programmes d'ETP

1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Nous avons mené notre enquête auprès de professionnels, de santé ou non, impliqués dans un programme d'ETP structurée au sein d'une équipe multidisciplinaire, déjà mis en œuvre dans leur MSP/PSP libérale. Il nous semblait nécessaire que le programme ait reçu une autorisation par l'ARS dont il dépend.

Concernant le choix géographique, le premier critère d'inclusion a été la recherche de la proximité. Ainsi nous avons ainsi privilégié les programmes d'ETP en structure pluridisciplinaire libérale au sein de la région Pays-de-Loire et Bretagne. Le second critère géographique d'inclusion a été que le programme se situe dans une région française particulièrement dynamique et novatrice en matière d'ETP en libéral. Il n'y avait pas de critère géographique d'exclusion. Nous avons choisi de nous limiter à 4 régions, l'objectif n'étant pas l'exhaustivité des pratiques mais savoir si les leviers et freins mis en évidence dans la mise en place du programme de Clisson s'observaient dans d'autres programmes.

Nous avons fait le choix d'étudier 1 seul programme d'ETP par région, sélectionné sur les critères suivants : programme conseillé par l'URPS-ML de la région (car c'est une union qui connaît bien les acteurs de l'ETP en libéral sur le terrain), pour sa mise en place ancienne et qui a fait ses preuves, et dont les professionnels se sont portés volontaires pour répondre à notre étude.

Les programmes d'ETP qui ont été exclus sont :

- ceux organisés au sein de structures hospitalières privées ou publiques ont été exclus. Le modèle de ces programmes est déjà bien connu et évalué.
- ceux organisés par des réseaux de santé. Les professionnels y sont salariés, les problématiques différentes, et leur modèle est également bien connu et évalué.
- ceux organisés par les Centres de Santé car les professionnels y sont salariés, donc n'ont pas les mêmes problématiques de gestion de leur temps et de leurs activités professionnelles.
- ceux faisant partie d'un dispositif tel qu'ASALEE (Action Santé Libérale En Equipe) au sein de structures pluridisciplinaires. En effet, les infirmières de ce dispositif viennent pratiquer l'ETP dans les murs de la structure en tant que prestataires. C'est une coopération entre professionnels du type délégation de tâches, qui fait l'objet de problématiques encore différentes de l'ETP pluridisciplinaire.

2. Méthode de recrutement des programmes

Pour avoir connaissance des programmes d'ETP, nous avons privilégié de contacter les URPS-ML des régions sélectionnées. Ces institutions nous ont orientés sur un programme sélectionné sur nos critères d'inclusion.

Un mail a d'abord été envoyé au professionnel désigné comme coordinateur du programme d'ETP ou coordinateur de la MSP/PSP. Ce mail permettait de présenter l'enquêteur, d'expliquer la démarche, et de convenir, avec leur accord, d'un rendez-vous téléphonique directement ou par le biais de leur secrétaire, selon leurs disponibilités.

C. Méthode de recueil des données

Nous avons réalisé un questionnaire (cf annexe 5). Il a été réalisé par l'enquêteur, à partir des thèmes principaux de la grille d'analyse des entretiens afin de repérer si les facteurs influents observés à Clisson se retrouvaient dans les programmes d'ETP dans d'autres MSP/PSP. Le questionnaire devait aussi comporter une part de questions descriptives du programme interrogé, pour obtenir des données factuelles objectives, afin de mieux en comprendre la structuration et le fonctionnement.

Nous avons choisi de ne pas explorer le contenu et les méthodes pédagogiques. En effet, n'étant pas formé sur l'ETP, l'enquêteur n'avait pas les compétences pour juger de leur qualité.

Ce questionnaire procédait d'une démarche à la fois :

- quantitative par les questions fermées où il existait un choix de réponse parmi 2 à 4 propositions.
- qualitative par les questions ouvertes où le répondant était en partie libre de sa réponse dans le cadre semi-dirigé fourni par la question.

Nous avons en effet choisi de nombreuses questions ouvertes, compte-tenu de la diversité des types d'organisations des programmes apparue lors du recrutement et pour obtenir des réponses plus riches sur le plan du développement des démarches. Les questions ouvertes permettent également d'élargir le champ d'investigation de l'enquête aux opinions et suggestions.

Le questionnaire s'est attaché à recueillir des données sur :

1^{ÈRE} PARTIE :

- Les informations générales sur la structure pluridisciplinaire et sur le programme
- Le déroulement du programme
- La coordination
- Le recrutement, la communication, la coopération
- La formation des professionnels
- Le temps de secrétariat

2^{ÈME} PARTIE :

- Le financement
- Le système informatique
- L'évaluation
- L'avenir du programme et les ressentis des professionnels

Le questionnaire a été indirect c'est-à-dire qu'il a été rempli par l'enquêteur lors d'un entretien téléphonique avec le professionnel volontaire impliqué dans le programme, qui a lui-même répondu aux questions. Le remplissage par téléphone a été préféré pour éviter les non-réponses. Les horaires du rendez-vous téléphonique ont été choisis par les professionnels pour optimiser leur disponibilité.

Le répondant a été informé avant le remplissage du questionnaire de la finalité de l'étude, de la fonction de l'enquêteur et du directeur de thèse, du déroulement du questionnaire téléphonique et du respect de leur anonymat et de l'anonymat des personnes citées dans leur discours. L'enquêteur a essayé autant que possible d'adopter une attitude neutre et bienveillante.

Les entretiens téléphoniques ont été découpés en 2 ou 3 fois par répondant en fonction de la disponibilité du professionnel. A l'issue du 1^{er} entretien, le questionnaire a été modifié et amélioré. Il a ensuite été stable pour les entretiens suivants.

Nous avons fait le choix que le questionnaire fût rempli par un seul professionnel pour ne pas multiplier les sources des données. Le questionnaire complété a été renvoyé par mail au répondant afin de valider les données.

D. Méthode d'analyse des données

Nous avons procédé à l'analyse des questionnaires en partie selon la méthode décrite dans « *L'enquête et ses méthodes : le questionnaire* », de François de Singly , Chez Armand Colin, collection Sociologie 128 (57). Nous avons analysé les réponses aux questions fermées dans un tableur Excel. L'analyse statistique n'était pas accessible en raison du faible nombre de programmes étudiés. Nous avons produit ensuite des graphiques à partir de ces tableaux.

En ce qui concernait les questions ouvertes, nous avons réalisé une analyse thématique du contenu de chaque question. Les réponses ont été regroupées par questions puis découpées en classant des membres de phrases ou des phrases par thème. L'analyse a été réalisée par l'enquêteur seul.

RESULTATS

I. PHASE 1 : ENTRETIENS AVEC LES PROFESSIONNELS DU PÔLE DE SANTÉ DE CLISSON

A. Echantillon de professionnels étudié

Nous avons sollicité 8 professionnels au sein du pôle de santé de Clisson. Il n'y a pas eu de non-réponses et nous avons réalisé un entretien avec chacun d'eux. Les types de professionnels interviewés étaient : une diététicienne coordinatrice du programme, une infirmière, une secrétaire, 5 médecins généralistes dont le médecin responsable médical et coordinateur du programme. Seuls 2 professionnels du pôle, ont été exclus car non impliqués dans le programme : une infirmière et une secrétaire.

Nous avons sollicité également 3 médecins généralistes du territoire de premier recours de Clisson, impliqués dans une des étapes du programme du pôle de santé de Clisson, et qui font partie du groupe qualité de Clisson. Un seul des 3 médecins a répondu à notre sollicitation, avec lequel nous avons réalisé un entretien. Deux autres médecins hors-pôle faisant partie du groupe qualité ont été exclus de l'étude car n'ayant pas recruté de patients

Les 9 entretiens semi-dirigés ont été réalisés entre le 15 mars et le 7 juin 2011. Ils ont duré de 19 minutes à 1 heure et 55 minutes. Ils ont été réalisés en 1 séance sauf un qui a été réalisé en 3 séances. Huit entretiens ont été réalisés sur le lieu de travail du professionnel, 1 au domicile. Les 9 entretiens semi-dirigés ont tous été enregistrés par un dictaphone dans leur totalité et tous retranscrits dans leur intégralité.

Il faut noter que les entretiens ont été réalisés alors que le programme était encore en cours et n'était pas terminé.

B. Description du programme d'ETP de Clisson

1. Données générales

PROFESSIONNELS IMPLIQUÉS	Du pôle = 8 professionnels : <ul style="list-style-type: none"> - 5 médecins généralistes (faisant partie du groupe qualité) dont un coordinateur médical - 1 diététicienne qui est aussi coordinatrice - 1 infirmière - 1 secrétaire Hors-pôle (faisant partie du même groupe qualité) (sur les communes de Monnières, Gétigné, Vallet) = 5 médecins généralistes
PATHOLOGIE CONCERNÉE	Obésité et facteurs de risque cardio-vasculaires
CRITÈRES D'INCLUSION	IMC > 35, ou IMC > 28 avec 1 ou plusieurs FDR cardio-vasculaires (HTA, tabagisme, diabète, sédentarité, dyslipidémie, antécédents familiaux cardio-vasculaires)
FILE ACTIVE AU MOMENT DE L'ÉTUDE/OBJECTIF À ATTEINDRE	63 patients inclus/100 patients
DATE DE DÉBUT D'ÉLABORATION	Décembre 2009
DATE DE DÉBUT DE MISE EN ŒUVRE	Février 2010
AGE DES PATIENTS	Entre 18 et 75 ans (moyenne d'âge = 63 ans)
STRUCTURE JURIDIQUE POUR LES SUBVENTIONS	Association loi 1901

Tableau n°1 : Données générales sur le programme de Clisson

2. Missions des professionnels impliqués dans le programme

Les 10 médecins généralistes	Recrutement + Consultation à 6 mois + Suivi du patient
	Dont 1 médecin généraliste (P.A) responsable de l'outil informatique + trésorier de l'association + évaluation du programme
	Et 1 autre médecin généraliste coordinateur médical (G.B) et plus sur le versant relations avec ARS, CPAM, URPS et coordination hors-pôle + président de l'association + élaboration du programme + animation d'un atelier
La diététicienne et éducatrice sportive (C.D)	Coordinatrice plus sur le versant pratique et le fonctionnement du programme + vice-présidente de l'association + élaboration du programme + réalisation des diagnostics éducatifs et des évaluations individuelles finales + animation de 2 ateliers + évaluation du programme
L'infirmière (N.G)	Elaboration de la 2 ^{ème} version du programme + secrétaire de l'association
La secrétaire	Aide au remplissage des paramètres biocliniques + aide pour la coordination : gestion du planning des professionnels, des RDV pour les diagnostics éducatifs et les évaluations individuelles, des ateliers ; préparation de la salle pour les ateliers ; lien entre les professionnels + aide à la création de l'association

Tableau n°2 : Missions des professionnels impliqués dans le programme

3. Modélisation du déroulement du programme

Le programme étudié dans notre travail a été désigné parfois dans les termes « 1^{ère} version du programme ». En effet, il a donc commencé en février 2010, jusqu'en juin 2011, moment du bilan d'activité pour l'ARS.

Ce programme a été renouvelé ensuite pour 2011/2012 sous une forme améliorée, grâce à l'évaluation de la 1^{ère} version du programme, à la formation IPCEM et à la pratique et l'expérience de l'ETP : il a été désigné dans les termes « 2^{ème} version du programme ». Mais notre étude ne porte pas sur cette 2^{ème} version qui n'était pas mise en œuvre au moment des entretiens.

	1 ^{ère} VERSION DU PROGRAMME	2 ^{ème} VERSION DU PROGRAMME
Calendrier de la mise en œuvre	février 2010>juin 2011	2011/2012
Financement	Financement principal FNPEIS par l'URCAM	Autorisation puis Financement ENMR par l'ARS : - module 2 - une partie du module 1 pour la coordination du programme
Elaboration	par médecin coordinateur et diététicienne coordinatrice	par infirmière, médecin coordinateur, diététicienne coordinatrice
Formation	du médecin coordinateur, diététicienne coordinatrice, infirmière	Pas de formation prévue
Critères d'inclusion	Obésité et facteurs de risque cardiovasculaires (cf tableau n°1)	Un ou plusieurs facteurs de risque cardiovasculaires
Objectif de file active	100	50
Diagnostic éducatif	Par la diététicienne	Par l'infirmière ou la diététicienne Mise en place de définition de compétences par le patient et d'un contrat d'éducation
Séances collectives d'ETP	3 ateliers par patient	5 ateliers par patients, 8 thèmes d'ateliers au total
Modularité	Non	Oui : 3 séances obligatoires et 2 séances optionnelles selon les objectifs déterminés lors du diagnostic éducatif
Animation des séances collectives	<ul style="list-style-type: none"> - médecin coordinateur - diététicienne coordinatrice 	<ul style="list-style-type: none"> - infirmière - pharmacien - psychologue - médecin coordinateur - diététicienne coordinatrice
Coordination		plus structurée : - Dossier patient plus construit - Une vraie fiche de liaison pour le médecin traitant avec une synthèse du programme suivi par son patient - Mise en place d'une réunion avec tous les professionnels du programme 1 fois/2 mois - Emploi de la secrétaire 6h/ semaine pour des missions administratives liées au programme et à la structure juridique (plannings et agendas, organisation, préparation des dossiers administratifs, préparation des réunions, etc...) - Définition de planning et de tâches précises - Coordination extérieure avec des professionnels de santé extérieurs au PSP investis dans le programme et RCP médico-sociale
Evaluation	Grille d'indicateurs bio cliniques(cf annexe 6)	Outil-araignée avec indicateurs bio cliniques
Informatique	Pas d'accès au réseau informatique pour la diététicienne coordinatrice	<ul style="list-style-type: none"> - Mise en réseau de la diététicienne coordinatrice et de l'infirmière - Achat d'un ordinateur pour la diététicienne et l'infirmière
Outils pédagogiques		- Nouveaux outils pour les séances

Tableau n°3 : Versions n°1 et n°2 du programme de Clisson

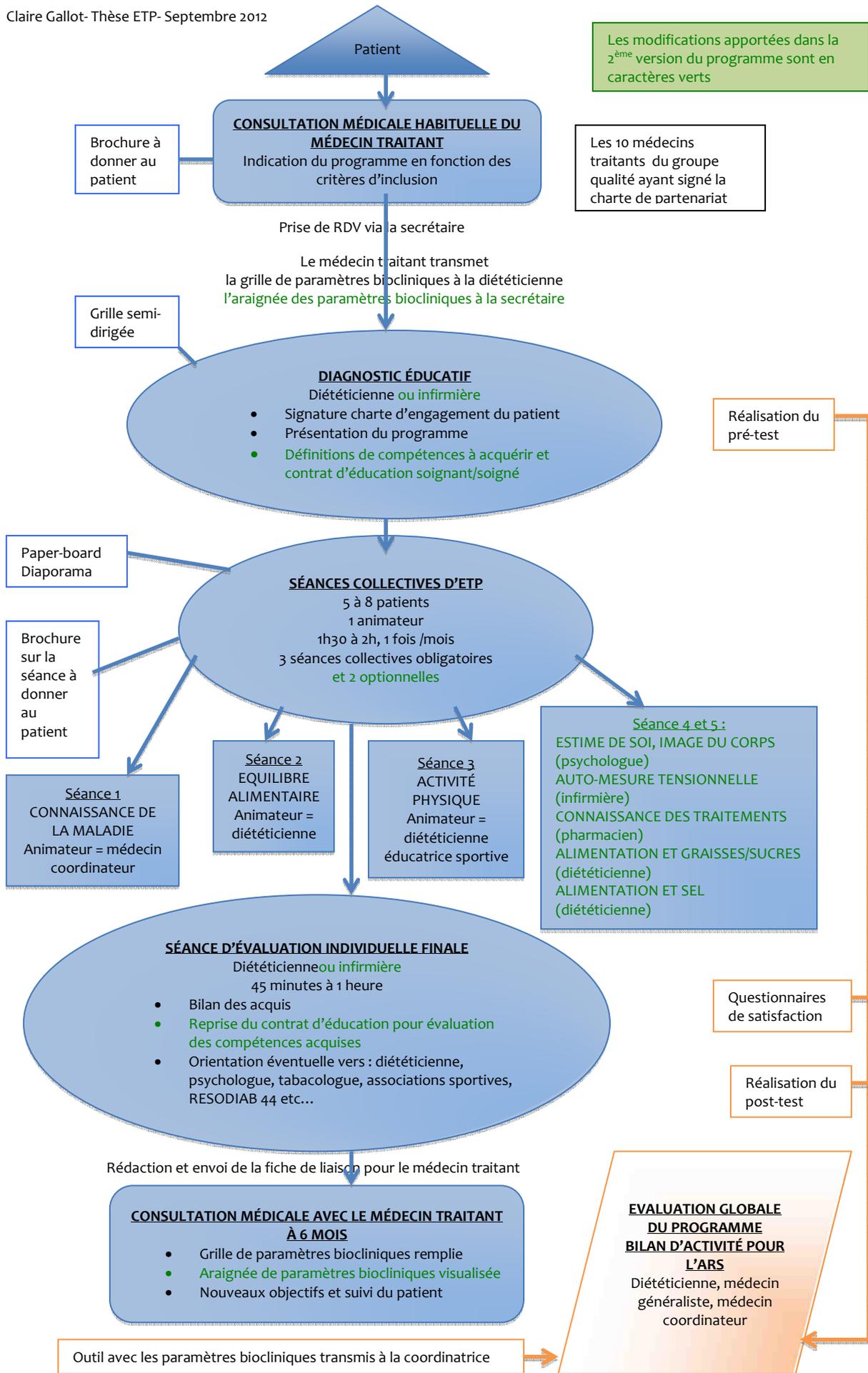


Figure n° 1

4. Détails des financements

a) Types de financements

1^{ère} VERSION DU PROGRAMME	URCAM = fond FNPEIS	35000€ tout compris (rémunération, matériel, formation des professionnels)
	chaque patient adhérent au programme	participation de 10€
	URML	5000€ pour la formation du médecin coordinateur
2^{ème} VERSION DU PROGRAMME	ARS = module 2 des ENMR	250€/patient pour 3 ateliers collectifs
		2000€ pour formation de 2 professionnels
		1000€ de fonctionnement
	ARS = module 1 des ENMR	Une partie pour la coordination du programme

Tableau n°4 : Types de financements

b) Répartition du budget pour la 1^{ère} version du programme

POSTE FINANCÉ	MONTANT	PROFESSIONNELS CONCERNÉS
Formation	12000€	Médecin coordinateur Diététicienne coordinatrice Infirmière
Consultation de recrutement ou d'inclusion	1 C (=23€)/patient inclus	Médecin traitant
Diagnostic éducatif	50€/séance	Diététicienne coordinatrice
Séance individuelle d'évaluation finale	50€/séance	Diététicienne coordinatrice
Animation des séances collectives d'ETP (ateliers)	100€/séance	Médecin coordinateur Diététicienne coordinatrice
Consultation à 6 mois	1 C/patient	Médecin traitant
Elaboration, réunions, coordination, gestion association loi 1901	1 C/heure	Médecin coordinateur Diététicienne coordinatrice Infirmière
Gestion du logiciel informatique et élaboration outils informatiques	1 C/heure	Un des médecins généralistes du PSP
Evaluation	1 C/heure	Un des médecins généralistes du PSP Diététicienne coordinatrice
Missions ponctuelles administratives	(Pas communiquée)	Secrétaire du PSP

Tableau n°5 : répartition du budget

5. Les types d'évaluations

TYPE	SOUS-TYPE	OUTIL	QUAND ET PAR QUI ?
Evaluation par le patient	Auto-évaluation des compétences et objectifs (mise en place seulement à la fin du programme en 2011)	Grille semi-dirigée, fonction du contrat d'éducation	Par le patient lors de la séance individuelle d'évaluation finale
	Auto-évaluation des savoirs	pré-test de connaissance (avant le programme) post-test de connaissance (à la fin du programme)	Par le patient lors de la séance individuelle d'évaluation finale
	Evaluation du programme	questionnaire satisfaction du patient et propositions d'améliorations	Par le patient lors de la séance individuelle d'évaluation finale
Evaluation efficacité bioclinique et médicale (par les professionnels)	Efficacité bioclinique	grille des indicateurs biocliniques	Par le médecin traitant après la consultation de recrutement, puis après la consultation à 6 mois
Evaluation par les professionnels	Auto-évaluation	Néant, pas faite	Néant, pas faite
Evaluation par l'ARS	Bilan d'activité	Référentiel de l'ARS	Par les coordinateurs et un médecin généraliste

Tableau n°6 : Les types d'évaluations

C. Analyse thématique et transversale du corpus

1. Facteurs entrant en jeu dans la mise en place du programme d'ETP du Pôle de Santé de Clisson

a) Un calendrier serré

Elaboration du projet précipitée, avec des professionnels encore inexpérimentés en ETP

Les coordinateurs ont dû élaborer un projet de programme d'ETP rapidement en 2 ou 3 mois suite à l'appel à projet de l'URCAM fin 2009. Les coordinateurs ont considéré que cette élaboration du projet a été très rapide, avant même leur formation en ETP : « il a fallu qu'on monte un dossier assez rapidement » « surtout qu'on était pressé par le temps » « le temps était limité parce qu'il y a des fenêtres à respecter ».

Ainsi ils avaient constaté qu'à cause de cette précipitation, le programme au départ n'était pas tout à fait de l'éducation thérapeutique : « c'était vraiment du bricolage [...] au début, quelque chose qui ressemblait à de l'éducation thérapeutique » Le coordinateur soulignait la difficulté à imaginer le projet en termes d'organisation pratique : « il avait fallu élaborer tout ça, enfin, [...] c'est le côté : 'se projeter dans [...] une espèce d'inconnue'. On savait pas très bien comment ça allait fonctionner ».

Il faut savoir qu'au moment de l'élaboration du programme d'ETP à Clisson, les décrets d'application d'août 2010, rendant obligatoires la formation des professionnels participant à un programme, n'étaient pas encore parus.

Mais une vraie dynamique de travail imposée d'emblée aux coordinateurs

Cependant le médecin coordinateur faisait remarquer que ce « *créneau à prendre* » avait imposé une dynamique de travail tout de suite pour les coordinateurs. Le médecin coordinateur pensait même que le programme n'aurait pas vu le jour s'il n'y avait pas eu cette limite de temps : « *on l'aurait peut être pas fait si y avait pas cette date butoir, on s'est lancé un challenge.* »

b) Deux professionnels moteurs dynamiques et motivés, grâce à leurs parcours

Deux professionnels moteurs « très investis » et motivés pour l'ETP

Le médecin coordinateur, un des médecins du pôle (G.B.), a été l'« *initiateur* » du projet au départ. Débordant d'énergie et d'idées, il avait une dynamique intéressante de se lancer dans des projets, sans forcément attendre que la route fût toute tracée : « *on serait pas là, installés depuis quatre ans ici, si on avait attendu je ne sais quoi: les uns, les autres, les financements, les machins, les trucs...* »

Il était d'autant plus simple pour le médecin coordinateur de lancer la diététicienne (C.D.) dans ce projet d'ETP qu'elle était motivée pour ce genre de programme : « *Des facteurs favorisant: c'est le fait d'avoir eu une diététicienne qui était assez partante déjà sur ce genre de programme* »

La motivation des professionnels moteurs « déteint » sur les autres professionnels

La motivation et l'épanouissement dans le programme d'ETP des 2 « *locomotives* » du projet provoquaient chez les autres professionnels, intérêt et motivation à participer eux-aussi au programme : « *nous on était très motivés, donc on a voulu motiver les autres.* » Un des médecins généralistes le soulignait ainsi : « *voilà ils nous ont embarqués dans le projet* ».

Le parcours du médecin coordinateur facilitant son engagement pour la pratique de l'ETP

Le médecin coordinateur participait régulièrement à des réunions à l'URML et à l'URCAM, depuis le projet de la structure du PSP de Clisson. Son intérêt pour l'ETP avait été suscité lors de discussions dans ces institutions : « *J'avais, au cours des différentes visites qu'on avait faites avec l'URML, déjà eu quelques notions aussi d'éducation thérapeutique, donc que je découvrais.* ».

Par ailleurs, son implication grandissante dans ces institutions ainsi que des responsabilités dans d'autres organisations locales ou nationales (la FFMPs par exemple) conférait une visibilité intéressante au sujet des possibilités de mise en place de programmes d'ETP en MSP/PSP. C'est ce que nous ont expliqué deux des médecins du pôle : « *si vous avez interrogé GB. vous avez pu apprécier... (rires) qu'il a quand même, qu'il voit loin quoi. Il a un pied, ou plutôt une oreille, dans différentes instances, qui lui permettent quand même de voir [...] quelle est l'orientation de la médecine* »

De plus, le médecin coordinateur nous confie qu'il avait été vice-président et secrétaire du réseau diabète 44. Son expérience au réseau avait suscité son intérêt pour l'ETP, en assistant à des séances d'ETP: «*via le*

réseau, c'est sûr que ça a été [...] un déclencheur, ça c'est clair. Et puis[...]j'ai assisté à des premières séances avec eux, avant de me lancer ».

Le parcours de la diététicienne facilitant son engagement pour la pratique de l'ETP

La diététicienne reconnaissait que son expérience dans un programme d'ETP sur l'obésité, à St Nazaire, avait suscité son intérêt pour la pratique de l'ETP: *« ce qui m'a aidé aussi, c'est que j'ai fait de l'éducation thérapeutique, enfin une ébauche d'éducation thérapeutique, avec DC., qui travaille à Harmonie Mutuelle, qui en fait est très impliqué dans toute l'éducation thérapeutique qui se fait dans le secteur[...]. Donc, j'ai fait ça [...] sur St Nazaire aussi sur la prise en charge de l'obésité. Donc du coup, [...] ça m'a obligée à m'y intéresser».*

Elle avait aussi une expérience en tant qu'éducatrice sportive et d'enseignante à l'école de diététicienne, que le médecin coordinateur reconnaissait comme facilitant pour s'engager dans l'animation de groupe de patients : *« Peut-être qu'elle avait un peu plus d'expérience que moi, parce qu'elle intervenait en tant qu'éducatrice sportive. Et puis elle est enseignante aussi à l'école de diét. Donc elle a peut être un peu plus [...] d'habitudes [...] que moi ».*

La diététicienne est arrivée au réseau diabète 44, pour y animer aussi des groupes de patients, et c'est là que le médecin coordinateur lui a proposé d'intégrer le pôle de santé et de monter un projet d'ETP. Pour lui, la rencontre de la diététicienne au réseau diabète avait été une réelle opportunité pour le programme : *« On a de la chance, parce que du coup elle {était} vraiment très très partante , elle travaillait déjà au réseau diabète[...]. Donc ça a facilité énormément les choses. »*

Une motivation qui tient la durée

Au moment des entretiens, donc en fin de programme, la motivation initiale des coordinateurs était intacte : *« une fois que t'es engagé là-dedans, t'as envie de progresser, enfin d'aller encore plus loin, quoi. C'est vrai que c'est intéressant ! »*

c) L'importance des partenaires-conseils

L'URML, un partenaire nécessaire et efficace :

Le partenaire-conseil principal a été l'URML des Pays-de-Loire, actuellement renommé URPS-Pays-de-Loire. Ce partenariat a insufflé une dynamique de travail aux coordinateurs: *« comme y avait un partenariat à côté, t'avais plus le choix quelque part! Donc, finalement, c'était une dynamique intéressante »*

L'URML a aidé l'équipe du programme :

- pour la recherche de financement, qui a été simplifiée : *« c'est grâce aussi à l'URML qu'on a pu savoir qu'on pouvait bénéficier d'enveloppes budgétaires là-dessus »*
- pour le remplissage des dossiers administratifs et des dossiers de demande de financement, qui a été moins fastidieuse. L'URML a conseillé les coordinateurs pour la structure juridique, pour les montants à demander pour l'achat du matériel, la rémunération à chaque étape (diagnostic éducatif, ateliers, évaluation etc...) en évaluant le temps passé pour chaque étape: *« L'URML nous a beaucoup aidé pour la rédaction de l'appel à projet. Donc c'est avec eux qu'on a calculé un peu quel montant on devrait avoir pour les 100 patients qu'on allait devoir prendre en charge »*

- en finançant la formation du médecin coordinateur. L'URML a versé une subvention pour payer la formation du médecin coordinateur et l'indemniser, en plus de la subvention provenant du FNPEIS pour financer la formation de la diététicienne et l'infirmière: « *il s'est avéré qu'en même temps il y a eu cette dynamique avec l'URML qui formait aussi des gens à l'éducation thérapeutique, donc moi j'en ai profité.* ».

Les chargées de missions de l'URML ont permis cette efficacité dans l'aide fournie à l'équipe libérale, grâce à leurs connaissances, leur disponibilité et leur savoir-faire, comme le précisait le médecin coordinateur : « *Moi, j'ai découvert combien c'était satisfaisant, agréable, de travailler avec les chargées de mission de l'URML. [...] en quelques réunions, on en parle, elles s'imprègnent un petit peu des difficultés etc... Et puis elles ont le savoir-faire pour monter les dossiers, pour écrire* »

L'URCAM : partenaire parfois rigide mais qui a su s'adapter

Les coordinateurs ont estimé que l'URCAM a été aussi un partenaire-conseil mais secondaire, grâce au cahier des charges qu'il fallait remplir pour la demande de financement, support qui a fourni un cadre nécessaire à l'élaboration du programme : « *l'URCAM, [...] par rapport aux appels à projets qu'ils ont mis en place, [...] on a eu tout un dossier à remplir où fallait suivre la trame du référentiel. [...] on a monté assez rapidement, finalement, à partir d'un dossier [...] type, le projet* »

Mais ce cadre a été aussi perçu par moment comme rigide et contraignant: « *c'est le budget [...], et la contrainte du programme* ». « *il fallait aussi avoir des évaluations, enfin des indicateurs du projet, qui étaient un peu contraints au départ* » . Néanmoins, les coordinateurs ont pu négocier les indicateurs biocliniques avec l'URCAM, de façon constructive : « *il fallait aussi avoir [...] des indicateurs du projet, qui étaient un peu contraints au départ, mais qu'on a retravaillés avec la caisse d'assurance maladie* ». « *là-dessus, ils ont été très bien parce qu'ils nous ont écoutés et en fait ça s'est fait assez simplement. [...] Comme c'est quelque chose qu'ils ne connaissent pas du tout en milieu libéral, bon, ya un réel partenariat au départ sur la façon de travailler.* »

d) Des référentiels existants au sujet des pathologies concernées et au sujet de l'ETP

Les coordinateurs se sont inspirés de plusieurs référentiels pour créer le contenu pédagogique du programme et le contenu de leurs ateliers, pour guider l'élaboration du contenu, des ateliers, des outils, et ainsi gagner en temps et en qualité:

- un programme déjà existant sur l'obésité nommé Pégase : « *on s'est aidé de ce qui se faisait déjà. [...] [11] y avait déjà un programme qui s'appelait Pégase sur l'obésité, qui a été mis en place. [...] C'est comme ça qu'on a réussi à créer des ateliers* »
- le réseau diabète 44 : « *on a pris les éléments qui avaient été utilisés par le réseau diabète.* »
- les guides méthodologiques de l'HAS sur l'ETP
- des ouvrages sur l'ETP et des documents internet sur l'ETP : « *ça a été beaucoup de recherches sur internet [...] pour voir un peu ce qu'il en était.* »

e) L'avantage de travailler en MSP/PSP

Les professionnels intégrant une MSP/PSP ont déjà une envie de travailler différemment

Un des médecins faisait remarquer que, de manière générale, un professionnel qui s'installait dans un pôle de santé était déjà intéressé pour participer à des projets coordonnés en équipe sur des sujets de prévention: *« alors d'abord on est un pôle santé, un cabinet médical groupé. Donc [...] tant qu' y a des projets qu'on peut faire ensemble».* *« ça faisait depuis le début, où on avait parlé de faire des projets communs à but médical, quels qu'ils soient, que ce soit de la prévention, de la prise en charge, des protocoles »*

Expérience du travail en équipe

Les médecins du groupe qualité avaient déjà eu l'expérience de pouvoir travailler ensemble sur un projet, concernant le dépistage du mélanome, organisé par le CHU de Nantes. Le médecin coordinateur soulignait que cette expérience a pu faciliter l'implication des médecins pour ce nouveau projet d'ETP : *« il y a eu un programme de dépistage des mélanomes qui avait été fait par le CHU qui nous avait demandé de travailler là-dessus. Donc moi j'avais sollicité tout le monde du groupe aussi pour travailler avec eux.[...] C'est aussi une dynamique qui s'est faite presque en même temps »*

Le regroupement géographique des professionnels facilite les échanges

Pour les professionnels impliqués dans le programme, être rassemblés sous le même toit du PSP facilitait les liens et la communication entre eux, donc permettait d'optimiser le temps et l'efficacité du programme : *« C'est dans le bureau à côté. Donc ça arrive régulièrement que le soir[...] je passe devant, je pousse la porte, je dis bonjour et puis on discute »*

Un des médecins généralistes recruteurs qui exerçait sur une autre commune faisait remarquer que les échanges étaient peu importants au sujet du programme : *« c'est vrai que moi je me sens un petit peu à part, parce que je suis pas directement sur place. »*

Intégrer la diététicienne à un programme d'ETP en PSP pour pérenniser sa présence dans le PSP

Le médecin coordinateur souhaitait intégrer la nouvelle diététicienne qui s'installait dans le pôle et pérenniser son intégration en l'impliquant dans un programme d'ETP. En effet, il nous faisait remarquer qu'il était difficile pour une diététicienne d'avoir suffisamment d'activité en libéral seulement, elle devait diversifier son activité. : *« c'était effectivement aussi de réfléchir à garder la diététicienne, après un premier échec d'une diététicienne qui a dû partir au bout d'un an, parcequ'elle avait pas assez de travail. Et d'essayer [...] de pouvoir stabiliser un peu le devenir de cette nouvelle diététicienne. »*

Structure immobilière et pluridisciplinarité adaptées pour la pratique de l'ETP

Pour les professionnels, le regroupement de professionnels de santé différents avec des compétences pertinentes, dans le pôle de santé avec des locaux spécifiques, était adapté pour ce type de programme en libéral : *«comme c'étaient déjà des activités en vue, par les pouvoirs publics, nous, comme on avait la structure adéquate, une infirmière, une diététicienne »*

Un des médecins pensait que les patients avaient moins d'appréhension à adhérer dans la mesure où le programme se déroulait dans des lieux connus, avec des professionnels qu'ils connaissaient: « *on a la possibilité de vous faire faire ça, ça se passe chez nous* »

Mais locaux en pratique à peine suffisants pour la coordination et les ateliers

La diététicienne faisait remarquer qu'il manquait tout de même des locaux pour mettre en œuvre des futurs projets pédagogiques, ainsi que pour le secrétariat et la coordination : « *les patients [...] auraient aimé qu'on soit plus sur un côté pratique: ça, ça demande des structures, ça demande des locaux* » « *si MH on lui donne 5 à 6 heures par semaine je sais pas, pour l'association, où est-ce qu'elle va travailler? [...] C'est le manque de place...* ».

f) La formation des professionnels en ETP : base fondamentale de la pratique de l'ETP, mais qui a un coût.

Formation de qualité ayant permis une pratique de l'ETP de meilleure qualité

Le médecin coordinateur, l'infirmière et la diététicienne ont bénéficié tous les trois en même temps de la même formation délivrée par l'IPCCEM. C'est un institut reconnu dans le domaine de la formation en ETP des professionnels. Elle a eu lieu de début 2010 à fin 2010. C'est une formation de niveau 1 (40 heures), avec un mémoire validant la formation.

Certains professionnels étaient convaincus que la formation était la base de la pratique d'une ETP de qualité : « *l'éducation thérapeutique, ça suppose en fait des personnes qui savent faire un diagnostic éducatif, et des personnes qui savent aussi comment mener une séance d'éducation thérapeutique. Donc ça c'est quelque chose pour laquelle faut, soit un peu d'expérience, soit s'y être intéressé, soit un temps d'apprentissage.*»

Cette formation leur a fait prendre conscience de ce qu'est vraiment l'ETP, comme le soulignait le médecin coordinateur : « *Le paradoxe, c'est que j'avais l'impression d'en faire tous les jours, comme tous les médecins que tu interrogerais. Et qu'en fait, après la formation, je m'aperçois que c'était pas du tout ça! Parce qu'on fait de la prévention, on fait de l'éducation à la santé mais pas de l'éducation thérapeutique* »

Ainsi, la formation, puis l'expérience, leur a permis d'améliorer la qualité de leur pratique de l'ETP et du programme qui était déjà en cours de mise en œuvre: « *on s'est formé pour essayer d'améliorer les choses* », « *les facteurs favorisant, pour moi, ça a surtout été le fait d'avoir fait la formation IPCCEM sur l'éducation thérapeutique. [...] Et donc comme on a tout repris après notre formation, [...] quand on a vu ce qui avait été fait au départ, on s'est dit « ça, ça va pas »* »

Freins à la formation des professionnels, surtout les médecins

o Manque de financement pour la formation donc perte de revenus

Les médecins traitants n'ont pas pu avoir accès à une formation, contrairement à ce qu'avaient souhaité les coordinateurs, par insuffisance du budget alloué pour la formation. Il permettait, selon le médecin coordinateur, de former seulement 2 professionnels (l'infirmière et la diététicienne) au lieu de 7 prévus au départ sur les dossiers: « *Avec 7000 € tu arrives à former 2 personnes sur les formations validantes actuelles,*

notamment l'IPCEM qui est celle qui est [...] une des plus connues. Et du coup on a pris le parti de former C. et N. [...], et puis nous, se débrouiller autrement. ».

D'ailleurs, les médecins n'avaient pas été formés non plus à l'ETP préalablement dans le cursus des études médicales : « à la fac on a été formé pour faire de la médecine, on n'est pas tellement formé pour faire de l'éducation thérapeutique ».

o **Se dégager du temps d'activité libérale**

Certains médecins n'étaient pas encore prêts pour s'engager dans une formation à l'ETP, car cela signifiait dégager du temps à y consacrer, organiser son temps de travail, ce qui n'est pas toujours simple: « je me pose la question de savoir s'il faut pas faire une formation justement pour faire de l'éducation thérapeutique en tant qu'animateur. [...]. Après, c'est toujours pareil, c'est une question de temps, de disponibilité... »

Le manque de formation à l'ETP freine les médecins à pratiquer l'ETP

Le manque de connaissance et de formation à l'ETP des médecins traitants les empêchaient de se sentir prêts pour s'impliquer plus dans la pratique de l'ETP, en particulier pour l'animation des ateliers, comme l'expliquaient plusieurs d'entre eux: « Mais prendre en charge des ateliers, comme ça, euh... [...] là, je m'en sens pas capable. Sur le plan des compétences, oui. [...] donc il faudrait pour ça, effectivement, avoir une formation ».

Pour pallier le manque de formation des médecins généralistes : sensibilisation à l'ETP proposée au groupe qualité

Le médecin coordinateur a proposé aux 9 autres médecins du groupe qualité (les médecins recruteurs) une sensibilisation à l'ETP lors d'une réunion de groupe qualité. Ils avaient choisi comme thème libre l'ETP et l'élaboration d'un diagnostic éducatif : « Un groupe qualité, qu'on a fait sur le diagnostic éducatif dans les programmes d'éducation thérapeutique, en se disant: on va essayer de savoir si on est capable de faire du diagnostic éducatif avec nos patients, pour pouvoir les intégrer, pour ceux qui en ont besoin, dans des programmes d'éducation thérapeutique, alors soit ici, soit dans des réseaux, soit là où il y a les gens qui font ça ».

Le but de cette sensibilisation était aussi de pouvoir former les médecins au suivi de l'ETP avec leurs patients et à une reprise de l'ETP quand il l'était nécessaire: « Donc ça veut dire que derrière, on voudrait essayer de savoir si on est capable effectivement d'avoir ce suivi, et de pouvoir continuer avec eux comme on le fait dans la vie de tous les jours ».

g) Une conception du programme ardue

Conception difficile et chronophage

Le principal frein pendant l'élaboration a été l'aspect très chronophage qui a rendu le travail pénible, selon le coordinateur médical: « Alors, l'élaboration, ça a été assez long, enfin assez pénible ». « c'est vrai qu'on a passé beaucoup de temps, quand même: des aller-retour, des mails, des machins, des réunions... »

L'infirmière appuyait sur la difficulté de se dégager du temps d'activité libérale, d'autant plus qu'il fallait se coordonner avec la diététicienne (pour l'élaboration de la 2^{ème} version du programme):« Le plus gros

obstacle, c'est le travail, c'est le temps qu'il faut se dégager pour pouvoir faire ça, en fait. Donc ça veut dire qu'on s'est bloqué des matinées où on n'était pas censé travailler. Et on a toutes les deux des activités libérales complètement différentes. Et se trouver du temps, en même temps, c'est pas forcément simple.»

Nécessité de choisir un public de patients n'entrant pas en compétition avec d'autres programmes locaux

Les pathologies ciblées et les critères d'inclusion avaient dû être choisis comme tels (cf partie « B. Description du programme d'ETP de Clisson ») pour ne pas entrer en « concurrence » avec le réseau diabète et la CPAM qui avaient déjà mis en place des programmes pour les diabétiques dans le département: « on évitait d'être en porte-à-faux avec ce que faisait déjà le réseau diabète »

Difficultés à concevoir les outils

Difficulté à élaborer des outils pédagogiques pertinents

« L'autre difficulté [...] c'est aussi les outils. Alors les outils pertinents dans l'éducation thérapeutique [...]. Alors j'avoue que le premier atelier que j'ai fait [...], c'était un diaporama tout bête, qui me servait à moi de fil conducteur, et puis qui était un peu trop didactique et pas très interactif. »

Possibilité mais difficultés à transposer en libéral les outils pédagogiques existants des réseaux

Ils auraient souhaité pouvoir s'inspirer des outils, des contenus pédagogiques, des méthodes utilisés dans les réseaux, qui ont été élaborés par des gens compétents, et les adapter au programme en libéral : « avec les réseaux, [...] ce que je trouve dommage, c'est qu'on utilise pas ce qui est déjà fait dans une structure pour le réappliquer dans une autre [...] Je trouve ça dommage que des gens bossent sur un truc, et qu'on puisse pas s'en servir, en essayant de l'améliorer ou de l'adapter à la structure, pour le proposer autre part [...] parce que ya des gens qui sont très compétents »

La coordinatrice avait en projet de réaliser des dossiers patients, à l'image du réseau diabète, mais cela s'avérait être difficilement gérable en terme de masse de papiers à gérer : « Un dossier patient, au réseau, leurs classeurs, y a 40 feuilles dedans. Nous, on n'a ni le temps ni la possibilité matérielle, ni la possibilité d'entasser tout ça, c'est pas possible. »

Peu de participation des médecins traitants à l'élaboration

Les médecins traitants déclaraient avoir peu ou pas participé à l'élaboration du programme : « J'y ai pas été pour beaucoup dans le montage de l'opération, à vrai dire, pour pas grand chose ». Ils ont donc vécu tout ça un peu à « distance des 2 coordinateurs. »

Absence de participation de patients à l'élaboration

Il n'y a pas eu de participation de patients ni d'associations de patients à l'élaboration du contenu. La diététicienne avançait l'hypothèse que le programme concernait plusieurs pathologies dont la plupart n'avaient pas forcément d'association de patients correspondante : « pour l'instant, on n'a pas d'association. Parce que je pense aussi que c'est dû au fait que notre programme est assez large: pathologies cardiovasculaires. Quand c'est sur l'asthme, quand c'est sur le diabète [...] ya des associations typiquement pour l'asthme, pour le diabète, pour les lombalgies etc... »

h) Les aspects juridiques, réglementaires et institutionnels

(1) Les aspects juridiques

Une structure juridique non adaptée à l'ETP en équipe pluridisciplinaire libérale

Les professionnels ont créé une association loi 1901 et ouvert un compte bancaire affilié à l'association, afin de pouvoir recueillir les subventions versées pour le programme d'ETP. Ce type de structure juridique avait été conseillé par l'URML et par l'URCAM et était la seule possible à l'époque. Le médecin coordinateur évoquait des inquiétudes quant à la structure juridique de l'association de loi 1901, non adaptée pour le programme : *« c'est toute la problématique actuelle, avec pas vraiment de structure adaptée »* « c'est ça la difficulté majeure de ce côté là, [...] le poids que ça peut entraîner sur les gens qui sont impliqués dans ces associations, enfin le président, enfin le bureau. ». En effet, les subventions versées étaient ensuite redistribuées sous forme de rémunération de professionnels, ce qui faisait en fait de l'association une société, sur laquelle devait s'imposer une TVA et un impôt sur les sociétés.

Cependant, les professionnels avaient la volonté d'être au clair sur le plan de la légalité juridique et aspiraient à une structure juridique adaptée: *« on veut vraiment être dans les clous, et pas risquer quoi que ce soit en tant que professionnel »*

La SISA à venir plus adaptée mais problématique de la reconnaissance des professionnels de santé

Le médecin coordinateur exposait un problème de taille concernant la non-reconnaissance par la loi de certaines professions comme professions de santé, par exemple les psychologues. Comme la structure juridique attendue (SISA) dans les prochains textes de lois ne devait probablement concerner que les « professionnels de santé », ceci posait des problèmes juridiques au niveau de la rémunération de ces professionnels qui pouvait être impliqués dans un programme d'ETP en libéral: *« la perception qu'ont l'ARS et les politiques sur l'intérêt des uns des autres [...] : donc le psychologue normalement faisait pas partie des professionnels de santé qui étaient vraiment impliqués dans les pôles santé, les ostéopathes n'en parlons pas.. »*

(2) Des aspects réglementaires et institutionnels plutôt contraignants

Incertitude quant à l'obtention du financement par les ENMR, accentuée par la lenteur des procédures administratives

Pour la 2^{ème} version du programme, l'équipe obtenu l'autorisation de l'ARS. Mais la lenteur des procédures plaçait les professionnels en situations inconfortable : incertitude quant à l'avenir du programme et difficultés de gestion de la trésorerie à cause des délais de versement : *« on a l'autorisation, mais on n'a pas encore les sous. Parce que qui dit autorisation veut pas dire subvention »* « on attend les sous pour pouvoir lancer le truc »

Lourdeur du remplissage des dossiers administratifs

L'infirmière expliquait qu'il avait fallu, avec la diététicienne, que le cahier des charges de la 2^{ème} version du programme corresponde au dossier d'autorisation demandé par l'ARS. Ce travail a été lourd et chronophage : *« ce qui prend beaucoup de temps, et ce qui est assez fastidieux, c'est le montage du dossier »*

« là, on a retravaillé, avec CD.[...]. On a tout repris, on a essayé de tout remettre à l'écrit correctement pour justement avoir les financements des instances dirigeantes »

Les coordinateurs ont eu parfois l'impression d'être seuls pour un montage de programme très lourd. Ceci pouvait les décourager par moment : « c'est sûr que pour monter quelque chose comme ça, comme c'est assez lourd quand même. Au bout d'un moment, quand t'as l'impression que t'es tout seul, c'est pas que c'est démotivant, mais un peu quoi. Pour moi, pour GB, des fois on en avait un peu ras le bol».

Une ARS et des politiques pas toujours à l'écoute, avec un cadre réglementaire strict

Le coordinateur était agacé par la non-compréhension des problématiques de terrain par les politiques: « ya pas beaucoup de choses qui bougent, [...] même nos politiques, notamment au Sénat actuellement, ils ont un peu de mal à comprendre qu'il faut sûrement évoluer beaucoup plus que ce qu'ils veulent faire. Pour eux on est vraiment des libéraux. »

L'ARS avait interdit la participation financière de chaque patient de 10€ pour la 2^{ème} version du programme, pour des raisons éthiques: « pour ce premier programme, ils ont dû payer 10€ d'adhésion pour le programme. Mais on va arrêter ça, parce que apparemment, c'est pas trop bien vu par l'ARS. Ils nous ont demandé de ne pas le faire. »

Des évolutions réglementaires lentes ou mal adaptées

Le médecin coordinateur se rendait compte qu'il fallait être patient pour que les choses fonctionnent mieux et bien au niveau des programmes d'ETP en libéral : « ce que je sais, aussi, c'est que ça se fait par petites étapes, et qu'on pourra pas de toute façon tout faire d'un coup. Et qu'il faudra du temps pour que les choses aboutissent. Et du temps, c'est pas en 2-3 ans, ce sera 5 ans, ça sera peut être 10 ans »

Il faisait remarquer que les textes réglementaires étaient publiés de façon décalée par rapport au moment de l'élaboration et de la mise en œuvre de leur programme, et qu'ils n'étaient pas toujours adaptables immédiatement à la réalité du terrain: « en tout cas, les propositions de transformation vont plus vite que ce qui se passe sur le terrain. C'est à dire que tu attends toujours, y a toujours un décalage entre « ben allez y faites ça », mais du coup avec quels outils? On n'en a pas! On n'a pas les bons outils!! [...] c'est quand même assez catastrophique »

i) La problématique du financement

Une rémunération des professionnels insuffisante

L'insuffisance des financements est un des freins principaux à la mise en place de programme en libéral, selon les coordinateurs : « Donc le côté financier est un gros problème dans la mise en place de l'ETP en ambulatoire, ça c'est une certitude. Ca c'est un gros gros frein ».

Les professionnels regrettaient d'avoir obtenu un montant de subventions inférieur à ce qu'ils avaient demandé: « on avait demandé 55000 € à peu près. Et on a eu 35000 €... Après, on se dépatouille... ». Les coordinateurs se plaignaient de l'insuffisance de la rémunération des professionnels, avec le module 2 des ENMR, en particulier pour ce qui est élaboration, préparation des séances d'ETP, réunions, évaluations : « avec l'ARS [...], pour l'ETP, on donne 250€ par patient, point! Ya rien d'autre! Et 250€, c'est rien. C'est à dire

qu'on a juste la possibilité de faire le diagnostic, les 3 ateliers, et l'évaluation. Mais tout ce qui est élaboration, évaluation, n'est pas prévu, on n'est pas rémunéré pour ça. ». Il existe même une perte de revenus pour certains professionnels, et en particulier pour les coordinateurs : « C'est sûr qu'on s'y retrouve pas forcément en terme de sous, d'honoraires, [...] Ca prend plus de temps quand même que ce qu'on est payé. » « je pense que j'ai économiquement perdu un peu, en faisant tout ça ». Cet aspect pouvait devenir un facteur de découragement des coordinateurs : « moi, je veux bien, je suis pleine de bonne volonté, mais à un moment donné, passer mes week-ends à travailler pour zéro... »

Si le montant des subventions versées par l'ARS était trop faible, cela pouvait même mettre un coup d'arrêt au programme : *« je pense que ça va se lancer certainement désormais en septembre. [...] si les financements sont pas à la mesure du projet, je suis pas sûre que le projet aille au bout ».*

Mais volonté de pouvoir rémunérer le rôle des médecins traitants dans le programme pour encourager leur investissement

Il était important pour les coordinateurs de rémunérer les médecins traitants pour les consultations d'inclusion et les consultations à 6 mois (la synthèse), qui prenaient un peu plus de temps : *« c'est au-delà d'une consultation habituelle, donc on voulait rémunérer avant, et puis qu'ils puissent être rémunérés après, pour la synthèse aussi. Donc ça, ça nous paraissait important aussi. »*

Pas de financement spécifique du suivi post-programme

Les professionnels regrettaient l'absence de financement pour le suivi de l'ETP en post-programme . Le médecin coordinateur faisait remarquer que malgré l'évidence d'assurer le suivi post-programme pour les professionnels, ça ne l'était pas pour l'ARS qui gérait les financements : *« - CG : Du coup pour la suite, pour les patients qui ont été inclus dans le programme, évidemment tu continues à les suivre, ça me paraît effectivement une évidence...- Mais c'est pas une évidence pour le système! Puisque du coup, je sais pas comment ça va être financé ».*

Un financement insuffisant pour envisager des achats de matériel ou des projets pédagogiques supplémentaires

Les coordinateurs se sentaient régulièrement frustrés de ne pas pouvoir mettre en œuvre un certain nombre de projets pédagogiques supplémentaires, qui risquaient de ne pas voir le jour faute de financement suffisant : *« ce qui me pose souci... c'est d'être limité au niveau financier pour pas pouvoir faire des trucs qui me sembleraient être intéressants. Ca c'est hyper frustrant. Proposer des ateliers, j'ai plein d'idées »*

Les coordinateurs se plaignaient de l'absence de forfait « matériel » dans le module 2 des ENMR pour la 2ème version du programme : *« - CG : Au niveau du matériel, ya eu besoin de beaucoup de choses? - En fait, c'est encore une des difficultés qui va se présenter dans les nouveaux programmes qui vont se mettre en place, c'est que tout ça c'est pas prévu »*

Difficulté à gérer l'enveloppe globale versée par les institutions

Finalement, malgré l'insuffisance de financement estimé en début de programme lorsque les fonds ont été versés, il restait un reliquat de l'enveloppe à l'issue de la première version du programme. En effet, les 2

coordinateurs n'ont pas comptabilisé tous leurs temps passés sur le programme qui n'ont donc pas tous été rémunérés : « *Ce qui m'agace depuis le début de ça, c'est que c'est une heure par ci, une heure par là [...]. Donc rien n'est comptabilisé.* » « *Parce que les choses étaient pas vraiment figées [...]. Ca se faisait vraiment quand on sentait que y avait besoin, quoi. Donc du coup, ya des sous qui restent* »

Ils ont pu utiliser une partie de cet argent pour les temps passés par l'infirmière, la diététicienne, le médecin coordinateur pour la conception et le montage des dossiers de la 2ème version du programme : « *on s'est un peu rémunéré je crois, par rapport à l'ancien programme en fait, avec l'argent qui restait.* »

Incertitude quant à la pérennité du financement au delà de 4 ans

Au delà des 4 ans de financement par le module 2 des ENMR, rien n'était certain concernant la pérennité de ce type de financement: « *on a l'échéance 2012: on ne sait pas très bien ce qui va se passer après. Donc on va pas pouvoir se lancer comme on voudra probablement. [...] est-ce qu'ils auront envie de mettre les moyens là-dessus, c'est pas sûr.* »

j) La coordination : clé de voûte de la mise en place du programme

(1) Coordination interne au programme

Deux coordinateurs complémentaires

Il existait donc 2 coordinateurs, qui se sont partagés la coordination de façon complémentaire: le médecin plus spécifiquement dans tout ce qui est réglementaire, institutionnel et médical, la diététicienne plus dans l'organisation pratique du programme et l'association : « *lui, il est très réunionite, ARS, URML [...]. Voilà, moi j'essaie d'être un peu plus sur le concret, parce que c'est moi qui gère les groupes, c'est moi qui gère concrètement le programme* »

Nécessité de savoir déléguer et d'avoir des compétences pour une bonne coordination

Le médecin coordinateur soulignait qu'une bonne coordination c'était aussi le fait de savoir déléguer telle ou telle tâche à telle ou telle personne, selon ses compétences : « *il faut bien cadrer les gens, bien voir ce qu'ils peuvent donner, quels sont les profils et à qui tu peux confier un certain nombre de choses. [...] je pense qu'il y a des choses, que moi je suis incapable de faire, et qui seront bien mieux faites par tel et tel profil etc...* »

Activité chronophage

Le médecin coordinateur faisait remarquer qu'en tant que professionnel et médecin, il avait beaucoup de choses à gérer, dont les soins en particulier, et qu'il manquait de temps pour une bonne coordination: « *elles savent où aller chercher les dossiers. On n'a pas forcément le temps. Et puis bon, on a aussi des soins à donner. [...] déjà y a beaucoup de choses dans un pôle santé, qu'il faut gérer. Si en plus il faut faire tout le reste, on s'en sort pas* » « *Dès que tu veux coordonner les choses, et ben, du coup il faut quasiment du temps que pour ça.* »

La secrétaire ajoutait que certaines tâches administratives monopolisaient du temps des coordinateurs inutilement : « *Effectivement y avait une liste, en fait qui la dégagerait parce que finalement elle fait un travail de secrétariat beaucoup plus que moi je n'en fais.* ». Le temps passé à du travail de secrétariat, la lourdeur des problématiques juridiques, fiscales et d'administration, étaient autant de facteurs qui pouvaient à moyen

terme fortement démotiver le médecin coordinateur: « moi, j'ai toute la bonne volonté du monde. Mais au bout de 4 ans, voire plus, [...] je commence à fatiguer. Donc si y a pas de changement radical là dessus, c'est sûr qu'à un moment donné [...] j'abandonne, tant pis, c'est pas... »

Manque de planification des temps de réunions et des temps de travail sur le programme

Il existait un manque de rigueur dans la planification d'un calendrier de temps investi sur la coordination et l'organisation du programme. Quand temps de concertations il y avait, ils étaient souvent improvisés et courts : « on s'est pas fixé une demi-journée par mois, où on se consacrait à l'organisation, à la gestion du programme. » « C'est assez court en fait, on n'arrive pas à se bloquer des journées entières. [...] Y a pas de souci de communication à proprement parler. Mais c'est souvent du rapide. »

Il était difficile d'organiser des réunions uniquement dédiées à l'ETP entre les nombreux professionnels, en plus des réunions déjà organisées pour d'autres missions (SCM, staff médical, groupe qualité ...), où l'ETP n'était pas forcément abordée: « Alors réunir 30 personnes à chaque fois, c'est toujours... enfin c'est pas facile. Faut s'y prendre à l'avance, y a des plus ou moins réticents... » « Ca fait une réunion de plus. Ils ont déjà la SCM, ils ont déjà le groupe qualité, ils ont....je pense qu'il y a de quoi faire! » « on se voit quand même régulièrement, hein. On a des réunions [...] ya pas de limites dans les sujets abordés. [...]. Mais souvent c'est des problèmes de la SCM. ».

Un problème de répartition des rôles mal définis par les coordinateurs

▪ **Les compétences en informatique d'un MG : utilisées mais pas assez**

Les coordinateurs ont su faire appel aux compétences d'un des médecins généralistes du PSP en ce qui concernait l'informatique mise au service de l'association et du programme. Cependant, malgré la sollicitation de ce professionnel, la mise à disposition de ses compétences en informatique n'a pas été exploitée jusqu'au bout, en particulier pour aider et former la coordinatrice dans ce domaine, ainsi qu'elle nous l'a souligné : «on peut faire des choses sur Excel [...] mais [...] moi qui n'y connais pas grand chose, je vais passer 3 heures! ».

▪ **Les compétences des autres médecins généralistes non exploitées**

Les coordinateurs n'ont pas assez exploité, selon eux, les compétences des professionnels du pôle de santé, pour simplifier et optimiser le travail lié au programme: « ils ont tous des compétences particulières. {...} on pourrait se servir aussi {...} des qualités de chacun pour essayer de proposer un truc un peu plus efficace. {...} finalement on le fait pas ».

▪ **Manque de compétences de la coordinatrice pour la trésorerie**

La diététicienne s'occupait assez souvent de la trésorerie de l'association créée pour le programme. En effet, étant experte du déroulement du programme, des besoins au niveau fournitures et matériel, il était parfois plus simple qu'elle gère les montants des rémunérations, les sommes à prévoir pour le matériel, comme nous l'expliquait le médecin généraliste trésorier officiel de l'association : « On a formalisé les rôles, parce qu'il le fallait sur le papier pour l'association. Après, bon, ya des choses qui se passent naturellement ». Cependant, elle manquait de compétences et de connaissances au niveau comptabilité: « Et la trésorerie, {...} je me suis lancée dedans {...} moi je suis pas comptable. {...} j'ai pas une expérience de la comptabilité très poussée ».

La présence de la secrétaire du Pôle qui permet de limiter le temps de secrétariat des coordinateurs

Il arrivait que la secrétaire assurât quelques missions de secrétariat pour le programme permettant aux coordinateurs de gagner du temps : *« effectivement, des petites choses comme ça... oui, envoyer juste un petit courrier, un petit rappel, enfin toutes ces choses-là qui peuvent faire un plus ».*

Quelques exemples de missions administratives assurées par la secrétaire:

- Elle permettait à la coordinatrice d'obtenir les informations administratives des patients, ainsi que des informations manquantes parfois sur les antécédents ou les traitements des patients
- Elle aidait aussi les médecins à remplir les grilles de paramètres biocliniques avec les résultats des dernières prises de sang
- Elle assurait les relations avec la banque pour la structure juridique etc...

La secrétaire permettait aussi de faire le lien entre les coordinateurs et entre les médecins: *« MH c'est notre plaque tournante [...] quand il y a des infos à faire passer, GB peut nous les envoyer directement, mais souvent il passe par MH [la secrétaire] [...] elle centralise un petit peu tout ça » « je ne suis qu'un lien, je sais pas comment expliquer, je fais le lien entre CD, entre les médecins »*

(2) Coordination à l'extérieur du programme et du PSP

Des programmes créés dans des structures extérieures, sans coordination entre elles et le PSP de Clisson

Ce que regrettait le médecin coordinateur, c'est que chacun essaie de monter son programme dans son coin, et sans qu'il y ait vraiment de réelle coordination et coopération entre tous : *« Mais encore une fois, ce qui me fait peur c'est que tout le monde essaie de faire tout en même temps partout, et... voilà, sans que chacun se concertent ».* Une des hypothèses qu'il avançait était qu'il y avait peut-être des intérêts à faire des programmes au niveau de l'obtention de budgets : *« Faut pas être innocent, parce que tout le monde essaie de se positionner aussi, parce que y a des sous, parce que c'est une autre façon d'avoir des budgets et que c'est très fléché en ce moment dans cette direction-là.»*

Difficulté à se coordonner avec les établissements de santé (publics et privés)

Pour l'instant il n'existait pas vraiment de lien avec les hôpitaux ni les établissements privés: *« -CG : [...] en particulier les relations du programme que vous avez mis en place, [...] les cliniques, hôpitaux, etc... Est-ce que tu peux m'en dire plus? - Ben y a pas grand chose à dire parce que y a quasiment pas de relations, ou d'inter relations. » « Par rapport à l'hôpital c'est très compliqué, parce que c'est très cloisonné. »*

Une des raisons évoquées par les coordinateurs de ce manque de coordination extérieure était la jeunesse des MSP/PSP et des programmes libéraux. Donc l'habitude de travailler avec le libéral pour l'ETP n'était pas encore prise : *« c'est parce que ça s'est pas organisé, parce que les maisons de santé, ça commence juste à se créer finalement, et que du coup faut qu'on s'harmonise tous ensemble. » « il faut dire que sur les centaines de programmes qu'il y a, il y a quasiment 98% de programmes hospitaliers »*

Une communication au sujet du programme qui en est aux balbutiements

Il existait peu de communication au sujet du programme en dehors du pôle : *« La communication, de toute façon, [...] c'est un gros souci, c'est à dire que on communique pas du tout sur ce qu'on fait. Donc déjà les patients pour qu'ils soient au courant... ».* En effet, les professionnels de santé se sentaient globalement peu compétents pour tout ce qui était outils de communication et publicité, surtout les médecins. Ils

manquaient de temps pour les créer, ainsi que des financements : « *faut créer des affiches: qui crée les affiches? Combien ça coûte? [...] puis moi je suis pas un as de la communication! C'est pas mon métier!* », « *faut aller voir les gens qui vont faire l'affiche, [...] se mettre d'accord sur les logos, tout ce qui prend comme ça, l'air de rien, beaucoup de temps, et un peu d'énergie.* »

Mais volonté de travailler avec les professionnels du territoire

Il était important pour les coordinateurs de travailler avec les médecins traitants du territoire. Ils ont souhaités informer de l'existence du programme à Clisson, via les réunions du groupe qualité, et ensuite pouvoir les intégrer au processus de recrutement des patients: « *On s'est mis aussi d'accord [...] pour que les autres médecins travaillent aussi avec nous. [...] l'idée c'était ça: savoir si on était capable de [...], fonctionner sur un territoire* »

Importance de partager son expérience locale pour faire avancer les choses

Des équipes d'autres MSP et PSP ont pris contact avec les coordinateurs pour découvrir le programme du pôle de santé de Clisson pour éventuellement s'en inspirer : « *les pôles santé qui sont en train de se mettre en place sont en train de nous appeler de plus en plus pour savoir ce qu'on fait en ETP!....* »

Le médecin coordinateur était convaincu que partager leur expérience de programme d'ETP ayant plutôt réussi au niveau local, avec des personnes motivées par l'ETP au niveau régional, pouvait permettre de réfléchir sur un modèle de programme viable donc pérenniser ce genre de programme: « *je suis assez convaincu que c'est en fait, par des expériences locales, des espèces de modélisation comme ça au niveau du local, qu'on arrive probablement à réfléchir sur quelque chose qui peut être viable, mais sur une dimension aussi pas trop importante.* » « *je pense qu'on a aussi plein d'interlocuteurs qui sont très partants dans notre région, très divers, et c'est une richesse qu'il faut pouvoir utiliser pour faire quelque chose d'intéressant, enfin de pouvoir concevoir quelque chose au niveau libéral d'intéressant* »

k) La place du médecin traitant

(1) Intérêt pour l'ETP

Intérêt pour l'efficacité de l'ETP chez les malades chroniques

Les professionnels étaient d'accord sur le fait que l'ETP avait une efficacité à moyen et long terme sur la prise en charge de la maladie chronique de leurs patients et sur leur qualité de vie : « *du côté des patients, c'est quand même intéressant* » « *. Je pense que c'est pour améliorer l'état des patients.* »

C'était une source de motivation pour les professionnels : « **CG : Au niveau du programme, qu'est-ce qui vous encouragerait à poursuivre ? - Les résultats. Si on voit que tous nos diabétiques ne sont plus des diabétiques à la sortie du programme, qu'ils ont perdu 10 kilos. Je souscris tout de suite !** »

Apport de l'ETP pour leur pratique professionnelle

- Activité pionnière stimulante et passionnante pour certains : « *les gens qui visitent, donnent quand même l'impression d'être en avant, quoi, d'être un peu des pionniers. Et ça je trouve ça passionnant* »

- Faire une activité d'enseignement en quelque sorte, surtout d'éducation : « c'est pas du tout la même chose car on s'adresse à des patients et pas à des élèves. Mais quelque part, il y a une part entre guillemets d'enseignement. [...] C'était aussi... la motivation était là au départ. »
- Travailler en équipe pluridisciplinaire et se coordonner : « Ca permet en plus de se voir entre médecins, parce que même dans un pôle comme ça, ça nous arrive de pas se voir de la journée [...]. Donc ça permet, bon, ben, voilà, de se rencontrer, plus communiquer, de confronter les pratiques[...] non, je suis sûr que c'est intéressant, que ça a de l'avenir ! »

Apport de l'ETP dans la relation médecin-patient

- Approche différente et nouvelle du patient : approche centrée sur le patient, plus humaniste, plus disponible pour l'écoute, plus de proximité avec le patient : « c'est une nouvelle façon de travailler pour nous, une nouvelle manière d'appréhender la santé, [...]. Parce qu'on va sur un autre terrain, et on est plus proche du patient, on discute plus d'eux, ils se sentent plus en confiance parce qu'on s'intéresse plus à eux » « je trouve qu'on retrouve une relation humaine, humaniste, derrière tout ça, avec le patient, qu'on perd de temps en temps »
- Approche de l'ETP complémentaire par rapport aux consultations classiques du médecin traitant : plus de temps pour approfondir les aspects de prévention: « C'était pour avoir un appui pour pouvoir réussir à ... bien ce qu'on n'a pas le temps de faire en général au cabinet avec les patients. Les règles hygiéno-diététiques et tout ça, ça prend beaucoup de temps. »
- Utilisation de cette nouvelle approche du patient dans ses consultations classiques de suivi de patients : « ya des choses que je fais en consultation, que je ne faisais pas avant. Enfin, en fonction des questionnements que j'arrive à faire avec les gens. [...] ya un certain nombre de situations, soit aigues, soit nouvelles etc... où tu abordes les problématiques de pathologies chroniques différemment. »
- Amélioration de la relation avec le patient et moins de difficultés et d'incompris : « ce partenariat avec les patients, les patients le ressentent bien. Probablement que ça amène beaucoup moins de difficultés et de problématiques relationnelles avec les gens. »
- Plus de temps pour le patient pour discuter son vécu et son ressenti de la maladie et du traitement, ses problématiques de santé et de vie, ses besoins etc... : « le fait de les inclure comme ça dans des groupes, ils peuvent parler de leur maladie, et puis on leur donne plein de conseils » « avoir un petit peu plus de temps dans ces relations d'éducation au patient »

(2) Mais ambigüité des médecins quand à leur éventuel investissement dans le programme

La plupart des médecins traitants trouvaient l'approche de l'ETP et le programme intéressant, mais n'étaient pas prêts à s'y investir plus : « CG :[...] tu as évoqué le fait de participer aux ateliers, [...] qu'est-ce que t'en penses ?- Et bien, éventuellement, ça pourrait être à envisager. Bon ça doit pas être inintéressant d'intervenir. Bon, je sais pas si je suis encore tout à fait prêt. »

L'ETP et la formation n'était pas dans leurs priorités du moment malgré leur intérêt pour l'ETP: « pour l'instant, je suis peut-être pas dans l'optique de faire beaucoup d'ET [...] je suis aussi au début de mon activité, j'ai été aussi... à la fac on a été formé pour faire de la médecine, on n'est pas tellement formé pour faire de l'éducation thérapeutique. Donc, ça suppose avoir une formation, prendre des jours, voilà... mais pour l'instant c'est peut-être pas mon objectif principal. Mais je garde ça en tête. »

(3) Freins à l'investissement des médecins traitants dans le programme

Activité chronophage

L'aspect chronophage du programme à toutes les étapes du programme, et la nécessité de pouvoir se dégager du temps et d'organiser son temps, dans une activité libérale déjà chargée, sont des problématiques qui rebutent les médecins pour s'investir plus: « plus en ambulatoire qu'à l'hôpital [...] ça demande vraiment des gens qui vont vraiment avoir envie de s'investir dedans quoi. Parce que c'est du temps en plus à donner pour ça. » « Déjà le fonctionnement du pôle, les plages de consultation ; le fonctionnement, les transmissions aux secrétaires, enfin toutes les choses courantes prennent du temps. Et si on en rajoute encore, et ben, où est-ce qu'on le prend ce temps ? »

La mission de recrutement et de la consultation à 6 mois nécessitait un temps en plus à prendre dans la consultation classique qui était déjà longue et complexe, en raison de la maladie chronique du patient ou d'un autre problème intercurrent du patient : « c'est toujours une prise de temps supplémentaire au sein d'une consultation déjà programmée »

Pour eux, s'impliquer plus dans le programme (élaboration, animation d'ateliers, autres missions) signifiait travailler en plus le soir ou le week-end, et préféraient une passer ce temps avec leur famille ou à titre personnel : « je pense que c'est un peu ce qui fait freiner des 4 pieds les autres jeunes confrères. C'est à dire que je pense qu'ils veulent pas [...] sacrifier du temps familial ou personnel dans des projets dont on sait pas trop ce que ça va devenir par la suite » .

Perte financière et rémunération insuffisante

Le motif financier était un frein majeur. Les médecins étaient freinés par le côté mal voire non rémunéré du temps investi dans le programme, par rapport aux consultations libérales : « c'est aussi: s'investir et être rémunéré comme il faut, quoi! C'est à dire que les médecins, ils veulent bien, mais s'ils font ça, et qu'à côté ils font pas de consultation, faut au moins que ça leur rapporte autant d'argent! [...] C'est ce qui motive aussi les gens de le faire, et ça c'est un truc qui est un frein pour l'adhésion d'un certain nombre de professionnels de santé ici »

Médecin pas intéressé par l'ETP, et ne souhaitant pas être plus informé

Un des médecins du pôle n'avait finalement pas vraiment envie d'être plus informée au sujet du programme, ne souhaitant pas s'y investir : « - CG : Est-ce que t'aurais aimé être plus informée ?- Non. Pas vraiment. Enfin on n'en avait tout à fait la possibilité et la liberté, je suppose[...]A partir du moment où on s'impliquait pas, on n'était pas euh... on n'avait pas non plus de regard sur ce que eux pouvaient faire ». L'ETP est une approche qui pouvait ne pas plaire à certains médecins : « c'est vrai que c'est une vraiment autre façon de réfléchir, hein. Donc je crois que c'est selon les caractères, tout le monde le fera pas »

Résistances des patients pour l'adhésion au programme

Certains médecins, usés le fait d'expliquer et de convaincre les patients, n'avaient pas envie de réitérer cette pratique face à certains patients résistants et pas prêts à opérer un changement: « Faut derrière ça, user beaucoup de salive pour rassurer les gens, pour expliquer. » « Y a aussi des gens qui n'étaient pas,

comment dire... dans cette logique-là au moment où ça leur a été proposé, c'est-à-dire des gens qui n'avaient pas envie forcément de perdre du poids »

Un des médecins constatait qu'il pouvait exister un biais de recrutement au programme : il était difficile d'inclure les patients qui en avaient le plus besoin, car ce sont ceux qui étaient les moins compliants en général : *« tous les patients qu'on voit et qui sont pas très compliants, [...] quand on leur parle d'un truc comme ça, bon, ils ont pas le temps, c'est difficile de les intéresser »*

Des projets professionnels différents et déjà engagés

Certains médecins avaient d'autres projets professionnels qui leur prenaient déjà du temps, dans lesquels ils s'étaient engagés, et n'avaient clairement pas envie ni la possibilité de s'investir dans ce type de programme : *« Et donc de toute façon, j'ai refusé, enfin j'avais pas de temps à donner [...] C'était pas l'éducation thérapeutique qui me semblait la priorité dans mes projets de mise en commun de soins » « y avait d'autres projets qui m'attiraient plus en fait. Enfin sur lesquels j'avais plus envie de passer du temps et d'approfondir, tout simplement. Mais par contre qui sont au sein de la maison médicale »*

Sentiment d'insécurité vis à vis de l'avenir et de la pérennité du programme d'ETP

Il existait un réel manque de visibilité des institutions vis à vis de la pérennité du programme : *Après ce qu'on sait pas, c'est ce que l'avenir nous réserve. Si ces expériences là vont être pérennisées... ».*

Cette activité innovante était un peu une inconnue en terme d'organisation. Les médecins préféraient observer avant de s'investir : *« Moi je suis pas trop au point là-dessus, du coup, je pense que je vais voir comment ça se passe chez les autres avant de m'impliquer ».* De plus, un programme dont la pérennité n'était pas assurée, n'encourageait pas les médecins à s'y engager : *« je pense qu'ils veulent pas [...] consacrer trop de temps [...]. Ya rien de pérenne dans tout ça.. ».*

Critères de sélection trop nombreux donc pas clairs pour les professionnels et trop restrictifs dans chaque patientèle

Certains médecins faisaient remarquer que les critères de sélection étaient trop nombreux, donc pas très clairs pour eux. Un des médecins ne savait plus exactement si les patients concernés par le programme étaient des diabétiques, ou ceux en surcharge pondérale : *« on a parlé surtout de diabète, enfin, oui, des patients en surpoids, diabétiques ».* Certains médecins avaient finalement dans leur patientèle peu de patients qui entraient dans les critères : *« C'est vrai que moi j'ai pas inclus beaucoup de patients, parce que d'abord j'en n'ai pas énormément qui rentraient dans les critères »*

Impression de manque d'efficacité immédiate du programme pour les patients

Certains médecins étaient pessimistes quant à l'efficacité du programme sur les paramètres biocliniques ou les changements de comportements de leurs patients, car L'ETP n'apportait pas de résultats à court terme quantifiables par des marqueurs biocliniques : *« En terme de résultats chiffrés sur le poids, sur les glycémies, faut qu'il faut pas se faire d'illusion, ça va pas révolutionner les choses ! »*

(4) Manque de lien et d'échanges avec le médecin traitant : difficulté à trouver leur place

Difficulté des médecins traitants à trouver leur place dans le programme

La diététicienne faisait cette remarque au sujet de certains médecins traitants : « *par rapport aux médecins [...] : j'ai l'impression qu'ils ne savent pas trop où se situer.* »

Définition un peu floue de leur rôle dans le programme avec manque de recommandations communes

Il a été délivré peu de recommandations, selon les médecins, pour le recrutement de leurs patients, la consultation à 6 mois, le suivi post-programme : « - CG : [...] *est ce qu'il y a eu au départ une espèce de ligne de conduite justement par rapport à la façon d'aborder[...] le programme, avec GB, CD et vous ? - Non. Pas vraiment, y en n'a pas. C'est un peu chacun qui l'a fait comme il l'a entendu* ».

Manque d'encouragement pour la place à prendre par le médecin traitant dans le programme

Leur volonté de s'investir plus n'avait pas été encouragée dès le début du programme : « *Et puis nous on était, en fait on nous demande pas grand chose* ». « *j'pensais éventuellement qu'on allait être impliqué nous-mêmes dans certains ateliers. Finalement ça s'est fait un petit peu autrement* ». Les coordinateurs n'ont pas trop insisté auprès des médecins traitants pour imposer leur rôle dans le programme : « *Donc on a encore une fois pas imposé, on voulait rien imposer aux gens* ».

Manque d'échanges et de communication avec le médecin traitant

Ce défaut de communication était dans les deux sens :

- manque de communication des coordinateurs vers les médecins traitants, au sujet de leurs projets et au sujet du contenu des séances : « *Je sais pas ce qu'ils ont en projet de faire* » « *je sais pas quel a été le contenu précis de l'ET etc... [...] les enseignements qui ont été donnés, les informations qui ont été données, la façon dont se sont déroulés les entretiens* ». Il y avait aussi un manque de relances des médecins traitants au sujet du programme, et en particulier les médecins hors-pôle, ce qui faisait presque oublier le programme : « *quand t'es pas dedans, que tu t'occupes pas du programme, tu suis pas le truc au jour le jour. Donc t'oublies, tu sais, tu te rends pas compte* ». Une des raisons évoquée par le coordinateur pour le manque de relances était le manque de temps : « *j'ai pas le temps forcément de les voir les uns les autres* »
- à l'inverse manque de retours des médecins traitants vers les coordinateurs, au sujet de leurs besoins, comme l'exprimait le coordinateur : « *je sais pas s'ils trouvent ça bien, qu'est-ce qu'ils changeraient, qu'est-ce qu'ils amélioreraient, qu'est-ce qu'ils retireraient....? En fait on n'en discute pas.* » Une des raisons était que les médecins traitants avaient peur de déranger ou de donner du travail en plus aux coordinateurs ou pensaient que leur avis ne comptait pas trop, vu leur investissement moindre dans le programme : « *c'est vrai que moi j'ai du mal à réclamer les choses parce que je trouve que je suis pas assez investie dans le truc. Et que du coup j'ai rien à proposer comme aide en retour. Et du coup ça m'embête de demander des choses. Parce que je trouve que c'est déjà des gens qui s'impliquent vachement dans plein de choses[...]. Du coup je me vois mal leur demander des comptes* ».

Absence de fiche de liaison et de compte rendu destinés au médecin traitant au sujet de la participation de ses patients

Il n'existait pas de compte rendu destiné au médecin traitant pour les informer de la participation de leurs patients : « *Alors , c'est vrai que pour l'instant on n'a pas trop de compte- rendus détaillés ou exhaustifs, soit médical, soit de la part de la diététicienne* ». Ne pas pouvoir bénéficier de ces documents était perçu comme une vraie difficulté par certains médecins « *mais c'est vrai que si on n'a pas de retour, on va être un peu embêté. Et puis savoir aussi comment les gens ont participé* »

(5) Importance d'une coordination avec le médecin traitant pour encourager sa participation active

Importance des temps de concertation pour entretenir la motivation

Il était important pour la plupart des médecins d'être informés du contenu et de l'avancée du programme pour conserver une dynamique et entretenir les motivations : « *on a toujours besoin, et c'est ça qui est intéressant aussi, de se voir, de coordonner les choses, pour que ça garde une certaine dynamique [...] Et puis quand on fait une réunion, hop, ça y est, ça... [...] Mais une fois de temps en temps, ça permet de recadrer les choses, de rediscuter de certains patients, si on a besoin d'en discuter avec le médecin traitant, etc... pour refaire le point* »

Importance de solliciter l'avis des médecins traitants pour valoriser leur place

Le coordinateur soulignait la participation de certains médecins du pôle à l'élaboration de certains outils ou étapes, parce qu'ils ont sollicité leur avis, pour la fiche des indicateurs biocliniques, pour le recrutement, la consultation de recrutement et à 6 mois : « *là où ils nous ont aidés, c'est sur le travail sur la fiche: déjà pour savoir ce qu'on allait mettre dedans, ce qui paraissait facile à tout le monde etc...* » « *ils étaient ok pour participer [...] amener des patients. Donc à réfléchir là dessus. Donc il a fallu aborder un petit peu ces aspects là: comment on fait? Quels patients on choisit? Voilà. Enfin, mettre les critères de sélection* »

I) L'entrée dans le programme : le recrutement du patient

Objectif de file active surestimé

La file active envisagée de 100 patients était peut-être surestimée pour un premier programme, comme le soulignait la coordinatrice : « *nous on savait pas trop combien on allait pouvoir faire. Donc on avait dit 100 parce qu'on nous avait conseillé de dire 100. Après, on constate que c'était beaucoup* ». Or le recrutement a été très variable d'un médecin à un autre et la plupart des médecins n'ont pas rempli leur objectif de recruter une dizaine de patients, à cause des difficultés rencontrées : « *On avait des objectifs. Je pense qu'il aurait fallu recruter une dizaine de patients par médecin faisant partie du projet. Je suis pas sûr d'avoir les dix.* » « *c'est vrai qu'on a eu quelques médecins qui sont plus actifs à envoyer des patients que d'autres.* ».

Freins des patients à l'adhésion au programme

- Peur des séances d'ETP collectives

Certains patients appréhendaient les ateliers collectifs : « *y en a qui sont pas dans l'optique travail de groupe, se livrer devant tout le monde.* ». Certains estimaient qu'ils étaient trop scolaires : « *pas envie de cette contrainte de séances répétées, en collectif, un peu scolaire* »

- **Ne pas connaître les lieux**

Pour le médecin hors-pôle du groupe qualité, le fait de ne pas être dans les locaux où se déroulait le programme et sur la même commune a freiné le recrutement de ses patients : « - **CG : Donc si j'ai bien compris, le fait que ce soit sur Clisson, ça peut être un frein pour les patients ?**- Ben, peut-être ouais, quand même. [...] c'est peut-être moins facile pour moi de dire, enfin, d'envoyer des gens sur Clisson »

- **Contraintes matérielles ou de travail**

Certains patients ne s'engageaient pas dans le programme parce qu'ils disaient de pas avoir de moyen de transport, ou l'organisation avec leur travail était compliquée : « ceux qui ont pas adhéré, c'est pour des raisons matérielles de disponibilité [...] Mais des patients qui étaient vraiment dans des situations matérielles vraiment... qui n'avaient pas de voiture, soit avec l'organisation du travail, c'était pas faisable. »

L'adhésion des patients facilitée par :

- **Le recrutement par le médecin traitant**

Un des médecins faisait remarquer que même si l'objectif de file active n'avait pas été obtenu, le recrutement avait été finalement assez important pour un premier programme avec 67 patients sur un an. L'hypothèse qu'il avançait était que le recrutement était réalisé par le médecin traitant avec qui les patients ont établi une relation de confiance : « Soixante-sept? Donc les deux-tiers de l'objectif, ce qui est déjà pas si mal [...] ça s'est fait, enfin, en respectant le colloque singulier médecin-patient. »

- **La quasi-gratuité du programme**

L'absence d'avance de frais par les patients pour le programme est nouveau et appréciable pour les patients : « de permettre à des patients de rentrer, du fait [...] de ce projet un peu différent, de rentrer sans avoir à débours des sommes exorbitantes, ça paraissait très très bien. »

- **La présence d'une brochure**

La diététicienne a créé une plaquette d'information résumant le programme et destiné au patient, donné par le médecin traitant à son patient lors de la consultation de recrutement : « Je l'ai remise à chaque fois que j'ai proposé, j'ai remis ça au patient. »

- **Attrait des patients pour l'entretien individuel avec la diététicienne**

L'accès aux consultations avec la diététicienne a été un attrait non négligeable pour les patients qui n'y auraient pas eu accès d'habitude car non remboursées par l'assurance maladie :
« beaucoup, en fait, acceptent souvent, parce que [...] y a deux consultations diététiques finalement. Y a une consultation d'entrée, et puis une consultation de sortie du... Donc ça c'est le côté un peu attrayant »
« Je pense que j'ai un petit peu à la fin axé ça sur le fait d'avoir un entretien [...] suffisamment long avec la diététicienne [...] et pour lequel ils avaient pas un centime à débours »

- **La prise du 1^{er} RDV par le patient lui-même**

Les professionnels ont constaté que, pour renforcer son adhésion au programme, il était nécessaire que le patient prenne lui-même son RDV pour le diagnostic éducatif, à l'issue de la présentation du programme par les médecins lors de la consultation d'inclusion: « soit ils appelaient directement Charlotte, soit ils

passaient par le secrétariat qui notait les RDV en fonction des bons moments, toujours avec cette obligation du patient d'appeler lui-même ».

m) Un diagnostic éducatif non conforme au « cahier des charges »

Pas de définition des compétences ni de contrat d'éducation

Au départ, dans le contenu pédagogique du diagnostic éducatif, il avait été omis de définir les compétences acquises et à acquérir par le patient, ainsi que les objectifs du contrat d'éducation: *« les compétences, on avait pas vraiment mis en place de compétences »*

Cependant, la coordinatrice avait rectifié le tir vers la fin du programme, et elle établissait un contrat d'éducation avec le patient : *« les compétences [...] Je commence, j'essaie de le faire, j'essaie à la fin du diagnostic éducatif de voir avec eux quels objectifs on va mettre en place. »*

Pas d'abord du vécu de la maladie

Il avait été omis également de faire parler le patient sur le vécu et le ressenti vis à vis de sa maladie et son traitement : *« Le vécu de la maladie et du traitement n'ont pas été abordé non plus »*

n) Les séances d'ETP

Les horaires des ateliers adaptés pour la participation des professionnels

Les ateliers étaient tout à fait adaptés pour la participation des professionnels: *« Donc maintenant, on s'est dit avec G. c'est plus facile pour lui le mardi. Pour moi aussi c'est pratique » « on avait d'autres créneaux qui étaient plus faciles, puisqu'on prenait ça sur les jours de « repos » ou en tout cas sur des jours qui étaient plus « off » ».*

... Mais qui sélectionnent une population âgé et peu d'actifs

Les ateliers ne se déroulaient plus le samedi car ce jour n'est pas très favorable pour les professionnels. Ce qui était dommage car ce jour était adapté aux patients qui travaillent: *« Mais la difficulté c'est qu'on n'a pas que des retraités. » « Le samedi, des fois, ce serait bien pour les gens qui travaillent, mais bon... faut que nous aussi on ait envie de travailler le samedi! ».*

Un contenu pédagogique des ateliers satisfaisants pour les notions théoriques mais pas assez pratiques

Les médecins, d'après les retours des patients, ont estimé que les ateliers étaient bien menés avec un contenu pédagogique satisfaisant : *« je pense que les ateliers sont bien menés[...] Oui ça paraît tout à fait bien amené quoi. Et je pense que les notions fondamentales sont apportées ».* Cependant, les patients et les animateurs ont jugé que les ateliers n'étaient parfois pas assez dans la « pratique » : *« - CG : Et du coup les patients [...] – [...] Ils trouvaient ça un peu court, et pas forcément assez pratique. On est un peu trop sur la théorie encore, c'est pas facile. Ils auraient aimé qu'on soit plus sur un côté pratique »*

Approche de groupe positive pour les patients

L'approche de groupe a été considérée comme positive par la plupart des professionnels, vus les retours de leurs patients. Les discussions entre patients lors des séances aboutissaient sur une certaine émulation, les patients se donnant mutuellement des conseils sur des stratégies mises en place: *« Je pense que déjà y a un*

*côté convivial de voir qu'ya d'autres personnes qui ont ces problèmes là, de voir que ça phosphore, et que découvrir que certains ont des stratégies « tiens j'avais pas pensé à ça etc ». je crois que ça c'est stimulant »
« ils ont apprécié[...] de pas oser poser une question, mais y a quelqu'un qui va la poser et avoir les retours. »*

Des petits groupes de patients facilitant la communication

Les groupes de patients étaient petits, facilitant la communication (entre 6 et 8 patients) : *« c'est des petits groupes en plus [...], donc ça les patients comme on leur donne beaucoup la parole, ça c'est quelque chose qu'ils apprécient »*

Difficulté à s'adapter aux besoins des patients et être modulable

Il semblait complexe parfois au coordinateur de bien prendre en compte des besoins de patient, et d'adapter le contenu de la séance d'ETP selon les besoins du patient : *« finalement faut être assez souple. {...} c'est la partie qu'est pas tellement évaluable. {...} c'est assez compliqué. Mais je crois que c'est inhérent à ce genre de prise en charge, et le but étant finalement que les gens s'y retrouvent, et qu'ils acquièrent effectivement des compétences »*

Difficulté à aller plus loin dans les projets pédagogiques des séances d'ETP : manque de temps, de moyens humains, de locaux.

Les coordinateurs pensaient qu'ils manquaient de temps, de moyens humains pour animer et de locaux pour élaborer et mettre en place de nouveaux ateliers : *« Je voudrais créer des groupes de marche, mais il faut que moi j'ai le temps de les créer ».* « ça, ça demande des structures, ça demande des locaux, du temps, ça demande plein de choses... » .

Pouvoir proposer des séances individuelles selon la demande des patients est difficile car manque de financement :

Certains patients n'ont pas aimé le fait que les séances d'ateliers soient collectives et préféraient les entretiens individuels : *« Je crois que là où les patients sont le plus satisfaits c'est quand y a un suivi régulier par une diététicienne hein, personnalisé... »*. Les professionnels auraient souhaité proposer plus d'entretiens individuels, mais se posait encore le problème de l'insuffisance des financements : *« il faudrait faire des ateliers individuels mais je sais pas trop comment ça pourrait être financé, ce genre de choses. »*

Manque de prise en compte de l'aspect psychologique

Les coordinateurs regrettaient l'absence d'une psychologue dans le programme : *« enfin pour nous ce qui aurait été important c'est d'avoir une psychologue aussi qui puisse rentrer dans le programme, mais malheureusement, bon, ça s'est pas fait »*

o) Le suivi post-programme des patients complexe à assurer

Importance de réaliser la consultation à 6 mois avec le médecin traitant pour compléter l'évaluation et débiter le suivi

Certains médecins traitants faisaient l'évaluation du ressenti des patients: *« je vais un petit peu plus loin, j'essaie de savoir les messages qu'ils ont retenus, j'essaie.. voilà. [...] moi je leur demande, les messages qu'ils ont retenus, quoi, les points véritablement forts »* « On a parlé de l'ET et de la façon dont ils l'avaient vécu ».
Ceci permettait de compléter l'évaluation du patient, du programme, et de prolonger les acquis du

programme avec le suivi avec le médecin traitant : « *la consultation à 6 mois avec le médecin, [...] pour qu'on ait un suivi et pour qu'on puisse évaluer un petit [...] ce que ça apporte aux gens* »

Importance de réaliser une consultation à 6 mois uniquement dédiée à l'ETP

Lorsque cette consultation était dédiée uniquement à l'ETP, elle n'impliquait pas une surcharge de travail pour le médecin : « - **CG : Donc par rapport à la consultation proprement dit où tu recrutes les patients, tu fais le bilan à 6 mois : pas de charge de travail supplémentaire ?- A partir du moment où la consultation à 6 mois est pas faite justement sur un temps de consultation autre, ça va** »

Importance de se servir de l'existant pour proposer un suivi au patient

La coordinatrice expliquait qu'elle proposait, lors de la séance individuelle finale, à ses patients plusieurs voies de suivi après le programme, en particulier le réseau diabète existant déjà : « *Donc, c'est aussi se servir de ce qui existe pour faire une continuité des soins au niveau du patient* ». Les différents suivis proposés au patient : consultations avec une podologue, psychologue, diététicienne, suivi avec leur médecin traitant, participer à des séances au réseau diabète 44.

Manque de suivi post-programme

Cependant, malgré ces recommandations lors de la synthèse finale, il a persisté un manque réel de continuité de la prise en charge à la fin du programme pour le patient : « *souvent, ya une coupure, le programme est fini, plus personne n'en parle, donc c'est dommage parce que du coup ça s'arrête* ». Certains médecins pensaient que l'information du patient sur son suivi était imprécise lors de la séance individuelle d'évaluation finale : « *moi sur une dizaine de patients inclus, il doit y avoir la moitié que j'ai pas vu en consultation de bilan à 6 mois, quoi.- CG : D'accord. Et y a une raison particulière ? - [...] j'ai pas fait d'enquête en particulier chez les patients. Mais j'ai l'impression que ça a pas été très clairement dit.* »

p) L'évaluation fastidieuse mais nécessaire

Nécessité d'évaluer pour améliorer le programme

Les retours des professionnels étaient importants pour améliorer le programme, ainsi que les retours des patients bien sûr : « *le but c'est d'avoir à la fois le retour du patient et le retour des professionnels de santé pour qu'on puisse améliorer ce qu'on propose. Et que ce soit de plus en plus efficace* »

Nécessité d'évaluer le patient

Les compétences et les objectifs du patient, lorsqu'ils avaient commencé à être définis lors du diagnostic éducatif, étaient évaluées par le patient et le professionnel : « *j'essaie à la fin du diagnostic éducatif de voir avec eux quels objectifs on va mettre en place. [...]- CG : Et ça tu l'évalues à la fin?- Bein ouais* »

Difficulté d'obtenir une efficacité médicale du programme

Il était difficile pour les professionnels de dire si le programme avait été efficace ou non sur le plan médical. En effet, certains professionnels voyaient un changement positif chez certains patients dans les données biocliniques, mais ces patients étaient apparemment peu nombreux selon eux : « *Après c'est vrai que les retours concernant la modification des facteurs biologiques et au niveau du poids, ou du périmètre abdominal, c'est pas toujours positif, ça c'est clair !* » « *y a eu quand même quelques résultats.* » « *J'ai des patients qui ont perdu du poids* »

Les raisons évoquées par les professionnels étaient :

Les changements des comportements des patients ne s'opèrent pas immédiatement, et mettaient en jeu des processus complexes chez lui, donc il était difficile d'observer au bout de 6 mois une évolution positive des indicateurs biocliniques : *« ça peut-être en gros le départ, le starter. Mais c'est loin d'être aussi simple que ça. Donc ce serait trop beau que finalement, même si y a une prise en charge différente, que du jour au lendemain, on arrive à voir une différence nettement plus significative »*. L'évaluation de l'efficacité de l'ETP nécessitait une évaluation différente que seulement par les paramètres biologiques : *« Oui je pense qu'ils vont s'occuper d'eux un petit peu autrement quoi, avec un peu plus d'attention, avec un peu plus de finesse dans tout ce qui est alimentation, cuisine, enfin ; ça se traduit pas concrètement par des chiffres, au niveau des résultats médicaux. »*

Les séances individuelles d'ETP plus efficaces que les collectives ?

Une autre hypothèse émise par un professionnel était que les consultations individuelles de diététiques étaient plus efficaces que les groupes collectifs du programme : *« ce qui m'a frappé, c'est que j'ai des patients qui en même temps faisaient un suivi régulier avec Charlotte, pour lesquels y avait des résultats, et une évolution. Et c'était pas le cas pour les patients qui ont juste suivi le programme d'ET »*

Une évaluation chronophage

Au moment où nous avons réalisé les entretiens, l'évaluation n'était pas finalisée. La saisie informatique des données recueillies sur papier et l'exploitation des données étaient alors perçue comme une corvée très chronophage *« Seulement, quand l'ARS va me demander une évaluation, il va falloir que je rentre tout sur l'ordinateur. Je peux te dire qu'à mon avis ça va me prendre du temps. » « je pense qu'il faut que je prenne deux semaines de vacances, pour faire toute l'évaluation.... »*. Ce qui rendait très chronophage l'évaluation est que les données étaient toutes sur papier et que leur saisie sur informatique n'avait pas été faite au fur et à mesure : *« j'ai mes 60 patients avec les grilles, les évaluations, les enquêtes de satisfaction, tout ça c'est sur papier, rien n'est rentré depuis le début! » « je pensais que C. l'avait fait au fur et mesure, mais elle l'a pas fait. Donc on va se trouver sur quelques heures de travail. »*

q) Un outil informatique au service du programme, mais pas assez fonctionnel

Un repérage possible des patients concernés par le programme

Le repérage des patients potentiels avaient été faits préalablement sur le logiciel informatique avec une recherche par critères d'inclusion: *« On a une recherche par informatique, [...] une recherche par critères. On te sort la liste des patients qui sont susceptibles d'être inclus, et puis quand on les voit, on leur propose. »*. Ceci avait pour but d'estimer la file active potentielle de réaliser une pré-sélection des patients concernés potentiellement par le programme par chaque médecin traitant.

Un outil en format informatique pour une meilleure gestion des rémunérations

La coordinatrice a créé son outil informatique personnel afin de synthétiser les interventions des différents professionnels dans leurs missions respectives, le tout pour essayer de comptabiliser le temps passé, et faciliter la rémunération des professionnels : *« je mets des croix, les dates [...] pour cibler un peu où ça en*

est. [...] Comme ça, dès que j'ai fait la note d'honoraire, je passe tout en bleu, comme ça je sais qui j'ai payé, qui j'ai pas payé. »

Pouvoir gérer la logistique et les plannings

La gestion des salles, des agendas des séances d'ETP et des entretiens individuels était assurée par la secrétaire qui notait tout ça sur le logiciel informatique: « *Gestion et réservation des salles [...], ça se fait par informatique aussi : on a ça en réseau* »

Absence d'accès au réseau informatique du PSP pour la coordinatrice

Un des principaux freins concernant l'outil informatique était l'absence d'accès au réseau informatique de la diététicienne. Ainsi elle n'avait pas accès aux dossiers patients: « *Moi j'ai un PC qui est complètement indépendant de tout le reste, donc je peux pas avoir accès aux dossiers médicaux.* ». L'absence de connexion du bureau de la diététicienne au réseau informatique était expliquée par un des professionnels : il y avait un coût financier à se connecter au réseau, et la diététicienne qui avait précédé la diététicienne actuelle n'avait pas besoin d'une connexion : « *au tout début on avait une autre diététicienne qui est partie. Et c'est Charlotte qui a pris le relais. [...] C'est que sans doute, ça doit coûter un peu plus cher...* »

Elle perdait du temps à faire remplir des grilles de données bio-cliniques sous format papier aux médecins traitants, alors qu'elle aurait pu obtenir ces données directement si elle avait été en réseau : « *si j'avais été en réseau, je pense que j'aurais pas eu besoin, je pense, de faire remplir les grilles biologiques des patients. Je pense que j'aurais été capable de sortir juste les données dont j'avais besoin* ». De plus, ces grilles données, qui normalement étaient informatisées, n'ont pas été pu utilisés en format électronique, induisant encore une perte de temps: « *moi je reçois la grille et je re rentre sur l'ordinateur les trucs, c'est... un travail pas très rentable* ».

Un logiciel informatique médical pas assez fonctionnel

Le médecin généraliste s'occupant du logiciel informatique soulignait qu'il n'y avait apparemment pas de possibilité de pont entre les dossiers patients sur le logiciel médical du PSP et le logiciel Excel. Ceci signifiait qu'ils allaient perdre du temps à réaliser des saisies manuelles de données patients: « *ce qu'on espérait aussi à partir de là, c'était de récupérer ça facilement sur un tableur pour l'analyse ultérieure, dans l'informatique. Et puis en fait, l'interface n'est pas aussi facile qu'on peut le penser... [...] on peut pas faire rentrer les données du logiciel directement dans Excel. Il va falloir une saisie manuelle. Et ça je trouve ça très dommage* »

2. Ressenti et vécu des professionnels et patients vis à vis du programme d'ETP

a) Pratique de l'ETP par les professionnels

Une approche centrée sur le patient non intuitive

Ce qui est fondamental, comme le faisait remarquer la diététicienne, c'est qu'en ETP « *c'est pas que dans un seul sens. Le savoir, il va vers le patient et il revient aussi vers (le professionnel)* ». C'est l'approche centrée sur le patient.

Malgré une formation adaptée et suffisante, les professionnels ont exprimé leur difficulté en pratique lors des séances à modifier leur attitude habituelle de conseils et de délivrance de savoirs au patient : « pour les professionnels, c'est compliqué: parce qu'on a un certain savoir, on a envie de le transmettre mais de manière.... dans un seul sens, quoi.[...]. Donc ça c'est difficile, car normalement on devrait parler 30% du temps, et c'est le patient qui devrait parler 70% du temps, et on fait l'inverse. ». Grâce à l'ETP, les professionnels aidaient les patients à acquérir des compétences:« L'important c'est de pouvoir identifier un petit peu les messages importants éventuellement à retenir, les compétences urgentes éventuellement à faire acquérir à certains patients

L'expérience d'une pratique de l'ETP tous les jours permet de s'améliorer

Les coordinateurs expliquaient qu'ils évoluaient doucement au fur et à mesure de leur pratique de l'ETP, le temps d'intégrer les choses et l'expérience: « ya tout ce travail de tous les jours entre guillemets, si j'ose dire, qui fait que t'avance un petit peu au fur et à mesure. Donc ça prend du temps, c'est pas quelque chose qu'est bien perçu, hein, qu'est facile à envisager »

Nécessité au patient d'être acteur dans sa prise en charge

Lors du diagnostic éducatif, le patient était prêt à s'engager dans le programme et à participer de façon active pour améliorer son état de santé : « faut que les gens soient prêts aussi à s'engager, parce que c'est vraiment pas un cours sur la médecine, sur la diététique, et sur l'activité physique. C'est vraiment une participation active du patient pour qu'il se prenne en charge et qu'il améliore son état de santé. (...) Donc après, je suis aussi claire là-dessus lors du diagnostic éducatif. »

Prise de conscience du patient au sujet de la prise en charge de sa santé grâce à l'ETP

La coordinatrice et les médecins traitants reconnaissaient que l'évaluation des compétences permettait une remise à niveau des connaissances du patient au sujet de sa maladie et une prise de conscience du patient pour sa prise en charge : « Je pense que ça peut donner des idées aux gens sur leur façon de prendre en charge leur pathologie » « alors certaines personnes, ça leur a vraiment permis de se prendre en charge : « Alors oui, ok, depuis le temps qu'on en parle, là j'ai revu les FDR, on a revu l'alimentation, ce qu'il faut faire » ».

Poursuivre l'ETP tout au long de la maladie chronique

Le médecin coordinateur pensait que l'ETP ne s'arrêtait pas à la fin du programme, mais tout au long du suivi de la maladie chronique : « Je pense qu'effectivement la finalité de tout ce qui est programme d'éducation thérapeutique, c'est de les accompagner tout le temps, quoi, tout au long de leur maladie chronique ».

b) Regards des professionnels sur les ressentis et vécus des patients au sujet du programme

Des patients qui appréhendent la participation aux séances collectives

« Les patients, même s'ils adhéraient au programme, appréhendaient les séances collectives : « ils aiment pas tous se retrouver ensemble justement, parce qu'on leur parle de leur poids[...]. Ils osent pas trop, se montrer en public »

Certains patients parfois déçus des séances d'ETP et du programme

Certains patients ont été déçus de ne pas trouver la motivation dans les ateliers à opérer un changement dans la prise en charge de leur maladie et dans leur vie quotidienne: « *J'ai ressenti moi une déception [...], je crois que ça les aidait pas forcément, ça leur donnait pas forcément des tuyaux pour faire évoluer leur mode de vie de façon à perdre du poids [...] c'est surtout en termes de motivation, d'aide à la motivation et à la mise en pratique personnelle. Je crois que ça leur a pas apporté ça* »

Motifs d'abandon en cours de programme

Il n'y avait que 13 patients qui avaient abandonné en cours de programme. Les raisons de ces abandons étaient des problèmes familiaux, des mauvaises relations avec un professionnel, déménagement ou parfois des raisons inconnues: « *ils avaient des problèmes familiaux à côté; deux ou trois parce que ça leur convenait pas, sur la fin ils étaient pas de bonne humeur. J'ai un couple de patients comme ça, ça leur a pas plu, ou les rencontres avec le médecin ça s'est pas bien passé* »

Un patient porteur d'une cécité ne se sentait pas à l'aise dans le groupe d'ETP et avait peur du regard des autres « valides » : « *j'ai eu un patient qui s'est inscrit et qui en fait est malvoyant. Et il avait du mal à communiquer par rapport à ça, il était très embêté par rapport au reste de l'assemblée. [...] il voulait pas se mettre à nu comme ça, voir que les autres pouvaient ... le regard de l'autre, en fait, par rapport à son handicap.* »

Mais des patients qui sont pour la plupart satisfaits au final du programme

Malgré les réticences des patients au départ vis à vis des ateliers collectifs, ils ont jugés l'ambiance des ateliers plutôt conviviale et sympathique, d'autant plus que parfois, ils y ont rencontrés des personnes déjà connues : « *». En fait ils étaient enchantés parce que Clisson c'est pas si grand que ça quoi : « ah t'es là, toi ! », et puis finalement c'était plutôt sympathique quoi. Donc, ils regrettaient pas du tout justement le fait de la partager avec des connaissances* ». Les patients, globalement étaient satisfaits du programme: «*je crois que dans l'ensemble, les ateliers, ya un très bon retour* » « *Ils sont contents, [...] pas de retours négatifs, non, non. Les gens sont a priori satisfaits.* »

Bénéfices du programme pour les patients

Voici ce que les patients, via les professionnels, ont exprimé des bénéfices qu'ils ont tirés du programme d'ETP et des séances d'ETP :

- *déclic chez le patient sur son comportement à un moment donné : « un patient qui va dire « Beh lui il a raison etc... ». Et d'un seul coup il va faire attention[...] Et du coup ça, ça peut-être en gros le départ, le starter. »*
- *apport au niveau médical (poids, bioclinique): « Ca leur a tous apporté quelque chose. Alors de manière plus ou moins importante, soit sur la perte de poids, soit sur le côté prise en charge, soit sur les analyses de sang qui se sont améliorées »*
- *sentiment d'appropriation de leur maladie : « ils ont l'impression de s'approprier leur pathologie, ce qui est le but ! »*

- sentiment de confiance avec le professionnel : « On va sur un autre terrain, et on est plus proche du patient, [...], ils se sentent plus en confiance parce qu'on s'intéresse plus à eux »
- avoir le temps avec le professionnel : « c'est quelque chose qu'ils apprécient, parce qu'ils ont le temps de se poser »
- pouvoir avoir la parole et discuter de leurs problèmes pas que au niveau médical mais aussi au niveau psychologique et ressenti : « donc ça les patients comme on leur donne beaucoup la parole, ça c'est quelque chose qu'ils apprécient. » « ça c'est quelque chose qu'ils apprécient, [...] de pas être ciblé que sur la santé, mais aussi sur le côté psychologique un peu, ce genre de choses... »
- s'exprimer sur des problématiques délicates pour eux, qu'ils n'osaient pas aborder avec leur médecin : « En fait j'étais pas du tout au courant que le patient avait repris à fumer ! Et du coup qu'il avait dit certaines choses. »

3. Perspectives d'amélioration et propositions des professionnels

a) Faciliter le recrutement

Elargir les critères d'inclusion

Il était envisagé pour la deuxième version du programme serait d'élargir et de simplifier les critères d'inclusion : « le programme actuel va se transformer: on va l'élargir [...] on n'aura plus les critères d'inclusion avec l'IMC . C'est à dire que tous les patients à risque cardio-vasculaire pourront bénéficier du programme, sans forcément qu'il y ait une obésité sup à 35. Pour essayer d'augmenter un peu le volume de personnes pouvant en bénéficier »

Diminuer l'objectif de file active

Les professionnels, avec l'ARS, ont envisagé un objectif de file active envisagée plus adapté et faisable : « l'ARS, pour les nouveaux programmes, dit au minimum 50. Donc là on s'est engagé pour le nouveau à faire un minimum 50 patients. »

Proposer des séances individuelles d'ETP

Certains professionnels envisageaient la possibilité de créer plus d'ateliers individuels pour améliorer l'adhésion des patients pour qui le groupe effraie : « - CG : Et hormis le fait que ce soit en groupe et que ça c'est un des points qui les rebutent, qu'est-ce qui... - [...] il faudrait faire des ateliers individuels. »

b) Augmenter le nombre de professionnels investis

Le coordinateur médical essayait de motiver des médecins pour qu'il y ait plus d'animateurs pour pouvoir proposer plus de thèmes d'ateliers : « j'essaie de réunir un peu les gens, d'essayer de les mobiliser [...] pour qu'il y ait certains qui puissent travailler avec nous[...]. S'il y a un ou deux volontaires en plus, ça va être super: on va pouvoir travailler sur un certain nombre des choses facilement, et puis refaire d'autres ateliers»

c) Développer la formation initiale et continue des médecins

Projet de se former pour certains médecins

Certains médecins envisageaient de se former dans l'avenir pour s'investir plus dans le programme d'ETP, en particulier en tant qu'animateur : *« je me pose la question de savoir s'il faut pas faire une formation justement pour faire de l'éducation thérapeutique en tant qu'animateur »* . Certains médecins souhaitaient se former lors d'une séance collective d'ETP : *« Alors je dis pas que j'irai pas voir, ou faire ça conjointement avec Gilles ou Charlotte, alors ça oui, y a aucun souci. »*

Intégrer l'ETP au cursus initial des études médicales

Le coordinateur proposait de travailler auprès des facultés de médecine pour développer une formation en ETP pendant le cursus médical : *« il faut vraiment travailler auprès des facs encore plus que ce qui est fait actuellement. Parce je pense que le module éducation thérapeutique est pas forcément encore extrêmement développé au niveau de la formation! »*

d) Envisager d'autres modalités de financement

Une structuration différente des étapes du programme pour optimiser le financement

Le médecin coordinateur proposait de réaliser le diagnostic éducatif par le médecin traitant en plusieurs consultations habituelles de médecine générale, et de pouvoir ainsi ne pas compter le diagnostic éducatif dans l'enveloppe budgétaire globale du programme. Ainsi, cela permettrait d'avoir un peu plus de marges de financement pour d'autres missions: *« on doit pouvoir, avec un petit peu d'habitude, séquencer aussi les compétences qu'on veut faire acquérir au patient ou qu'on souhaite faire acquérir au patient. Et ça permettra éventuellement de sortir le diagnostic éducatif éventuellement de l'enveloppe elle-même de l'ETP. Et de garder l'enveloppe pour plus de coordination éventuellement et pour plus d'ateliers, ou des choses différentes éventuellement. »*

Des financements provenant des mutuelles et complémentaires santé

Le coordinateur proposait de pouvoir travailler en coopération avec des mutuelles pour le financement de programmes d'ETP en libéral, pour faciliter leur mise en place: *« j' ai rencontré à maintes reprises [...], Dr C. qui est un médecin d'Harmonie Mutualité, et qui est très intéressé, à la fois par les pôles santé et par l'éducation thérapeutique. [...] Donc c'est un interlocuteur tout à fait intéressant [...], avec qui je pense, on va essayer de travailler au-delà de ce qu'on fait actuellement. »*

Obtenir des financements des communautés de communes

« ce que je verrais bien, c'est d'avoir aussi la possibilité de financeurs divers. Donc la collectivité, la Com-Com éventuellement »

Utiliser une partie du module 1

Les coordinateurs avaient en projet d'utiliser aussi une partie du module 1 des ENMR, dont le montant est beaucoup plus important, pour la rémunération de la coordination, même liée au programme : *« tout ce qui est élaboration, évaluation, n'est pas prévu, on n'est pas rémunéré pour ça. Donc du coup il va certainement falloir utiliser les nouveaux modes de rémunération prévus pour la coordination des soins»*

e) Au sujet de la structure juridique

Réaliser la comptabilité du programme par un comptable

La diététicienne proposait pour la 2ème version de faire intervenir un comptable pour la trésorerie et la tenue de leur comptabilité : *« qui fera la compta de la nouvelle association? Il faudra qu'on prenne, je pense, un comptable, comme dans les réseaux qui ont leur comptable, et c'est eux qui s'organisent pour rémunérer »*

Créer une nouvelle structure juridique adaptée

Au cours du programme, il était annoncé une nouvelle structure juridique, la SISA, adaptée pour la réception et la redistribution des subventions de l'ARS entre plusieurs types de professionnels de santé, définie dans un texte de loi dont il était attendu les décrets : *«le statut qui va probablement apparaître, c'est un statut qui est proche du statut de SCM, [...]. Parce que le problème de la SCM, enfin des regroupements SCM actuellement, c'est que mono-disciplinaire. [...] alors ça sera une société interprofessionnelle de soins ambulatoires, [...] Qui sera probablement quelque chose de plus adapté, c'est à dire que c'est une SCM avec la possibilité d'avoir des professionnels de santé différents, quoi: kiné, infirmières, diététiciennes etc... »*

f) Nécessité de communiquer auprès des ARS pour obtenir des avancées

Réaliser un modèle économique en vue des institutions

La coordinatrice insistait sur le fait que l'équipe du programme devait montrer aux institutions que l'ETP marche en libéral pour réussir à pérenniser les financements : *« Bon c'est peut être à nous de trouver des formules qui marchent, hein pour convaincre les autorités de continuer les financements. »*. D'ailleurs, le médecin coordinateur avait en projet de travailler avec l'URPS pour bâtir un modèle économique qui montrât aux institutions là où les financements étaient peu adaptés et ce qui était pertinent : *«probablement qu'à l'URML, on est en train de retravailler -enfin l'URPS maintenant- on va essayer de retravailler un modèle économique libéral qui nous permettra d'essayer de montrer à nos financeurs ce qu'on peut faire, ce qui semble pertinent, ce qui semble pas pertinent... »*

Solliciter l'ARS pour des aides techniques

Le médecin coordinateur ajoutait que les professionnels sollicitaient régulièrement l'ARS et le ministère pour créer un outil informatique adapté à la pluridisciplinarité : *« Alors on fait passer des informations au niveau de l'ARS. Et puis au niveau du ministère évidemment, pour qu'on ait un vrai outil informatique pluri disciplinaire disponible »*. La diététicienne suggérait que l'ARS devrait pouvoir aider au niveau outils de communication car ils ont des professionnels compétents dans ce domaine : *« On voudrait aussi, [...] se servir aussi des compétences de l'ARS pour qu'ils nous aident dans tous ces côtés communication, élaboration etc... Parce qu'ils ont du monde [...] qui bosse »*

g) Mieux organiser et structurer la coordination

(1) Coordination interne au programme

Organiser les temps de coordination et optimiser les temps de concertation

La diététicienne envisageait de mieux structurer la coordination et planifier son temps de coordination : *« il va falloir qu'on soit beaucoup plus structuré au niveau de notre fonctionnement »* :

- planifier un calendrier de temps de travail défini pour la coordination du programme et l'association : « *« faudrait qu'on s'organise un calendrier. Un calendrier où c'est toujours le mardi de telle heure à telle heure, parce que sinon on va pas s'en sortir »* »
- planifier un calendrier régulier et défini de réunions qui puissent être efficaces et optimisées : « *Mais qu'on se dise « bon bien voilà, pour l'ETP, c'est telles personnes qui se réunissent à tels moments, tant de fois par mois » « il va falloir [...] qu'on fasse des réunions, mais qu'on apprenne à faire des réunions efficaces! [...] pour qu'on perde pas de temps, qu'on puisse optimiser ».* »

Pouvoir mettre au service du programme des compétences ou savoir-faire des professionnels

La coordinatrice proposait de pouvoir utiliser des compétences et des savoir-faire dans des domaines particuliers de certains professionnels du pôle au service du programme. Par exemple le fait d'être quelqu'un de très organisé pourrait être mis au service de l'organisation du programme : « *ils ont tous des compétences particulières: Dr A., il est super organisé [...]. Donc on pourrait se servir aussi de ses qualités, et des qualités de chacun pour essayer de proposer un truc un peu plus efficace »* »

Employer une secrétaire ou un coordinateur administratif pour les tâches administratives liées au programme

Le coordinateur pensait qu'il était indispensable qu'un autre professionnel soit employé pour le programme en libéral spécifiquement pour se décharger des missions administratives, gagner du temps et de l'énergie: « *Il faut absolument qu'il y ait quelqu'un qui soit dédié à ça. J'ai appelé ça « secrétaire », « chargé de mission », [...]. Quelqu'un qui ait quand même un peu de recul, et un peu de labouteille, [...] Avec encore une fois, la nécessité absolue d'avoir quelqu'un de référence à qui on fournit les renseignements, à qui on donne les éléments de base, qui prépare le travail, qui va monter les dossiers, qui va essayer de trouver les financements éventuels ».* »

Ce que les coordinateurs et l'infirmière envisageaient pour leur programme, c'était de proposer un poste à la secrétaire pour la coordination et le travail de secrétariat lié au programme et à l'association, à condition qu'elle fût rémunérée pour ces missions : « *En fait, elle est un peu la coordinatrice des choses [...] elle centralise un petit peu tout ça, et on aimerait bien qu'elle développe un peu ce rôle-là ».* Une fiche de poste avait même été créée pour définir les missions que la secrétaire pourrait assurer pour le programme : « *CD. et NG. avaient fait une fiche de poste, avec tout ce que je pourrais y faire ».* »

(2) Coordination extérieure au programme

Développer la coordination avec le réseau diabète 44

Le médecin coordinateur expliquait qu'il pourrait exister plusieurs niveaux de coopération avec le réseau diabète : leur envoyer des patients après le programme, faire intervenir le réseau sur des séances collectives au sein du pôle, faire intervenir le réseau pour la formation des professionnels: « *avec le réseau diabète[...] ça peut aller dans tous les sens: c'est à dire que nous pourrions être prestataire de service pour le réseau diabète, donc avec une enveloppe qui irait du réseau vers le pôle santé pour les prestations qu'on fait; mais aussi l'inverse pourrait être vrai, c'est à dire qu'en tant que pôle santé sur des thématiques particulières, on pourrait éventuellement leur demander d'intervenir pour la formation par exemple des professionnels ou des paramédicaux etc... ».* »

Développer la coordination avec les établissements de soins privés

Le coordinateur suggérait également de pouvoir travailler en coopération avec les cliniques privées, qui pourraient offrir une sorte de niveau 2 d'ETP, avec des programmes qui auraient besoin de plus de locaux, matériel et structures, ainsi que des compétences spécialisées. Il trouvait ça d'autant plus intéressant que mes médecins libéraux ont plus l'habitude de travailler avec le réseau privé : *« on peut tout à fait, comme on le fait en soins courants, en parcours de soins, trouver un deuxième niveau de prise en charge de l'ETP, parce que y a besoin d'avoir du matériel, parce que y a besoin d'avoir des structures, parce que y a besoin d'avoir des compétences particulières. [...] Donc à cet effet là, je trouve que c'est extrêmement intéressant de travailler avec l'hôpital privé notamment. Privé parce que du coup on a plus l'habitude de travailler avec eux ».*

Mieux connaître l'offre d'ETP sur le territoire et créer un annuaire

Le coordinateur insistait sur l'importance de connaître l'offre d'ETP sur le territoire pour certains patients avec une problématique ou pathologie spécifique, afin de leur faire bénéficier éventuellement des programmes existants: *« nous, en tant que médecin généraliste, [...] c'est du travail cas par cas, en fonction d'un cas-dossier spécifique, avec une problématique spécifique. Donc avec un besoin de l'interlocuteur, donc un réseau éventuellement qui serait disponible. Donc il faut qu'on sache un petit peu ce qui se fait. ».* Et il envisageait que ce soit l'ARS qui puisse centraliser la liste des programmes dans la région: *« ça je crois que c'est un travail que fera l'ARS. Enfin en tout cas moi, j'ai demandé à plusieurs reprises que ça soit revu, et qu'il y ait une espèce d'annuaire véritable de ce qui est fait dans la région. Et qu'on ne refasse pas à deux km ce qui est fait à côté. »*

Coordonner sur l'échelle du territoire

Le médecin coordinateur proposait l'existence d'un coordinateur des programmes d'ETP sur le territoire, pour éviter les redondances de programmes, ou orienter les patients vers tel ou tel programme : *« Ya un deuxième niveau qui est le niveau organisationnel, [...] qui serait vraiment des médecins coordinateurs de l'ensemble, et de pouvoir structurer un petit peu l'ensemble des patients d'un territoire sur des programmes d'ET. »*

h) Valoriser la place du médecin traitant et faciliter les échanges avec le médecin traitant

Une place obligatoire dans un programme, mais à choisir par le médecin traitant

Le médecin coordinateur envisageait une place incontournable du médecin traitant dans l'étape du recrutement, puis un investissement plus ou moins important selon la motivation : *« c'est quand même, à mon avis, incontournable le médecin traitant qui doit organiser ça. Ne serait-ce que parce qu'il a la responsabilité de ses dossiers [...]. Et à partir de là, je pense que y a des gens qui seront plus ou moins intéressés, qui seront plus ou moins à un certain niveau de l'organisation, soit ils feront éventuellement des diagnostics éducatifs, soit ils feront un peu plus, ils feront des ateliers.[...] les autres pourront faire de la coordination. »*

Créer une fiche de liaison au médecin traitant et des comptes rendus

Il a été souvent évoqué, dans le sens d'une forte demande des médecins traitants, par la coordinatrice la volonté de créer une fiche de liaison destinée au médecin traitant, même très courte, pour qu'il eût une synthèse de ce qui s'était dit au sujet de son patient au cours du diagnostic éducatif, des ateliers et de la

synthèse finale. Ceci afin d'établir une continuité dans la prise en charge ETP : « ce qu'on voudrait faire, c'est créer une fiche de liaison à la fin du programme, c'est à dire une fiche sur laquelle on explique au médecin traitant qui a pour rôle de suivre le patient après le programme pour qu'il y ait une continuité »

Favoriser les échanges avec les médecins traitants

D'autre part, elle envisageait de planifier tout de même des réunions régulières avec les médecins traitants pour débriefer sur leurs patients, connaître leurs besoins, leurs problématiques, avoir leurs retours et leurs idées d'améliorations, pour améliorer le programme et être plus efficace : « on a toujours besoin, et c'est ça qui est intéressant aussi, de se voir, de coordonner les choses, pour que ça garde une certaine dynamique. [...] Et puis quand on fait une réunion, [...] une fois de temps en temps, ça permet de recadrer les choses, de rediscuter de certains patients, si on a besoin d'en discuter avec le médecin traitant, etc... pour refaire le point. Je trouve que c'est pas mal. Mais ça aussi, faut qu'on essaie de la mettre en place. »

i) Plus de communication et publicité au sujet du programme

La diététicienne et certains médecins proposaient de créer des affiches à disposer en salle d'attente, de pouvoir faire des parrainages entre patients, de laisser les plaquettes d'information du programme à disposition des patients au secrétariat pour améliorer le recrutement des patients: « Faut faire du marketing je pense qu'il faudrait mettre des affiches en salle d'attente etc... faudrait parrainer, faudrait que les gens parrainent d'autres personnes, qu'ils en parlent. » « Super beau prospectus!! [...] Mais [...] ça aurait été intelligent que ce soit sur le truc du secrétariat, qu'il y en ait plusieurs et que les gens le prennent et en parlent avec leur médecin. Souvent quand c'est eux qu'en parlent à leur médecin c'est encore mieux parce que ça veut dire qu'ils sont intéressés. ». Un des médecins traitants proposait était de pouvoir envoyer un courrier aux patients qui entraient dans les critères d'inclusion afin de les informer de l'existence du programme « on pourrait envoyer un courrier à toutes les personnes diabétiques, hyper tendues, en surpoids, et leur dire « contactez votre médecin. Il vous mettra en relation avec les groupes comme ça ». ». Le médecin coordinateur ajoutait la communication par voie de presse, réunions avec d'autres professionnels de santé : « Donc il faut communiquer. Donc évidemment affiches, voie de presse éventuellement, et aussi en parler, je pense qu'il faudra qu'on fasse des réunions avec les interlocuteurs qui sont potentiellement intéressés, voire qui peuvent nous adresser [...] des patients qui auraient besoin de ce type de prise en charge ».

j) Améliorer la qualité pédagogique

Nécessité de définir initialement les compétences acquises et à acquérir

Il semblait indispensable à la coordinatrice de réaliser pour la 2^{ème} version du programme une grille préétablie semi-directive de compétences du patient à vérifier au cours du diagnostic éducatif, ou à acquérir si elles ne le sont pas : « les compétences, on avait pas vraiment mis en place de compétences. C'est à dire qu'il faudrait qu'on ait une grille au départ parce que du coup on le fait pas bien dans le diagnostic éducatif »

Création d'un dossier patient d'éducation et un dossier pédagogique

Les coordinateurs projetaient de créer un dossier pédagogique avec la trame de chaque atelier pour que des intervenants extérieurs (formés) puissent éventuellement venir animer un atelier : « c'qu'on n'a pas fait non plus, ce qui est en cours, c'est qu'il faudrait qu'on ait un dossier pédagogique qui nous permette de dire ce

qui se fait dans chaque atelier, la trame etc... C'est à dire que n'importe quel professionnel de santé devrait être capable de prendre ce papier et de pouvoir proposer, s'il est formé à l'ETP, l'atelier, sans en avoir discuté avec quelqu'un ». Ils vont créer aussi un dossier d'éducation patient, inspiré des réseaux et hôpitaux mais surtout adapté au libéral, c'est à dire contenant l'essentiel: « on va être obligé de créer un dossier patient [...] comme il existe rien en ambulatoire de fait, tous les dossiers-patients créés sont faits soit dans les réseaux, soit dans les hôpitaux. [...] Donc faut vraiment qu'on fasse quelque chose de succinct, mais où il y ait tout dedans ». La coordinatrice proposait que le résumé du diagnostic éducatif et du dossier d'éducation fût conservé par le patient pour « qu'il se l'approprie » : « Ca c'est une demande, les dossiers patients c'est le résumé de son diagnostic éducatif dedans, [...], qu'il y ait sa fiche de liaison avec le médecin etc... Mais que ce soit le patient qu'il l'ait et que nous on ait le double ici. Ce serait ça le but. Tout ça, encore, c'est en cours de fabrication. »

Travailler avec des associations de patients

C'est pourquoi, les coordinateurs ont fait le souhait de pouvoir dans l'avenir travailler avec des associations de patients : « Après, on peut travailler avec des associations de patients qui peuvent aider à l'élaboration des ateliers etc... »

Modification de l'offre de séances collectives d'ETP

La coordinatrice avait en projet d'augmenter la durée de l'atelier à 2 heures et d'en proposer de nouveau le samedi: « Après, on va peut être essayer d'augmenter à une demi heure de plus parce que une heure ½ ça passe vite. Donc on va peut être faire 18h/20h, on va voir. Le samedi, des fois, ce serait bien pour les gens qui travaillent ». Les coordinateurs souhaitaient pour la 2^{ème} version du programme ajouter 2 ateliers un peu plus « pratiques » en plus des 3 obligatoires. Ils proposaient plusieurs thèmes possibles : « on voudrait rajouter 2 ateliers: un atelier sur l'estime de soi avec un psychologue [...] et un autre atelier sur notamment l'HTA, la prise de la tension artérielle, l'auto mesure tensionnelle [...] l'intérêt des médicaments, leur rôle [...] on aimerait aussi faire des ateliers cuisine, on aimerait faire des groupes de marche etc... mettre des choses beaucoup plus pratiques pour le patient » « j'aimerais aussi avoir quelqu'un de dédié pour tout ce qui est tabac »

Améliorer les outils pédagogiques

Le médecin coordinateur était en train de modifier son diaporama support de son atelier pour qu'il soit plus adapté:« j'avais fait un diaporama sur tout ce qui était connaissances, au départ, dont je me sers quasiment plus. Mais je voudrais refaire quelque chose de plus simple [...]. Faut aussi employer les mots que comprennent les patients. Donc il faut que je le retravaille un petit peu.»

Aborder de façon plus approfondie l'aspect psychologique

Les professionnels recherchaient une psychologue afin d'animer des séances d'ETP axées sur le vécu et ressenti de la maladie : « Pour l'instant on est en train [...] de rechercher une psychologue, là, pour faire de nouveaux ateliers justement dans le programme qui va se prolonger »

Avoir une trame du programme plus modulable et des séances individuelles d'ETP

Certains patients, certains médecins et les coordinateurs proposaient de réaliser des séances individuelles d'ETP pour certains patients, et de pouvoir avoir un programme « à la carte » selon les besoins des patients : « faut que ça soit très très souple, hein, faut que ça puisse évoluer etc... que les ateliers soient pas aussi figés

que ce qui est dit, [...] faut que les gens puissent éventuellement pourquoi pas revenir sur quelque chose, s'ils en ont besoin, en individuel éventuellement »

Renforcer l'engagement du patient dans le programme

Au sujet des 10€ de participation financière des patients, les coordinateurs envisageaient la possibilité de restituer ce montant au patient à la fin du programme, telle un caution. Ainsi, cette participation symbolique aurait pour rôle juste de renforcer l'engagement du patient au départ, tout en restant « éthique » comme le souhaitait l'ARS : « *les 10 euros, [...]. Après on aurait pu aussi les prendre puis leur redonner à la fin du programme, juste pour les obliger à venir, puis une fois qu'ils étaient venus, leur rendre.* »

k) Envisager un vrai suivi post-programme

Le médecin coordinateur travaillait pour pouvoir proposer un suivi de l'ETP en cas d'événement pour la patient: « *il faut je pense un suivi, [...] éventuellement une reprise en fonction des évènements qui arrivent dans leur pathologie chronique[...] Donc ça, on aimerait le mettre en place.* ». Les coordinateurs ont envisagé d'autres pistes de suivi en post-programme, en plus de celles proposées lors de la 1^{ème} version du programme:

- Faire une consultation de suivi avec le médecin traitant uniquement dédiée à l'ETP : « *j pense que ce serait intéressant par contre d'avoir pratiquement une consultation véritablement dédiée*
- Proposer de nouveaux thèmes d'ateliers aux « anciens patients », ceux qui ont déjà participé à la première version du programme, ou faire une séance collective une fois par an après la fin du programme : « *Ce que j'aimerais faire aussi, mais qui n'est pas prévu encore dans les subventions et tout ça, c'est que j'aimerais faire une réunion par an de rappel. [...] Pour qu'il y ait une vraie continuité dans la prise en charge* » « *pouvoir repartir sur un suivi, relancer un petit peu les gens qu'on a déjà vus y a 6 mois et sur d'autres thèmes éventuellement* »

l) Optimiser l'évaluation

Nécessité de mieux organiser l'évaluation pour gagner du temps

Pour le médecin coordinateur, l'organisation de l'évaluation n'était pas assez rigoureuse. Donc ils étaient en train de retravailler là dessus : « *Le problème de l'évaluation. Alors, je pense qu'il faut qu'on structure un petit peu mieux quand même les choses.* ». Il a été envisagé par les coordinateurs de missionner la secrétaire ou un autre professionnel pour l'évaluation, pour dégager du temps utile pour la coordinatrice : « *l'exploitation des données.[...] Je pense qu'il faut qu'on demande à quelqu'un, une secrétaire, ou prendre quelqu'un pour ça. Ca me paraît plus utile plutôt que ce soit CD. qui se tape ça un dimanche quoi* »

Evaluer les indicateurs biocliniques plus tardivement

Certains médecins traitants proposaient de pouvoir évaluer les indicateurs biocliniques plus tard qu'à 6 mois : « *J'sais pas si en faisant une visite post-atelier plus tardivement, on aurait un meilleur impact. Je vais sans doute m'en rendre compte...* »

Nécessité d'obtenir des outils d'évaluation simples et fonctionnels

La coordinatrice travaillait pour obtenir d'outils d'évaluation fonctionnels : « *. Donc je suis en recherche d'outils pas trop compliqués, parce que je veux pas encore que ça rajoute non plus trop de trucs papiers dans le programme* »

Faire intervenir un évaluateur extérieur au programme pour plus d'objectivité

Pour le médecin coordinateur, il était préférable que l'évaluation du programme et des professionnels soit réalisée par quelqu'un d'extérieur à la structure : *« l'évaluation, il faut qu'elle soit indépendante des structures qui mettent ça en place [...] les auto-évaluations, [...] c'est effectivement pas objectif, forcément. Même si t'as beau essayer de prendre du recul sur ça, [...] tu sais pas forcément exactement ce qui se passe. »*

m) Optimiser l'outil informatique

Nécessité d'obtenir des outils de mesure informatique pertinents

Le médecin responsable de l'informatique était en train de travailler pour avoir des outils de codage et de mesure informatiques pour réaliser le bilan d'activité au niveau du programme : *« je pense qu'il faut qu'on ait des outils de mesure. On nous demande des résultats. [...] Et qu'on soit capable d'opposer des chiffres à la caisse. [...]. Faut un codage, faut une rigueur, faut mettre les bons renseignements dans les bonnes cases. A partir de là, on peut faire des recherches et des statistiques, et sortir quelque chose de pertinent »*

Obtenir du matériel informatique supplémentaire et un accès au réseau pour la coordinatrice

Les coordinateurs envisageaient l'achat d'un ordinateur pour la salle de travail et pour le cabinet de la diététicienne, ainsi que le changement de réseau informatique, afin d'optimiser la saisie et l'accès aux dossiers et d'utiliser des outils pédagogiques en support informatique : *« on est en train de voir pour acheter du matériel informatique. Donc, [...] on a un serveur qu'est pas suffisant, va falloir un peu changer tout ça [...]. Et l'idée était qu'on ait au moins un ordinateur dans la salle de réunion justement éventuellement pour avoir à disposition soit éventuellement des outils informatiques si nécessaire, soit surtout avoir les dossiers des patients. Et éventuellement pouvoir rentrer des informations en tant réel, pourquoi pas, ça je sais pas. [...] et puis un dans le bureau des infirmières et diét [...] pour qu'on puisse faciliter les acquisitions des données des patients »*

Utiliser au maximum la potentialité du logiciel et du réseau

Il était possible, selon le médecin responsable de l'informatique, d'aller plus loin avec le logiciel informatique, pour le programme: *« PA, qui connaît pas trop mal, et même bien, me dit qu'y a plein de choses de possible à faire. »*

Accès pour tous les professionnels de santé au dossier patient d'éducation

La coordinatrice souhaitait avoir accès au dossier informatique du patient par un accès au réseau dans son bureau, quitte à avoir des clés spécifiques restreignant l'accès pour les paramédicaux : *« il faudrait qu'on ait tous le même système informatique. [...] j'ai pas accès aux dossiers médicaux. Il faudrait créer des clés aussi parce que la diététicienne, elle a pas le droit d'avoir accès à tout »*

Le coordinateur n'était pourtant pas vraiment d'accord avec les restrictions d'accès au dossier d'éducation, considérant qu'il était fondamental pour une bonne coordination, que tous les professionnels impliqués dans le programme aient accès aux dossiers patients, à condition d'avoir l'accord du patient : *« du moment qu'on a l'accord du patient, et qui sait exactement ce qui se passe au niveau de son dossier, pourquoi pas, enfin au contraire. Pour la coordination des soins, ça me paraît tout à fait utile et même essentiel. Donc je pense que ça viendra un jour, mais enfin c'est compliqué. »*

II. PHASE 2 : QUESTIONNAIRES D'OBSERVATION DE QUATRE AUTRES PROGRAMMES D'ETP.

A. Echantillon de programmes d'ETP étudié

Au moment de cette 2^{ème} phase, nous avons sollicité 4 URPS-ML :

- L'URPS-ML des Pays-de-Loire a recensé 2 programmes entrant dans les critères d'inclusion et autorisés par l'ARS : celui de Clisson et un programme au pôle de santé de Savenay que nous avons sollicité.
- L'URPS-ML de Bretagne a recensé 1 programme entrant dans les critères d'inclusion et autorisés par l'ARS : celui du pôle de santé de St Meen-le-Grand que nous avons sollicité.
- L'URPS-ML du Nord-pas-de-Calais a recensé 10 programmes entrant dans les critères d'inclusion et autorisés par l'ARS dont ceux de la maison de santé de Steenvoorde que nous avons sollicité
- L'URPS-ML de Franche-Comté nous a renvoyé sur la FEMASAC qui a recensé 15 programmes entrant dans les critères d'inclusion et autorisés par l'ARS dont ceux de Baume-les-Dames que nous avons sollicité.

Les 4 structures sollicitées ont toutes répondu à la demande de RDV téléphonique. En ce qui concerne les types de programmes, les 4 structures sollicitées ont mis en place un programme d'ETP structurée, avec des ateliers collectifs, au sein d'une équipe multidisciplinaire libérale.

Nous avons rempli 4 questionnaires. Chaque questionnaire était rempli lors de 2 rendez-vous téléphoniques, sauf un questionnaire qui a été rempli sur 3 séances. Les questionnaires ont été remplis entre le 8 décembre 2011 et le 3 février 2012. Chaque RDV téléphonique a duré de 30 minutes à 1 heure 15 selon les parties (1 ou 2) du questionnaire et les répondants.

Nous avons eu un seul répondant au téléphone pour 3 questionnaires, deux répondants pour 1 questionnaire car le répondant ne se sentait pas compétent pour répondre à certaines questions. Lorsque nous avons fait préciser par mail certaines réponses imprécises, 2 des répondants ont fait appel à leurs collègues professionnels impliqués dans leur programme.

Parmi les répondants, 3 étaient des médecins impliqués dans le programme mais non coordinateurs, 1 était coordinateur administratif non médical, 1 était infirmière coordinatrice.

Précisions sur la FEMASAC :

Les MSP, PSP et centre de santé de Franche-Comté sont regroupées au sein de la Fédération des Maisons de Santé Franc-Comtoise (FEMASAC) (58).

Les principaux axes de travail de la FeMaSaC sont:

- accompagnement
- promotion et information
- éducation thérapeutique des patients

- services / mutualisation :
 - informatisation
 - groupement d'achats
 - formation du personnel des maisons de santé
- prévention / promotion de la santé
- éthique et déontologie
- expérimentation :
 - nouveaux modes de rémunération
- représentation / communication
- recherche

Un des nombreux projets de la FEMASAC est donc de développer l'éducation thérapeutique dans les structures pluridisciplinaires volontaires.

B. Analyse des questionnaires

1. Présentations des programmes

Les professionnels apparaissant en gras et souligné sont ceux impliqués dans les programmes d'ETP.

	PSP SAVENAY (44)	MSP STEENVOORDE (59)	PSP ST-MEEN-LE- GRAND (35)	MSP BAUME-LES- DAMES (25)
SITUATION GÉOGRAPHIQUE	Loire-Atlantique, région des Pays de Loire, 40 km de Nantes.	Nord, région Nord-Pas-de-Calais, à mi-chemin entre Dunkerque et Lille, 45 km de Lille.	Ile-et-Vilaine, région Bretagne : sur 3 sites dans les communes de -St-Méen-le-Grand (45 km à l'ouest de Rennes) -Gaël, -St-Jouan-de-l'Isle.	Doubs, région Franche-Comté, 30 km de Besançon et 130 km de Dijon. Elle fait partie de la FEMASAC
ZONE RURALE/ URBAINE	rurale	rurale à la frontière franco-belge	rurale	rurale
PROFESSIONNELS AU SEIN DU PDS/MDS (en gras et souligné = ceux qui sont impliqués dans le programme d'ETP)	5 MG (dont 1 coordinateur médical et le président du PSP) 1 angiologue 1 diététicienne (coordinatrice) 1 podologue 4 infirmières	5 MG (2 dont le coordinateur médical) 4 kinésithérapeutes (1) 4 infirmières (1) 1 coordinateur administratif	8 MG (4 dont la présidente du PSP) 1 médecin nutritionniste 11 infirmières (dont la coordinatrice du programme) 3 pharmaciens 6 kinésithérapeutes 2 dentistes 1 psychologue 2 podologues (1) 1 orthophoniste 1 hôpital local	7 MG (dont le coordinateur ETP au niveau régional) 1 rhumatologue 1 angiologue 5 infirmières (3 dont la coordinatrice de la MSP) 1 diététicienne (coordinatrice du programme) 1 psychologue 2 kinésithérapeutes 2 podologues 1 orthophoniste 2 sages-femmes
PROFESSIONNELS HORS PDS/MDS IMPLIQUÉS DANS LE PROGRAMME	0	1 MG 1 kinésithérapeute 2 pharmaciens 1 diététicienne 1 podologue	0	1 éducateur médico- sportif
PATHOLOGIES CONCERNÉES	Pathologies cardio- vasculaires	Diabétiques	Diabétiques	Facteurs de risques cardio-vasculaires
CRITÈRES D'INCLUSION	Présence de pathologies cardio- vasculaires Pas de contre- indication psychique à l'ETP	Diabète et pré-diabète	Tous types de diabète, y compris diabètes gestationnels	1 ou plusieurs FDR cardio-vasculaires
DÉBUT ÉLABORATION PROJET	2009	Fin 2010	2010	2007
DÉBUT MISE EN ŒUVRE	Octobre 2011	Septembre 2011	mars 2011	Début 2011
FILE ACTIVE (au moment du questionnaire)	17	24	40	50
OBJECTIF DE FILE ACTIVE	50	50	50	50
PROFESSIONNEL INTERROGÉ	1 des MG du PDS, administrateur du PDS mais pas coordinateur du programme d'ETP.	Le coordinateur administratif de la MDS et du programme d'ETP, non médecin.	- Principal interrogé = 1 des MG du site de St- Meen-le-Grand, responsable médical du programme, et présidente du pôle de St-Meen-le-Grand. - Deuxième professionnel interrogé = l'infirmière coordinatrice du programme d'ETP	1 des MG de la MSP, coordinateur des programmes d'ETP sur la région au niveau de la FEMASAC

Tableau n°7 : Données générales sur les programmes étudiés

2. Professionnels impliqués

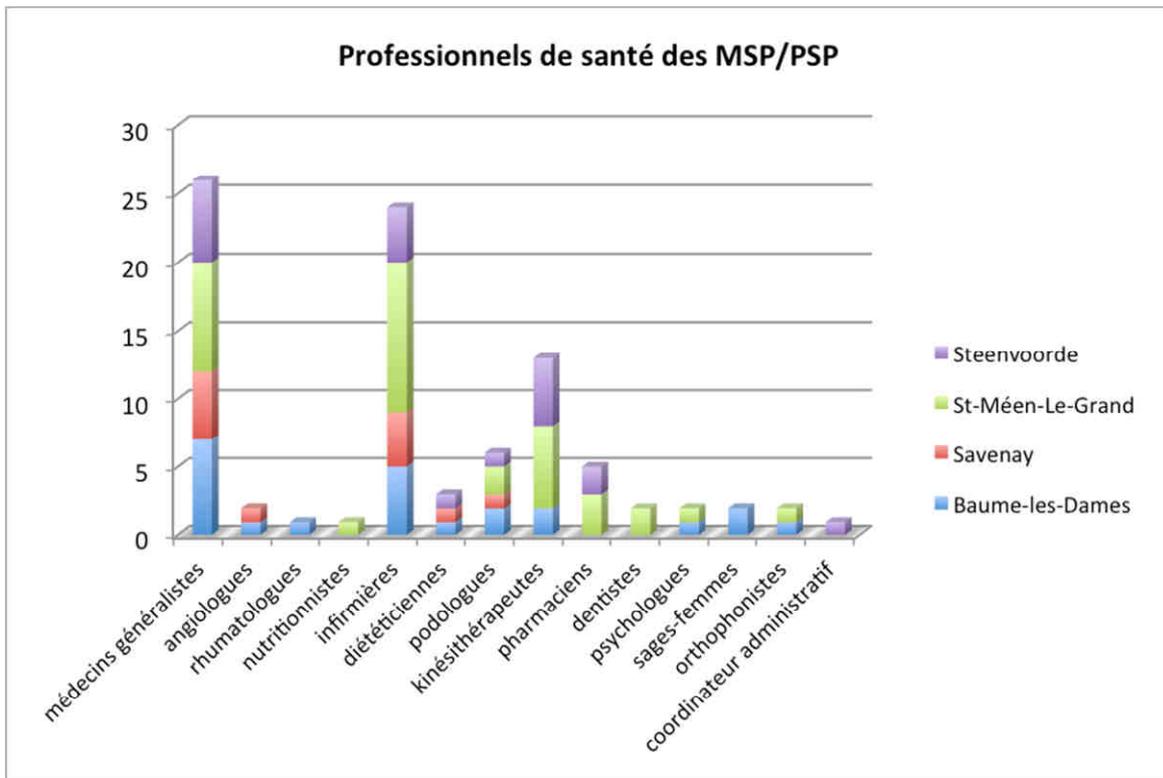


Figure n°2 : répartition des professionnels de santé dans les MSP/PSP



Figure n°3 : Pourcentage de professionnels investis dans le programme

Notons que les programmes de Steenvoorde et Baume-les-Dames impliquaient des professionnels hors-structure. Seule la MDS de Steenvoorde impliquait un médecin généraliste hors-maison de santé dans son programme.

Les types de professionnels les plus représentés dans les programmes sont les médecins, les infirmières, les diététiciennes. D'ailleurs dans les 4 programmes, il y avait toujours au moins 1 infirmière dans le programme, 1 médecin généraliste et 1 diététicienne ou médecin nutritionniste.

Seul le programme de la MSP de Steenvoorde impliquait des pharmaciens, un coordinateur administratif et des kinésithérapeutes. Seule la MSP de Baume-les Dames impliquait 1 psychologue. Dans 2 structures, la totalité des médecins généralistes étaient impliqués dans le programme.

3. Missions de chaque type de professionnel

	SAVENAY	STEENVOORDE	ST-MEEN-LE-GRAND	BAUME-LES-DAMES
MÉDECINS	1 2 3 6 7	1 2 3 4 6 7	1 3 7	1 7
IDE	3	1 2 3	1 2 3 6 7	2 3 6 7
DIÉTÉTICIENNE	2 3 7	1 2 3 4	-----	3 5 7
PODOLOGUE	-----	1 2 3 4	1 3	-----
KINÉSITHÉRAPEUTES	-----	1 2 3 4	-----	-----
PSYCHOLOGUE	-----	-----	-----	3 5
PHARMACIENS	-----	1 2 3 4	-----	-----
ÉDUCATEUR MÉDICO-SPORTIF	-----	-----	-----	3
COORDINATEUR ADMINISTRATIF	-----	1 2 3 7	-----	-----

Tableau n° 8 : Missions de chaque type de professionnel dans le programme

- 1 = Recrutement des patients
- 2 = Diagnostic éducatif
- 3 = Animation des ateliers collectifs d'ETP, seul ou en binôme
- 4 = Expert dans un atelier collectif d'ETP
- 5 = Séance individuelle d'ETP
- 6 = Séance individuelle d'évaluation finale
- 7 = Coordination

Nous avons remarqué que les médecins participaient toujours au recrutement, et faisaient la séance individuelle finale dans 2 des programmes. Ils participaient à toutes les étapes du processus d'ETP dans 2 programmes. Tous les professionnels, dans chaque programme, avaient la possibilité d'animer des séances d'ETP, sauf les médecins à Baume-les-dames .

Nous reprendrons des éléments de ce tableau dans les points qui suivent.

4. Déroulement des programmes

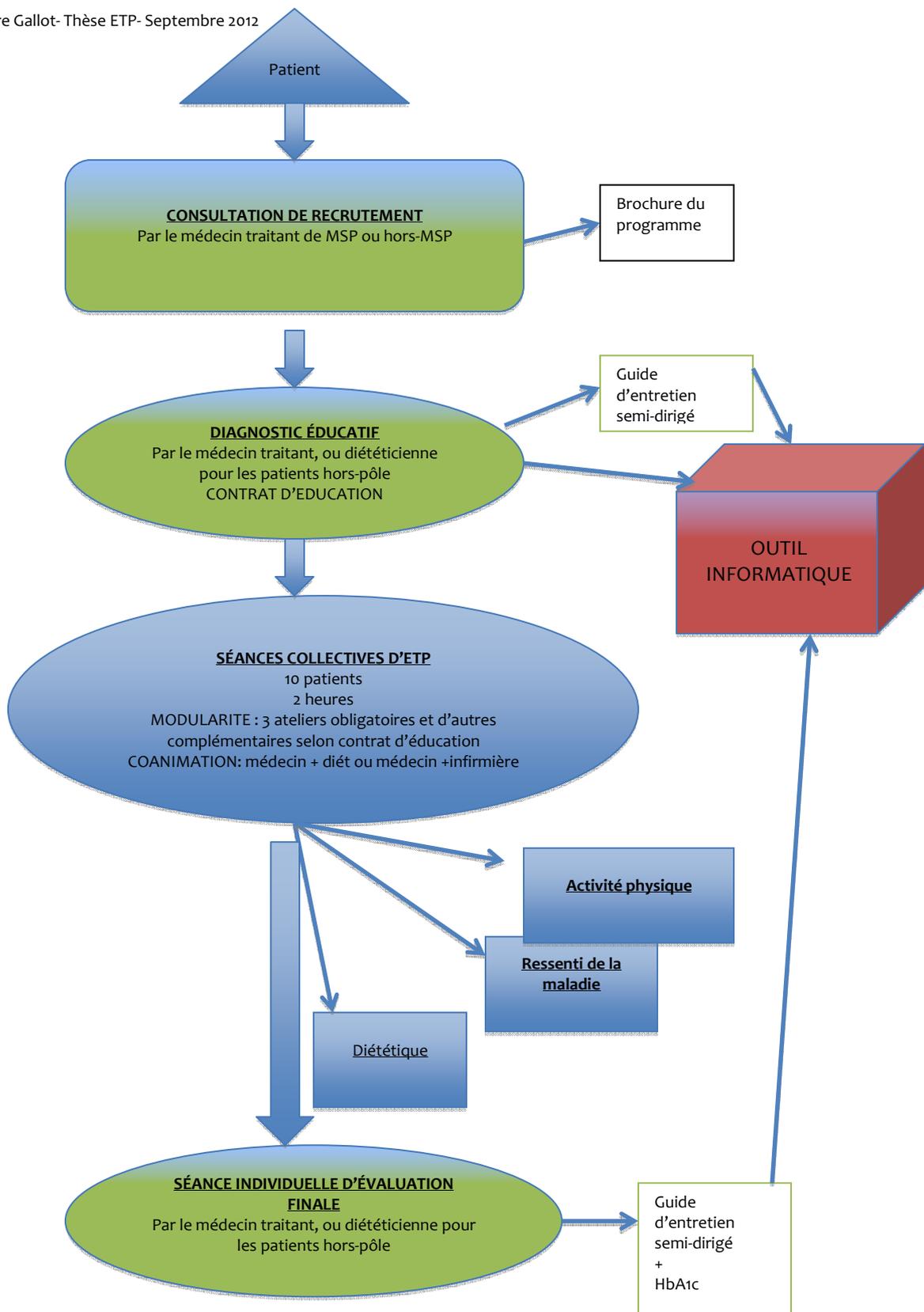


Figure n°4

MODÉLISATION DU PROGRAMME DE LA MSP DE SAVENAY

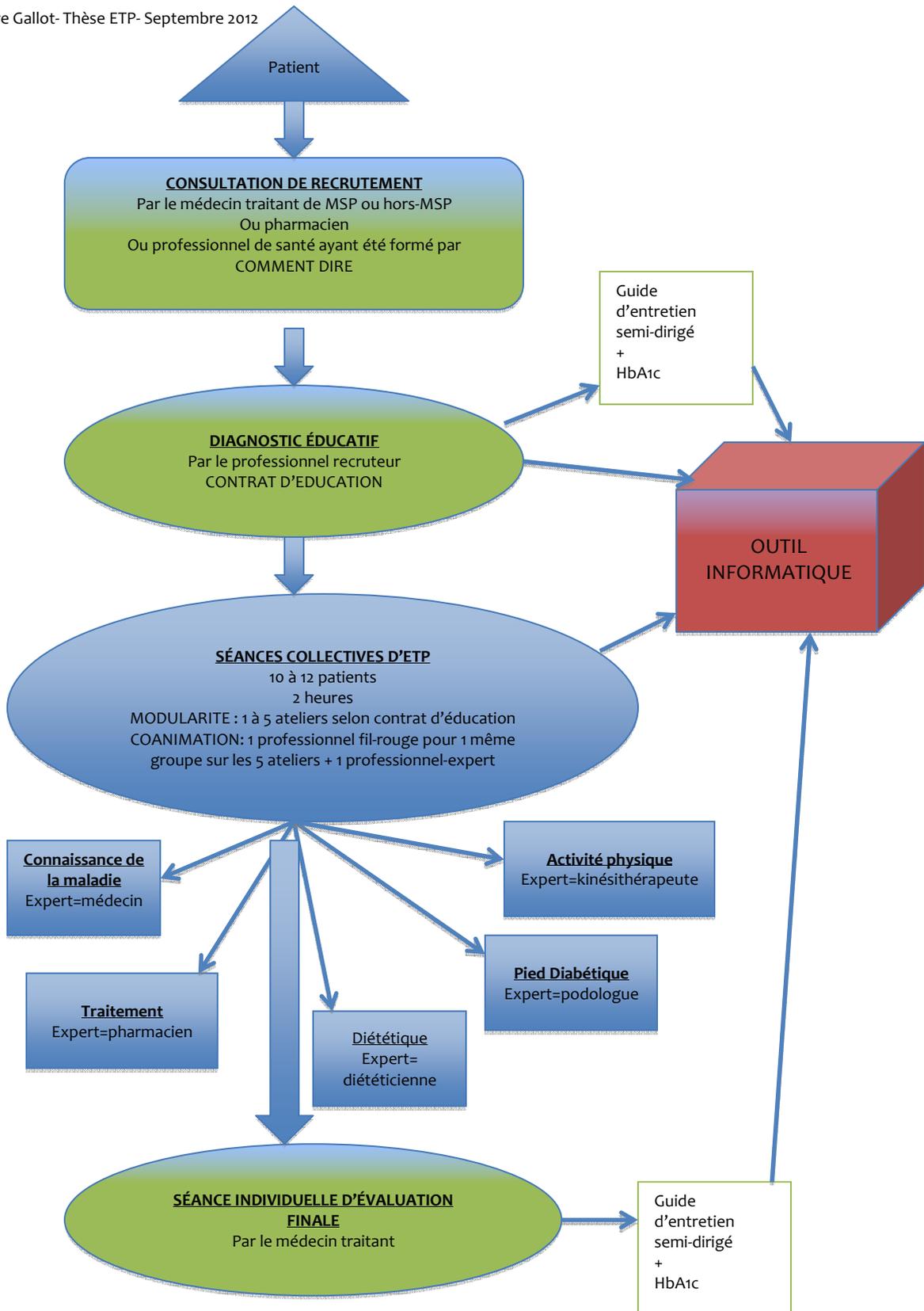


Figure n°5

MODÉLISATION DU PROGRAMME DE LA MSP DE STEENVOORDE

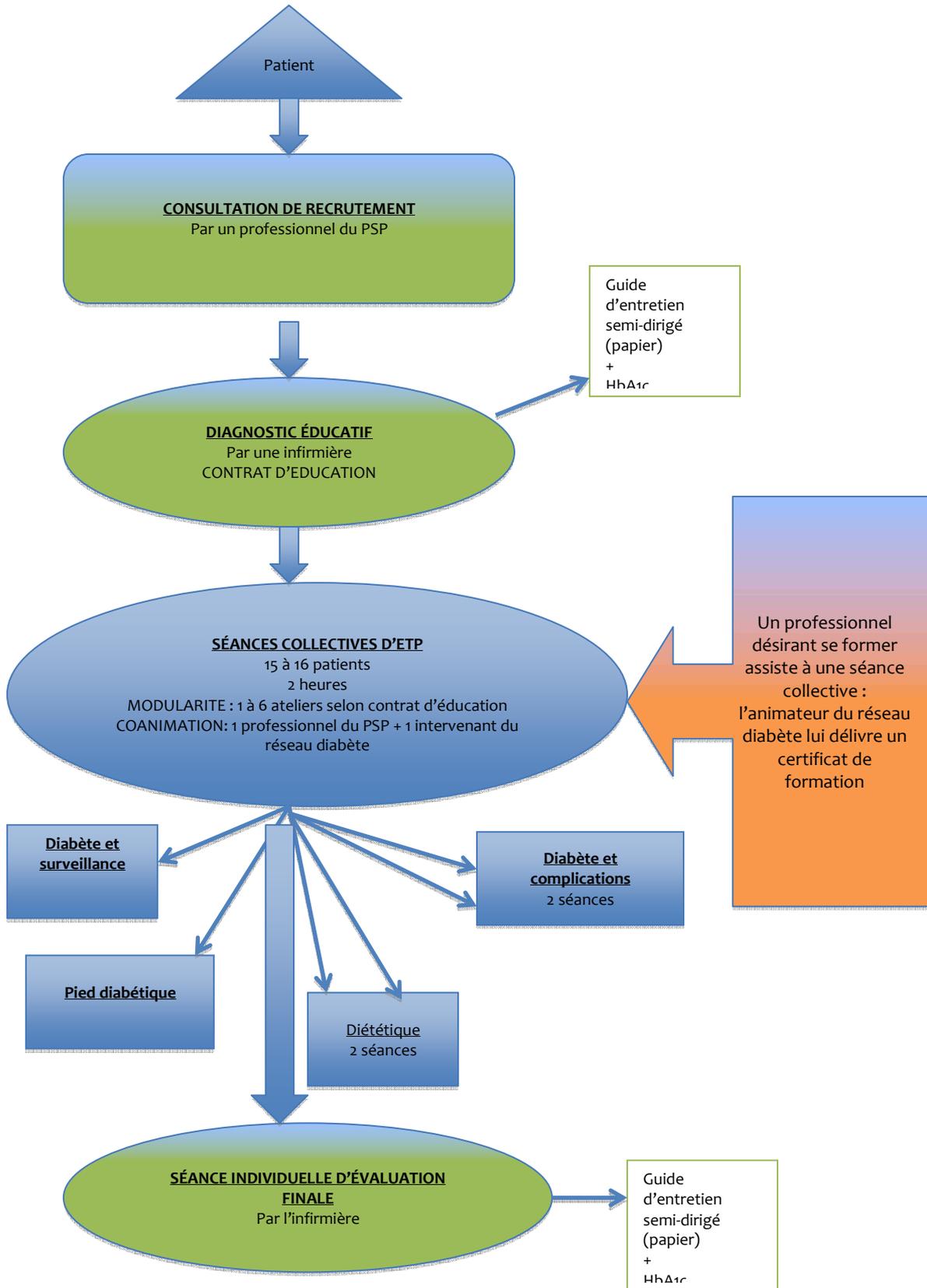


Figure n°6

MODÉLISATION DU PROGRAMME DU PSP DE ST-MÉÉN-LE-GRAND

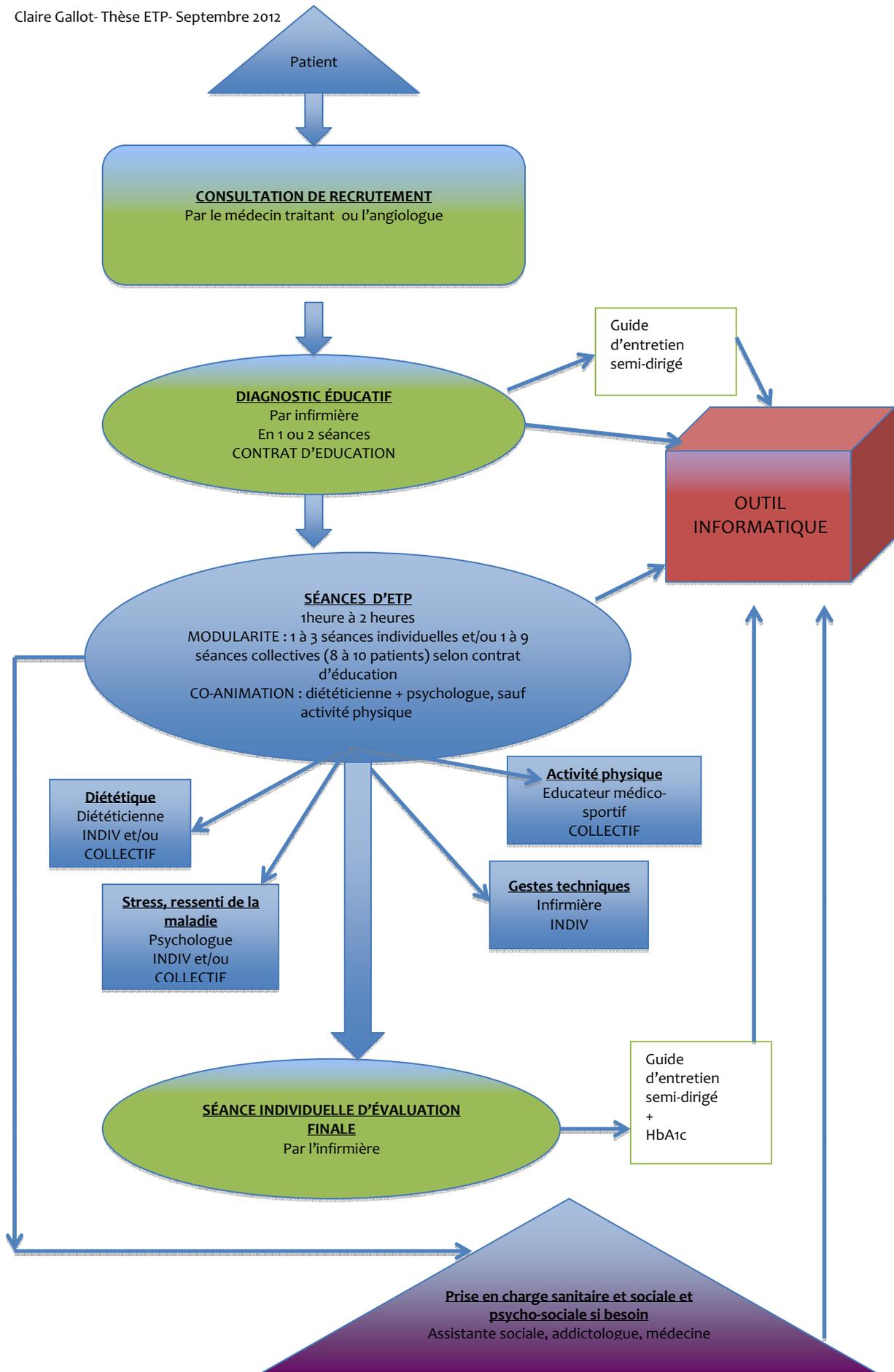


Figure n°7

MODÉLISATION DU PROGRAMME DE LA MSP DE BAUME-LES-DAMES

5. Données d'observation des programmes et facteurs entrant en jeu dans leur mise en place

a) Facteurs de motivation originels et professionnels moteurs

Les facteurs de motivation originels étaient :

- Un ou plusieurs professionnels moteurs déjà formés à l'ETP, qui étaient donc sensibilisés à cette pratique, et qui avaient mobilisé les autres professionnels : « Dr V. avait déjà eu une formation sur l'ETP et avait participé à des Réseaux donc a mobilisé les autres professionnels de la maison de santé sur l'ETP »
- la volonté de « développer localement de l'ETP pour faire bénéficier les patients de l'ETP au plus près de leur domicile. »
- le programme d'ETP s'était inscrit dès le départ dans le projet de soins des professionnels lors de la construction de la MSP à Savenay: « Faire de l'ETP faisait partie du projet médical de la Maison de Santé : développer des compétences multidisciplinaires autour d'une pathologie chronique. »

b) Partenaires-conseils

	SAVENAY	STEENVOORDE	ST-MEEN-LE-GRAND	BAUME-LES-DAMES
PARTENAIRES PRINCIPAUX	IREPS IPCEM	Institut de formation COMMENT DIRE	réseau diabète 35	FEMASAC 2 infirmières réalisant de l'ETP en MSP
PARTENAIRES SECONDAIRES	URPS ARS	Communauté de communes ARS	URPS ARS	Brigitte Sandrin-Berthon ARS

Tableau n°9 : Les partenaires-conseils

Les partenaires-conseils principaux pour l'élaboration des programmes étaient différents pour les 4. En ce qui concerne les partenaires secondaires, l'ARS était intervenue surtout pour le dossier financier. Brigitte Sandrin-Berthon est un médecin de santé publique, directrice de l'AFDET, elle avait « impulsé la formation et la philosophie de l'ETP en Franche-Comté ». (Baume-les-Dames).

c) Elaboration du programme

(1) Référentiels pour élaborer le contenu du programme

Les référentiels les plus utilisés étaient : les guides méthodologiques de l'HAS, les contenus pédagogiques de l'IPCEM, des programmes d'ETP déjà existants et validés. Tous se sont inspirés de l'expérience et/ou des contenus pédagogiques et/ou de la formation de leurs partenaires-conseil principaux.

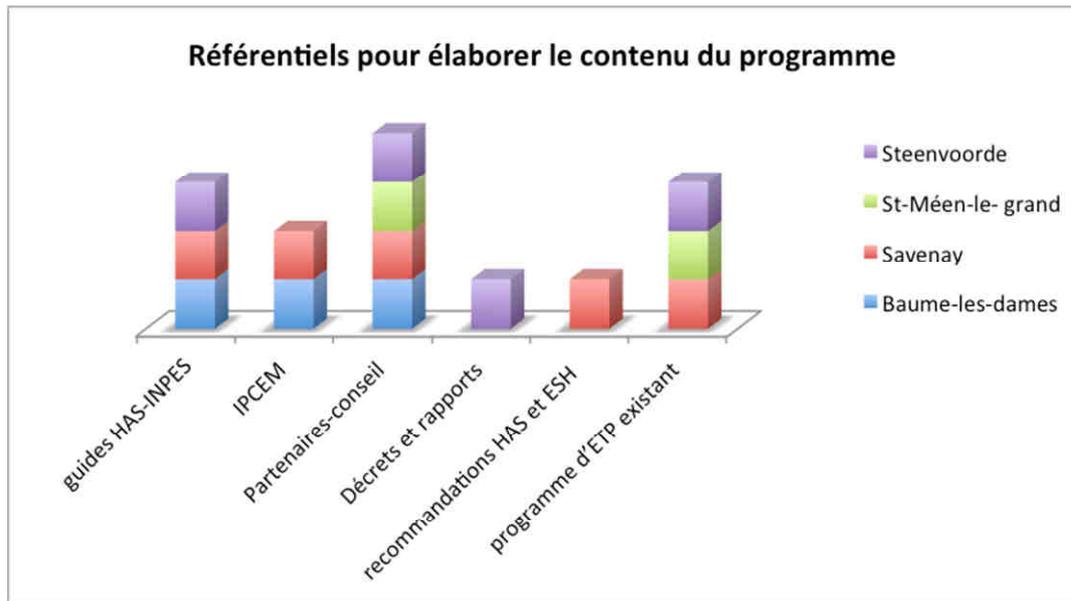


Figure n°8 : Référentiels pour élaborer le contenu des programmes

(2) Difficultés pour l'élaboration du contenu

Deux des équipes de St-Méen-le-Grand et Baume-les-Dames n'ont pas rencontré de difficultés ou très peu dans l'élaboration du contenu de leur programme. L'un des interrogé expliquait qu'ils avaient été beaucoup guidés par leur partenaire-conseil principal. Un autre expliquait que tous leurs « programmes FEMASAC se ressemblent dans leur structuration, donc l'élaboration en a été simplifiée ».

Les difficultés rencontrées par les 2 autres équipes :

- Pas de référentiel existant de programme d'ETP sur le thème choisi.
- un aspect chronophage de l'élaboration du contenu : « Temps consacré à l'élaboration du contenu »
- la motivation des professionnels n'a pas toujours été facile à encourager « Mobiliser les équipes n'est pas toujours facile »
- L'élaboration du contenu, la préparation de l'animation des ateliers collectifs a été chronophage: « l'élaboration de la trame des ateliers, leur minutage, bien découper les temps pendant les ateliers. Donc il y a eu un temps d'apprentissage d'animation des ateliers (avant le début du programme) »
- Le programme était « au départ trop scientifique » par manque d'expérience.
- l'obligation de réaliser des séances collectives a compliqué la structuration du programme (Baumes-les-Dames):« Les financeurs nous ont poussés à faire des séances collectives car ça coûte moins cher, mais ça nous a posé et nous pose un peu problème : c'est moins facile à organiser car difficulté à créer un groupe de patient homogène ; on avait l'expérience de programmes individuels sur les années antérieures ».

(3) Difficultés rencontrées pour le montage des dossiers administratifs et la structuration du programme

Les difficultés décrites par 3 des équipes lors du montage des dossiers administratifs étaient:

- l'aspect « *chronophage* » d' « *un lourd travail* » avec une « *multiplicité des documents* », difficile à intégrer dans une pratique libérale : « *difficulté par une équipe libérale du travail d'écriture d'une convention avec le réseau diabète 35* »
- la « *lenteur administrative* » avec le maintien des professionnels dans le temps d'un « *flou administratif* »
- temps très court pour rendre le dossier administratif à l'ARS pour la demande d'autorisation et la demande de financements : « *en un mois : ça a été « très raide »* . A noter qu'une seule des deux coordinatrices (à St-Meen-le-Grand) a participé au remplissage de ce dossier.
- la rigueur du cadre de la structuration du programme proposé par l'ARS : « *C'est trop ciblé sur l'objectif de 50 patients, c'est une contrainte excessive : il serait plus judicieux de pouvoir faire plusieurs programmes avec plus de souplesse sur la file active de chaque programme. [...] il nous faudrait plus de souplesse pour pouvoir mettre en place ces autres thèmes.* »

Un seul des interrogé (à Steenvoorde) a déclaré que son équipe n'avait pas ressenti de difficulté pour le montage des dossiers administratifs car c'est lui-même coordinateur administratif qui s'en est occupé. Ainsi il expliquait que cette prise en charge avait représenté un « *gain de temps pour les professionnels* »

(4) Participation des patients ou associations de patients à l'élaboration du programme

Une seule équipe, à Steenvoorde, a fait participer des associations de patients : « *AFD* » (*Association Française des Diabétiques*) et une autre association de patients. L'intervention a eu lieu avant la trame faite pour la construction des ateliers.

Parmi les équipes qui n'ont pas sollicité d'association de patients, un l'interrogé de Baumes-les-Dames, expliquait que « *c'est par manque de temps qu'ils n'ont pas sollicité les associations de patients car beaucoup de programmes à gérer* ». Et il ajoutait que c'était en projet : « *cette année, la création d'une plateforme régionale d'ETP où Julie et moi interviendrons va nous permettre d'impliquer les patients et associations de patients.* »

(5) Les outils pédagogiques

Création par l'équipe de leurs propres outils

	SAVENAY	STEENVOORDE	ST-MEEN-LE-GRAND	BAUME-LES-DAMES
Création des outils pédagogiques par l'équipe	non	oui	En partie	En partie

Tableau n° 10 : La création des outils pédagogiques

Dans 1 seul des programmes, à Savenay, les outils ont tous été repris de différentes sources (institut de formation IPCEM, institut IREPS pays-de-loire). Les 2 autres équipes ont à la fois créé certains outils, mais ont aussi emprunté les outils d'autres programmes: du réseau diabète 35, d'un centre hospitalier, l'IPCEM.

Difficultés pour créer ou adapter les outils

Dans 2 des programmes, à Steenvoorde et à St-Meen-Le-Grand, les interrogés ont déclaré avoir eu des difficultés pour créer ou adapter leurs outils :

- pour adapter les outils du réseau diabète 35. Mais c'était une difficulté qui a été limitée par une « *bonne communication avec le réseau diabète* », et au final les outils étaient « *fonctionnels* ».
- pour que l'outil du diagnostic éducatif « *prenne en compte la globalité du patient* ».
- pour créer les outils pour l'animation des ateliers : difficulté à « *trouver les bons mots* » et « *trouver les photos adaptées pour les outils d'animation des ateliers* ».
- le « *temps passé dans les réunions pour préparer ces outils* »

Pour les 2 autres programmes, à Savenay et à Baume-les-Dames, il n'y a pas eu de difficultés pour la création ou l'adaptation des outils.

d) Recrutement

(1) Méthode de recrutement

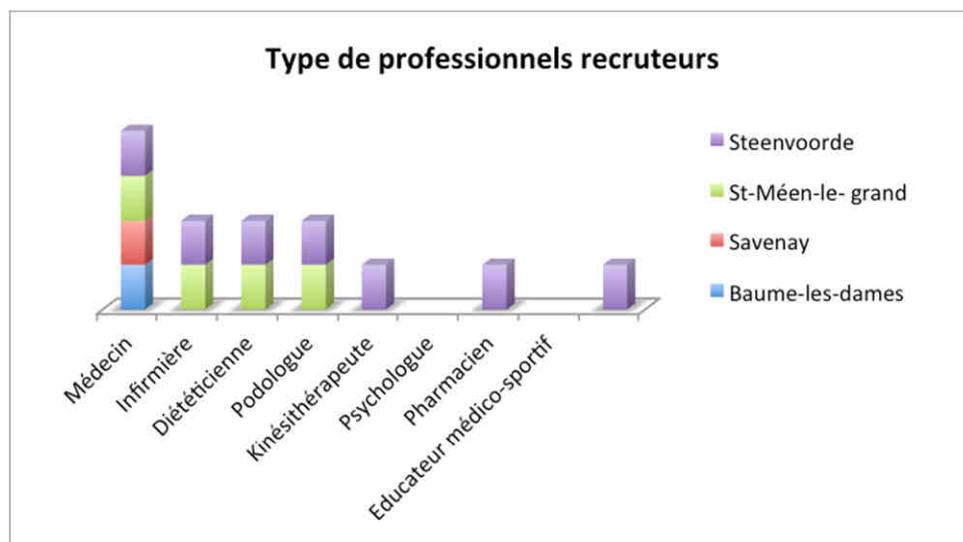


Figure n°9 : Type de professionnels engagés dans le recrutement

On constate que les médecins ont une place clé dans le recrutement, dans les 4 programmes. Pour 2 des programmes, c'étaient tous les professionnels impliqués dans le programme qui pouvaient recruter les patients (médecins du pôle ou extérieurs, les pharmaciens, les kinésithérapeutes etc...).

(2) Difficultés de recrutement

Difficultés en lien avec les médecins recruteurs :

2 des interrogés (St-Meen-le-Grand et Baume-les-Dames) soulignaient l'importance de « *convaincre les médecins* » à l'ETP, de faire « *régulièrement des réajustements, des relances* » auprès des médecins. Ceci était très dépendant du niveau de formation en ETP des médecins.

Par ailleurs, à Baume-les Dames, il y avait eu des difficultés au départ car les médecins traitants recrutent tous les patients sans poser l'indication d'ETP aux seuls patients prêts au changement ou qui avaient un besoin particulier.

Difficultés liées aux patients :

- peur des séances collectives : elles étaient parfois « un frein pour certains patients pour entrer dans le programme »
- pas prêts pour une démarche d'ETP : « certains patients n'avaient pas envie d'intégrer le programme, ou n'avaient pas envie de changer des choses dans leur comportement ».
- Le fait de « motiver les patients, les faire adhérer à une démarche nouvelle où il faut qu'ils s'engagent, les faire adhérer à quelque chose qu'ils ne connaissent pas » était perçu comme difficile.
- Le fait de ne pas pouvoir actuellement intégrer d'autres types de patients: « Adaptation du programme à d'autres types de publics : les actifs, les personnes qui ont des problèmes de compréhension les personnes qui gèrent déjà bien leur diabète (une sorte de programme niveau 2). »

(3) Communication au sujet du programme pour faciliter le recrutement des patients

Auprès des patients:

Deux équipes ont fait de la communication au sujet du programme, sous forme:

- d'affiches en salle d'attente
- de brochure de présentation du programme donnée par le médecin au patient
- d'articles de presse dans les journaux locaux et régionaux
- de « publicité » pour le programme du PSP par le Diabétobus qui passe et fait de l'information sur les places des communes environnantes.

Auprès d'autres professionnels de santé du territoire:

Une des équipes avaient communiqué au sujet du programme vers des professionnels en dehors de la maison de santé: c'était à St-Meen-le-Grand, vers le Réseau Diabète 35.

Pour les 3 autres programmes, il n'y avait eu aucune communication au sujet du programme vers d'autres professionnels de santé du territoire. Aucune des équipes n'a réalisé de communication vers les établissements de santé, ou spécialistes horsMSP/PSP.

Difficultés en matière de communication :

Les difficultés signalées par 3 des interrogés étaient très diverses :

- « manque de supports logistiques »
- « pas d'implication de médecins généralistes hors pôle »
- la question de la légalité et de la déontologie pour pouvoir effectuer de la communication ou de la publicité.
- programme « un peu concurrent vis à vis du projet d'ETP de l'hôpital local car c'était sur les mêmes pathologies ».

Propositions en matière de communication

Un des interrogés proposait que l'ARS fasse de la « *publicité sur le programme pour éviter les redondances de programme (MSA, CPAM etc...)* »

e) Diagnostic éducatif

(1) Déroulement du diagnostic éducatif

	SAVENAY	STEENVOORDE	ST-MEEN-LE-GRAND	BAUME-LES-DAMES
Par qui ?	Médecins généralistes Diéticienne	Tous les professionnels du programme	Infirmières	Infirmières
Combien de séances ?	1	1	1	1 ou 2
Entretien individuel ?	oui	oui	oui	oui
Durée ?	45 minutes à 1 heure	45 minutes à 1 heure	45 minutes à 1 heure	45 minutes à 2 heures
Rémunération ?	forfait	forfait	forfait	Taux horaire
Outil ?	Guide entretien semi-dirigé	Guide entretien semi-dirigé	Guide entretien semi-dirigé	Guide entretien semi-dirigé
Mis dans dossier informatique ?	oui	oui	Non>papier	oui
Remis au patient ?	---Néant---	---Néant---	---Néant---	oui

Tableau n°11 : Les données sur le diagnostic éducatif

Dans 3 programmes, le diagnostic éducatif pouvait être fait par le professionnel recruteur. On constate également que tous les types de professionnels sont amenés à réaliser les diagnostics éducatifs, mais plus souvent le infirmiers et paramédicaux.

Dans tous les programmes, ce diagnostic éducatif était établi lors d'un entretien individuel avec un professionnel, qui utilisait un« *guide d'entretien semi-dirigé avec trame de questions thématiques à aborder* », d'une durée d'environ 45 minutes à 1 heure par séance.

Dans 3 programmes, le diagnostic éducatif était réalisé en 1 séance unique, était disponible sur le dossier informatique du patient et était rémunéré au forfait par séance.

(2) Difficultés pour le diagnostic éducatif

Dans 2 programmes, à Steenvoorde et à Baume-les-Dames, les professionnels rencontraient quelques difficultés :

- concernant les patients : « *mobiliser les patients, les appeler, jongler avec les horaires de disponibilité des patients* »
- concernant les professionnels : « *mobiliser les professionnels pour les diagnostics éducatifs* »
- concernant les indications de l'ETP : pour certains patients, la proposition de participer au programme étaient mal adaptée au moment du recrutement car certains patients « *n'étaient pas prêts à faire de l'ETP* ». Ainsi les IDE qui réalisaient les diagnostics éducatifs parfois « *se sentaient en difficulté et impuissantes devant les croyances anciennes de certains patients* ».

Dans les 2 autres programmes, les professionnels n'ont pas ressenti de difficultés pour le diagnostic éducatif.

f) Séances d'éducation thérapeutique : collectives (ou ateliers) et individuelles

	SAVENAY	STEENVOORDE	ST-MEEN-LE-GRAND	BAUME-LES-DAMES
Individuelles ou collectives ?	collectives	collectives	collectives	Individuelles et collectives
Nombre de séances/patient	3	4 à 5	5 à 6	2 à 16 séances
Thèmes	- Nutrition/diététique - Ressenti de la maladie - Activité physique	- Connaissances sur la maladie - Traitements - Diététique - Pied diabétique - Activité physique	- Diététique (1 à 2) - Pied diabétique - Diabète et surveillance - Diabète et complications (1 à 2)	- Nutrition/diététique (2 à 3 individuelles +/- 1 collective) - Stress/ressenti de la maladie (2 à 3 individuelles +/- 1 collective) - Activité physique (10 collectives) - Objectifs techniques (1 à 2 individuelles)
Nombre de patients/atelier	10	10 à 12	15 à 16	8 à 10
Durée	2 heures	2 heures	2 heures	- Atelier activité physique :1h - Autres ateliers : 1h30 à 2h - Séances individuelles : 1h
Qui anime les ateliers?	1 médecin +la diététicienne ou 1 médecin + 1 infirmière	1 professionnel-expert (cf figure n°5) - Médecin (atelier C) - Pharmacien (atelier T) - Diététicienne (atelier D) - Podologue (atelier P) - Kinésithérapeute (atelier A) + 1 autre professionnel fil-rouge sur le même groupe de patients	1 professionnel du PSP + 1 professionnel du réseau diabète 35	- Ateliers activité physique : 1 éducateur médico-sportif - Autres ateliers : la diététicienne + la psychologue ; Ou le médecin et la diététicienne - Séances individuelles : diététicienne, ou psychologue, ou infirmière
Professionnel observateur pendant les ateliers et lequel?	Non	Oui : médecin coordinateur + coordinateur administratif	1 professionnel du PSP désirant se former	Non
Evaluation post-atelier par les patients ?	Oui : questionnaire	Oui : questionnaire	Oui : questionnaire	Oui : questionnaire
Evaluation post-atelier par les professionnels ?	Oui	Oui : animateurs + médecin coordinateur + coordinateur administratif	Oui : par le professionnel du PSP animateur	Oui
Compte-rendu (CR) ?	Non	Oui	oui	Oui

CR mis dans dossier informatique ?	Non	oui	Non	Oui
Modularité ?	Oui en théorie : possibilité de séances facultatives en plus, si nombre suffisant de participants	Oui en théorie: possibilité de s'abstenir d'un des ateliers, selon les compétences du patient lors du diagnostic éducatif	Oui : possibilité de faire des séances supplémentaires lorsqu'un groupe de patients le demande	Oui : selon les besoins et compétences du patients lors du diagnostic éducatif, possibilité d'être orienté vers le psychologue et/ou la diététicienne et/ou l'éducateur médico-sportif, qui réalisent des séances individuelles et ou des séances collectives.

Tableau n°12 : Les données sur les séances d'ETP

Dans 3 programmes, il y avait entre 8 et 12 patients par atelier. Aucun programme ne proposait des ateliers à moins de 8 patients.

Les séances collectives duraient la plupart du temps de 1h30 à 2 heures, sauf pour les séances d'activité physique qui duraient 1 heure. Les séances individuelles d'ETP duraient environ 1 heure.

(1) Qui anime les ateliers ?

Dans les 4 programmes, les ateliers collectifs étaient co-animés par 2 professionnels, sauf pour l'atelier activité physique à Baume-les-Dames animé par un seul professionnel.

Les professionnels retrouvés le plus souvent en tant qu'animateurs, c'est-à-dire dans les 4 programmes, étaient les médecins, les infirmières, les diététiciennes

Quelques spécificités au niveau des animateurs dans certains programmes : une psychologue et un éducateur médico-sportif à Baume-les-Dames, des professionnels experts et des professionnels fil-rouge à Steenvoorde (c'est un professionnel qui suit le même groupe de patient sur tous leurs ateliers), un professionnel du réseau diabète 35 à St-Meen-le-Grand.

(2) Difficultés au niveau des séances collectives

Tous les interrogés ont déclaré que leur équipe rencontrait quelques difficultés pour les ateliers :

- la gestion des dates et horaires « qui conviennent à tout le monde » pour les ateliers, c'est-à-dire pour les patients, pour les professionnels et pour la salle
- Nécessité d'avoir un « contenu {qui} soit adapté et que le déroulement s'enchaîne bien »
- Nombre important de patients par atelier (St-Meen-le-Grand)
- Absentéisme de certains patients à cause d'appréhensions vis à vis des ateliers collectifs : « Certains patients ne sont pas venus aux séances collectives car ne souhaitent pas faire de travail en groupe (milieu rural, ne veulent pas parler de leurs problèmes avec leur voisin etc...), ils préféreraient ne faire que des séances individuelles. »

- Gestion de la communication entre les patients d'un même groupe et canaliser « *certain patients envahissants* » ».
- Manque de discussions autour du ressenti et du vécu de la maladie (Savenay)

(3) Difficultés au niveau des séances individuelles d'ETP

C'était au départ de pouvoir organiser les emplois du temps des professionnels entre eux, ce qui a été compliqué. Cependant, il disait que cette difficulté avait été surmontée en utilisant « *un document informatique unique où apparaissent toutes les plages de consultations en ETP des différents professionnels concernés* ».

(4) Modularité de la trame du programme

Les 4 programmes avaient une trame modulable, c'est-à-dire la possibilité pour le patient d'assister à un nombre et des thèmes variables de séances d'ETP selon les objectifs du contrat d'éducation. La « *demande des patients* », et le diagnostic éducatif, déterminaient, pour tous les programmes, l'adaptation du thème et du nombre de séances d'ETP collectives et individuelles suivies par le patient. Selon les programmes, la modularité consistait soit à organiser des séances collectives facultatives en plus, soit à ce que le patient s'abstienne d'un des thèmes d'ateliers, soit à offrir un panel des séances collectives et individuelles dont le nombre et les thèmes étaient adaptables selon les patients.

Hormis cette modularité, il existait tout de même des étapes obligatoires dans chaque programme : « *les entretiens de début et de fin sont obligatoires* » pour tous les patients.

Malgré une modularité théorique de la trame des programmes, il existait quelques difficultés pour la mettre en œuvre en pratique :

- A Savenay et Steenvoorde, cette modularité était théorique, puisqu'au moment du questionnaire, tous les patients avaient finalement suivis la même trame.
- L'équipe de St-Méen-le-Grand se heurtait à une demande des patients d'organiser des séances individuelles au cours du programme plutôt que des ateliers collectifs mais ne savait pas comment répondre à cette demande

g) L'évaluation

Dans 2 programmes, les évaluations étaient prévues mais pas encore réalisées, donc nous n'avons pas de réponse (Savenay, St-Méen-le-Grand), ou seulement des prévisions.

(1) Types d'évaluations :

Il existait 4 axes d'évaluation de l'ETP

- évaluation du patient
- évaluation du programme
- évaluation des professionnels
- bilan d'activité demandé par l'ARS

Programme de Savenay
 Programme de Steenvoorde
 Programme de St-Méen-le-Grand
 Programme de Baumes-les-Dames

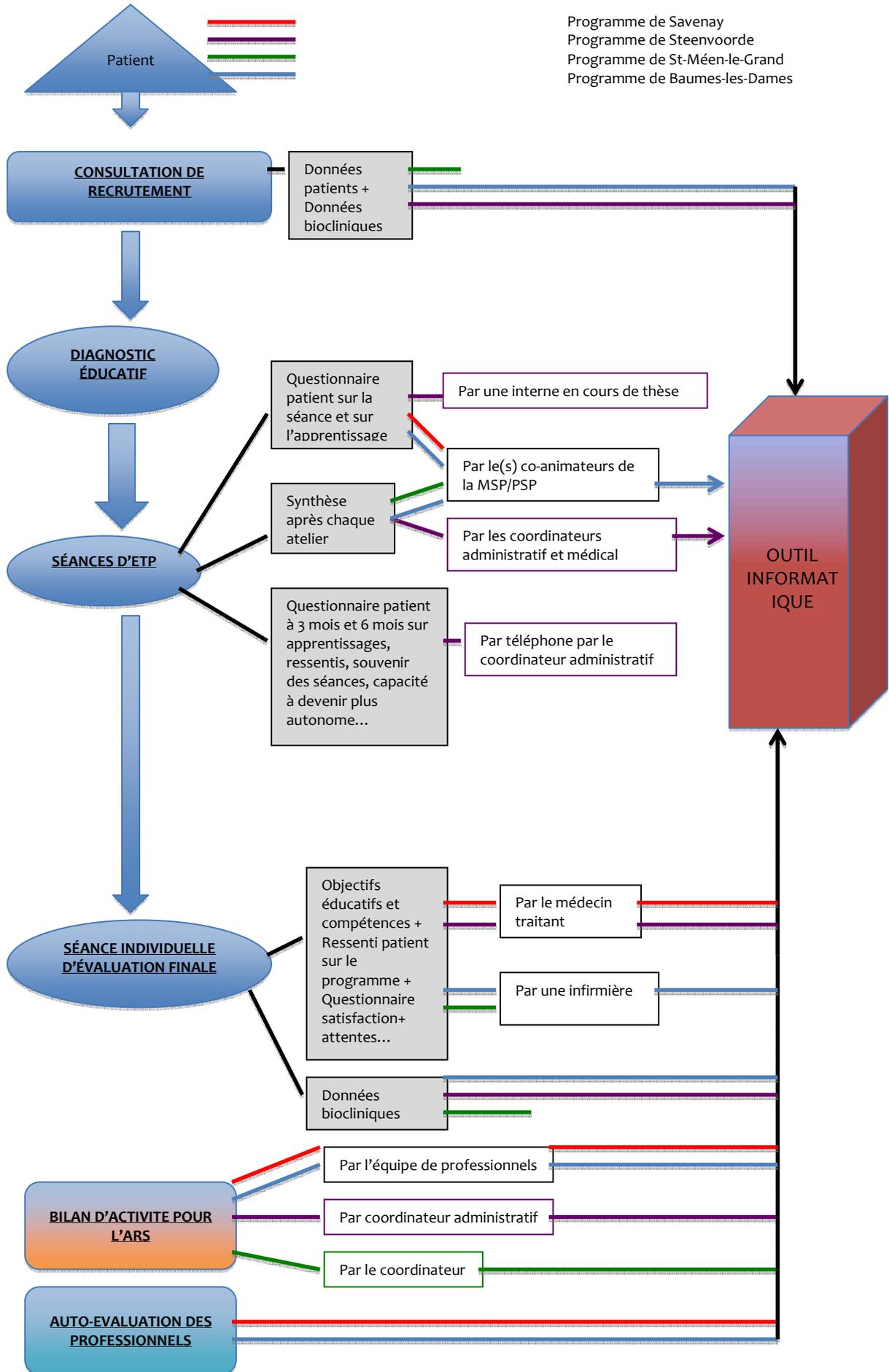


Figure n°10

MODÉLISATION DES EVALUATIONS

Ces évaluations avaient lieu à différents temps du programme :

Après les séances collectives et individuelles d'ETP

On observait pour tous les programmes un questionnaire sur ces ateliers, évaluant le déroulement, les connaissances, ce que le patient en retenait pour lui etc... Les outils étaient assez différents d'un programme à l'autre.

Dans 3 programmes, une synthèse écrite de la séance était réalisée, par le ou les professionnels animateurs. A Steenvoorde, cette synthèse était réalisée avec les 2 coordinateurs. Elle était mise sur le dossier informatique du patient dans 2 de ces 3 programmes.

Pendant la séance d'évaluation individuelle finale du patient :

Tous les programmes proposaient cette séance d'évaluation finale. Cet entretien était l'occasion de faire une évaluation du patient lui-même, du programme par le patient, et de « *réaliser un continuum entre le programme et le suivi du patient avec le médecin traitant.* ». Elle était réalisée par le médecin traitant dans 2 programmes, par une infirmière dans les 2 autres. Dans 3 programmes, le compte-rendu de cette évaluation était mis sur le dossier informatique du patient.

Les outils étaient assez différents d'un programme à l'autre, mais tous évaluaient au moins les objectifs éducatifs de compétences déterminés par le patient lors de son diagnostic éducatif, et son apprentissage de connaissances, le ressenti du patient et sa satisfaction par rapport au programme et ses attentes par rapport aux saisons suivantes. Dans 3 programmes, il y avait récupération de données bio-cliniques (Hb1c, poids, fond d'œil etc...).

Lors de réunions entre professionnels

Dans 2 programmes, il était prévu que l'auto-évaluation par les professionnels et le bilan d'activité demandé par l'ARS soient réalisés par les professionnels. Dans 1 de ces 2 programmes, il était prévu que l'auto-évaluation soit animée par le coordinateur régional des programmes d'ETP, avec comme support « *le Référentiel HAS d'auto-évaluation* », outil qui était en cours d'essai et non diffusé encore au moment de notre étude, et qui a été testé par l'équipe. L'interrogé précisait qu'il faisait « *partie du comité qui a bâti le projet du référentiel au niveau de l'HAS* ».

En dehors des étapes du programme

A Steenvoorde, il était prévu des questionnaires patients réalisés par téléphone par le coordinateur administratif, à 3 et 6 mois des ateliers.

Dans 2 programmes, c'était 1 coordinateur seul qui se chargeait de réaliser lui-même le bilan d'activité destiné à l'ARS.

(2) Difficultés pour l'évaluation du programme

Les deux équipes qui avaient commencé leurs évaluations n'avaient pas déclaré avoir de difficultés dans les évaluations.

A Baume-les-Dames, les auto-évaluations avaient été guidées par le nouveau référentiel HAS, qu'ils avaient testé en équipe avant publication. De plus, toutes les MSP de la FEMASAC avaient mutualisé les données d'auto-évaluations pour améliorer le programme : « *en mutualisant et synthétisant ces données, cela a permis de fonder des axes communs de réflexion et de travail* »

h) Calendriers des programmes

La durée d'élaboration était d'environ 9-10 mois avant la mise en œuvre pour 2 programmes (Steenvorde, St-Méen-le-grand). Le programme de Savenay avait débuté son élaboration environ 2 ans avant sa mise en œuvre. Le professionnel interrogé de Baumes-les-Dames n'a pas vraiment situé le début de l'élaboration de son programme, puisque celui-ci avait « *déjà débuté en 2007 d'une façon un peu différente : 2 IDE (formée par DU niveau 2) salariées mutualisées sur les maisons de santé Femasac (...) venaient un jour par semaine dans chaque maison pour faire des séances individuelles d'ETP.* »

Seul le programme de Steenvoorde avait 1 an de mise en œuvre. Les autres avaient commencé à être en œuvre depuis 2 à 9 mois.

i) Locaux de la MSP/PSP

	SAVENAY	STEENVOORDE	ST-MEEN-LE-GRAND	BAUME-LES-DAMES
Utilisation de locaux MSP/PSP, pour réunions, séances collectives et/ou individuelles	oui	oui	oui	oui
Utilisation de locaux extérieurs, pour les séances collectives	NON	oui	oui	oui

Tableau n°13 : Locaux utilisés

Pour les locaux au sein de la MSP/PSP : salle de réunion de la MSP/PSP pour les séances collectives d'ETP, cabinets des professionnels pour les séances individuelles. Pour les locaux hors MSP/PSP : 1 ou 2 salles par programme prêtées par la municipalité, pour les séances collectives d'ETP, concernant 3 programmes.

Pour les 4 interrogés, les locaux utilisés étaient suffisants.

j) Formation des professionnels

(1) Professionnels formés et type de formation

NB : Les formations soulignées ont été effectuées sur site

Pour 2 des programmes (Savenay et Steenvoorde), quasi tous les professionnels de la maison de santé ont reçu une formation à l'ETP, sur site, par un organisme, ou deux organismes en co-animation : soit 10 professionnels à Savenay et 13 professionnels à Steenvoorde. Pour les 2 autres programmes, 13 professionnels sur 23 professionnels du pôle à Baume-les-Dames avaient été formés, et 17 professionnels au moins sur les 35 du pôle multisite à St-Méen-le-Grand.

	SAVENAY	STEENVOORDE	ST-MÉEN-LE-GRAND	BAUME-LES-DAMES
SENSIBILISATION (2 heures à 20 heures maximum)	IREPS(13 heures par professionnel + 3 réunions de préparation des ateliers)		Réseau diabète 35 : lors de réunions ou lors des séances d'ateliers (certificat de formation remis par l'intervenant du réseau diabète 35)	Coordinateurs du programme : ½ journée (présenter le programme et leur rôle aux médecins généralistes)
NIVEAU 1 (40 heures minimum à 70 heures + travail personnel + 1 journée de stage)		Co-animation COMMENT DIRE + URPS-NORD-PAS-DE-CALAIS	-Réseau diabète 35 - Collège des Hautes Etudes de Médecine - CESU: formation à la pédagogie, destiné à tous les professionnels.	-Réseau Gentiane -Fédération des Réseaux de Franche-Comté - FEMASAC : « pratiquer l'ETP en MSP », animée par le coordinateur régional + 2 IDE salariées de la Femasac, destinée à l'ensemble des intervenants impliqués dans les programmes des MSP de la Femasac ; - AFDET : pour être formateur de professionnels
NIVEAU 2 (140 heures environ+ mémoire + 1 journée de stage)				DU faculté de médecine de Besançon
NIVEAU 3 = niveau MASTER (800 heures environ + mémoire + stage)				

Tableau n°14 : Type de formations reçues par les professionnels

Plusieurs niveaux de formation correspondant au nombre d'heures de formation ont été observés selon les programmes et les professionnels au sein de chaque programme. Dans 3 des programmes, les coordinateurs étaient en général les mieux formés de leur équipe. Ils avaient reçu des formations au moins de niveau 1 voire de niveau 2.

- **Niveau sensibilisation** : dans 3 des programmes, surtout visant les médecins généralistes, mais aussi des infirmières.

Dans 1 des programmes, celui de Savenay, la formation n'avait pas été au delà de la sensibilisation (maximum 20 heures) pour tous les professionnels, y compris les coordinateurs. D'ailleurs l'interrogé soulignait que ce n'était « pas suffisant ».

A St-Meen-le-Grand, n'importe quel professionnel du pôle qui souhaite se sensibiliser à l'animation des séances collectives, pouvait participer à 1 séance collective d'ETP et un certificat de formation était délivré par l'intervenant du réseau diabète.

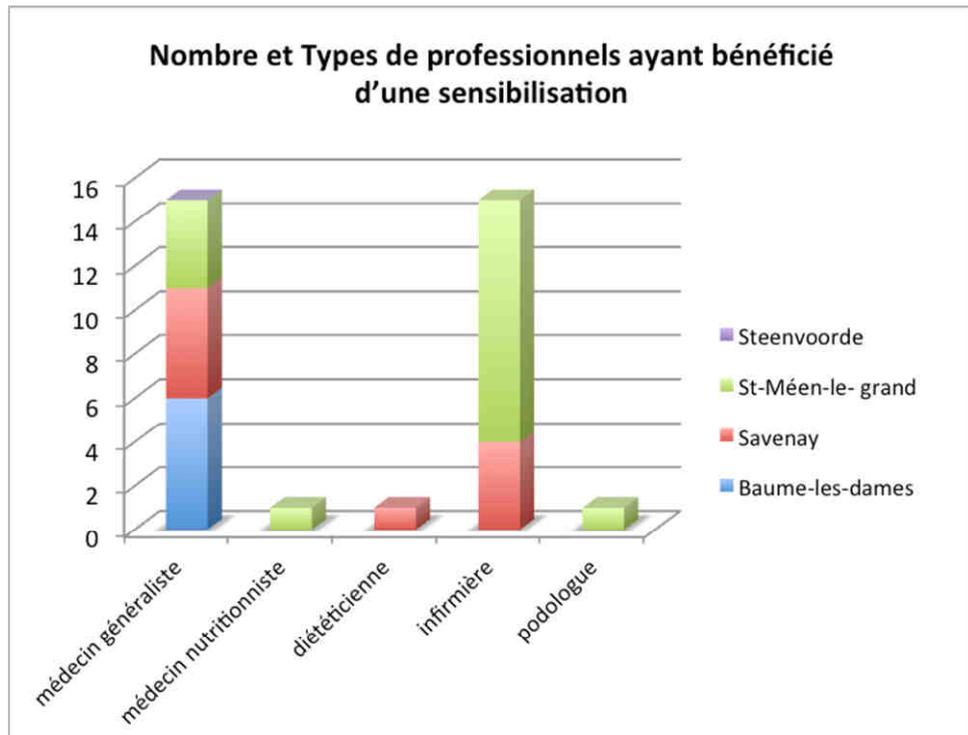


Figure n°11 : Professionnels ayant bénéficié seulement d'une sensibilisation à l'ETP

- **Niveau 1**: visant tous ou quasi tous les professionnels dans 2 programmes ou visant surtout les coordinateurs pour 1 programme (St Méen-le-Grand). Les professionnels ayant bénéficié principalement de la formation de niveau 1 sont les médecins généralistes, les infirmières, les kinésithérapeutes.

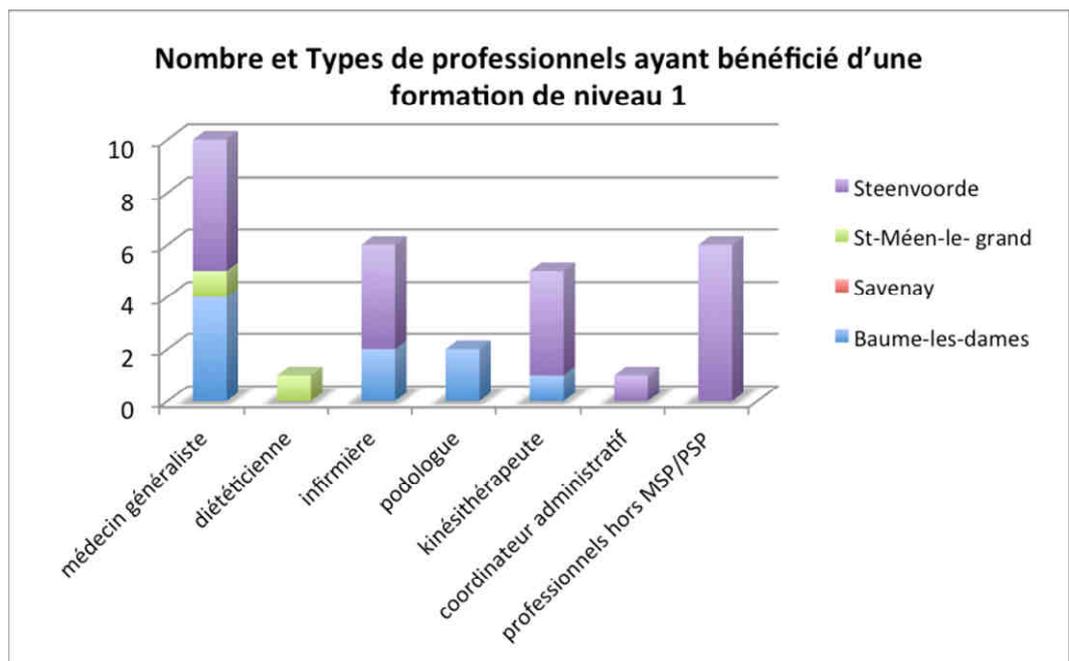


Figure n°12 : Professionnels ayant bénéficié d'une formation à l'ETP de niveau 1

Des professionnels de santé en dehors du pôle mais appartenant à l'association Santé en Flandre ont aussi bénéficié de cette formation sur le site du pôle de Steenvoorde: soit 6 professionnels (1 kinésithérapeute, 2 pharmaciens, 1 médecin généraliste, 1 diététicienne, 1 podologue).

- **Niveau 2**: dans 1 seul des programmes, celui de Baume-les-Dames, visant une psychologue et une diététicienne coordinatrice .

(2) Formation à quel moment du programme ?

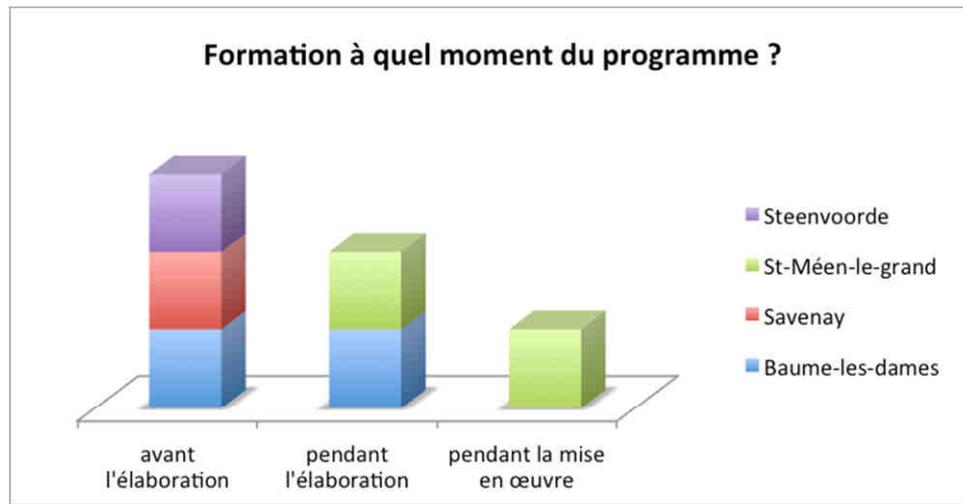


Figure n°13: Moment de la formation à l'ETP des professionnels

Pour les 4 programmes, les formations à l'ETP des professionnels ont été réalisées avant la mise en œuvre du programme, voire même avant l'élaboration pour 3 programmes. A St-Méen-le-Grand, certains professionnels pouvaient aussi se former pendant le programme.

(3) Financement reçu pour les formations

	SAVENAY	STEENVOORDE	ST-MÉEN-LE-GRAND	BAUME-LES-DAMES
Financement de la formation +/- indemnisation des professionnels	Partie formation du Module 2 (ENMR)	- Partie formation du Module 2 (ENMR) - FICQS	- Partie formation du Module 2 (ENMR) - Formation Réseau diabète 35 hors-site	- FEMASAC = mutualisation des partie formation du module 2 des 8 MSP de la FEMASAC - Formations Réseau Gentiane + Fédération des Réseaux de Franche-Comté
Financements personnels			Oui mais pas précisé pour quelles formations	DU d'ETP

Tableau n°15 : Types de financement pour la formation

Pour les financements, il n'était pas toujours précisé si le financement avait permis de financer seulement la formation ou avait permis de financer la formation et indemniser aussi les professionnels.

Pour 3 des programmes, c'est la partie du module 2 allouée pour la formation des professionnels qui a été utilisée pour financer la formation et/ou indemniser les professionnels participants.

A Baume-les-Dames, il y avait mutualisation de toutes les parties formation des modules 2 reçu par les équipes des MSP de la FEMASAC, pour pouvoir former et indemniser les professionnels des ces MSP en retour.

Un des interrogés proposait que le financement aurait dû « être adapté au nombre de professionnels formés, et pas réduit à une enveloppe fixe pour seulement 2 professionnels comme actuellement ».

(4) Difficultés rencontrées en matière de formation des professionnels

Certains professionnels des MSP et PSP n'avaient pas souhaité se former ou avaient abandonné en cours de formation. On observait surtout des Kinésithérapeutes, des médecins d'autres spécialités que médecine générale, des pharmaciens.

Les difficultés en matière de formation étaient :

- l'insuffisance d'indemnisation des professionnels pour se former à l'ETP. Ainsi il était nécessaire de trouver un remplaçant, ou de se former en bénévolat. Un des interrogés faisait la remarque que « Si l'indemnisation était supérieure, on toucherait plus de gens ».
- libérer du temps pour un libéral pour se former : soit du « temps de travail ou temps de repos »
- la difficulté de « trouver un organisme formateur qui puisse être disponible dans les moments où les professionnels peuvent dégager du temps »

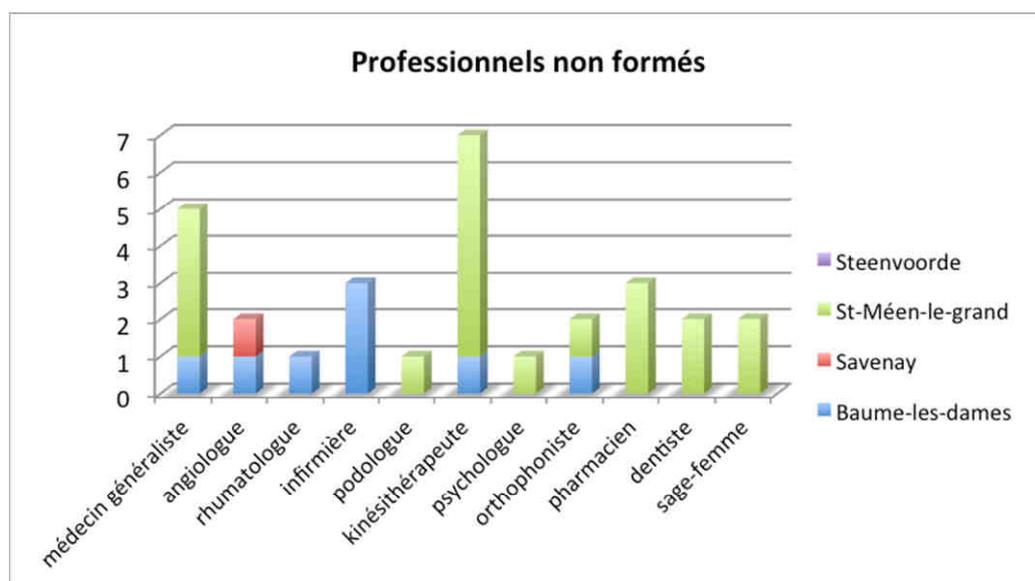


Figure n°14 : Professionnels n'ayant bénéficié d'aucune formation à l'ETP

k) Comptabilité au sein de la structure juridique

Qui réalise la comptabilité ?

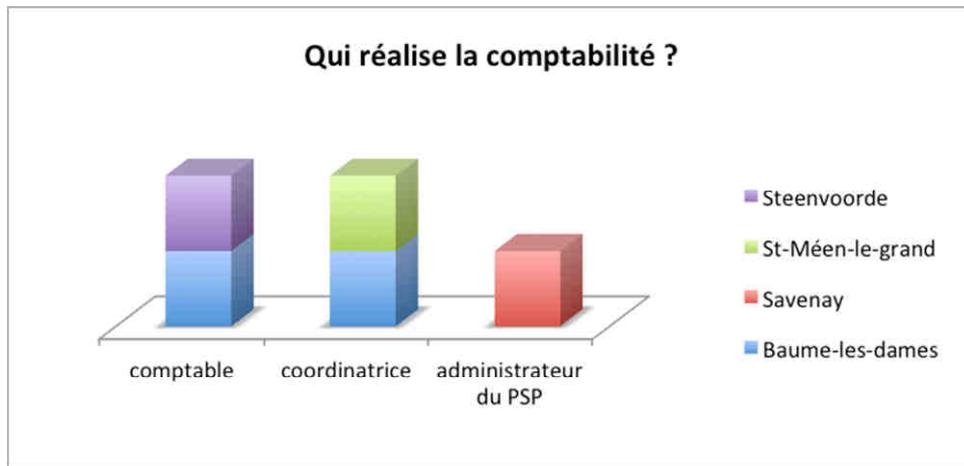


Figure n°15 : Professionnel réalisant la comptabilité du programme

Dans 2 programmes, il existait un comptable, qui assurait une tâche de comptabilité dans le programme :

- soit il réalisait toute la comptabilité du programme ainsi que les bilans.
- soit il intervenait de façon ponctuelle c'est-à-dire qu'il vérifiait la comptabilité réalisée par les coordinateurs

Difficultés pour la comptabilité

Dans 1 seul des programmes, à Savenay, l'interrogé exprimait des difficultés pour la comptabilité. C'était la « charge de travail et de temps en plus ».

Leviers pour la comptabilité

Les 3 autres équipes n'avaient pas de difficultés pour la comptabilité du programme pour ces raisons:

- Soit c'était un comptable qui réalisait la comptabilité
- Soit ils étaient deux à réaliser la comptabilité
- Soit le logiciel informatique était une aide précieuse à la comptabilité

l) Le financement

A noter que 2 des programmes (St-Méen-le-Grand et Steenvoorde) n'avaient pas encore reçu les sommes promises du module 2 au moment de notre étude.

(1) Types de financements

	SAVENAY	STEENVOORDE	ST-MÉEN-LE-GRAND	BAUME-LES-DAMES
FINANCEMENT ARS : module 2 des ENMR	X	X	X	X
FINANCEMENT ARS : une partie du module 1 des ENMR	X	X		
FINANCEMENT PAR LES PATIENTS				
FINANCEMENT DU FICQS		X		

Tableau n°16 : types de financements des programmes

Les 4 programmes étaient financés avec le module 2 des ENMR, dont 2 exclusivement. Dans aucun des programmes, il n'y a eu participation financière des patients. Deux autres programmes avaient en plus financés par :

- une partie du module 1 des ENMR, en particulier dans le cadre de la coordination entre les professionnels, ou pour financer une partie du matériel au démarrage du programme.
- le FICQS, en particulier pour la formation

(2) Répartition des rémunérations (hors formation)

	SAVENAY	STEENVOORDE	ST-MÉEN-LE-GRAND	BAUME-LES-DAMES
DIAGNOSTIC ÉDUCATIF ET SÉANCE INDIVIDUELLE D'ÉVALUATION FINALE	Forfait par professionnel pour diagnostic éducatif + séance individuelle d'évaluation finale	Forfait/diagnostic éducatif	Forfait/diagnostic éducatif	Taux horaire commun pour tous les professionnels : pour les diagnostics éducatifs, séance individuelle d'évaluation finale, les séances d'ETP collectives ou individuelles, les réunions, la coordination, es rédactions des synthèses et comptes rendus
		Forfait/séance individuelle d'évaluation finale	Forfait/séance individuelle d'évaluation finale	
SÉANCES D'ETP	Forfait/patient /professionnel animateur des séances d'ETP	Forfait/professionnel animateur fil-rouge dans les séances d'ETP, avec le compte rendu	Forfait/séance /professionnel du PSP animateur des séances d'ETP	
		Forfait/professionnel- expert animateur dans les séances d'ETP	Forfait/séance /professionnel du réseau Diabète 35 animateur des séances d'ETP + frais de transport	
COORDINATION	Forfait /coordinateur	Forfait pour le responsable médical	Forfait pour l'infirmière coordinatrice	
		Salaire mensuel fixe pour le coordinateur administratif		
ELABORATION ET RÉUNIONS ENTRE PROFESSIONNELS	Forfait /professionnel pour l'élaboration	Taux horaire commun pour les professionnels (sauf coordinateur administratif) pour les réunions.	(pas précisé)	
	Forfait /professionnel pour les réunions			

Tableau n°17 : Rémunérations des professionnels

Il n'a pas été possible d'obtenir les montants exacts des rémunérations, d'autant plus que l'objectif de notre travail n'était pas économique.

Dans 3 des programmes, la rémunération des professionnels était au forfait pour la plupart des étapes :

- pour les diagnostics éducatifs, l'évaluation, la participation aux ateliers +/- la rédaction des comptes rendus des ateliers pour 3 programmes
- pour la rémunération des coordinateurs pour 2 programmes
- pour la rémunération des professionnels lors de l'élaboration et des réunions pour 1 programme
- pour la rémunération de l'intervenant du réseau diabète 35 qui se déplaçait sur le site pour co-animer les ateliers + ses frais de transport, pour 1 programme. L'interrogé soulignait qu'« *une grosse part du module 2 [était] allouée à cette rémunération du réseau Diab 35* »

Dans 1 des programmes, il existait un paiement par taux horaire, pour la totalité des rémunérations des professionnels. Pour 1 des programmes, le coordinateur administratif avait un salaire mensuel fixe. Il n'y avait aucun cas de paiement à l'acte (au sens de la nomenclature).

Dans 3 des programmes, le coordinateur du programme d'ETP était rémunéré pour toutes les missions de coordinations liées au programme d'ETP ainsi que sa participation éventuelle aux diagnostics éducatifs, aux séances d'ETP, à l'évaluation, aux réunions.

(3) Difficultés liées au financement et à la rémunération

- Difficulté d'obtenir les financements, à cause de la complexité et la lenteur des procédures administratives (4 programmes)
- rémunération des professionnels jugée insuffisante au vu du temps passé et du travail fourni (3 programmes)
- Existence de missions pour lesquelles les professionnels n'étaient pas rémunérés, surtout du travail de secrétariat et des temps de réunions. Ce sont les 2 programmes où les équipes ont choisi de rémunérer leur coordinateur et leurs professionnels par un forfait pour l'élaboration et la coordination (2 programmes)
- Insuffisance du financement du fonctionnement du programme et des projets pédagogiques supplémentaires (ateliers, suivi post-programme, matériel, formation etc...) (3 programmes)
- Manque de financement pour l'achat de matériel : « *on aurait aimé acheter plus de supports et de matériel* » (1 programme)

(4) Levier concernant les financements

A Baume-les-Dames, la rémunération des professionnels et du fonctionnement du programme était suffisante selon l'interrogé. L'équipe n'a pas été freinée par le financement pour des projets pédagogiques supplémentaires. C'est le programme qui a mutualisé les financements au niveau de la FEMASAC. Cette équipe avait choisi de ne pas ponctionner sur le module 1.

(5) Propositions sur les projets de financement

Voici ce que les interrogés avaient proposé :

- un forfait par patient à 350 € (au lieu de 250€), « si on souhaite plus impliquer les médecins »
- « un « forfait de suivi » pour les 3% de patients qui souhaitent et qui ont besoin d'un accompagnement prolongé » en post programme
- « un fond de roulement de 3000^E environ, qui servirait à lancer le programme, plutôt que le financement (module 2) soit rétroactif comme actuellement ». C'est-à-dire qu'il existât une « 1^{ère} partie du forfait qui soit débloqué pour faire tourner tout de suite le programme »
- « avoir une rallonge de 10% prise sur le module 1 pour rémunérer le temps administratif et les réunions pluridisciplinaires »
- envisager financement par les complémentaires santé, ou les laboratoires pharmaceutiques
- projet de financement par la Mutualité Française envisagé et discuté mais qui a été un échec.

m) La coordination

(1) Coordination au sein de la MSP/PSP

	SAVENAY	STEENVOORDE	ST-MEEN-LE-GRAND	BAUME-LES-DAMES
Qui sont les coordinateurs du programme d'ETP ?	1 médecin généraliste+ la diététicienne	1 médecin généraliste responsable médical + 1 coordinateur administratif (de la MSP et du programme)	1 infirmière coordinatrice du programme (+ 1 médecin généraliste) (+ 1 autre infirmière coordinatrice du PSP)	La diététicienne coordinatrice (+ 1 médecin généraliste de la MSP coordinateur REGIONAL des programmes d'ETP des MSP FEMASAC) (+ 1 infirmière coordinatrice de la MSP)

Tableau n°18 : Coordination au sein de la MSP/PSP

Les coordinateurs:

Dans tous les programmes, la coordination était partagée par au moins 2 coordinateurs, et au moins 1 médecin intervenait dans la coordination. Dans 2 programmes, une infirmière était coordinatrice. Dans les 2 autres c'était une diététicienne.

Missions de coordination dans le processus du programme

La coordination relevait de différentes missions. Certaines étaient communes à plusieurs programmes :

- Liens avec les patients et entre les professionnels (pour une des interrogés, c'était « la plus grosse partie du temps de coordination »), dans les 4 programmes, avec échanges verbaux/courriers/réunions, prévenir, relancer, convoquer etc...
- organisation et animation de réunions avec les professionnels, lors de l'élaboration, la préparation de l'animation des ateliers, après les séances d'ETP, et réunions pluridisciplinaires
- gestion des agendas des professionnels, pour les entretiens, les séances collectives et individuelles, la disponibilité des salles
- dossiers administratifs

- une partie de l'évaluation, en particulier les bilans d'activité
- travail de secrétariat, avec en particulier comptes rendus des séances d'ETP et courriers au médecin traitant et à « tous les professionnels de santé concernés par les soins du patient »
- comptabilité et trésorerie
- responsable du logiciel informatique« c'est à elle qu'on s'adresse lorsqu'on a un souci avec le logiciel »
- participation à des étapes du programme et aux séances d'ETP
- coopération avec les partenaires intervenants dans le programme (réseau diabète 35)
- Communication extérieure au sujet du programme« visites pour faire connaître le programme à l'extérieur de la MSP »

Une secrétaire mobilisée pour le programme?

Aucun des programmes n'avait employé de secrétaire. Le travail de secrétariat était réalisé par les coordinateurs ou par les professionnels.

Les secrétaires de la MSP de Steenvoorde participaient néanmoins un peu pour quelques missions en lien avec le programme : « Elle relance les patients avant les ateliers, gère les agendas et planning des professionnels pour les ateliers, avec le coordinateur » . A Baume-les-Dames, elles assuraient la« prise du 1^{er} RDV et {dispatchaient} les comptes rendus (diagnostic éducatif, séances d'ETP collectives et individuelles, évaluation du patient) en particulier les {mettaient} dans le dossier patient du logiciel médical »

La charge de travail liée à la mission de coordination

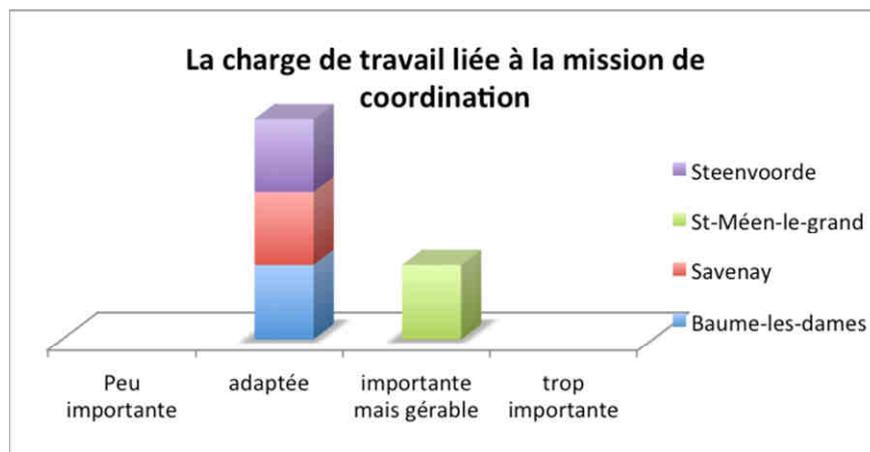


Figure n°16 : Charge de travail liée à la mission de coordination

La charge de travail des coordinateurs des programmes était adaptée, ou importante mais gérable. Aucun des répondants ne trouvait que la charge de travail du coordinateur était trop importante ou au contraire peu importante.

Difficultés pour la coordination du programme

- L'aspect chronophage: « C'est plein de petites tâches, mais ça prend du temps tous les jours »

- La présence d'une seule coordinatrice qui faisait que « *tout repose sur une seule coordinatrice* », et qui était parfois une difficulté quand elle était absente. C'est un professionnel qui a déjà une activité libérale en parallèle.
- La gestion d'une équipe de professionnels libéraux de types différents qui n'ont pas l'habitude travailler en semble et faire surmonter les « *difficultés relationnelles* »: « *passer d'un fonctionnement individuel à un travail d'équipe, dépasser les notions de clientèle, passer de la compétition à la coopération* » « *arriver à se comprendre entre différentes pratiques de différents professionnels de santé dans le pôle* ».
- L'utilisation d'internet et l'informatique à certains professionnels qui manquaient de « *compétences vis à vis des courriers électroniques* »
- Le « *manque d'outils pour la communication sécurisée pour la transmission d'informations au sujet des patients* » (St-Méen-le-Grand)
- Le « *manque de contacts et de coopération avec les réseaux existants, en particulier sur des compétences spécifiques sur des thèmes que nous n'avons pas le temps de développer* » (Savenay)

Leviers pour la coordination

- le travail libéral à mi-temps du professionnel coordinateur, donc elle avait « *plus de temps dégagé* »
- le fait de répartir la coordination sur 2 personnes ou « *sur l'ensemble des professionnels* ». (Savenay)
- avoir un coordinateur administratif
- la présence du logiciel informatique créé spécifiquement pour le programme d'ETP facilitant de manière importante la coordination : « *Le logiciel informatique lui facilite la tâche, pour les comptes rendus, le suivi individuel, le suivi de l'action...* ». (Baume-les-Dames)
- être sur la même structure immobilière facilite les échanges : « *La proximité géographique également, c'est-à-dire que nous sommes tous sur le même lieu, favorise les échanges et la communication* »,
- le fait de rémunérer tous les professionnels pour le temps passé pour réaliser les comptes rendus (ateliers, diagnostics éducatifs, etc...)
- la participation, même minime, d'une des secrétaires du PSP pour certaines tâches administratives
- la solidarité entre les professionnels : « *le fait qu'ils soient soudés dans cette action* ». « *Notre bonne entente.* »
- la capacité des professionnels à dépasser les hiérarchies habituelles « *C'est-à-dire qu'au sein du programme, une infirmière ou une podologue n'est pas moins bien considérée par rapport à un médecin* »
- de pouvoir faire partie du Réseau diabète 35 donc faciliter les échanges avec les intervenants au sein du programme (St-Méen-le-Grand)
- d'être un coordinateur bien formé à l'ETP

(2) Lien et échanges avec le médecin traitant

Types de liens et d'échanges

Dans tous les programmes, il existait des liens avec le médecin traitant au cours du programme

- au moment du recrutement d'un de ses patients : à Steenvoorde, lorsque le recrutement était réalisé par quelque d'autre que le médecin traitant du patient, un courrier était envoyé à ce dernier pour solliciter son autorisation à la participation de son patient au programme. Il pouvait donc y répondre.

- à l'issue du diagnostic éducatif de son patient, à l'issue de chaque séance d'atelier ou séance individuelle d'ETP, et à l'issue du programme :un courrier papier était envoyé au médecin traitant, résumant les objectifs définis par le patient, leur réalisation ou non, le contenu des séances d'ETP, dans 3 programmes. Il était aussi disponible sous forme informatique dans le dossier patient pour les médecins de la MSP/PSP. Surtout s'il exerçait hors-pôle, le médecin traitant était encouragé à pouvoir répondre et donner son avis
- au cours du programme, il existait aussi d'autres modes de liens avec le médecin traitant, qui étaient réciproques, c'est-à-dire des professionnels du programme vers les médecins traitants et réciproquement:
 - deséchanges verbaux de visu, « *informels, en particulier pendant le repas du midi* », entre le médecin traitant et le coordinateur ou un des professionnels du programme
 - réunions avec les médecins traitants, soit hebdomadaires, soit mensuelles ou bimensuelles, dans 3 programmes. Celles-ci n'étaient pas forcément spécifiquement dédiées à l'ETP, mais la question y était abordée s'il y avait des besoins.
 - contacts téléphoniques ou courriels faciles entre les professionnels et les médecins traitants au sein de la MSP/PSP, dans 2 programmes.

Difficultés en ce qui concerne le lien avec le médecin traitant

- le fait de remotiver, de relancer les médecins traitants, « *par des mails, des réunions, des actions directes* », en particulier pour le recrutement, dans 3 programmes. Un des interrogés précisait néanmoins que le lien était moins difficile à maintenir si le médecin était mieux formé à l'ETP.
- le fait de pouvoir recruter des patients de médecins traitants hors-pôle.

(3) Coordination extérieure à la MSP/PSP

Connaissance et coopération avec des réseaux ou des programmes existants

Les 4 interrogés ont répondu qu'ils connaissaient au moins un programme sur leur thème d'ETP à proximité :

	SAVENAY	STEENVOORDE	ST-MÉEN-LE-GRAND	BAUME-LES-DAMES
Type de programme ou réseau	Programme du PSP de Clisson sur Obésité/facteurs de risque cardio-vasculaires	Réseau PREVAL sur le dépistage de la rétinopathie diabétique	réseau Diabète 35	réseau Gentiane Les autres programmes des MSP FEMASAC

Tableau n°19 : connaissance des programmes existants à proximité

Les 4 équipes ont plus ou moins coopéré avec ces réseaux ou programmes :

- L'équipe de St-Méen-le-Grand avait travaillé en étroite collaboration avec le réseau diabète 35 pour l'élaboration du programme, le contenu, la formation des professionnels du pôle, la communication auprès de la population locale au sujet du programme et la co-animation des ateliers du programme.

- L'équipe de Baume-les-Dames travaillait avec le réseau Gentiane pour construire la future plateforme ETP régionale. Ils étaient coordonnés avec les programmes des MSP FEMASAC pour les formations.
- L'équipe de Savenay signalait « quelques échanges entre les diététiciennes » coordinatrices des 2 programmes.

A Steenvoorde, il n'existait pas de coopération avec le réseau dont ils connaissaient l'existence. Un des interrogés regrettait le « manque de contacts et de coopération avec les réseaux existants, en particulier sur des compétences spécifiques sur des thèmes que nous n'avons pas le temps de développer »

Echanges de pratique

A Baume-les-Dames, l'interrogé a déclaré faire beaucoup de communication régionale au sujet du programme : « au niveau régional, on présente régulièrement notre programme auprès de professionnels: lors des universités d'été, à la faculté de médecine (étudiants, DU). L'HAS nous sollicite aussi très régulièrement pour avoir des informations, pour présenter les programmes lors de réunions.». Il déclarait aussi des échanges « avec les autres maisons de santé de la FEMASAC, formations communes, 1 réunion annuelle d'échanges de pratiques »

n) L'outil informatique

	SAVENAY	STEENVOORDE	ST-MÉEN-LE-GRAND	BAUME-LES-DAMES
TYPE DE LOGICIEL INFORMATIQUE	CHORUS ¹	CHORUS	Pas de logiciel informatique en réseau sur les 3 sites du PSP	Logiciel créé spécifiquement pour ce programme
POUR QUELLES MISSIONS DU PROGRAMME ?	<p>résumé diagnostic éducatif avec objectifs du patient</p> <p>résumé séance individuelle d'évaluation finale</p> <p>imprimés réglementaires d'adhésion du patient</p> <p>évaluations et bilan d'activité ARS</p>	<p>résumé diagnostic éducatif avec objectifs du patient</p> <p>résumé séance individuelle d'évaluation finale</p> <p>compte rendu des séances d'ETP</p> <p>évaluations et bilan d'activité ARS</p>	Néant	<p>résumé diagnostic éducatif avec objectifs du patient</p> <p>résumé séance individuelle d'évaluation finale</p> <p>compte rendu des séances d'ETP collectives et individuelles</p> <p>comptes rendus des réunions</p> <p>la comptabilité</p> <p>évaluation du patient, du programme, auto-évaluation des professionnels, et du bilan d'activité ARS</p>

¹ De chez ICT

AIDE POUR LA CONCEPTION DU LOGICIEL ET DES OUTILS INFORMATIQUES	- IREPS : pour le contenu des outils - Les professionnels du programme : pour la forme des outils	- COMMENT-DIRE : pour le contenu des outils - les professionnels du programme : pour la forme des outils	Néant	- Un intervenant extérieur à la MSP a conçu tout le logiciel - maintenance assurée par lui et par la coordinatrice
FONCTIONNEL POUR LE PROGRAMME ?	Oui: logiciel en réseau, Non : mais pas d'interface spéciale pour l'ETP dans le logiciel	Oui: logiciel en réseau, Non : mais pas d'interface spéciale pour l'ETP dans le logiciel	Néant	Oui+++
DOSSIER INFORMATIQUE ETP DU PATIENT ACCESSIBLE AUX PROFESSIONNELS DE LA MSP/PSP ?	Oui	Oui	Néant	Non : seulement les professionnels du programme d'ETP

Tableau n°20 : Les données sur l'outil informatique

A Baume-les-Dames, l'équipe utilisait un « logiciel en réseau spécifique à l'ETP, accessible aux intervenants du programme ». L'équipe avait sollicité un intervenant extérieur pour concevoir tout leur logiciel informatique spécifiquement destiné programme, selon leurs besoins. C'est un amateur, passionné d'informatique, qui avait été rémunéré pour sa conception et sa maintenance tous les mois . Ce logiciel avait donc « évolué au fur et à mesure des besoins ». L'équipe de Baume-les-Dames a reconnu la fonctionnalité et la pertinence de ce logiciel informatique comme un réel levier pour le programme: « on ne perd pas de temps. Les IDE, la diététicienne et la psychologue notent tout et tout sort à partir de ça. C'est-à-dire que lorsqu'on y rentre une information, elle va se mettre partout dans plein de rubriques. Ça permet d'avoir des graphiques de suite, des synthèses, et ça facilite aussi pour le montant des honoraires. »

A St-Méen-le-Grand, il n'existait pas de réseau informatique pour le programme d'ETP en raison d'un pôle multisite. Ainsi l'interrogé précisait que tout était sur papier « et centralisé par {...} la coordinatrice ETP ».

Dans 2 programmes, Savenay et Steenvoorde, le logiciel était d'un côté fonctionnel car « le dossier {était} en réseau et {permettait} l'utilisation d'outils informatiques », mais de l'autre il ne l'était pas car il n'existait « pas d'onglet/d'interface dédiée à l'ETP ». Dans ces 2 programmes, le logiciel était en réseau pour tous les professionnels de la MSP, contrairement à Baume-les-Dames, où seuls les professionnels du programme avaient accès.

o) Ressenti des professionnels

(1) Des professionnels motivés pour l'ETP

Pour les interrogés et leurs équipes respectives, l'ETP était une « expérience enrichissante », et ils étaient tous « toujours très motivé[s] ». Leurs motivations actuelles pour la pratique de l'ETP étaient diverses :

Sur le plan de la pratique professionnelle

- « travail en équipe » et « en pluridisciplinarité »
- « exercice innovant » qui a du potentiel dans l'avenir : « L'ETP fait partie de l'avenir de la médecine »
- avoir une pratique différente de sa pratique habituelle : « faire évoluer leurs modalités d'application de leur profession », « sortir d'un travail à l'acte » « donner une autre dimension à la pratique du MG »

Sur le plan de la relation médecin-patient

- autre approche des patients et relation différente avec les patients : « développer une autre relation avec les patients, plus intéressante, plus de temps d'écoute » « Pour les IDE, avoir une approche du patient autre qu'une relation de soins techniques »

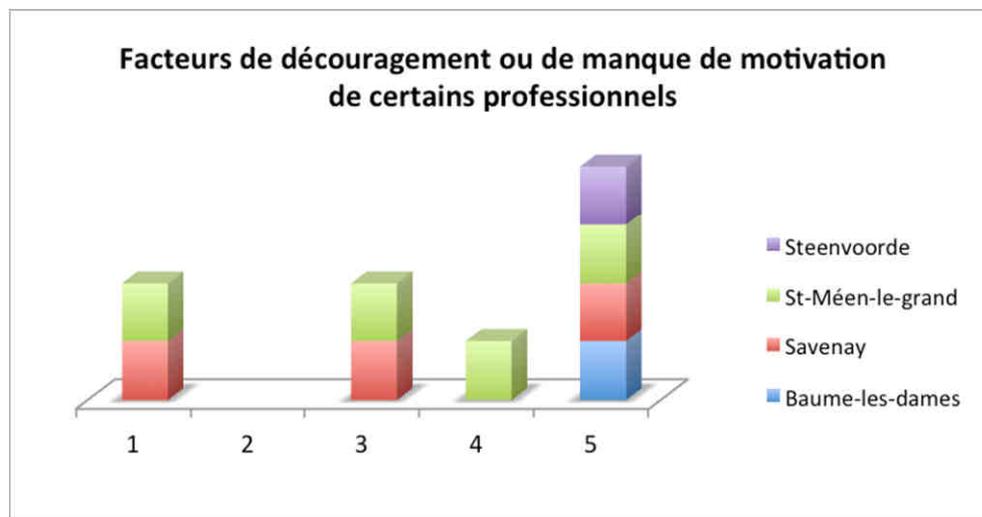
Sur le plan des patients

- améliorer la prise en charge et l'état de santé des patients : « faire de la prévention au niveau des patients » « Si, en plus, cela permet d'améliorer la pathologie diabétique, ça motive encore plus »
- Rendre les patients acteurs de leur prise en charge : « Les patients qui ont participé au programme et que je vois en consultation ensuite, ne sont plus des « consommateurs de soins » : ils sont devenus des « producteurs de santé », ils ont déjà réglé, pendant le programme, leurs questions, leurs doutes, ont exprimé ce qu'ils avaient à dire au sujet de leur maladie et leurs problématiques »

Sur le plan collectif

- Prendre en compte la dimension future de la médecine générale à titre collectif localement : « mieux coordonner les soins sur le territoire. », « ne pas voir régresser la santé dans les campagnes » « faire en sorte que dans 30 ans, mon exercice soit suffisamment attractif pour qu'il y ait quelqu'un pour prendre la suite »

(2) Facteurs de découragement ou de manque de motivation de certains professionnels



- 1= rémunération et financement insuffisants
- 2= manque de visibilité dans l'avenir
- 3= aspect chronophage
- 4=sentiment d'isolement
- 5= difficultés à organiser vie familiale et activités professionnelles (dont l'ETP)

Figure n°17 : Facteurs de découragement ou de manque de motivation des professionnels

Rémunération et financement insuffisants

La présidente du pôle de santé de St-Méen-le-Grand, se sentait elle-même parfois découragée par le manque de rémunération de ses collègues du programme: « Il n'est pas toujours facile de ne pas pouvoir rémunérer ses collègues, surtout s'ils font l'effort de se former ». Deux des interrogés (Savenay, St-Méen-le-Grand) se demandaient si les motivations tiendraient si les financements n'étaient pas pérennes : « *Mais si les financements ne sont pas pérennes ou pas à la hauteur du temps de travail fourni, ça nous découragera...* ».

Mais dans les quatre équipes, la motivation des professionnels n'était pas actuellement affectée par le manque de financement, parce que la rémunération liée à l'ETP ne faisait pas partie des motivations initiales : « *Je ne fais pas du bénévolat, je gagne également moins ma vie avec la coordination au niveau régional et avec l'ETP plutôt qu'avec les consultations à l'acte classiques. Mais c'est pas grave !* »

Le manque de visibilité dans l'avenir

Tous les interrogés déclaraient que leurs équipes étaient toujours très motivées, malgré le manque de visibilité du programme dans l'avenir: « je regarde le verre à moitié plein ! les choses continuent à évoluer, petit à petit mais ça avance »

Sans être découragé, aucun des interrogés ne savait encore si leur programme pourrait être pérennisé, en fonction des financements futurs.

Aspect chronophage du programme

Tous les interrogés ont déclaré que s'occuper du programme avait été et était chronophage. Une des raisons évoquées était la jeunesse du programme : « Mais c'est peut-être parce que c'est la 1^{ère} année. A Baume-les-Dames, l'interrogé ajoutait que ce côté chronophage n'était « pas un souci, dans la mesure où les moyens existent ».

Sentiment d'isolement

A St-Méen-le-Grand, l'interrogée affirmait qu'elle et son équipe avaient pu ressentir parfois un sentiment d'isolement à cause de la méconnaissance d'un tel projet au départ: « C'est pas toujours facile car on se dépatouille dans un domaine qu'on ne connaît pas, et avant de se lancer on ne se rend pas compte de l'ampleur de la tâche ».

Lorsque les équipes ne s'étaient pas senties isolées ou s'étaient senties moins isolées dans le travail de mise en place de leur programme, c'était pour les raisons suivantes :

- ils ont été bien accompagnés par certains partenaires : « on a de bons relais, en particulier le réseau Diabète 35 car ils nous ont offerts leurs compétences. »
- Ils échangeaient avec d'autres équipes de programme d'ETP en MSP : « il y a eu quelques échanges avec les professionnels du programme de Clisson » « On fait un GEP avec d'autres MSP ».
-

A Baume-les-Dames, l'interrogé proposait de « réfléchir à écrire les démarches et le ressenti au niveau de chaque programme » afin de limiter le sentiment d'isolement entre MSP.

Difficultés à s'organiser entre activités professionnelles (dont le programme) et activités personnelles ou familiales

Certaines des difficultés décrites étaient de réels freins à l'implication dans le programme : « Parmi ceux qui ont été formés, certains professionnels n'animent pas d'ateliers pour cette raison. ». Dans les 4 programmes, certains professionnels avaient des difficultés à s'organiser entre les différentes activités professionnelles, et entre vie professionnelle et vie familiale. En effet :

- le programme d'ETP se rajoutait à l'emploi du temps de travail en libéral: « c'est une tâche qui vient se surajouter à l'agenda professionnel des consultations »
- Il était compliqué d'organiser les différentes activités professionnelles dont le programme d'ETP : « pas forcément simple d'articuler les différentes activités professionnelles, ça demande un certain effort »
- Il fallait s'organiser pour se dégager du temps pour le programme : « Il faut pour certains temps du programme [...] un relai par nos collègues ou par des remplaçants [...] ou alors organiser sur des jours de repos. »
- Le programme d'ETP empiétait sur le temps qui aurait pu être passé en famille : « il faut prendre des créneaux sur la vie familiale » « pour une des IDE, le fait de pouvoir passer du temps pour sa famille est un frein à participer à l'ETP et à prendre du temps pour l'ETP »

DISCUSSION

I. LIMITES ET BIAIS

A. PHASE 1 : ENTRETIENS AVEC LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ DU POLE DE SANTÉ CLISSON

1. Liés à la population étudiée

Il existait un biais de sélection de la population: deux médecins généralistes du groupe qualité n'ayant pas recruté de patients donc ayant été considérés comme non impliqués dans le programme ont été exclus de l'étude . Il est donc possible qu'un point de vue spécifique et des freins liés à cette situation n'ont pas été exprimés. Nous avons donc un manque de représentativité dans les facteurs déterminant la mise en place du programme.

2. Liés à la méthode de recueil et d'analyse des données

a) Liés au guide d'entretien

Les thèmes et sous-thèmes du guide d'entretien n'étaient probablement pas exhaustifs.

b) Liés aux entretiens semi-dirigés

L'entretien ayant été réalisé la plupart du temps sur le lieu de travail, l'interviewé était parfois dérangé par le téléphone ou par des personnes entrant dans la salle d'entretien et intervenant dans l'entretien entre lui et l'enquêteur. Ceci a pu perturber le sens logique de la pensée de l'interviewé et de l'enquêteur et provoquer peut-être la perte de données à recueillir. Par ailleurs, les données recueillies sont de nature déclarative: cela ne reflète donc pas complètement les pratiques réelles mais la perception des pratiques des interviewés. Les interviewés ont eu naturellement tendance à s'exprimer sur les facteurs négatifs. Les leviers mis en jeu dans la mise en place du programme sont donc probablement sous-représentés. De plus, l'enquêteur a pu parfois à son insu influencer le discours de l'interviewé par ses interventions. Cependant, pour limiter ce biais, l'enquêteur a essayé de poser des questions les plus ouvertes possibles, et de laisser l'interviewé parler librement sur un thème jusqu'à ce que celui-ci épuise le sujet.

c) Liés à l'analyse des données

L'enquêteur s'est heurté à une quantité très importante de données à analyser, et à la difficulté de pouvoir synthétiser des thématiques. Le travail a tenté de privilégier à la fois la compréhension et l'exhaustivité.

3. Liés à l'enquêteur

L'enquêteur était novice en ce qui concernait l'utilisation de la méthode qualitative et du travail de recherche en général. Le recueil et l'analyse n'ont probablement pas été optimaux. Par ailleurs, il existait un biais d'interprétation : l'analyse des verbatims des 9 entretiens a été réalisée par une seule personne qui est l'enquêteur. Nous n'avons pas utilisé la triangulation des méthodes qui permet d'avoir une analyse plus fine et objective. Un travail collégial aurait pu gommer de possibles partis pris à notre insu dans l'interprétation des résultats et la discussion. Cependant, les propos exposés dans les résultats sont illustrés de citations pour rester le plus fidèle possible à la pensée et au discours des interviewés.

B. PHASE 2 : QUESTIONNAIRES D'OBSERVATION DE QUATRE AUTRES PROGRAMMES D'ETP

1. Liés à l'échantillon étudié

Il existait un biais de sélection et biais de recrutement : l'enquêteur a été orienté sur un programme selon le choix de l'URPS-ML de la région ciblée. Ainsi l'échantillon des programmes n'était pas représentatif de l'ensemble des programmes qui avaient pu être mis en place en France au sein ou avec l'aide de structures pluridisciplinaires. En effet, nous n'avons étudié que 4 programmes. Cependant, l'enquêteur ne disposait pas de moyens logistiques et du temps nécessaire pour comparer à tous les programmes existants sur le territoire français. Le travail de recherche n'a pas été exhaustif.

2. Liés à la méthode de recueil et d'analyse des données

a) Liés au questionnaire

Il existait un biais de mesure : le répondant qui a rempli le questionnaire était soit un médecin soit un coordonnateur. Ainsi, son regard porté sur le programme était forcément différent de celui d'une infirmière par exemple. Par ailleurs, il existait un manque de représentativité des données réelles concernant les programmes. Le fait de faire remplir le questionnaire par un seul répondant a engendré probablement des réponses incomplètes à certaines questions. Il faudrait que ces données soient confrontées aux évaluations respectives de ces programmes lorsqu'elles auront lieu, afin d'avoir une vision plus objective de leur organisation. De plus, il existait un biais d'interprétation : l'analyse des questions ouvertes a été plus difficile et moins objective que les questions fermées, car elles étaient sujettes à l'interprétation subjective des données lors de l'analyse thématique (59)

b) Liés au rendez-vous téléphonique

Les données recueillies sont de nature déclarative: cela ne reflète donc pas complètement les pratiques réelles mais la perception des pratiques des interviewés.

3. Liés à l'enquêteur

Il existait un biais d'interprétation: les données notées sur le questionnaire pouvaient être parfois interprétées car transcrites par l'enquêteur qui synthétisait parfois les réponses pour faciliter la prise de notes. Cependant, pour limiter ce biais, l'enquêteur s'est attaché autant que possible à conserver au maximum les mots importants choisis par le répondant. De plus, la relecture et validation par retour du questionnaire au répondant a permis de vérifier si les données transcrites étaient conformes à la pensée et aux idées du répondant. Par ailleurs, il existait un autre biais d'interprétation concernant l'analyse thématique du contenu des questions ouvertes : elle a été réalisée par une seule personne qui est l'enquêteur. Nous n'avons pas utilisé la triangulation des méthodes. Enfin, l'enquêteur a pu parfois à son insu influencer le discours de l'interrogé par la formulation des questions, et parfois par l'explicitation orale de certaines questions mal comprises par l'interrogé.

II. DISCUSSION DES RÉSULTATS

A. Programmes structurés d'ETP globalement de qualité

Le programme de Clisson et les 4 autres programmes étudiés ont rempli globalement les critères de qualité d'un programme d'ETP selon l'HAS(36) (annexe 2) et selon D'Ivernois et Gagnayre (annexe 2) Etant donné que l'étude des programmes n'a pas été exhaustive, nous n'avons pas de réponse pour tous les critères de qualité mentionnés dans nos 2 référentiels. Par exemple la participation à des activités de recherche en ETP n'a pas été abordée. Cependant certains critères non pas été remplis. Voici les principaux dans les programmes étudiés, dont celui de Clisson:

- Les patients ou associations de patients n'ont pas participé à l'élaboration du programme. Ceci n'est pas un frein, mais lorsque les patients participent à l'élaboration, c'est un vrai levier en ce qui concerne la qualité pédagogique (pour 4 programmes sur 5)
- Le diagnostic éducatif ne définit pas les compétences acquises et à acquérir par le patient, ni le contrat d'éducation avec des objectifs éducatifs. C'est un frein à la démarche éducative (à Clisson)
- Les activités d'éducation thérapeutique ont manqué de coordination, en particulier avec les médecins traitants (à Clisson)
- Il n'a pas été mis en place d'évaluation de la séance ni du patient par les professionnels après les séances collectives d'ETP(à Clisson).
- Il n'existait pas de modularité du programme, c'est-à-dire pas d'adaptation du nombre et des thèmes de séances d'ETP en fonction du contrat d'éducation du patient. Le principe d'approche centrée sur le patient n'est pas respecté sur ce point-ci (pour 3 programmes sur 5).
- Il n'existait pas d'auto-évaluation par les professionnels, c'est-à-dire pas de réunion d'équipe pour la synthèse de l'évaluation des patients et du programme (pour 4 programmes sur 5).
- Le processus d'ETP n'était pas permanent, avec un manque de suivi post-programme et un manque de reprise éducative (pour les 5 programmes).
- Le programme n'était pas accessible à tous types de publics (pour les 5 programmes).

Ainsi, le programme d'ETP de Clisson a eu plus de difficultés dans la coordination et sur le plan pédagogique par rapport aux autres programmes étudiés. Les hypothèses que nous pourrions évoquer sont l'inexpérience des coordinateurs en matière d'ETP, l'élaboration du programme avant la parution du cahier des charges pour l'autorisation par l'ARS, la formation tardive des professionnels, c'est-à-dire après l'élaboration du programme, et le manque de professionnels investis dans le programme.

La structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient n'est pas scolaire ni rigide. Au contraire, elle permet d'atteindre une qualité la plus optimale possible, en essayant de remplir un maximum de ces critères de qualité. Selon Gagnayre et d'Ivernois(60), concernant la structuration d'un programme d'ETP :

- « elle facilite l'intégration et rend possible l'éducation thérapeutique du patient dans un parcours de soins ;
- elle garantit la sécurité du patient ;
- elle garantit la valeur scientifique des contenus enseignés ;
- elle contribue à l'amélioration de la qualité pédagogique des programmes d'éducation thérapeutique du

patient ;

- *elle est évaluable ;*
- *elle ne constitue pas une entrave à la liberté d'apprendre ni à l'autonomie du patient ;*
- *elle facilite l'interdisciplinarité, la créativité des soignants et l'innovation pédagogique ;*
- *elle propose un cadre au patient qui le contient et le rassure. »*

B. Facteurs entrant en jeu dans la mise en place des programmes : les freins et les leviers

Nous avons utilisé la méthode SWOT(61,62) pour nous aider à discuter les facteurs influençant la mise en place des programmes d'ETP : les leviers et les freins, qui sont soit internes au programme et à la structure, soit extérieurs au programme donc dans l'environnement. Le terme SWOT « employé dans l'expression, analyse SWOT ou matrice SWOT, est un acronyme dérivé de l'anglais : pour *S-trengths* (forces), *W-eaknesses* (faiblesses), *O-pportunities* (opportunités), *T-hreats* (menaces) ». (Définition Wikipédia). Les facteurs environnementaux sont classés en opportunités et menaces. Ils peuvent ensuite être répartis selon le modèle PESTEL en 6 catégories : politiques, économiques, sociologiques, technologiques, écologiques et légales (61).

L'outil SWOT peut être employé dans de nombreux domaines, pour décrire et évaluer un processus dynamique. Il propose une synthèse des variables qu'il est nécessaire de prendre en compte pour le mener à bien le projet. A l'issue de cette synthèse, il est possible d'établir des facteurs-clés de succès c'est-à-dire la stratégie à adopter pour le succès de l'action.

Nous avons effectué une matrice SWOT avec les facteurs **principaux** entrant en jeu dans la mise en place du programme de Clisson et des autres programmes étudiés. Par souci de clarté, nous n'avons pas été exhaustif dans les facteurs un peu plus secondaires.

1. Facteurs observés dans le programme de Clisson et les 4 autres programmes étudiés

Les facteurs apparaissant en bleu sont communs au programme de Clisson et les autres programmes étudiés (1 ou plusieurs).

Les facteurs apparaissant en noir sont uniquement retrouvés à Clisson.

	Types de facteurs	FORCES	FAIBLESSES
FACTEURS INTERNES AU PROGRAMME	Professionnels	Professionnels moteurs motivés et formés	Ambivalence sur la motivation des médecins traitants
		Volonté de pérenniser la présence de la diététicienne	
		Intérêt pour l'ETP d'une majorité de professionnels	
		Groupe qualité ou professionnels extérieurs à la MSP/PSP impliqués dans le recrutement	Pas assez de moyens humains
	Type et lieu de pratique	Structure pluridisciplinaire libérale	Locaux pas suffisants
	Calendrier	Dynamique de travail imposée par un calendrier court	Calendrier trop court
	Expériences et référentiels	Référentiels existants pour la pathologie	Critères d'inclusion trop nombreux
		Expérience des coordinateurs utiles au programme	Inexpérience en ETP et formation tardive des coordinateurs par rapport au moment de l'élaboration
		Compétences de professionnels de la MSP/PSP mises au service du programme	
	Formation	Formation de niveau 1 des coordinateurs	Coût de la formation/perte de revenus Absence de formation des médecins traitants Temps de formation non adapté en libéral
		Aide financière supplémentaire pour la formation	
		Sensibilisation à l'ETP sur site des médecins traitants	
	Partenaire-conseil	Présence d'un partenaire pour le conseil administratif et juridique	Manque de partenaire pour l'aide à la pédagogie
	Informatique	Repérage des patients potentiels par l'informatique	Informatique très peu fonctionnel pour le programme
			Trop de documents format papier
			Coordinateur pas associé au réseau informatique
	Coordination	Présence de 2 coordinateurs complémentaires	Rôles mal définis entre professionnels
		Avoir des compétences de coordinateur	Difficulté de gestion d'une équipe
		Relances régulières des professionnels	Manque de structuration au niveau planning et réunions
			Place floue du médecin traitant
		Aide de la secrétaire	Manque de lien et d'échanges avec le médecin traitant
	Rémunération et financement	Participation financière des patients	Tâches administratives chronophages
		Rémunération de la participation des médecins traitants dans le programme	Financement insuffisant du fonctionnement du programme
Rémunération des professionnels insuffisante			
		Manque de l'appui d'un comptable pour la trésorerie	
	Temps non rémunérés par manque de comptabilisation		
	Pas de financement du suivi post-programme et des reprises éducatives		
Evaluation		Absence auto-évaluation des professionnels	

			Réalisation de l'évaluation par un seul professionnel
	Déroulement du programme		Pas de compétences définies ni de contrat d'éducation
			Manque d'outils pertinents et efficaces pour les séances
			Ateliers pas assez pratiques
			Séances d'ETP peu favorables à certains publics
			Pas de modularité dans les séances d'ETP
			Mode de suivi post programme mal défini pour les patients et les professionnels
	Communication	Partager son expérience entre programmes libéraux	Pas de communication/publicité sur le programme
Le temps		Gestion vie familiale/ vie professionnelle/ programme d'ETP	
		Aspect chronophage dans toutes les étapes	

Tableau n°21 : Facteurs INTERNES AU PROGRAMME observés dans le programme de Clisson et les 4 autres programmes étudiés

	Type de facteurs	OPPORTUNITÉS	MENACES	
FACTEURS DANS L'ENVIRONNEMENT	Politiques	Volonté des pouvoirs publics et de l'ARS de promouvoir et déployer l'ETP en ambulatoire et en libéral	Manque de visibilité des acteurs ressources en ETP localement/ régionalement, ni de l'offre en ETP.	
			Lenteur administrative	
			Rigidité des cadres administratifs	
			Evolution lente des avancées réglementaires	
			Manque de formation à l'ETP dans le cursus initial des études	
			Pratiques de l'ETP très diverses	
		Cahier des charges pour l'autorisation par l'ARS Bilan d'activité demandé par l'ARS, à mi-parcours et à la fin des programmes	Référentiels nationaux de l'HAS	Lourdeur des dossier administratifs de l'ARS
				Manque de lieux de partage d'expériences au niveau régional/national
	Economiques	Appel à projet URCAM 2009 avec financement FNPEIS	Créneau de demande des ENMR en 2011	Absence de pérennité des financements
		Pas d'avance de frais pour les patients		Coût des formations (frais d'inscription + rémunération) Délai long pour obtenir le versement des subventions
	Sociologiques	Attente des patients et de leur entourage		Contraintes géographiques, professionnelles, familiales des patients
				Appréhension des séances collectives
				Patients résistants aux changements de comportements
	Légaux	Cadre législatif national avec loi HPST et décrets de 2010		Manque de visibilité réglementaire dans l'avenir
				Pas de structure juridique adaptée
Technologiques			Problématique de l'accès aux dossiers patients et du secret médical partagé entre plusieurs types de professionnels de santé.	
			Pas de logiciel adapté à l'ETP sur le plan national	
			Outils existants dans les réseaux et établissements difficiles à transposer en libéral	

Tableau n°22 : Facteurs DE L'ENVIRONNEMENT DU PROGRAMME observés dans le programme de Clisson et les 4 autres programmes étudiés

2. Facteurs uniquement observés dans les 4 autres programmes étudiés

	Types de facteurs	FORCES	FAIBLESSES
FACTEURS INTERNES AU PROGRAMME	Professionnels	Une majorité de professionnels investis dans le programme = moyens humains suffisants	
		Bonne entente et solidarité entre professionnels	
	Type et lieu de pratique	Salles prêtées par la commune/ communauté de communes	
	Calendrier	Du temps pour l'élaboration	
	Pathologie	Pathologie choisie pour un recrutement potentiel de patients large	
	Référentiels et expériences	Expérience en ETP de certains professionnels et coordinateurs avant l'élaboration	Pas de référentiels existants sur les pathologies ciblées (1 programme)
		Participation d'association de patients à l'élaboration	
	Partenaire conseil	Aide à l'élaboration du contenu pédagogique	
	Formation	Formation de niveau 2 de certains coordinateurs ou professionnels	Formation d'à peine niveau 1 pour tous les professionnels y compris coordinateurs (1 programme)
		Vraie formation de niveau 1 de certains médecins traitants	
		Formation sur site de tous les professionnels par un formateur extérieur	Trouver un organisme de formation disponible en même temps que les professionnels
		Formation avant l'élaboration, au moins pour les coordinateurs	
		Mutualisation des formations au niveau régional	
	Informatique	Logiciel informatique spécifiquement créé pour le programme (1 programme)	Absence de système informatique commun entre les 3 sites du PSP (1 programme)
		Accès au dossier patient informatique de tous les professionnels du programme	
		Un maximum de documents sur informatique	
Coordination	Présence d'un coordinateur administratif employé pour le programme		
	Présence d'un coordinateur à mi-temps pour leur activité libérale		
	Présence d'un coordinateur régional et mutualisation de certains temps de concertation et d'élaboration		
	Accent porté sur discours commun entre professionnels		
	Structuration avec planification des temps de concertation et réunions		
	investissement du médecin traitant à différentes étapes du programme encouragée et réalisée, et « à la carte »		
	Comptes rendus au sujet des patients adressés à leur médecin		

		traitant	
	Financements	Mutualisation des financements au niveau régional	Difficulté d'achat de matériel et de lancement du programme au départ
		Participation du module 1 pour le financement de la coordination	
		Taux horaire pour la rémunération des réunions et temps d'élaboration	
		Rémunération des professionnels pour les synthèses et les comptes rendus des étapes et séances d'ETP	
		Présence d'un comptable pour la trésorerie	
	Evaluation	Auto-évaluation des professionnels selon le guide HAS	
		Débriefings post-ateliers entre professionnels	
		Synthèse après chaque étape du processus d'ETP, conservée dans le dossier patient	
		Participation de thésards ou internes pour certaines étapes de l'évaluation	
		Mutualisation des évaluations au niveau régional	
	Déroulement du programme	Recrutement par tous les types de professionnels	Indication d'ETP mal posée pour certains patients
		Co-animation des ateliers	Nombre important de patients par groupe
		Professionnels fil rouge qui rassure les patients en assurant un suivi	
		Modularité dans les séances	
		Séances individuelles et collectives	
		Ateliers avec psychologue	
		Outils pertinents adaptés avec l'aide pédagogique du partenaire-conseil	
	Communication	Publicité au sujet du programme (1 programme)	
Existence d'une fédération régionale (FEMASAC)			

Tableau n°23 : Facteurs observés SEULEMENT dans les 4 autres programmes étudiés

C. Eléments de méthode pour la mise en place d'un programme d'ETP en libéral

A l'issue de nos analyses SWOT des facteurs entrant en jeu la mise en place d'un programme d'ETP, nous avons pu établir des facteurs-clés de succès ou éléments de méthode, pour mener à bien ce processus. Les éléments ont été proposés sur un point de vue méthodologique, et pas d'un point de vue économique.

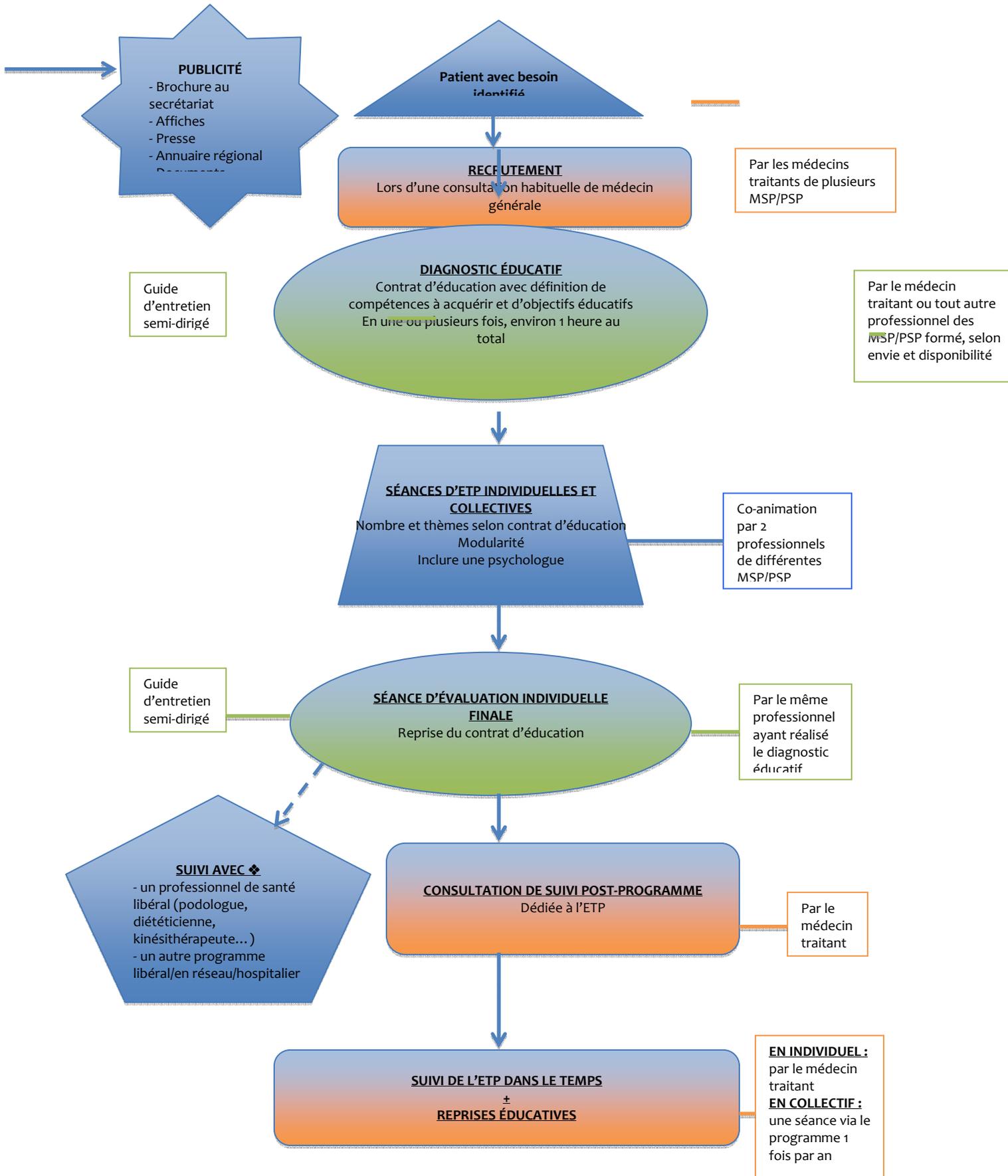


Figure n°18

MODÉLISATION D'UN PROCESSUS D'ETP STRUCTURÉ : mutualisation entre plusieurs MSP/PSP

La figure proposée représente un exemple de modélisation d'un programme d'ETP entre plusieurs MSP, qui nous semble être un modèle optimal en terme d'optimisation du fonctionnement d'un programme en libéral.

1. Partir d'un terrain favorable

Le programme d'ETP du PSP de Clisson et les 4 autres programmes ont tous bénéficié d'un terrain favorable à leur mise en place:

- une structure pluridisciplinaire,
- des professionnels moteurs motivés, formés, avec des expériences utiles,
- un intérêt des professionnels pour l'ETP
- des référentiels existants sur les pathologies,
- les compétences de professionnels de la MSP/ PSP mises au service du programme,
- la présence du groupe qualité à Clisson ou de recruteurs nombreux et variés dans les autres programmes.

Ils ont tous bénéficié également d'un terrain commun favorable sur le plan de l'**environnement** (cf tableau n°22).

a) Structure pluridisciplinaire libérale (MSP ou PSP)

L'exercice en MSP ou PSP constitue un cadre favorable au développement de l'éducation thérapeutique (31), et est un véritable avantage pour ce genre de programme en libéral(63) :

- rassembler dans un même lieu les professionnels de santé différents, qui ont une envie commune de travailler sur des projets de santé communs, et qui fondent une équipe solidaire.
- faciliter les échanges
- avoir des locaux disponibles et adaptés
- mutualiser les moyens, le matériel et les postes (secrétariat par exemple)
- recevoir les financements de l'ARS (ENMR)
- proximité des lieux de vie des patients

A l'étranger aussi, l'ETP se pratique la plupart du temps dans des structures pluridisciplinaires : centres de soins en Allemagne, centres d'éducation en Belgique, maisons médicales pluridisciplinaires libérales un peu partout (64).

Malgré la présence de locaux adaptés, certaines équipes des programmes étudiés ont eu besoin malgré tout de salles plus grandes pour les séances collectives. Le prêt par la commune de salle pour ces activités a été un levier pour les équipes.

b) Des professionnels moteurs motivés, formés, avec des expériences utiles au programme

En général, les professionnels qui portent les projets sont déjà formés, ou sensibilisés et en cours de formation à l'ETP. Ils acquièrent les compétences nécessaires à la coordination, à l'élaboration d'un

programme. Ils ont en général un pied dans les institutions ou associations ou syndicats en lien avec la mise en place de leur programme : ARS, URML, FFMPs, FEMASAC etc... Tout cet ensemble leur permet de renforcer leur motivation pour l'ETP, et de motiver à leur tour les professionnels de leur MSP/PSP.

c) Un intérêt des professionnels pour l'ETP

Il existe préalablement au programme des professionnels qui sont intéressés par l'ETP, pour les motifs que nous avons déjà vus:

- pour changer leur pratique professionnelle (prévention, pas de paiement l'acte, plus de temps)
- pour améliorer la relation médecin-patient
- pour l'apport pour les patients atteints de maladie chronique
- pour des enjeux de santé publique et d'organisation de la santé sur le territoire

Beaucoup de médecins généralistes déclarent être prêts à réaliser l'ETP dans leurs consultations à leur cabinet (23). Dans les Pays de la Loire, les médecins généralistes semblent en grande majorité favorables aux programmes d'ETP : les trois quarts pensent que tous leurs patients atteints de maladie chronique devraient être concernés par un tel dispositif (65). Les généralistes semblent désireux de voir leur profession s'impliquer dans ce domaine, devant les spécialistes, les réseaux et les hôpitaux. Les trois quarts déclarent qu'ils seraient prêts à réaliser eux-mêmes des actions d'ETP pour leurs patients dans leur cabinet, avec une formation et une rémunération adaptée. Une grande majorité d'entre eux se disent d'ailleurs intéressés par des formations sur l'ETP.

Les professionnels de santé qui pratiquent l'ETP « décrivent un confort d'exercice bien plus grand, l'absence de conflits avec le patient, et la gratification qu'apporte le retour d'expérience des patients. Leur exercice est enrichi d'une pratique stimulante, qui transforme pour beaucoup des consultations vécues comme des échecs en partenariat positif avec les patients »(24). D'ailleurs, la thèse de Nathalie Duffau sur « L'éducation thérapeutique en consultation de médecine générale »(52) montre que les médecins généralistes qui pratiquent l'ETP sont pleinement satisfaits d'une relation médecin-patient plus équilibrée, et voient de nombreux avantages à faire de l'ETP (connaissance du patient dans sa globalité, un suivi dans la durée, la prise en charge des situations polyopathologiques ...).

d) Des référentiels existants

Des référentiels sur les pathologies ciblées

Les équipes ont pu s'appuyer sur des programmes déjà existants sur la même pathologie que celle ciblée dans leur programme. Par exemple le réseau diabète 35 a pu partager l'expérience de son programme. Lorsqu'il n'existe pas de référentiel, l'élaboration semble un peu plus complexe. Il est donc important de choisir une pathologie cible pour laquelle l'élaboration sera simplifiée, sans pour autant être redondant ou concurrencer d'autres programmes proches localement. Il est nécessaire aussi de pouvoir choisir des référentiels adaptés afin de ne pas être trop scientifique dans le contenu des séances.

Des recommandations nationales

Les professionnels se sont également appuyés sur les guides de l'HAS surtout, et de l'INPES pour concevoir leur programme. Ils y ont trouvé une aide méthodologique selon eux, pour un programme de qualité. Ces

guides sont assez complets, mais ce qu'on pourrait leur reprocher, c'est qu'ils sont très théoriques, pas assez pratiques, et inspirés des pratiques hospitalières de l'ETP. Ils ne sont peut-être pas assez adaptés à l'ETP en libéral et en soins primaires comme le signale le rapport du HCSP (31).

A l'image de l'Allemagne par exemple, il serait intéressant qu'il soit publié des recommandations officielles concernant l'ETP en ambulatoire spécifiquement(64).

e) Les compétences et l'expertise des professionnels mises au service du programme

Certains professionnels ont des compétences particulières : en informatique, en comptabilité, en communication etc... Pouvoir les repérer et les mettre au service du programme a un intérêt double :

- pouvoir bénéficier d'une plus-value pour le programme
- investir davantage les professionnels qui offrent leurs compétences

Tous les professionnels de santé peuvent pratiquer l'ETP, à condition d'être formés, même si les infirmiers sont les professionnels de santé les plus représentés dans les programmes d'ETP. Chaque type de professionnel peut apporter son expertise au sein d'un programme d'ETP, comme le souligne très bien le rapport Jacquat :

- « les médecins qui ont un rôle primordial dans l'orientation et le suivi des patients
- les infirmières qui sont au cœur du dispositif dans l'animation des programmes d'ETP et la coordination des différents acteurs
- les psychologues qui apportent leur connaissance des sciences humaines
- les diététiciens pour éduquer sur le volet nutrition particulièrement important dans le diabète et animer des ateliers « cuisine »
- les pharmaciens, par leur participation à la conception et à l'animation d'ateliers relatifs aux traitements pouvant se dérouler à l'officine lors de la dispensation des médicaments
- les biologistes, par leur connaissance des auto-analyseurs, largement utilisés dans le diabète, et pour l'explication sur les examens de biologie médicale ;
- les podologues, notamment dans le cas de l'ETP pour les patients diabétiques pour éviter les complications ;
- les éducateurs sportifs, pour initier les patients à une activité physique adaptée ;
- les masseurs kinésithérapeutes, dans le cadre de l'asthme, de la mucoviscidose, les troubles musculo-squelettiques... »

f) Un groupe qualité, ou bien des recruteurs nombreux et divers

A Clisson, le « groupe qualité », qui comprend 10 médecins dont 5 en dehors du PSP, est un levier non négligeable pour le recrutement des patients. En effet, le potentiel de patients recrutés s'en est trouvé augmenté. De plus, cela permet de faire bénéficier des patients sur une plus large zone géographique. De la même façon, dans certains des programmes étudiés, le recrutement des patients pouvait être réalisé par de nombreux professionnels de professions de santé de types différents (pharmacien, infirmière, kinésithérapeute etc...). Ainsi, cela permet de la même façon d'augmenter la file active, mais aussi de recruter des patients aux profils diversifiés.

2. Obtenir un partenariat pour l'élaboration du programme

Dans tous les programmes étudiés, les équipes ont bénéficié d'un ou plusieurs partenaires-conseils dans l'élaboration. Le partenariat impose une dynamique de travail positive. Il est un facteur de motivation et enlève le sentiment d'isolement.

Il est important d'avoir un double partenariat, complémentaire :

- Un partenaire plus « administratif » : pour les recherches et les demandes de financement, le remplissage des dossiers administratifs, et pour guider dans les démarches réglementaires et juridiques. Il diminue l'aspect chronophage de toutes ces tâches. Même si le cahier des charges de l'ARS est plutôt bien accueilli par la majorité des équipes, car il guide l'élaboration et la structuration du programme (66), il est lourd et complexe à remplir par une équipe libérale qui a des difficultés à se dégager du temps: cela nécessite un accompagnement méthodologique, par un partenaire compétent.
- Un partenaire plus « pédagogique » : partenaire expert en ETP qui apporte l'expérience de l'ETP et des contenus pédagogiques utiles pour guider la structuration du programme, aider à la conception des outils pédagogiques et d'évaluation. Il diminue également la perte de temps liée à l'inexpérience éventuelle des professionnels en matière de montage de programme d'ETP.

A Clisson, le partenariat avec l'URMLa été très constructif et soutenant sur le plan administratif. Mais les coordinateurs n'ont pas eu de conseils pédagogiques pendant l'élaboration de leur programme, l'URML des Pays de Loire n'ayant pas cette expertise. Ainsi, cela explique les difficultés pédagogiques, et l'impression parfois de faire du « bricolage » : pas de compétences ni de contrat d'éducation définis lors du diagnostic éducatif, manque d'outils pédagogiques pertinents pour les ateliers...

Dans les programmes, soit il y a eu 2 partenaires complémentaires (exemple URPS + IREPS, ou URPS + COMMENT DIRE), soit il y a eu un même partenaire qui a rempli les 2 missions. Parfois même le partenaire a rempli également une triple mission, la formation des professionnels sur site : exemple du réseau diabète ou de la FEMASAC.

Ces partenariats étaient des opportunités dans notre étude. Mais à terme, il est nécessaire d'avoir des prestataires de service qui puissent assurer ces partenariats, et qui factureraient à la MSP/PSP leurs interventions.

3. Pouvoir obtenir une formation suffisante en ETP des professionnels

a) *La formation dès le cursus de formation initiale, et en formation continue*

Les professionnels sont d'autant plus intéressés qu'ils ont été déjà sensibilisés ou même formés auparavant. Si la formation se fait au cours du programme, leur intérêt pour l'ETP était aiguisé au fur et à mesure de leur formation.

La formation est indispensable et permet le succès d'un programme. Il est encore mieux d'avoir une formation identique pour tous, afin de tenir un même discours(49).

D'où l'intérêt de la formation des professionnels et en particulier des médecins lors du cursus des études initiales. Or seuls les infirmiers l'enseignement de l'ETP dans leurs études et sont donc bien mieux formés à l'ETP que les médecins(67). Cette intégration de l'ETP est réglementée par l'arrêté du 31 juillet 2009 modifié relatif au diplôme d'État d'infirmier. Les kinésithérapeutes ont quelques modules de sensibilisation à l'ETP, et les pharmaciens et les médecins n'abordent quasiment pas ce sujet dans le cursus de leurs études. Il a été appris aux médecins à être spontanément dans une posture de transmission de connaissances plutôt que dans l'écoute, y compris dans l'éducation de leurs patients(29)

Le rapport du Haut Conseil de la santé publique de 2009 faisait mention de plusieurs propositions en ce qui concerne la formation en ETP pendant le cursus initial des médecins et des professionnels (31):

- intégrer un enseignement obligatoire à l'ETP pendant le cursus des études médicales, qui serait inclus aux questions de l'examen national classant.
- Réaliser, pendant les études de tous les professionnels de santé, un stage obligatoire auprès de professionnels qui pratiquent l'ETP, et d'évaluer lors de mises en pratique les compétences acquises par les étudiants dans le domaine de l'ETP.

Ce rapport proposait également la mise en place de formations continues en ETP, en respectant bien sûr les recommandations OMS en matière de formation (13) :

- que l'ETP soit un des thèmes prioritaires de formation continue des professionnels de santé
- que des formations continues en ETP réunissent différents professionnels de santé sur un même territoire

A l'étranger, l'importance est mise sur la formation pendant le cursus des études des professionnels en Belgique, ou sous forme de formation continue aux Pays Bas et en Suisse(64)

b) Adapter le niveau de formation à l'investissement dans le programme

Une formation minimale de niveau 1 (40 heures) est nécessaire pédagogiquement, et obligatoire dans les textes réglementaires pour au moins un des professionnels investis dans le programme. En général, les coordinateurs sont les professionnels les mieux formés de leur équipe.

Cette formation minimale des coordinateurs est nécessaire pour :

- Obtenir un programme de qualité sur le plan pédagogique
- Créer ou d'adapter des outils pertinents.
- Éviter les messages contradictoires
- Bien structurer la coordination.
- Motiver les autres professionnels pour se former à leur tour

Le niveau de formation de chaque professionnel doit être adapté selon son rôle dans le programme. On constate que plus un professionnel est investi dans un programme d'ETP, plus son niveau de formation est

élevé (11). Un coordinateur a besoin minimum d'une formation de niveau 1, alors qu'un médecin qui ne réalise que le recrutement aura besoin seulement d'une sensibilisation.

c) Une formation plus pratique

De nombreuses formations médicales continues intègrent des séquences consacrées à l'éducation thérapeutique, mais l'application en pratique de ces formations ne paraît pas évidente.(29). Même les formations d'organismes spécialisés dans l'ETP restent très théoriques.

A l'issue de cette formation, les professionnels ne sont pas opérationnels, selon Eric Drahi. En effet, il faudrait ajouter un stage pratique en ETP : assister à un diagnostic éducatif, assister à une séance éducative en groupe et individuelle, accompagner des missions de coordination etc... Ce qui n'est pas toujours réalisé en pratique. Les réseaux semblent adaptés pour assurer cette formation à la fois théorique et pratique auprès des professionnels de santé en ambulatoire. Dans certaines régions ce sont eux les principaux formateurs(26).

d) Sensibilisation des médecins

Les équipes des programmes ont proposé des sensibilisations destinées aux médecins traitants, pour qu'ils aient une meilleure connaissance de l'ETP et engagent une réflexion sur l'intérêt et la philosophie de l'ETP, afin d'assurer le suivi de leurs patients après le programme. Il pouvait même leur être proposé des sensibilisations à la réalisation du diagnostic éducatif, ou de l'évaluation individuelle finale.

Comme les freins sont souvent majeurs pour la formation des médecins, la sensibilisation leur est délivrée sur site en général. De plus, comme dans un programme étudié, et comme il l'a été proposé à Clisson, il peut être proposé au médecin traitant, comme à tout professionnel du programme, de venir assister aux séances collectives d'ETP, dans le but de se former.

Le rapport de 2009 du HCSP préconise une sensibilisation des médecin traitant d'une sensibilisation à l'ETP d'une quinzaine d'heures, puis d'une formation continue de 2 jours tous les 5 ans, afin de poursuivre et d'intégrer dans sa pratique, le suivi de l'ETP de ses patients. Le médecin traitant peut ensuite bénéficier d'une formation complémentaire d'une quinzaine d'heures s'il souhaite effectuer des séances individuelles ou collectives d'ETP.

Il serait intéressant également de développer plus de formations à l'ETP séquentielle intégrée aux soins pour les médecins généralistes, puisqu'actuellement la majorité des formations à l'ETP concerne des approches collectives. Or l'ETP en séance individuelle est plus facile à mettre en place par un médecin généraliste dans un premier temps dans sa pratique courante, puis est nécessaire pour le suivi de son patient après un programme structuré d'ETP.

e) Mettre à disposition un annuaire des formations au niveau régional

Afin que l'offre de formation soit plus lisible par les professionnels, s'ils ne sont pas formés sur site, il est nécessaire de rendre accessible facilement une sorte d'annuaire des formations sur la région. Les

formations nationales sont intéressantes, mais la distance du lieu de formation est un frein pour y participer.

4. Respecter la pédagogie de l'ETP et l'approche centrée sur le patient

a) Des outils pertinents

A Clisson, les coordinateurs se sont beaucoup plaints du fait de ne pas avoir pu créer des outils vraiment ludiques et efficaces, pour les ateliers et l'évaluation. Les autres équipes ont eu moins de souci à créer ou adapter leurs outils, mais ce problème a tout de même été soulevé. Ce qui a pu limiter les difficultés était le fait d'avoir pu bénéficier de l'aide et l'expérience de leur partenaire-conseil expert en ETP.

A Clisson, les professionnels ont regretté l'absence de mise en commun des outils du réseau diabète 44 par exemple, par manque de temps et de coordination probablement. Un autre problème a été mis en évidence également : l'adaptabilité en libéral des outils pédagogiques ou d'évaluation qui proviennent des réseaux ou des programmes hospitaliers. Pourtant, cette adaptabilité est tout à fait possible en pratique, avec l'aide d'un partenaire expert en ETP.

Or, concevoir et utiliser des outils pédagogiques pertinents et performants pour les séances d'ETP est très important pour avoir une qualité de l'ETP délivrée(49).

Il existe des centres ressources importants en ce qui concerne la pédagogie de l'ETP : ils mettent à disposition des outils pédagogiques adaptés pour les programmes d'ETP, y compris en libéral. Mais ils proposent également aux professionnels une offre documentaire sur l'ETP et l'éducation en santé, des conseils méthodologiques, des séances de présentation d'outils, des expertises d'outils et des formations sur l'ETP.

Il serait nécessaire de développer de façon plus importante des outils adaptés à l'ETP réalisée par le médecin libéral seul, à son cabinet. On pourrait imaginer que les médecins traitants qui « inventent » leurs propres outils puissent les partager, via internet, dans une banque d'outils d'un centre ressource en ETP.

b) Modularité du programme

Il est nécessaire, pour être au plus près des besoins du patient, et donc pour un programme de qualité, que la trame du programme soit modulable, c'est-à-dire que le nombre et le type des séances d'ETP soient adaptés aux objectifs éducatifs.

A Clisson, la trame du programme n'était pas modulable. Dans les autres, la modularité théorique n'était pas toujours appliquée en pratique. Les raisons de cette difficulté à offrir une trame modulable sont :

- nombre d'animateurs insuffisant
- problème de locaux disponibles et d'organisation des salles
- financement qui n'est pas extensible

Pour obtenir une modularité, on peut aussi proposer une alternance de séances individuelles et collectives avec en complément des entretiens à distance. En effet, il existe une complémentarité des 2 types de

séances, individuelles et collectives(27). Le choix du type de séance dépend de nombreux paramètres dont les plus importants sont le moment où se situe le patient par rapport à sa maladie et ses attentes, et la faisabilité en terme de disponibilité, temps, financement et compétences du patient. Les séances individuelles permettent d'initier l'éducation, de faire des bilans, de personnaliser la prise en charge. Les séances collectives favorisent les échanges entre patients pour qu'ils s'approprient les compétences et perçoivent leur utilité, par la valorisation des comportements adaptés chez les patients du groupe(18).

Or le modèle des programmes proposé par l'ARS et la réglementation, avec le financement correspondant, ne prend pas en compte cette modularité. En effet, en terme d'organisation et de coordination, il est plus compliqué de réaliser un programme « à la carte » pour chaque patient. Un programme « à la carte », et avec des séances individuelles, coûte plus cher.

Cependant, un des programmes réussit brillamment cette modularité, avec une intrication de séances individuelles et collectives. Les principaux leviers étaient probablement:

- le type de rémunération : horaire
- la mutualisation des financements du programme au niveau régional
- un outil informatique ultra performant pour la gestion et la planification du programme

c) Cohérence pour le patient

Même si la trame du programme doit être modulable, le programme doit aussi respecter les étapes clés du processus d'ETP : diagnostic éducatif, séances d'ETP, séance d'évaluation individuelle finale.

Il est nécessaire également de respecter une certaine cohérence dans le suivi du patient : il est logique que le professionnel qui réalise la séance d'évaluation individuelle finale soit le même que celui qui réalise le diagnostic éducatif, puisqu'on y évalue les compétences et objectifs définis au départ.

Dans un des programmes, un professionnel fait le fil rouge sur un même groupe de patients au niveau ateliers collectifs. Ceci permet de ne pas être redondants entre séances collectives, d'avoir une cohérence sur le suivi, en permettant au groupe d'avancer et d'évoluer à son rythme. Il permet aussi un meilleur suivi individuel de chaque patient, le professionnel fil-rouge étant présent à chaque séance collective.

d) Faire participer les patients à l'élaboration du contenu

Il est apparu difficile pour les équipes des programmes étudiés ainsi qu'à Clisson, d'associer les associations de patients pour le contenu. Un seul des programmes avait fait appel à des associations de patients. Une hypothèse évoquée concernant les freins était le manque de temps pour rechercher et associer ces associations dans l'élaboration.

Cependant, c'est un des critères de qualité et de réussite d'un programme, comme le souligne également le rapport Jacquat. En effet, il affirme que les patients peuvent « éclairer les équipes de professionnels quant à leurs besoins et attentes ». Il parle de patients experts, spécialement formés pour pratiquer eux aussi l'ETP.

En effet, depuis plusieurs années, certaines associations de patients se forment à l'éducation thérapeutique et mettent elles-mêmes en œuvre des programmes et des activités dans ce domaine pour leurs adhérents(31). Les patients mettant en œuvre de tels programmes deviennent ainsi de véritables experts de leur maladie. Expertise qui est complémentaire de l'expertise propre aux professionnels de santé et qui peut contribuer également à la formation des professionnels(43).

Il est possible d'impliquer plus les patients à l'élaboration du contenu du programme, comme en Belgique où les associations de patient sont très présentes et jouent un rôle très important dans les programmes d'ETP(64).

Une fois le programme mis en œuvre, une des façons d'intégrer les patients à l'amélioration du programme est de prendre en compte leurs auto-évaluations et leurs évaluations du programme.

e) Un dossier pédagogique et un dossier patient d'éducation

A Clisson, il a été proposé de réaliser un dossier pédagogique du programme, avec des conducteurs de séance d'ETP. Ainsi on pourrait imaginer que tout professionnel de santé formé à l'ETP, même extérieur à la MSP/PSP, pourrait venir animer une séance d'ETP collective par exemple. Un dossier patient d'éducation bien complet, avec le contrat d'éducation, les synthèses de chaque étape et chaque séance d'ETP, permet à ce professionnel d'avoir une bonne connaissance des patients de la séance.

f) Des séances collectives efficaces

La co-animation

Etre 2 animateurs par séance collective semble être un levier pour la qualité et l'efficacité du programme.

Elle permet :

- une meilleure gestion du groupe de patient
- une auto-évaluation de la séance entre les 2 professionnels
- le partage de la tâche du compte rendu donc gain de temps

A Clisson, le fait d'être seul en tant qu'animateur a été perçu comme un handicap par moment car l'animation était moins aisée et moins riche. L'animateur était moins enclin à réaliser un compte rendu de la séance. Les équipes des autres programmes étudiés percevaient la co-animation comme évidente, et avaient prévu suffisamment de professionnels pour assurer cette mission.

La préparation de l'animation des séances

La préparation de l'animation des séances collectives est apparue comme indispensable dans certains programmes. Elle permet de diminuer l'appréhension des professionnels pour animer un groupe. Elle permet aussi d'être au point dans la manipulation des outils pédagogiques, et trouver les mots pour que l'ETP soit de qualité. L'inconvénient était l'aspect chronophage de ces préparations. Il était nécessaire de rémunérer les professionnels en retour.

Offrir un cadre convivial et rassurant

Un des freins à l'adhésion des patients est l'appréhension des séances collectives, avec la peur que cela ressemble à un groupe de parole, et la peur de parler en groupe. Pour dépasser cela, il est important:

- de rassurer le patient, de lui présenter éventuellement un conducteur de séance, présentant les

- objectifs de la séance, la durée, les animateurs présents, les outils et techniques utilisés.
- que les groupes de patients soient constitués de 6 à 8 patients pour favoriser la communication et les échanges.
- De proposer des séances individuelles aux patients vraiment réticents au groupe.

5. Obtenir un programme accessible aux patients avec des problématiques médico-sociales spécifiques

Plusieurs équipes des programmes étudiés ont regretté de ne pas pouvoir être accessible à certaines populations de patients, les plus éloignées des soins, que l'on retrouve dans les écrits de D'Ivernois et Gagnayre (17):

- les patients en difficulté socio-économique
- les patients isolés sur le plan géographique en rural
- les populations immigrées
- les patients porteurs de déficiences (cécité, surdité, déficiences motrices...)
- les patients emprisonnés
- les patients avec des affections psychiatriques

En ce qui concerne les populations immigrées, Dr Bihan nous précise que les difficultés sont d'ordres linguistique et culturelle (68). Ainsi l'écoute du mode de vie et des habitudes devra être d'autant plus attentive, et les messages importants à faire passer devront être intelligibles sur le plan linguistique, et adaptable au mode de vie. Des consultations en langue maternelle peuvent être réalisées, ce qui est le cas du programme arabophone mis en place à Orléans par E.Drahi.

Les populations précaires ont d'autres problématiques : difficulté à se projeter dans l'avenir, alors que c'est essentiel pour prévenir les complications des maladies chroniques, et difficultés matérielles. Ainsi, des prises en charges au-delà du médical peuvent être mises en place : transports, soutien, prise en charge par une assistante sociale etc...

Il serait utile d'accroître les programmes de recherche pour étudier les conditions de réussite de l'ETP chez les patients présentant des difficultés sociales d'accès aux soins. D'ailleurs, la DGS, avec la collaboration de l'INPES et de la HAS, se penche actuellement sur l'ETP chez les personnes placées sous main de justice, avec un appel à projet lancé en 2011 : "Faisabilité d'une action d'éducation thérapeutique du patient dans des contextes de vie spécifiques : personnes résidant en appartement de coordination thérapeutique, personnes placées sous main de justice".

De plus, on pourrait aussi imaginer développer de l'ETP à domicile, pour les patients isolés géographiquement, ou avec des difficultés pour se déplacer. Les équipes des MSP de la FEMASAC étaient en train de réfléchir à la mise en place d'un tel dispositif.

La maladie chronique peut être le révélateur ou la cause de souffrances psychiques et de difficultés sociales chez les patients et leur entourage. Des situations de vulnérabilité psychologique et sociale peuvent être découvertes lors du processus d'ETP. Ainsi, des addictions ou des troubles psychiques (anxiété, troubles du sommeil) peuvent s'avérer être des priorités à prendre en charge conjointement au programme, afin que le patient

puisse s'occuper de lui et de sa maladie chronique. Dans un des programmes, on a pu observer la mise en place de prise, en charge par une assistante sociale, en cas de problèmes socio-économiques, ou de prise en charge plus poussée avec une psychologue, ou un psychiatre, dans le cas d'une dépendance à l'alcool, qui empêchait le patient de pouvoir se prendre en charge correctement.

Pour ces publics de patients en difficulté, l'ETP la plus adaptée est l'ETP individualisée, comme le prévoit l'HAS. Cela permet une meilleure adaptation à la réalité de vie du patient et à son rythme.

6. Obtenir un financement adapté et suffisant

a) Envisager des sources de financement supplémentaires

Nous avons vu que l'insuffisance de financement et de rémunération des professionnels est largement évoquée par les professionnels dans notre étude : c'est un frein majeur à la mise en place d'un programme en libéral.

Aujourd'hui, les programmes sont financés essentiellement par le module 2 des ENMR, financement délivré par l'ARS. En effet, l'ARS a reçu la mission de centraliser et de distribuer l'ensemble des financements publics destinés à l'ETP (Etat et Assurance Maladie).

L'avantage de ce type de financement est de permettre de rémunérer les professionnels au forfait, de financer une partie de la formation. Il n'est pas possible de financer un tel programme par le paiement à l'acte traditionnel puisqu'il n'existe pas d'acte dans la nomenclature des actes de médecine générale pour l'ETP, et qu'un programme a des coûts indirects (matériel, coordination, préparation, concertations...) qui ne peuvent pas être financés par du paiement à l'acte.

Le seul modèle du module 2 des ENMR ne semble plus suffisant pour financer, seul, un programme en libéral, selon le modèle d'organisation du cahier des charges national, qui est en fait le modèle repris du FNPEIS : un entretien de diagnostic éducatif, 3 à 6 séances collectives d'ETP, une séance individuelle d'évaluation finale. Des études nationales sont menées pour évaluer justement les ENMR.

On a pu observer que les équipes des différents programmes étudiés ont du s'adapter, et la plupart du temps solliciter des financements supplémentaires :

- à Clisson, le financement du programme, par le FNPEIS, avait un montant supérieur à celui alloué actuellement par les ENMR. Il y a eu également une participation financière de l'URML pour la formation, et une participation financière de 10€ par patient.
- dans les autres programmes étudiés, il y a eu une participation du module 1 pour la coordination des programmes, un financement par le FICQS pour la formation. A noter que le FICQS n'existe plus.

b) Financement suffisant pour la formation

Certains professionnels, surtout les médecins, restent encore de côté en matière de formation. Se pose le problème du financement de la formation (frais d'inscription et rémunération du professionnel). Celui-ci était insuffisant déjà à Clisson avec le financement FNPEIS pour 7 professionnels du PSP. Mais il est encore plus insuffisant avec le module 2 des ENMR. De plus, il ne permet de former que 2 professionnels par an. Or

les professionnels ont besoin d'être tous formés au début du programme, et pas au fur et à mesure, pour une meilleure qualité de l'ETP. Et plus il y a de professionnels investis dans le programme formés, plus le processus d'ETP sera de qualité et efficace.

Le montant alloué pour la formation, versé par l'ARS devrait être adapté aux réels besoins :

- pas les mêmes besoins financiers selon le niveau de formation choisi : un Diplôme Universitaire coûte plus cher qu'une formation par un organisme spécialisé dans l'ETP de 40 heures par exemple
- pas les mêmes besoins financiers selon la profession : un médecin perdra beaucoup plus de revenus en se formant qu'une infirmière ou une diététicienne.

Pour limiter ces problèmes, les équipes ont mis en place quelques stratégies :

- des financements complémentaires mais qui étaient exceptionnels (par l'URML, par le FICQS qui n'existe plus)
- des formations sur site par le partenaire-conseil qui les a aidés aussi pour l'élaboration
- mutualisation sur le plan régional des montants de module 2 alloués pour la formation des professionnels, et mutualisation des formations.

A l'image des formations continues indemnisées et du DPC (Développement Professionnel Continu) rémunéré, il devrait pouvoir être possible d'offrir des formations complètes en ETP (théoriques et pratiques) rémunérées.

c) Financement suffisant de la coordination et des temps de concertations

La coordination est un des aspects majeurs du bon fonctionnement d'un programme. Les professionnels participant à des missions de coordination et les coordinateurs doivent être rémunérés suffisamment, sinon, certaines missions sont bâclées ou non réalisées, comme on a pu le voir à Clisson. Les coordinateurs à Clisson ont aussi été mal rémunérés par manque de comptabilisation des temps investis pour le programme. Il existe donc un contraste entre le manque de moyens signalé et l'absence de gestion visant à maîtriser la rentabilité du modèle proposé par le module 2.

Les stratégies mises en œuvre par les programmes étudiés pour assurer une meilleure rémunération de la coordination sont :

- une participation du module 1 des ENMR
- rémunérer au taux horaire tous les professionnels participant à une mission de coordination : réunions, débriefings post-ateliers, compte-rendu des séances et entretiens etc... Le fait de rémunérer au taux horaire permet d'être au plus juste du temps passé sur une réunion ou un travail de secrétariat. A condition de comptabiliser ces temps.
- la mutualisation des financements au niveau régional

Si le coordinateur est un professionnel paramédical, la mission de coordination semble plus « rentable » pour lui qu'un médecin, qui serait rémunéré au même montant. Pourtant, on constate qu'en Europe, la majorité des coordinateurs de programmes d'ETP en ambulatoire sont des médecins (67). Nous n'avons pas d'éléments détaillés concernant les modalités de rémunération de la coordination.

d) Financement suffisant pour l'achat de matériel et le lancement du programme

Nous avons vu que le coût de l'achat de matériel n'est pas inclus dans le module 2 des ENMR. De plus, les subventions du module 2 sont souvent versées avec un retard de plusieurs semaines voire mois par rapport au début de la mise en œuvre des programmes. Or, les équipes ont besoin, au début de la mise en œuvre de leur programme :

- d'acheter du matériel pédagogique, pour les séances collectives surtout
- de réaliser des brochures, plaquettes et affiches pour informer les patients
- de commencer à rémunérer les professionnels pour l'élaboration des dossiers, la préparation des ateliers collectifs etc...

C'est pourquoi, certaines équipes ont mis en œuvre, ou ont proposé, des stratégies pour pallier à cette insuffisance :

- Participation financière des patients de 10€
- proposition de verser une première partie du module 2, dès le lancement du programme, par exemple un fond de roulement de 3000€ (versus 1000€ actuellement).

En ce qui concerne la participation financière des patients, la DGAS l'interdit actuellement, même si le montant de cette participation est peu importante, et ne semble pas un frein à l'adhésion des patients selon notre étude. C'est un problème éthique, qui n'est pas négociable.

On pourrait aussi imaginer un partenariat avec l'industrie pharmaceutique et biomédicale, ou des complémentaires santé, pour le financement du matériel (4). Actuellement, la loi HPS interdit que les laboratoires pharmaceutiques financent directement un programme, ou soient en rapport direct avec les patients des programmes. Mais participer au financement d'outils pédagogiques ou du matériel est autorisé. Au Pays-Bas et en Suisse, l'industrie pharmaceutique participe parfois au financement de programmes d'ETP. Il existe aussi des Fondations qui participent en Suisse(64).

e) Financement suffisant de la rémunération des professionnels dans les étapes du processus d'ETP

La rémunération des professionnels était jugée tantôt suffisante, tantôt insuffisante selon les programmes.

La rémunération était jugée suffisante par les interrogés lorsque :

- Un forfait était pré-établi pour un temps donné, pour rémunérer le professionnel pour le diagnostic éducatif, les séances d'ETP, et la séance individuelle d'évaluation finale, qui sont d'une durée prédéfinie. D'ailleurs en Europe, dans le plupart des pays les professionnels pratiquant l'ETP dans des programmes sont rémunérés au forfait pour la plupart: forfait par patient/an, forfait par atelier collectif. Ce financement provient de l'assurance maladie et de l'état.
- C'était un professionnel paramédical (diététicienne, podologue, kinésithérapeute, infirmière etc...) ou psychologue qui était rémunéré.
- Il existait une mutualisation des financements sur le plan régional

La rémunération était jugée insuffisante lorsqu'elle concernait les médecins. En effet, le montant de la rémunération est le même pour un médecin ou un professionnel de santé paramédical. En règle générale, la rémunération apparaît moins « rentable » pour un médecin que pour une infirmière.

Pour surmonter cette insuffisance de rémunération des médecins, on pourrait envisager:

- d'augmenter le forfait par patient du module 2
- de plutôt faire participer majoritairement les professionnels paramédicaux et psychologues pour les diagnostics éducatifs, les séances d'ETP, et les séances individuelles d'évaluation finale. Le médecin pourrait se voir confier d'autres rôles dans le processus programme.
- De mutualiser les financements au niveau régional

f) Pouvoir financer le suivi post programme et les reprises éducatives

Un autre problème pointé par les équipes des programmes étudiés, y compris à Clisson, est le manque de suivi des patients après le programme, parce que cette étape du processus d'ETP n'a pas été envisagée dans les montants du module 2.

En effet, un programme structuré d'ETP possède une fin, mais le processus d'ETP enclenché pour les patients, n'est pas terminé. Certains ont besoin de poursuivre le programme, avec des vraies séances d'ETP. Ils ont tous besoin qu'on suive avec eux leurs objectifs d'éducation. Si un événement de vie ou dans la pathologie intervient, il est nécessaire de pouvoir envisager un réajustement du contrat d'éducation et de réaliser une reprise éducative.

Actuellement, ceci n'est pas financé par le module 2 : soit le patient finance ses consultations avec la psychologue, la diététicienne pour poursuivre les séances d'ETP, soit le médecin essaie d'inclure dans ses consultations de médecine générale des séquences d'ETP.

Ce qui a été proposé par les professionnels pour financer le suivi est :

- d'ajouter au module 2 un forfait de suivi pour les quelques patients qui souhaitent poursuivre les séances d'ETP individuelles, avec une diététicienne, une infirmière, une psychologue, une podologue etc... Il semble que la proportion de patients est finalement faible : 3% pour un des interrogés.
- d'ajouter un forfait pour des reprises éducatives en séance collective une fois par an
- d'ajouter un forfait par patient et par an pour la médecin traitant assurant le suivi de l'ETP de son patient
- d'intégrer dans la nomenclature des actes CCAM, un acte d'ETP, basé sur le risque maladie, afin que le médecin généraliste, ou un autre professionnel de santé, puisse poursuivre le suivi de l'ETP en individuel, comme c'est le cas en Allemagne. En suisse, le médecin qui réalise une consultation, ETP ou autre, voit le tarif de sa consultation augmenté selon sa durée, par tranches de 5 minutes(64). Ceci permet de pouvoir prendre plus de temps pour une approche centrée sur le patient, avec des temps de parole et d'écoute plus importants pour le patient.

g) Structurer différemment le programme

A Clisson, il a été proposé de pouvoir sortir le diagnostic éducatif de l'enveloppe budgétaire globale du programme, en faisant réaliser le diagnostic éducatif par le médecin traitant en plusieurs consultations habituelles de médecin générale, à l'image de l'ETP intégrée aux soins dont parle Eric Drahi.

Comme nous avons soumis l'idée plus haut, l'idéal dans ce cas serait de créer un acte d'ETP dans la nomenclature pour rémunérer ces consultations à leur juste valeur.

h) Mutualiser les financements

Un levier en matière de financement revient de façon récurrente dans notre exposé : la mutualisation des financements.

La mutualisation des modules 2 au niveau de la fédération régionale des maisons de santé telle que la FEMASAC est apparue comme un levier majeur pour le programme de Baume-les-Dames. Pour l'équipe de cette MSP, l'insuffisance de financement a alors été limitée.

Comme chaque MSP/PSP de la FEMASAC réalise au moins 2 programmes d'ETP par site, cela permet également de rentabiliser certains postes sur l'ensemble des MSP/PSP, comme celui de coordinateur ou de secrétaire par exemple.

7. Optimiser la coordination du programme

a) Faire du lien entre les professionnels

C'est la mission principale du coordinateur : faire du lien et assurer les échanges entre professionnels du programme, quels que soient leurs niveaux d'investissement.

Si cette mission est mal assurée, on voit apparaître une démotivation des professionnels, des incompris et quiproquos, un manque de cohérence entre les professionnels du programme, et entre le programme et les médecins traitants, un manque de suivi de l'ETP avec les médecins traitants. On a pu observer certains de ces écueils à Clisson.

Pour que cette mission soit accomplie avec succès, il est nécessaire de :

- organiser préalablement un agenda de temps de concertations entre coordinateurs
- organiser préalablement un agenda de réunions régulières avec les professionnels. Ces réunions ont pour buts principaux d'informer les professionnels et de récolter leurs doléances.
- Organiser des débriefing après les séances d'ETP avec les professionnels animateurs
- Réaliser et/ou centraliser des comptes rendus de chaque étape du processus d'ETP
- Envoyer ces comptes rendus aux médecins traitants
- Faire des relances des professionnels

Le fait d'être sur le même site géographique, la même structure immobilière, facilite beaucoup les échanges entre professionnels, et semble faire gagner du temps.

b) Bien gérer une équipe de professionnels multidisciplinaire

A Clisson et dans les autres programmes, les interrogés nous ont fait part de difficultés à conduire une équipe de professionnels. Il n'est pas toujours facile de faire travailler ensemble des professionnels libéraux, qui n'ont pas l'habitude de travailler en équipe, d'autant plus qu'ils sont de professions différentes. Selon le rapport du HCSP de 2009, les médecins en particulier « *semblent avoir du mal à raisonner en termes de partage de compétences (où chaque catégorie de professionnels apporte sa contribution spécifique à l'éducation thérapeutique) plutôt qu'en termes de délégation de tâches (où le médecin se décharge de cette activité vers des professionnels paramédicaux)* »(31). Donc il est nécessaire que le coordinateur ait les compétences nécessaires à cette mission.

Le coordinateur doit savoir faire disparaître les hiérarchies habituelles qu'on peut trouver en libéral entre professionnels: le médecin prescrit, l'infirmière exécute la prescription... Au contraire, « *chaque membre de l'équipe a une spécificité dont l'apport enrichit l'éducation thérapeutique* »(19).

Le coordinateur doit savoir définir et répartir les rôles selon les compétences, envies et motivations de chaque professionnel. Il doit pouvoir rappeler régulièrement aux professionnels les tâches et les missions qu'ils doivent assurer : par exemple la trésorerie doit être effectuée par le trésorier désigné, les professionnels animateurs doivent rédiger le compte rendu de la séance et le fournir au coordinateur etc...

c) Assurer une bonne tenue de la comptabilité

A Clisson s'est posé le problème de la tenue de la comptabilité du programme. Dans d'autres programmes, pour s'affranchir de ces difficultés, la comptabilité était assurée :

- Soit par le coordinateur, mais était « corrigée » par le comptable de la SCM de la MSP/PSP
- Soit par un coordinateur administratif
- Soit seulement par un comptable

Il est nécessaire que cette mission soit réalisée par quelqu'un de compétent, d'autant plus qu'elle met en jeu les professionnels sur le plan de la responsabilité juridique et fiscale.

d) Se coordonner avec les partenaires intervenant dans le programme

Cette mission est importante pour une bonne articulation entre les professionnels de la MSP/PSP et les professionnels extérieurs : réseau, éducateur médico-sportif, autres médecins généralistes du territoire etc...

Il est nécessaire de définir avec précision les modalités de leur intervention, grâce à une convention. Il est nécessaire également de définir des recommandations entre ces partenaires extérieurs et les professionnels de la MSP/PSP, pour obtenir un discours commun vis à vis des patients du programme.

e) Mieux répartir les tâches administratives chronophages et se dégager du temps pour la coordination

Nous avons vu à Clisson que les tâches administratives liées au programme sont chronophages, font perdre du temps qui pourrait être utilisé à d'autres missions plus utiles au programme, et usent le coordinateur sur le long terme. A Clisson, il était difficile pour les 2 coordinateurs, médecin et diététicienne avec chacun plusieurs activités professionnelles (libérale, réseau, associations, enseignement etc...), d'avoir suffisamment de temps pour une coordination optimale.

C'est pourquoi, dans les différents programmes, nous avons pu observer certains leviers qui permettent aux coordinateurs d'avoir du temps pour leurs missions:

- Avoir 2 coordinateurs complémentaires, dont un plus spécialisé pour tout le travail administratif : comptes rendus, synthèses, courriers, dossiers pour l'ARS et les institutions, organisation des planning et agendas etc... Ce coordinateur administratif n'est pas forcément un professionnel de santé, et peut être aussi une secrétaire. Il peut être employé à temps plein pour la mission de coordination. Par contre, il doit être formé à l'ETP, ou au moins sensibilisé, pour en comprendre la démarche et les enjeux.
- Etre un professionnel à mi-temps pour son activité libérale.
- Avoir un logiciel informatique pertinent et efficace pour le programme
- Se faire aider par un partenaire-conseil efficace pour tout ce qui est démarches et remplissage des dossiers institutionnels.
- Mutualiser certaines tâches administratives, à l'échelle de plusieurs MSP/PSP

8. Faire une vraie place au médecin traitant dans un programme d'ETP

On sait que tous les professionnels peuvent réaliser de l'ETP, à la condition sine qua none d'avoir reçu une formation adaptée. D'ailleurs, dans son rapport (69), Elisabeth Hubert précise que dans des expériences étrangères d'éducation thérapeutique, les médecins délèguent des missions aux infirmières dans le domaine de l'ETP, et qu'elles obtiennent une meilleure efficacité auprès des patients pour ces démarches (plus de temps, plus de disponibilité, plus d'humanisme dans la relation).

Pourtant, il est important et nécessaire d'impliquer le médecin traitant dans l'ETP de son patient, voire dans les programmes d'ETP libéraux. En effet, le médecin traitant est la pierre angulaire du suivi de son patient, dans les épisodes aigus de sa maladie chronique, mais surtout dans la durée.

a) Laisser libre le médecin traitant de s'investir

A Clisson, certains des médecins traitants nous faisaient part d'un souhait qu'ils avaient eu au départ de pouvoir participer à l'animation des ateliers collectifs. Mais il ne leur a pas été demandé clairement quelle place ils souhaitaient avoir dans ce programme. Ils n'avaient pas eu accès non plus à une formation pour acquérir des compétences en ETP, faute de financement. D'autres, au contraire, n'avaient pas du tout envie de se former, et l'ETP ne les intéressait pas vraiment. Ainsi, il aurait fallu que les coordinateurs puissent s'adapter aux souhaits de chaque médecin quant à leur investissement dans le programme.

En effet, si on lui offre la possibilité de participer à un programme d'ETP libéral, le médecin traitant a le choix entre plusieurs niveaux d'investissement. Ceux-ci sont déterminés par son intérêt pour l'ETP, son niveau de formation (donc ses compétences en matière d'ETP), et ses contraintes personnelles (31) (70). Il peut donc avoir un rôle « à la carte » dans le programme:

- soit il est recruteur seulement et oriente son patient dans le programme d'ETP. Il sera informé de la participation et de l'évolution de son patient par des comptes rendus sur le diagnostic éducatif, les séances d'ETP, la séance d'évaluation individuelle finale.
- Soit il recrute et assure le suivi post programme. Cela nécessite une formation au suivi d'un programme et à l'ETP séquentielle intégrée aux soins.(22)
- Soit il réalise le diagnostic éducatif. Dans ce cas, il est plus logique qu'il réalise l'évaluation individuelle finale également. Cela nécessite une formation au diagnostic éducatif.
- Soit il participe à l'animation des séances d'ETP, collectives ou individuelles. Cela nécessite une formation spécifique à l'animation.
- Soit il participe à la coordination du programme.
- Soit il participe à la conception du programme.

Il a la possibilité de participer à une ou plusieurs des étapes citées ci-dessus.

C'est en respectant les envies du médecin traitant qu'on pourra faciliter son investissement dans un programme d'ETP en libéral. Et s'il a envie de plus s'investir, il est nécessaire de pouvoir offrir au médecin traitant des possibilités de formation.

b) Dépasser les difficultés habituelles du médecin traitant pour pratiquer l'ETP

Malgré l'intérêt croissant que portent les médecins à l'ETP, ils restent ambivalents à s'investir dans l'ETP à différents niveaux : adresser leurs patients à un programme, participer à un programme structuré d'ETP, réaliser eux-mêmes l'ETP au cabinet. Ils déclarent rencontrer certaines difficultés :

Méconnaissance et manque de formation à l'ETP

Un certain nombre de médecins généralistes ne connaissent pas bien l'ETP ou se disent mal formés à l'ETP, comme le montre l'étude PANEL de l'ORS et URPS pays de Loire sur l'ETP et les médecins généralistes (65).

Craintes par rapport à leur patientèle

Certains médecins traitants hésitent à envoyer des patients vers un programme d'ETP voire à s'y investir par crainte de se faire « dérober » leurs patients (49). Parfois ils craignent aussi qu'il existe une intrusion dans la relation médecin-patient, à cause de l'intervention d'éducateurs dans la prise en charge de leurs patients(31).

Résistances et appréhensions des patients

Certains médecins traitants hésitent à s'engager dans la pratique de l'ETP avec leurs patients atteints de pathologie chronique. En effet, pour eux, les résistances des patients au changement qu'implique l'ETP sont un frein important (65).

Difficulté à travailler en équipe

Les médecins généralistes n'ont pas l'habitude de travailler en équipe avec les autres professionnels de santé, notamment les infirmières et les pharmaciens qui participent aux soins primaires.

Craintes à bouleverser la relation médecin-patient et sa pratique

Selon le Dr Le Vaillant, de l'IREPS, certains médecins sont réticents à réaliser de l'ETP par peur de « perdre un certain pouvoir ». En effet, dans l'approche centrée sur le patient, c'est ce dernier qui prend les décisions. Ainsi, il y a forcément un repositionnement de la relation médecin-patient. De plus, pratiquer l'ETP impose d'adopter une posture éducative dont ils n'ont pas l'habitude globalement, et d'accepter de modifier sa pratique médicale (23).

Appréhensions à animer un groupe

Les médecins généralistes sont habitués à construire une relation personnelle avec un patient et non à participer à une activité de groupe. (22).

Difficultés à se dégager du temps d'activité libérale ou du temps familial

A Clisson et dans les autres programmes, un certain nombre de médecins traitants, et autres professionnels d'ailleurs, avaient des difficultés à se dégager du temps pour le programme, en plus d'une activité libérale souvent bien chargée et d'une vie familiale et personnelle à ne pas sacrifier.

Pour surmonter ces difficultés, il est nécessaire de faire prendre conscience aux médecins des avantages à être médecin traitant pour pratiquer l'ETP, comme le décrit N.Duffau dans sa thèse (52), et des avantages à pratiquer l'ETP. Les médecins qui expérimentent l'ETP sont en général satisfaits de la nouvelle relation qu'ils ont avec leurs patients.

De plus, il est nécessaire de leur donner une place centrale dans un programme d'ETP, en les formant et en assurant une coordination optimale qui permettra de « rassurer » les médecins. Il est important aussi d'organiser des temps d'échanges avec d'autres praticiens de l'ETP.

Selon le Dr Le Vaillant, la question du temps est un faux problème. En effet, un médecin généraliste peut effectuer une consultation de recrutement ou un diagnostic éducatif en plusieurs consultations. En ce qui concerne le suivi après le programme, les objectifs à atteindre par le patient et à suivre par le médecin traitant peuvent être des objectifs simples. De plus, même si le programme apparaît être une activité chronophage, certains professionnels affirment qu'ils économisent du temps et de l'énergie à moyen terme en adoptant la posture éducative et en l'intégrant à leur pratique quotidienne (31).

c) Valoriser la place du médecin traitant en lui confiant les étapes-clés du processus d'ETP

En mettant l'accent sur le rôle du médecin traitant par rapport à la participation de son patient à l'ETP, nous rejoignons les termes de l'Assurance-maladie : « le médecin traitant assure les soins habituels et de prévention dont a besoin son patient » et il en « coordonne le parcours de soins ». L'éducation thérapeutique devant être intégrée aux soins, il paraît donc logique que le médecin traitant en soit le premier acteur et le principal coordinateur. (31) D'autant plus que les médecins généralistes sont de plus en plus intéressés pour s'impliquer davantage dans une démarche d'ETP et l'intégrer dans leurs prises en charge.

La place fondamentale du médecin traitant dans un programme est donc:

- dans le recrutement, et /ou l'orientation vers tel ou tel programme d'ETP
- dans le suivi après le programme

En effet, en ce qui concerne le recrutement, le médecin traitant a une position facilitatrice de l'adhésion du patient. Le médecin traitant connaît son patient, possède une vision globale de sa vie et de son état de santé. Il est bien placé pour repérer les besoins de son patient, et s'il est prêt pour une démarche d'ETP. Ainsi, le médecin saura mieux orienter et intégrer son patient vers un programme d'ETP. Et le patient acceptera d'autant plus de participer à un programme qu'il a établi avec son médecin une relation basée sur la confiance et le respect. Par ailleurs, dans les programmes étudiés, même si le patient était recruté par un autre professionnel (pharmacien, kinésithérapeute, infirmière...), l'étape du médecin traitant était incontournable, puisqu'on l'informait de la participation de son patient à un programme d'ETP et on lui demandait son autorisation.

En ce qui concerne le suivi après le programme, le médecin traitant a une place fondamentale pour la continuité du processus actif d'ETP initié par le programme : le suivi individuel des objectifs du contrat d'éducation de son patient, le maintien de ses compétences, le soutien du patient, et les reprises éducatives lors d'un événement aigu dans la vie ou la maladie du patient(71). Ce, d'autant plus qu'il n'existe pas aujourd'hui de financement prévu pour le suivi et les reprises éducatives au sein du programme proprement dit.

Lors de ce suivi, le rapport du HCSP de 2009 (31) proposait que le médecin traitant :

- évalue, au moins une fois par an, les besoins du patient en matière d'éducation thérapeutique.
- assure le lien avec d'autres programmes d'ETP en réseau ou en établissement de soins
- tient à jour le dossier d'éducation du patient.

D'où la nécessité, pour assurer ce suivi, d'avoir eu au moins une sensibilisation à l'ETP, et de poursuivre une formation continue à l'ETP.

Le diagnostic éducatif et la séance individuelle d'évaluation finale sont aussi des étapes où le médecin traitant trouve une place intéressante(11). Cependant, ces 2 étapes, ainsi que les d'ETP individuelles ou collectives, et la coordination, peuvent être aussi bien assurées par un médecin que par d'autres professionnels (paramédicaux, éducateur médico-sportif, coordinateur administratif etc...).

d) Rémunérer le rôle du médecin traitant

Il est important de rémunérer au plus juste le médecin traitant à chaque fois qu'il participe au programme, afin d'encourager et de valoriser sa place. Nous avons observé qu'à Clisson, le médecin traitant recevait une rémunération supplémentaire de 23€ pour tout patient qu'il avait fait adhérer au programme, et pour tout patient avec qui il débutait un suivi à 6 mois du début du programme. Cet élément a encouragé un certain nombre de médecins à continuer à recruter des patients. Dans les autres programmes étudiés, on ne faisait pas mention de rémunération supplémentaire lorsque le médecin traitant recrutait.

Pour encourager le suivi des objectifs du contrat d'éducation après le programme, par le médecin traitant, on pourrait envisager un forfait spécifique pour le suivi et/ou la création d'un acte d'ETP dans la nomenclature des actes de médecine générale.

e) Faciliter les échanges avec le médecin traitant

A Clisson, un des freins majeurs à l'investissement des médecins traitants et au suivi du programme, a été le manque d'échanges et de liens avec le médecin traitant.

Ce qui a manqué à Clisson, et qu'on a retrouvé présent dans les autres programmes, permettant aux médecins traitants d'avoir une place valorisée, est :

- des comptes rendus et synthèse de chaque étape à laquelle le patient a participé. Ces comptes rendus sont envoyés au médecin traitant, ou placé dans le dossier patient informatique si le programme se déroulait dans la même MSP.
- Des réunions et temps de concertations réguliers avec les médecins traitants, où leurs avis sont sollicités, et où un discours commun est discuté entre tous les professionnels et médecins traitants.
- La possibilité d'échanges informels (par téléphone, de visu etc..) entre les médecins traitants et les professionnels du programme lorsqu'une problématique particulière se présentait pour un patient.
- Relancer régulièrement les médecins traitants pour les remotiver dans leur rôle.
- Un respect de la volonté de chaque médecin de plus ou moins s'investir dans le programme
- La possibilité d'avoir une vraie formation à l'ETP

D'où l'importance d'une coordination efficace pour faciliter les échanges avec le médecin traitant. Par ailleurs, plus ces missions sont accomplies avec succès, plus le médecin traitant aura toutes les cartes en main pour assurer un suivi correct des objectifs du contrat d'éducation de son patient en post-programme.

9. Obtenir un outil informatique adapté et efficace

a) Pour diminuer la gestion chronophage des missions liées au programme

Nous avons vu à Clisson, que lorsque le réseau informatique n'est pas disponible dans tous les cabinets des professionnels du programme, en particulier la diététicienne coordinatrice, cela crée une perte de temps et un alourdissement des tâches liées aux programmes. De plus, lorsque les outils pédagogiques et d'évaluation restent sous forme papier, cela entraîne également une perte de temps, puisqu'il est nécessaire de saisir manuellement de nombreuses données.

A l'inverse, dans un des programmes étudiés, le logiciel informatique a été créé spécifiquement et sur-mesure pour le programme d'ETP. Il est complètement adapté à la gestion des tâches liées au programme. Il est ainsi un levier majeur pour gagner du temps dans toutes les missions : synthèse de chaque étape du processus, comptes rendus des réunions, données biocliniques, coordination, agendas, logistique des salles et RDV des patients, comptabilité et rémunération des professionnels, évaluations et bilan d'activité etc... Ainsi, les professionnels peuvent être mieux rémunérés puisque le temps de travail est optimisé, sans perte de temps. Le rapport d'Elisabeth Hubert de 2010 souligne d'ailleurs l'importance d'une « informatisation poussée des maisons de santé, permettant de gagner du temps et permettant une réelle coordination ». (69)

Nous pouvons supposer également que le programme tend à y gagner en qualité puisque les professionnels ont plus de temps utile à consacrer à la préparation pédagogique, aux patients et aux séances d'ETP elles-mêmes, à l'évaluation.

A noter que le logiciel informatique du programme de Baume-les-Dames est réajusté et amélioré régulièrement par le professionnel qui l'a créé, par des maintenances régulières, ce qui favorise son optimisation. On pourrait imaginer que ce professionnel puisse rendre le logiciel créé accessible à d'autres MSP/PSP sur le plan national.

De plus, l'ASIP et la FFMPs travaillent depuis 1 an à réunir les professionnels des MSP/PSP pour identifier leurs besoins. La finalité sera la publication prochainement d'un cahier des charges pour sécuriser le projet d'informatisation des professionnels de santé en MSP/PSP: les logiciels qui répondront au cahier des charges seront labellisés.

b) Nécessité d'accès au dossier patient d'éducation

Il est nécessaire que tous les professionnels participant au programme aient accès au réseau informatique, et aient accès au dossier patient d'éducation, avec l'accord du patient. Cependant, l'utilisation d'un dossier d'éducation par plusieurs catégories de professionnels n'est pas habituelle⁽³¹⁾. Il est évident bien sûr que tout système d'informations partagées, doit respecter les exigences du code de déontologie, les règles du secret médical et du secret professionnel, et les règles de la CNIL.

Une des dérogations au secret médical apparaît lorsque plusieurs professionnels participent aux soins du patient : les informations médicales concernant le soin du patient peuvent être partagées entre les professionnels participant aux soins. Ainsi, l'ETP constituant une démarche participant aux soins, il semble logique que chaque professionnel participant à une des étapes du processus puisse accéder au dossier d'éducation du patient, avec l'accord de celui-ci, pour mieux connaître son parcours et ses objectifs.

Lorsque le programme d'ETP se déroule dans un PSP sur plusieurs sites géographiques, il existe un problème au niveau du réseau informatique. En effet, il n'existe pas à l'heure actuelle de système d'information adapté et performant pour le partage d'informations médicales en réseau sécurisé sur plusieurs sites libéraux. Dans ce cas, le coordinateur garde un gros travail de récolte des synthèses, comptes rendus, et un gros travail de saisies des données pour l'évaluation, sauf s'il est secondé par un coordinateur administratif ou une secrétaire.

L'utilisation du Dossier médical Partagé (DMP) en pratique quotidienne devrait permettre de pouvoir réfléchir également sur un dossier d'éducation partagé pouvant être utilisé entre plusieurs sites géographiques, voire entre une MSP et un réseau etc... Le DMP est actuellement expérimenté dans certaines régions de France.

10. Favoriser les évaluations

Le but de l'évaluation d'un programme est d'en faire ressortir les forces, les faiblesses et en dégager des perspectives d'améliorations, afin de faire évoluer le programme en qualité donc en efficacité.

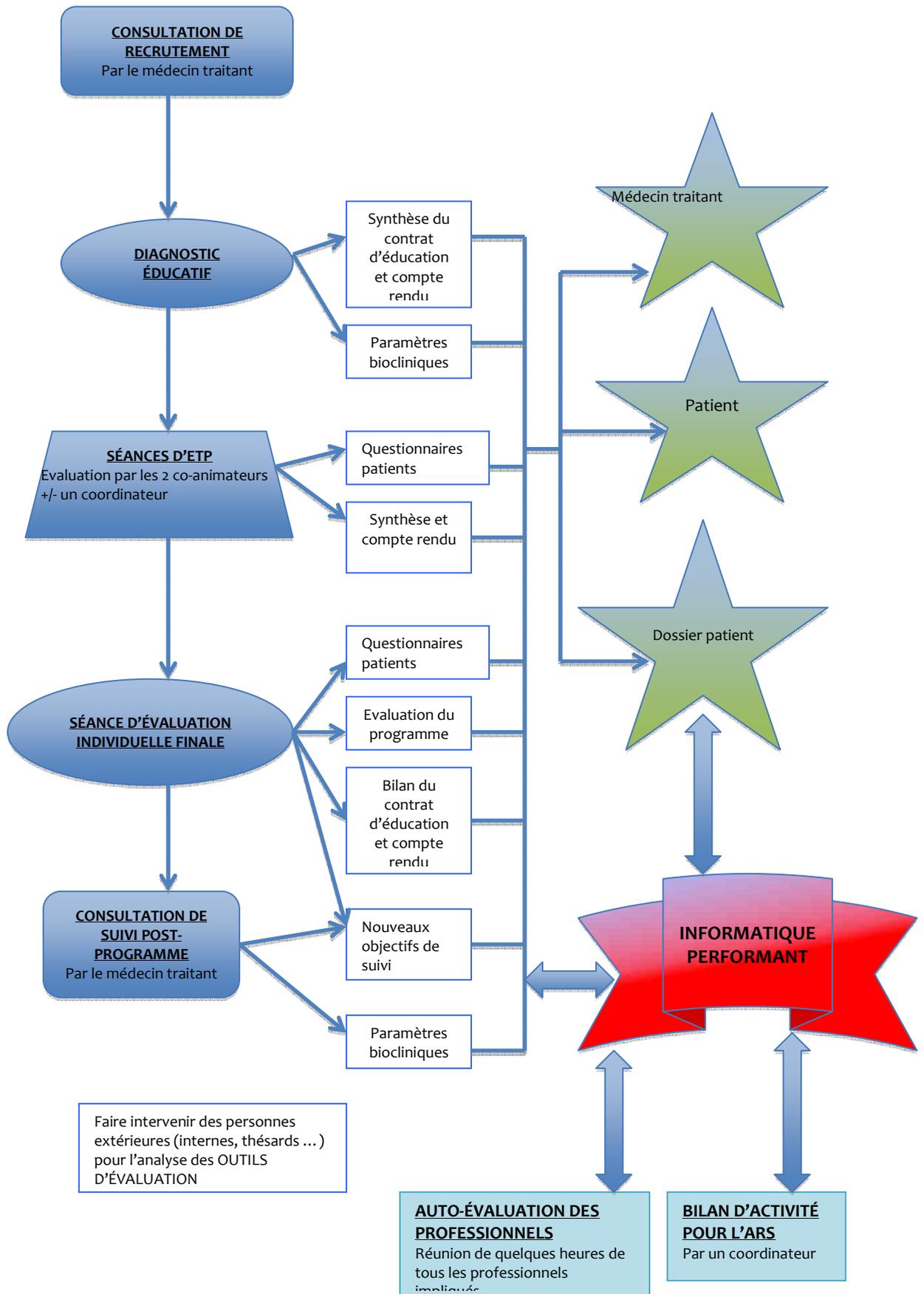


Figure n°19

MODÉLISATION DE L'ÉVALUATION D'UN PROGRAMME D'ETP STRUCTURÉ

a) Mieux organiser les évaluations

Les programmes de notre étude sont jeunes et les évaluations n'étaient pas réalisées dans la plupart des cas. Le programme de Clisson était un peu plus ancien, et donc qui avait quasiment terminé ses évaluations au moment des derniers entretiens. Ce qu'on peut retenir du programme de Clisson, est qu'il manquait certaines composantes de l'évaluation, et que les évaluations effectuées étaient très contraignantes.

Le manque d'évaluation des programmes d'ETP est une conclusion qui ressort également des études concernant l'ETP en Europe, sauf en Allemagne, où l'évaluation est faite par organisme indépendant (64).

Le manque d'évaluation pour le programme de Clisson est à plusieurs niveaux :

- sur le plan de l'auto-évaluation du patient, puisque que la définition de compétences et d'objectifs d'éducation n'a pas été mise en place dès le départ.
- Sur le plan de l'auto-évaluation des professionnels après les séances collectives : il n'y avait pas de débriefing post-atelier, ni de compte rendu.
- Sur le plan de l'efficacité bioclinique : beaucoup de données biocliniques des patients sont manquantes à 6 mois du programme
- Sur le plan de l'auto-évaluation par les professionnels du programme en général

Le bilan d'activité destiné à l'ARS s'est avéré être une tâche chronophage, lourde et fastidieuse. Les hypothèses avancées sont :

- le manque de professionnels pour réaliser cette évaluation
- un outil informatique peu fonctionnel et qui fait défaut pour aider à l'évaluation
- beaucoup de documents papiers dont les données n'ont pas été saisies au fur et à mesure sur informatique
- la lourdeur du dossier et des indicateurs à fournir à l'ARS

On peut considérer, comme en Allemagne, que l'évaluation globale du programme, ou le bilan d'activité, est réalisée par une instance extérieure, qui est l'ARS. En réalité, ce sont les professionnels qui remplissent les dossiers de bilan d'activité, donc cela ne favorise pas cette évaluation.

En pratique, il est nécessaire dans les évaluations, de ne pas omettre un des 3 axes : le patient/l'éducateur/le programme(72).

Ce qui était prévu dans les autres programmes afin de limiter la tâche lourde et fastidieuse des évaluations, était de:

- s'équiper et s'aider d'un logiciel informatique performant pour le programme, et prévoir des comptes rendus et synthèse à chaque étape du processus (diagnostic éducatif, séance d'ETP, séance individuelle finale etc..), mis sur le dossier informatique du patient.
- effectuer les différents axes d'évaluations par plusieurs professionnels, donc s'assurer d'une bonne répartition des tâches: par exemple les débriefings post-atelier et les comptes rendus pouvaient être réalisés par les professionnels animateurs +/- un coordinateur. L'analyse des questionnaires de satisfaction des patients allait être effectuée par un thésard. L'auto-évaluation

par les professionnels du programme allait être réalisée lors d'une réunion de 3h avec tous les professionnels du programme et les coordinateurs, le tout guidé par le coordinateur régional des programmes d'ETP de la FEMASAC.

- Coordonner les évaluations
- Prévoir une rémunération de chaque professionnel pour ces temps d'évaluation.
- Confier la tâche du bilan d'activité à un coordinateur administratif ou une secrétaire.

b) Favoriser l'auto-évaluation par les professionnels

L'auto-évaluation par les professionnels du programme est différente du bilan d'activité demandé par l'ARS. Ce dernier est une grille proposée par l'ARS pour évaluer l'activité globale des programmes d'ETP. L'auto-évaluation par les professionnels est une démarche destinée principalement à améliorer leur programme.

Ainsi la HAS met à disposition depuis mars 2012 un guide d'auto-évaluation des programmes d'ETP (37) par les équipes. Il va permettre aussi de faciliter l'évaluation annuelle de leur programme et de préparer leur future évaluation quadriennale (condition au renouvellement de l'autorisation des programmes par l'ARS). Le guide a été conçu et testé par des équipes pluridisciplinaires en MSP avant sa diffusion, dont l'équipe du programme de Baume-les-Dames, afin de l'optimiser et de l'adapter au terrain libéral. Le guide propose une évaluation à 3 niveaux :

- évaluation de l'activité globale
- évaluation du processus d'ETP
- évaluation de l'atteinte des objectifs

La démarche se décompose en 4 étapes :

- choix des objets d'évaluation,
- recueil de données,
- identification des forces, des faiblesses, des difficultés de mise en œuvre du programme et hiérarchisation des propositions d'améliorations
- mise en œuvre des actions d'amélioration.

Le guide a essayé de rester souple dans la démarche et les outils permettant à chaque équipe de construire sa propre auto-évaluation en fonction de l'expérience acquise dans le déroulement du programme et dans l'évaluation. L'équipe choisit parmi les exemples d'objets d'évaluation et de questions proposés, ceux qu'elle considère importants pour la qualité de l'ETP, ou ceux qui reflètent le mieux ses préoccupations ou celles des patients et de leurs représentants.

c) Mutualiser les évaluations

Mutualiser les auto-évaluations

Une auto-évaluation isolée par une équipe permet de dégager des perspectives d'amélioration directes du programme, mais permet difficilement d'extrapoler des améliorations à plus grande échelle, ou nécessitant des moyens financiers importants. L'intérêt de mettre en commun les auto-évaluations de plusieurs

programmes libéraux est justement de pouvoir en dégager des axes communs de travail et d'amélioration des programmes de plusieurs MSP par la suite.

Par exemple, la mise en commun des auto-évaluations des programmes des MSP/PSP de la FEMASAC a permis de mettre en évidence la possibilité de faire de l'ETP à domicile. Individuellement, les équipes ne pouvaient pas aller plus loin dans cette démarche, par manque de temps, de moyens financiers, et d'expérience pour structurer une telle intervention. Mais comme plusieurs équipes ont évoqué l'idée de l'ETP à domicile, un groupe de travail au sein de la FEMASAC a pu commencer à réfléchir sur ce projet.

Mutualiser les bilans d'activités demandés par l'ARS

La HAS est en train de réfléchir à une méthodologie robuste afin d'évaluer les plus de 2500 bilans d'activités de programmes reçus, via les ARS. L'intérêt pour l'HAS serait ensuite de pouvoir recommander certains des programmes les plus intéressants sur le plan qualité et efficacité (73).

11. Respecter une souplesse d'organisation des programmes

La réglementation en matière d'ETP et le cahier des charges de l'ARS offrent un cadre rigide à la mise en place de programmes d'ETP, afin que ceux-ci respectent des règles de déontologie, de qualité, et puissent être financés sur la base d'un modèle viable. Or ce cahier des charges s'applique non seulement pour les programmes libéraux, mais aussi pour tous les autres programmes mis en place par les réseaux, les établissements de soins etc... Il n'est donc pas toujours adapté aux contraintes du libéral.

De plus, la rigidité du cadre réglementaire est parfois un frein à la mise en place d'un programme satisfaisant pour certaines équipes. Par exemple, la contrainte de la mise en place obligatoire de séances collectives a compliqué l'élaboration du programme de Baume-les-Dames, dont l'équipe était habituée depuis quelques années à un fonctionnement avec des séances individuelles.

La rigidité du cadre réglementaire contraste avec l'hétérogénéité des programmes dans leur organisation, la composition de leurs équipes, le mode de coordination, les sites, la formation des professionnels, les échanges avec l'extérieur.

En effet, les programmes se sont constitués en fonction des ressources humaines et des structures locales, et de tout l'existant sur le territoire en terme d'offre de santé.

C'est pourquoi, même si des principes sont à respecter pour obtenir un programme de qualité avec un fonctionnement optimal, il est indispensable de respecter une souplesse d'organisation. Le cahier des charges national devrait donc pouvoir comporter un certain degré de souplesse dans son contenu, afin que chaque équipe puisse prendre des initiatives en fonction de ses possibilités et ses souhaits localement.

Pour faciliter la mise en place de programmes d'ETP en libéral, Il est nécessaire de conserver cette diversité, puisque les ressources humaines et les moyens locaux sont différents selon les territoires. Par exemple, avoir plus de souplesse dans l'objectif de file active des patients, permettrait, selon un des interrogés, de réaliser plusieurs programmes différents dans leur MSP, afin de proposer une offre plus large et adaptée à leurs patients.

Le financement également devrait être plus souple, afin de pouvoir conserver une marge de manœuvre en ce qui concerne l'organisation des programmes, selon les ressources en ETP et les moyens disponibles localement.

Pour cela, il est aussi nécessaire que les évaluations et les organisations des programmes libéraux soient portés à la connaissance des comités techniques en charge de l'ETP au sein des ARS, afin de pouvoir constater et tolérer des organisations un peu différentes d'une MSP/PSP à l'autre.

12. Ouvrir le programme à l'extérieur de la MSP/PSP

a) Faire de la communication/publicité en dehors de la MSP/PSP

La communication au sujet du programme est importante pour assurer un recrutement suffisant pour le programme, et également pour faire profiter le maximum de patients ayant potentiellement besoin du programme.

Auprès des patients

Les équipes des programmes ont regretté de ne pas savoir et pouvoir faire plus de communication au sujet de leur programme auprès des patients. Ceci par manque de temps, de financement et de savoir-faire. Ils manquaient aussi de supports logistiques pour réaliser de la communication.

Une équipe cependant avait mis en place des dispositifs pour informer les patients du territoire de l'existence du programme : des affiches, des brochures, des articles dans la presse, et même une publicité via la coopération avec le réseau diabète et leur Diabétobus qui circule de commune en commune.

Auprès des autres médecins et professionnels de santé

A Clisson, les coordinateurs ont pu informer des médecins généralistes du territoire, par l'intermédiaire de leur participation au groupe qualité. Même si le recrutement a été moins important pour ces médecins, en raison de la distance géographique et du manque de coordination, il a contribué à augmenter la file active du programme. Par ailleurs, à St-Méen-le-Grand, le fait d'avoir monté un programme sur un PSP multisite permettait d'intégrer de nombreux professionnels de santé du territoire pour le recrutement, et pour le programme.

Grâce à cette communication auprès des professionnels de santé du territoire, ces derniers ont été informés de l'existence d'un programme libéral et invités à y participer, et ont pu avoir accès, par le même temps, à une formation ou une sensibilisation à l'ETP.

L'ARS pourrait également faire de la publicité sur les programmes existants dans la région et sur le territoire, en libéral, réseau et établissements de santé, auprès des professionnels. Ceci pour éviter la redondance de programme, et pour informer les professionnels de santé afin d'y adresser leurs patients. En effet, pour que le médecin traitant par exemple, oriente son patient vers le programme d'ETP la plus adéquat, il est nécessaire qu'il soit informé régulièrement de l'offre en ETP sur son territoire.(4)

Lorsque les médecins généralistes ont connaissance d'une structure qui propose des actions d'ETP dans leur zone d'exercice, presque la moitié d'entre eux déclare y avoir adressé des patients (65).

b) Partager son expérience avec d'autres professionnels

Les professionnels des programmes regrettaient de ne pas pouvoir plus partager leurs expériences de programmes en libéral avec d'autres MSP ou PSP, sur le plan régional ou national. Ces échanges sont importants pour diminuer le sentiment d'isolement des équipes, pour échanger sur les pratiques et améliorer les programmes de chacun, pour établir une coordination et des travaux en commun. Là où les professionnels étaient le plus satisfaits des partages d'expérience, c'était à Baume-les-Dames, grâce à la présence de la FEMASAC qui organisait des moments de concertation entre les équipes des différentes MSP et PSP membres de cette fédération régionale.

Il semble important également de pouvoir échanger lors de conférences, des colloques, des congrès de médecine générale, des rencontres avec des étudiants en faculté, professionnels en formation continue etc... Ceci afin de partager son expérience avec d'autres professionnels pratiquant l'ETP ou désirant mettre en place un programme, ou s'intéressant à l'ETP.

Il existe également des réunions entre professionnels de l'ETP, libéraux et hospitaliers, organisés par l'ARS, mais plus dans un but de concertation entre l'institution et le terrain. L'ARS devrait pouvoir organiser des rencontres entre professionnels libéraux pratiquant l'ETP, de part sa mission d'organiser et de mettre en lien les acteurs de l'ETP dans la région (74).

c) Participer à la recherche

La recherche en ETP est encore peu développée en France, contrairement en Suisse par exemple, où l'on retrouve de nombreux travaux de recherche en ETP développés dans les hôpitaux universitaires (67).

Certaines des équipes des programmes de notre étude proposaient à des internes en cours de thèse d'effectuer des travaux au sujet de leur programme. On peut considérer que ces travaux participent à une réelle activité de recherche en ETP dans la mesure où les résultats et conclusions de ces travaux sont disponibles.

Un des interrogés regrettait de ne pas plus écrire sur leurs pratiques et démarches d'ETP en libéral, afin de faire avancer les autres professionnels désirant monter des programmes d'ETP en libéral, et pouvoir améliorer les conditions de pratique de l'ETP en libéral. On pourrait imaginer que chaque équipe puisse écrire des publications sur son programme, disponibles sur des bases de données bibliographiques.

13. Organiser une coordination régionale efficace: exemple de la FEMASAC

Certains freins majeurs observés dans la mise en place de programmes libéraux sont intriqués : l'aspect chronophage de l'investissement dans le programme, le manque de coordination, l'insuffisance de financement et de rémunération, le manque de fonctionnalité de l'outil informatique. Or, nous avons

observé dans notre étude que la mise en place du programme d'ETP de Baume-les-Dames avait été tout de même moins complexe que celle du programme de Clisson ou celles des autres programmes étudiés. Les freins habituels ont été limités à Baume-les-Dames. Or cette MSP est membre de la FEMASAC, fédération régionale. Ainsi, notre hypothèse est que de nombreux leviers pour la mise en place de ce programme peuvent être en rapport avec l'existence de cette fédération régionale de MSP et PSP.

Ce que l'ARS propose aujourd'hui au niveau régional est une liste de programmes autorisés, mais dont la recherche sur le site internet ou par téléphone est un parcours du combattant. L'ARS propose aussi des réunions de concertations avec des acteurs de l'ETP sur la région au sein d'un comité de pilotage en ETP. L'ARS annonce bien dans son programme régional de santé de 2012 (7) qu'un état des lieux et un schéma territorial de l'ETP sont en cours d'élaboration par le comité technique en ETP. Mais de toutes ces initiatives, il manque une vraie coordination active des acteurs de terrain, comme on peut le voir avec une association du type FEMASAC.

A l'image de ce qui va se créer au sein de la FEMASAC, on pourrait imaginer que soit créée une plate-forme ETP régionale, dont les missions seraient de coordonner les activités d'ETP sur le plan régional, et en particulier l'ETP au sein de ses MSP et PSP libéraux. Anthony Chapron dans sa thèse proposait également d'organiser ce genre de centre ressources régional en ETP(75)

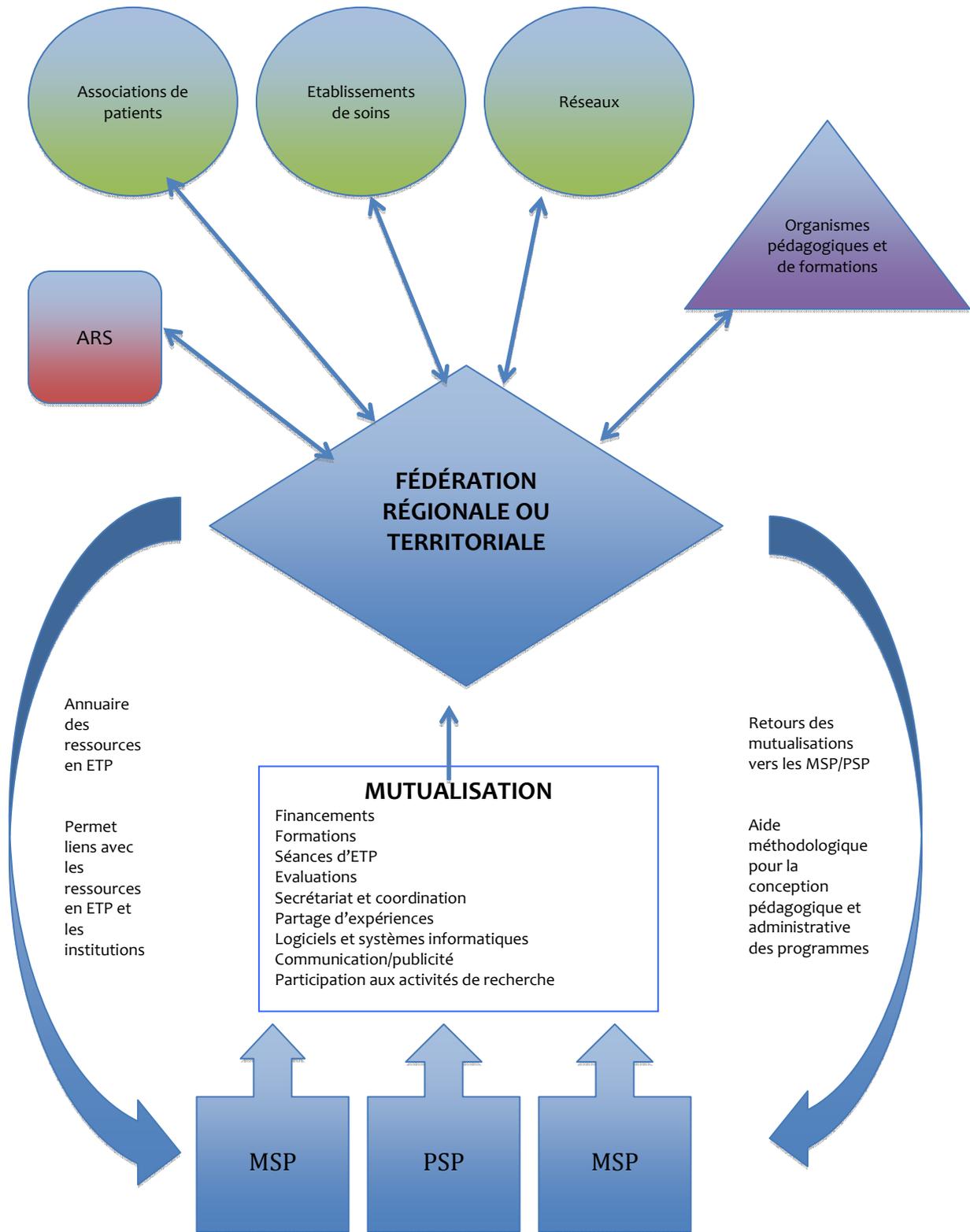


Figure n°20

COORDINATION RÉGIONALE OU TERRITORIALE DE L'ETP SUR PLUSIEURS MSP/PSP

L' avantage d'une telle coordination régionale des programmes d'ETP libéraux est la possibilité, pour les équipes des MSP et PSP faisant partie de la fédération régionale, de :

- mutualiser les financements
- rechercher des sources de financement supplémentaires et les mutualiser au niveau régional
- mutualiser les formations
- mutualiser les conceptions des programmes
- accompagner méthodologiquement les équipes libérales pour le remplissage des cahiers des charges pour l'autorisation par l'ARS, et pour la demande de financements.
- accompagner méthodologiquement les équipes libérales pour les évaluations et le bilan d'activité demandé par l'ARS
- mutualiser les résultats des évaluations
- mutualiser les idées et expériences
- mutualiser les outils pédagogiques
- mutualiser les séances d'ETP, collectives en particulier.
- mutualiser le secrétariat et la mission de coordinateur
- adapter les systèmes et logiciels informatiques
- stimuler la participation aux activités de recherche
- faire le lien avec les associations de patients, afin qu'ils apportent leur expertise dans les contenus des programmes, voir qu'ils participent en tant qu'éducateurs.
- faire le lien avec les autres acteurs de l'ETP dans la région (réseaux, établissements de santé...), afin d'établir éventuellement une coopération : échanges de pratiques, échanges de pédagogie et d'outils, mise en commun de séances collectives, échanges de patients, mise en commun de professionnels etc...
- faciliter le lien et les échanges avec l'ARS
- mutualiser la communication sur les programmes
- réaliser un annuaire des ressources en ETP disponibles sur la région : lieux (MSP et PSP libéraux, centres de soins, réseaux, établissements hospitaliers...), personnes, activités. Un annuaire facilement visible par les professionnels et les patients.(31)

En Belgique, un réseau regroupant des institutions hospitalières s'est constitué dans les années 90 pour développer les activités de formation, et apporter un appui méthodologique pour la conception et la mise en œuvre de programmes d'éducation du patient (64) : le comité interinstitutionnel d'éducation du patient. C'est un réseau, certes hospitalier, mais qui a le mérite de montrer que se regrouper permet de mieux former les professionnels à l'ETP et d'améliorer la mise en place de programmes d'ETP.

Ce type de coordination, régionale ou territoriale, est aussi un moyen de maintenir motivation et compétences(22), tout en ayant une vraie reconnaissance institutionnelle et une relative autonomie financière. Ainsi, certains facteurs de découragement des professionnels, que sont le sentiment d'isolement, l'aspect chronophage de l'investissement dans le programme, qui viennent fragiliser la motivation des professionnels, peuvent être limités de façon importante par les échanges, les rencontres, et les mutualisations qui se créent grâce à l'existence de la fédération.

D. Questions restant ouvertes

1. Viabilité financière du modèle proposé ?

Les éléments de méthode et le modèle proposé n'ont pas bénéficié d'une étude économique afin d'établir le coût réel et sa viabilité auprès des institutions. En effet, notre étude portait essentiellement sur des critères méthodologiques et pas sur des critères financiers.

Des études médico-économiques devraient être prochainement menées afin d'évaluer le coût réel et la viabilité de l'ETP en libéral. Elles devraient permettre de conclure ou non sur un modèle économique d'un programme d'ETP en libéral.

2. D'autres modèles méthodologiques ?

Les modèles et éléments de méthode proposés peuvent être considérés comme réducteurs en ce qui concerne la pratique de l'ETP. En effet, on sait que parfois, des propositions apparemment pertinentes échouent car elles ne prennent pas en compte la complexité du terrain.

De plus, nous avons travaillé sur un type de pratique d'ETP, notamment les programmes structurés en MSP et PSP libéraux. Or, comme le faisait remarquer l'INPES à propos de la démarche d'ETP en 4 étapes proposée par l'HAS, il existe d'autres types de démarches et de modèles d'ETP, pour le médecin généraliste, plus adaptés à certains publics, selon leurs besoins à un moment donné :

- l'ETP intégrée aux soins, individuelle, réalisée par le médecin au cabinet, avec plus ou moins une participation du patient à des séances collectives ou individuelles réalisées par d'autres professionnels.
- le médecin peut faire délivrer de l'ETP à ses patients à son cabinet par des infirmières, comme c'est le cas pour le programme ASALEE(76)(77)
- des professionnels d'un réseau peuvent venir faire de l'ETP dans la MSP, ou même intégrer un programme, comme c'est le cas du programme de St-Méen-le-Grand
- le médecin envoie son patient dans un établissement de soins qui délivre de l'ETP, puis en assure le suivi.

Selon Eric Drahi (22), on a modélisé des programmes sur un format FNPEIS, c'est-à-dire avec diagnostic éducatif, 3 à 6 ateliers et synthèse finale. Pour lui, l'ETP séquentielle intégrée aux soins est un modèle tout à fait pertinent en médecine générale. De nombreux généralistes réalisent une ETP individuelle efficace comme le montre une méta-analyse de la Cochrane collaboration (78).

La HAS prévoit bien l'ETP individuelle comme faisant partie des pratiques possibles de l'ETP « *Les séances individuelles facilitent entre autres l'accès aux séances aux patients ayant une dépendance physique, sensorielle ou cognitive ou des difficultés à se trouver en groupe. Elles permettent dans certaines situations une meilleure adaptation à la réalité de vie du patient et à son rythme.* ».

Cependant, pour les pouvoirs publics, cette forme d'ETP est beaucoup moins facile à évaluer et donc à financer, contrairement à des programmes d'ETP labellisés, formatés sur le même modèle, plus facilement évaluable, et plus facilement finançables. Par ailleurs, les autres modèles d'ETP, hors le format qui est labellisé par les ARS, deviennent « clandestins » c'est-à-dire interdits. En effet, les programmes d'ETP autorisés le sont selon le cahier des charges défini par la loi HPST et les décrets d'application de 2010.

Avec le modèle que proposent les institutions, tous les patients porteurs de maladies chroniques (15 millions) ne pourront pas bénéficier de l'ETP, puisque les institutions ne pourront pas financer un nombre important de programmes.

D'où l'intérêt de faire de l'ETP intégrée aux soins. D'autant plus que l'ETP individuelle intégrée aux soins au cabinet est tout à fait complémentaire avec l'ETP collective en programme labellisé, comme le démontre l'Etude ETTHICAR(79)

3. Quid de la nouvelle structure juridique : la SISA ?

La loi Fourcade de 2011 a créé une nouvelle structure juridique qui devient obligatoire depuis juin 2012 pour les programmes d'ETP mis en place par une équipe pluridisciplinaire, afin de recevoir les subventions et les redistribuer à différents types de professionnels de santé : la SISA. Les équipes avaient dans l'obligation de convertir en SISA leur ancienne structure juridique, non adaptée (souvent une association loi 1901, ou un GCS, ou une SCM), avant le 30 juin 2012, sous peine de ne pas être conformes au décret paru en Mars 2012.

Cependant, la SISA laisse entrevoir quelques écueils une fois de plus :

- les professions qui sont concernées sont seulement les professionnels de santé. Quid des psychologues, des ostéopathes etc... ?
- cette structure ressemble à une SCM, avec toutes les contraintes qu'il en découle au niveau des statuts et de la gérance. Il sera nécessaire pour les professionnels de faire appel à un juriste, qu'il faudra financer, ce qui signifie des freins supplémentaires à la mise en place d'un programme en libéral.

Aucune équipe n'a encore expérimenté ce type de structure. Mais les professionnels risquent de voir apparaître des difficultés nouvelles.

4. Pérennité des financements ?

Les programmes que nous avons étudiés étaient financés par le FNPEIS pour Clisson, et par les ENMR pour les autres programmes, ainsi que le FICQS pour un des programmes. Les fonds FNPEIS et FICQS n'existent plus actuellement.

Le financement ENMR était une expérimentation. De nombreux programmes libéraux, autorisés par l'ARS, comme ceux que nous avons étudiés, ont été mis en place grâce à l'opportunité de ces financements expérimentaux. En avril 2010, 27 conventions entre MSP et ARS avaient déjà été signées pour le module 2 des ENMR. Cependant, les ENMR n'existeront plus à partir de 2014. Et pour l'instant, l'ARS n'a pas annoncé d'autres appels à projets ni un financement pérenne basé sur les ENMR.

Ainsi, actuellement, si de nouveaux programmes étaient autorisés par l'ARS, ils ne pourraient bénéficier d'aucune enveloppe budgétaire. De plus, tous les programmes qui ont été mis en place dans les MSP/PSP depuis le début des ENMR voient leur avenir menacé par l'absence de financement prévu à partir de 2014.

Une évaluation des ENMR est prévue par l'équipe PROSPERE de l'IRDES. Le projet a démarré en 2010, mais les résultats devraient être publiés en 2013. En attendant, les professionnels sont dans l'attente quand à l'avenir du financement et donc de leur programme.

Il est cependant difficile d'imaginer qu'aucun financement ne soit proposé par les ARS après 2014. Mais, les éléments de méthode modélisés dans notre étude risquent d'être caduques si un nouveau type de financement est expérimenté.

Comme le faisait remarquer le rapport Jacquat, *« pour développer l'ETP en ambulatoire, il sera important de trouver d'autres modes de financement pérennes sur le long terme et non des demandes annuelles pouvant entraîner d'importantes variations de budget »*. Mr Bourdillon et Mr Collin proposaient dans un rapport de La Société Française de Santé publique (80) de créer un fonds pérenne *« Education thérapeutique de ville »* dont le budget dépendrait à la fois de l'Etat, l'assurance-maladie, les Conseils régionaux et les Conseils généraux. De plus *« donner les moyens à des équipes motivées de concevoir et mettre en œuvre des activités spécifiques d'éducation thérapeutique dans le cadre d'expérimentations qui ne seront pas pérennisées, quels qu'en soient les résultats, est de toute évidence démobilisateur et contre-productif »*(4).

CONCLUSION

Force est de constater que la question de l'ETP ambulatoire et libérale est complexe. La mise en place d'un programme d'ETP dans une structure pluridisciplinaire libérale s'avère ardue sur le terrain.

Grâce à l'étude du programme du PSP de Clisson, nous avons pu mettre en évidence les facteurs déterminant la mise en place du programme, que nous avons comparés à ceux d'autres programmes d'ETP structurés dans des MSP ou PSP.

De ces deux études, nous avons mis en évidence de nombreux freins et difficultés : coordination difficile et chronophage, manque de rémunération et de financement, résistances des patients et des médecins à participer à l'ETP, difficultés pédagogiques etc... Mais nous avons également montré qu'il existe aussi de nombreux leviers et facteurs-clés de succès à la mise en place de ces programmes : professionnels motivés et dynamiques, mutualisation de MSP, outil informatique adapté, coordination bien organisée, partenariats efficaces et compétents etc...

Nous avons pu finalement proposer des éléments de méthode à la mise en place d'un programme structuré d'ETP en MSP/PSP, qui pourraient aider à s'affranchir des freins majeurs observés :

- partir d'un terrain favorable, ou le favoriser
- obtenir un partenariat pour l'élaboration du programme, à la fois administratif et pédagogique
- pouvoir mettre en place une formation suffisante en ETP des professionnels, adaptée au niveau d'investissement
- respecter la pédagogie de l'ETP et l'approche centrée sur le patient, afin de mettre en œuvre un programme de qualité
- obtenir un financement suffisant en fonction du budget évalué avant le lancement d'un programme
- optimiser la coordination du programme
- faire une vraie place au médecin traitant dans un programme d'ETP afin de favoriser la continuité de l'ETP pour le patient
- obtenir un programme adaptable aux patients avec des problématiques médico-sociales spécifiques
- prévoir un outil informatique adapté et efficace
- favoriser et organiser les évaluations pour améliorer le programme
- respecter une souplesse d'organisation des programmes avec un cadre réglementaire adaptable
- ouvrir le programme à l'extérieur de la MSP/PSP en partageant son expérience et en participant à la recherche
- organiser une coordination régionale efficace : intérêt d'une association au niveau régional afin de guider les professionnels, de réaliser des mutualisations, de faciliter les liens entre les acteurs et les ressources en ETP.

Il faut bien rester conscient que les programmes d'ETP en libéral dépendent pour une grande part des financements alloués par les institutions, et de leur pérennité.

L'ambition de notre travail reste modeste, car notre étude a porté sur un faible nombre de programmes. Le modèle proposé n'est pas le seul possible sur le plan organisationnel et n'est pas le seul viable

financièrement, afin de répondre aux besoins de tous les publics de patients et aux contraintes financières des institutions.

Néanmoins, selon notre étude, notre modèle semble être une synthèse la plus optimale possible des leviers et facteurs-clés de succès recensés. Aussi notre recherche pourrait-elle contribuer à la réflexion des professionnels de terrain et des institutions sur la mise en place des programmes d'ETP en libéral. D'ailleurs, les instances professionnelles URPS travaillent actuellement sur une modélisation économique viable des programmes d'ETP en libéral, en y intégrant certains des éléments de méthode que nous avons énoncés. De plus, comme le propose l'INPES, il est fondamental d'encourager la mise en œuvre, auprès de professionnels de premier recours, de « *travaux supplémentaires pour mieux définir et adapter l'approche d'éducation thérapeutique du patient dans leur pratique*».

Gardons à l'esprit que ce sont avant tout grâce aux professionnels de terrain, motivés et plein d'énergie pour l'ETP, que se mettent en place, malgré les obstacles, des programmes d'ETP en libéral, qu'il soient structurés ou intégrés aux soins.

ANNEXES

ANNEXE 1 : LES COMPETENCES DU PATIENT ET DU SOIGNANT

LES COMPETENCES DU PATIENT (selon D'Ivernois et Gagnayre « Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique » (17)(19))

- Intelligibilité: compréhension de la maladie et de sa thérapeutique, intelligence de soi et de sa maladie
- Auto normativité: définir sa propre norme de santé, intégrer impératifs de vie et de maladie, expression de soi et de ses besoins
- Vigilance: percevoir, reconnaître ses symptômes et signes d'alerte, assurer une autosurveillance
- Gestion: gérer sa vigilance et sa thérapeutique au quotidien, anticiper, prévenir
- Décision: prévenir et savoir faire face aux crises et aux situations d'urgence
- Pratique: Exécuter les gestes et techniques d'auto surveillance et de soins
- Adaptation: ajuster sa thérapeutique, adapter son mode de vie et environnement, associer son entourage, savoir mieux utiliser le système de soins
- Engagement: faire valoir ses droits, témoigner, participer à l'éducation d'autres patients et à celle des professionnels de santé »

LES COMPÉTENCES DU SOIGNANT (selon D'Ivernois et Gagnayre « Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique » (17)(19))

- Intelligibilité: comprendre le paradigme de la maladie chronique, comprendre le patient, son contexte, ses temps, ses reculs, ses contradictions
- Pédagogie: maîtriser la méthodologie pédagogique de l'ETP, savoir former des patients individuellement et en groupe
- Gestion: gérer un programme d'ETP, harmoniser éducation et traitement
- Evaluation: évaluer le patient, le programme d'éducation thérapeutique, s'évaluer en tant qu'éducateur
- Création: créer une alliance thérapeutique avec le patient et sa famille, créer des méthodes, des dispositifs, des outils de formation en ETP

ANNEXE 2 : LES CRITERES DE QUALITE D'UN PROGRAMME D'ETP

LES CRITERES DE QUALITE D'UN PROGRAMME D'ETP (selon D'Ivernois et Gagnayre « Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique »(17)(19))

- Entretien avec un ou des patients conduisant au diagnostic éducatif
- Réunion d'équipe pour la formulation et l'ajustement du diagnostic éducatif
- Entretien avec le patient pour proposer et négocier les compétences à Atteindre par le programme d'Education Thérapeutique
- Réunion d'équipe pour la conception et la modification du programme d'Education et des techniques et supports pédagogiques.
- Participation des membres de l'équipe aux activités d'Education et de conduite de groupe, aux activités de tutorat, d'enseignement et de soutien à distance
- Dispositif de coordination des activités de soins et d'Education Thérapeutique et des intervenants dans l'institution et/ou le réseau
- Réunion d'équipe pour la synthèse de l'évaluation des patients et du programme
- Plan de formation continue des membres de l'équipe dans le domaine de l'Education thérapeutique au moins un membre de l'équipe ayant reçu une formation diplômante en méthodologie de l'Education Thérapeutique.
- Participation des membres de l'équipe aux activités de recherche en ETP
- Un dossier d'éducation d'équipe incluant au moins le recueil des données utilisable utile pour le diagnostic éducatif et sa synthèse, les compétences à atteindre par le patient et leur degré de maîtrise ; l'évolution des différentes dimensions liées à l'ETP (biologique, clinique, social, psychologique et de qualité de vie) et un résumé de l'éducation
- Un document écrit remis au patient décrivant le programme d'Education thérapeutique, son organisation, les ressources disponibles
- Des supports pour l'éducation en groupe des patients (documents, procédés de visualisation, didacticiels, supports multimédias et supports ludiques)
- Des documents d'aide à la compréhension, d'aide à l'analyse, et à la décision remis au patient
- Des instruments d'évaluation valides et fiables permettant de mesurer les acquis de compétences et les changements intervenus chez les patients
- Des instruments de recueil de données permettant l'évaluation du programme d'éducation thérapeutique et à la recherche
- Des documents pour l'information et la coordination avec les partenaires-soignants

LES CRITERES DE QUALITÉ D'UN PROGRAMME D'ETP SELON L'HAS (selon HAS, « Définitions, finalités et organisation, juin 2007 »)

L'éducation thérapeutique du patient doit:

- être centrée sur le patient: intérêt porté à la personne dans son ensemble, prise de décision partagée, respect des préférences;
- être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives;
- faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge;
- concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux;
- être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient; elle fait partie de la prise en charge à long terme;
- être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions;
- s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construites sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ;
- se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient;
- s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et son rythme d'apprentissage;
- être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs:
- utilisation de techniques de communication centrées sur le patient,
- séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant),
- accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie,
- utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient,
- être multi-professionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau;
- inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

ANNEXE 3 : ASPECTS RÉGLEMENTAIRES ET INSTITUTIONNELS DE L'ETP EN France

1. Il y a 20 ans : prise de conscience de l'importance de l'ETP par les pouvoirs publics

En France, l'ETP s'est développée de façon non structurée dans les années 90, surtout à l'hôpital et par des professionnels motivés par cette démarche. Puis les pouvoirs publics ont progressivement pris conscience et reconnu la place de l'ETP dans le champ des maladies chroniques, comme le souligne le Haut Conseil de la Santé Publique en 1998 (81), dans un contexte de forte mise en tension sur système de santé français. Depuis une dizaine d'années, les politiques inscrivent progressivement l'ETP dans leurs politiques de prévention (67) des maladies chroniques. Pour la première fois, la loi de 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins pose les objectifs d'une politique de prévention « qui tend notamment à développer {...} des actions d'éducation thérapeutique du patient » (82). D'ailleurs, cette loi crée l'INPES, l'Institut National de Prévention et d'Éducation à la Santé, chargé, entre autres, des missions d'expertise et de conseil dans le domaine de l'ETP.

2. Promotion de la mise en place des programmes d'ETP sur le plan national

Les autorités administratives en charge de la santé publique ont commencé à promouvoir l'éducation thérapeutique en 2005 en secteur hospitalier via le financement de programmes d'ETP par les missions d'intérêt général (MIG). Dans ce même champ des maladies chroniques, la loi du 21 décembre 2006 de financement de la sécurité sociale pour 2007 autorise des programmes d'accompagnement des patients selon une démarche d'éducation à la santé pouvant être proposés et mis en œuvre par les caisses nationales d'assurance maladie. Ces démarches visent à intégrer la prévention dans l'approche curative, avec un objectif d'amélioration de la qualité de vie des patients et de décloisonnement entre les nombreux acteurs impliqués. En 2007, l'ETP devient un axe prioritaire (l'axe 2) du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. Son objectif est de développer l'ETP en ville et à l'hôpital. Le mouvement de mise en place de programmes d'ETP s'est accéléré en 2007 suite à la mise en œuvre de ce plan.

3. L'HAS et l'INPES souhaitent aider les professionnels à structurer et organiser des programmes d'ETP de qualité

Cependant, malgré le déploiement de programmes d'ETP, en particulier à l'Hôpital, ceux-ci sont hétérogènes dans leurs contenus, leurs pratiques éducatives, le niveau de formation des professionnels et leurs financements. C'est pourquoi, la HAS et l'INPES publient en juin 2007 un cahier des charges national comportant des recommandations sur la Structuration d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques, destiné aux professionnels de santé pour mettre en place des programmes d'ETP structurés et de qualité. Ce référentiel est supporté par un document principal, le Guide méthodologique, qui lui-même se décompose en plusieurs sous parties : Recommandations : ETP - Définition, finalités et organisation (14), Recommandations : ETP - Comment la proposer et la réaliser ? (25), Recommandations : ETP - Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? (36), Liste d'objectifs et de questions d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (83), Principales rubriques du dossier d'éducation thérapeutique (84). Ce guide a pour but d'« aider les professionnels de santé dans la mise en œuvre d'un programme personnalisé d'ETP » et de les aider à définir, « avec les patients et leurs représentants, le contenu, les modalités de mise en œuvre, l'évaluation de l'ETP dans le cadre d'une maladie chronique ».

4. Nécessité de structurer l'ETP

Il était ensuite nécessaire de structurer l'ETP sur le plan national afin d'harmoniser les pratiques et la répartition géographique. Ainsi en septembre 2008, une mission confiée par le Ministère de la Santé de la jeunesse des sports et de la vie associative propose 24 recommandations pour la mise en place d'un « cadre national reconnu pour l'éducation thérapeutique et l'accompagnement des patients, leurs principes d'organisation, leur financement et leur régulation » : le rapport Saout/Charbonnel/Bertrand (Mr Saout en tant que Président du CISS,) Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient (85). Ce rapport constate l'hétérogénéité des pratiques ainsi que le cloisonnement entre les soins ambulatoires et ceux de l'hôpital en matière d'ETP. Il place l'ETP comme une priorité de santé publique et précise le rôle central des A.R.S pour accélérer la mise en place en ambulatoire de programmes d'ETP au sein des réseaux de santé, des hôpitaux locaux et des maisons de santé. Il insiste sur l'importance d'une formation spécifique et agréée, pour tout professionnel de santé qui souhaiterait exercer l'ETP.

5. Puis il faut développer l'ETP en ambulatoire ou soins de premiers recours

Les pouvoirs publics, après l'exigence de qualité, doivent à présent répondre à des exigences de proximité, pour atteindre une efficacité dans le cadre de l'ETP. Ainsi, la priorité doit être donnée au soutien de programmes en ville pour assurer une meilleure accessibilité de l'ETP. Plusieurs dispositifs d'ETP en ville sont lancés par les caisses d'assurance maladie : l'appel à projets de la CNAMTS en 2008 en direction de l'ambulatoire, et celui de la MSA qui a généralisé son dispositif sur les maladies cardio-vasculaires en 2006-2008 (49) et l'a étendu en 2009 vers les pathologies diabétiques.

C'est dans ce contexte de volonté de développer l'ETP en ambulatoire que le Haut Conseil de la Santé Publique publie en 2009 son rapport 'Éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours (31). Ce rapport souligne l'importance de s'orienter vers une ETP intégrée aux soins, et définit ses caractéristiques. Il considère qu'il est nécessaire que l'ETP soit « officiellement reconnue et valorisée : mentionnée dans les recommandations professionnelles relatives aux différentes pathologies, financée dans le cadre des pratiques professionnelles et des activités de recherche, enseignée aux professionnels de santé en formation initiale et continue ». Par ailleurs, « pour favoriser le développement rapide et structuré d'une éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours », le HCSP propose d'« installer un dispositif généralisé et pérenne » et de « s'intéresser d'abord à l'ETP de premier recours [... et...] d'utiliser les programmes hospitaliers en deuxième intention ».

Les pouvoirs publics se tournent donc de plus en plus vers le secteur ambulatoire, et ont une réelle volonté de sonder les pratiques de terrain dans ce secteur. C'est pourquoi, à la demande du Président de la République, Elisabeth Hubert propose son rapport sur la médecine de proximité le 16 avril 2010 (69). Ce rapport est large sur les pratiques des soins de premiers recours, mais aborde aussi l'ETP, en particulier en MSP. Ce type de regroupement, exercice regroupé plébiscité par les professionnels de santé libéraux, est favorable au développement d'activités d'ETP. Mais elle explique aussi que « la conduite de ces initiatives est un vrai parcours du combattant », malgré le dynamisme des professionnels et des interlocuteurs.

6. Enfin une reconnaissance de l'ETP dans la loi française

Ainsi, l'ETP trouve enfin une reconnaissance législative et juridique en juillet 2009 avec *la Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (8) ou Loi HPST*. Elle inscrit l'ETP dans le code de la santé publique (art. L. 1161-1 à L. 1161-5) (86-89). Uncertain nombre de dispositions prises par cette loi en matière d'ETP résultent des recommandations émises dans le cadre du rapport Saout/Charbonnel/Bertrand de 2008.

- L'Article 84 traite en particulier de l'ETP: « L'ETP 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 ». Il précise également les modalités opérationnelles successives : programmes d'éducation thérapeutique proprement dits, actions d'accompagnement, programmes d'apprentissage.
- La loi définit également les missions des ARS concernant les programmes d'ETP et renvoie à des textes réglementaires d'application:
 - la détermination des compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique,
 - la définition des modalités d'élaboration et d'application ainsi que du contenu du cahier des charges national auquel les programmes d'éducation thérapeutique doivent se conformer,
 - la définition des modalités d'autorisation des programmes d'ETP avec une grille d'aide à l'évaluation pour l'autorisation du programme par les ARS.

7. Une des missions des ARS nouvellement créés : déployer de façon rapide l'ETP en ambulatoire.

Maintenant que la démarche d'ETP a été reconnue et a trouvé son cadre législatif, les programmes vont se déployer rapidement, en établissements de santé et surtout en ambulatoire, avec l'ARS « au cœur du dispositif de pilotage », comme il l'est souligné dans le rapport rédigé par D. Jacquat pour le Ministère de la santé et des sports en juin 2010 : « *Education thérapeutique du patient : propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne* » (4). Il insiste sur l'importance d'une « approche globale et coordonnée » de l'ETP et l'importance de l'accessibilité de l'ETP pour le patient « à une distance raisonnable de son domicile sans se rendre nécessairement dans un établissement de santé », donc de déployer l'ETP en ambulatoire. Lui aussi met en exergue le frein des financements de l'ETP en ambulatoire jusque là non pérennes et expérimentaux, et la nécessité de définir des nouveaux modes de rémunération spécifiques pour l'ETP.

D'ailleurs au sujet de ces financements, le rapport de l'IGAS de novembre 2009 sur *Le financement de la recherche, de l'enseignement, et des missions d'intérêt général dans les établissements de santé* préconise que l'ARS soit le guichet unique au niveau régional pour l'autorisation et pour le financement, donc qu'elle maîtrise l'ensemble des financements, qui seraient constitué par une enveloppe spécifique hors MIG. D'autre part il insiste sur la nécessité que l'ARS soit la seule autorité régionale afin d'avoir une vue d'ensemble régionale donc une cohérence régionale pour faciliter les comparaisons et les coopérations. C'est pourquoi, depuis la loi HPST de 2009, les ARS ont l'obligation d'établir un PRS (Projet Régional de Santé) qui s'appuie sur un Schéma Régional de Prévention (90). Celui-ci comporte des actions de prévention pour les patients et leur entourage dont des actions d'ETP. L'ETP fait également l'objet d'un état des lieux ou de recommandations dans presque quasi tous les SROS (Schéma Régional d'Organisation Sanitaire) des ARS de France.

C'est dans cet esprit « ARS-pilote » que le rapport de l'HAS d'octobre 2010 sur *les Missions et Travaux de la HAS en lien avec les ARS dans le cadre de la loi portant réforme de l'HPST (5)* définit de manière précise les missions des ARS au sujet de l'ETP :

- recenser les besoins en ETP sur la région
- planifier l'offre ETP régionale par une équipe de ressources régionales;
- répartir de manière qualitative et quantitative et par territoire pour offrir une offre de proximité;
- informer les professionnels de l'offre;
- faire des campagnes d'information et sensibilisation vers les patients au sujet des programmes et de l'ETP;
- définir des nouveaux modes de rémunération spécifiques à l'ETP.
- autorisation des nouveaux programmes.

8. Après la loi : un cadre réglementaire d'application et un cadre de financement des programmes d'ETP

Dans les suites de la loi HPST de 2009, 2 décrets et 2 arrêtés en date du 2 août 2010 (33,34) permettent de réglementer les programmes d'ETP sur le terrain et de « labelliser » les équipes qui pratiquent l'ETP. Ils précisent:

- les conditions d'autorisations, le contenu du cahier des charges national auquel un programme d'ETP doit se conformer et la composition du dossier de demande de son autorisation par l'ARS : composition de l'équipe, contenu du programme, coordination, aspects déontologiques, évaluation. L'autorisation donnée par l'ARS l'est pour une période de quatre ans, renouvelable.
- les compétences requises par les professionnels pour délivrer de l'ETP : formation d'une durée minimale de 40 heures d'enseignements théoriques et pratiques, pouvant être sanctionnés par un certificat ou un diplôme universitaire (= formation de niveau 1). Les formations en question doivent s'appuyer sur les contenus et objectifs pédagogiques définis par l'OMS dans ses recommandations (13).

Dans le même temps, en juillet 2010, les ARS démarrent la phase opérationnelle des *Expérimentations de Nouveaux Modes de Rémunération (ENMR)*. Ces nouveaux modes de rémunérations, sont certes des financements expérimentaux une nouvelle fois, mais apparaissent comme prometteurs, et seront pérennisés si leur évaluation suite à leur déploiement sur de nombreux programmes s'avérait positive. Ils ont été autorisés au départ par *L'article 44 de la Loi n° 2007-1786 du 19 décembre 2007 de finances de la sécurité sociale pour 2008*, pour une période de cinq ans. Ces ENMR sont destinées aux structures pluridisciplinaires libérales (MSP/PSP), qui contractualisent avec l'ARS, pour obtenir ces financements alternatifs au paiement à l'acte, pour des actions coordonnées en soins primaires, dont l'ETP. Il existe 4 modules dont 2 seulement sont disponibles depuis 2010 :

- le Module 1 : spécifique à des actions de coordination des soins au sein de la structure pluridisciplinaire libérale. Son montant

- est calculé en fonction de la taille de la patientèle et du nombre de professionnels exerçant dans la structure.
- le Module 2 : spécifique au programme d'ETP. Un forfait est défini par patient selon le nombre d'atelier d'ETP prévu (250 €/patient si 3 ou 4 ateliers, 300€/patient si 5 ou 6 ateliers), ainsi qu'une somme pour la formation (2000€ par an), et une autre délivrée au début pour la structuration du programme (1000€/an).

9. Et au niveau local : en Pays-de-Loire

En pays de Loire, un Comité technique régional de l'ETP a été constitué par l'ARS le 14 décembre 2010. Il réunit les acteurs de l'ETP sur la région et sa principale mission est de faire des propositions sur un schéma d'organisation de l'ETP dans les pays-de-Loire. Trois groupes de travail sont issus de ce comité technique afin de réfléchir sur :

- La détermination d'une organisation territoriale de l'ETP
- L'évaluation des programmes en lien avec les réflexions engagées au niveau national
- Les autorisations des programmes d'ETP : de décembre 2010 au 30 novembre 2011, 130 programmes ont été autorisés sur 135 demandes déposées. Les promoteurs de ces programmes sont 24 établissements de soins, 8 réseaux de santé, 1 association de professionnels libéraux et 2 maisons de santé pluridisciplinaires. Ils concernent principalement le diabète, les maladies cardiovasculaires, les maladies respiratoires.

En janvier 2012, ont été publiés sur le site de l'ARS Pays de Loire Les orientations stratégiques de l'ARS-Pays-de-Loire, l'Etat des lieux de l'offre en santé, mais surtout le Plan Régional de Santé et le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire en Pays-de-Loire. Dans ses orientations stratégiques, l'ARS met l'accent sur l'ETP dans les soins primaires :

- L'axe 1 « la personne au cœur des préoccupations du système de soins » place ses priorités à la participation et l'autonomie de chaque personne qui va être expert de sa maladie chronique. Il faut que le soignant soit formé pour amplifier ses compétences d'écoute et de communication.
- L'axe 2 « la proximité organisée » s'orientent vers l'organisation de programmes d'ETP dans les soins de premier recours avec l'appui technique et méthodologique des experts spécialistes des pathologies chroniques concernées, l'IREPS pour la formation, et les équipes pluridisciplinaires.

10. Après le cadre réglementaire des programmes d'ETP : une nouvelle structure juridique adaptée à la pratique de l'ETP en équipe pluridisciplinaire

Elisabeth Hubert évoquait en 2010 dans son rapport le fait qu'il était regrettable qu'il n'existe pas de structure juridique adaptée pour les équipes pluridisciplinaires libérales pour recevoir et redistribuer les subventions entre différents types de professionnels. Le 24 mars 2012, c'est chose faite : un décret d'application sur les SISA (Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires)(35) vient de paraître pour répondre aux contraintes juridiques et fiscales soulevées par les ENMR et sortir du risque fiscal les équipes pluridisciplinaires libérales des Maisons de Santé engagées dans l'expérimentation des NMR.

La loi « FOURCADE » n° 2011-940 du 10 août 2011 avait modifié certaines dispositions de la Loi « HPST » n° 2009-879 du 21 juillet 2009 et avait ainsi créé la SISA qui présente l'originalité d'être à la fois une structure d'exercice et une société de moyens. Elle peut être constituée de professionnels médicaux, d'auxiliaires médicaux ou de pharmaciens inscrits, avec au moins deux médecins et un auxiliaire médical.

Elle a pour objet :

- La mise en commun de moyens pour faciliter l'exercice de l'activité professionnelle de chacun de ses associés (« type SCM »)
- L'exercice en commun par ses associés, d'activités de coordination thérapeutique, d'éducation thérapeutique du patient, ou de coopération entre les professionnels de santé. Dans les activités de coordination thérapeutique, il y a entre autres les protocoles pluriprofessionnels de soins de premier recours.

Le décret précise que la SISA permet de recevoir les subventions type ENMR pour les programmes d'ETP (module 2), et pour les actions de coordination (module 1). Le décret définit les mentions obligatoires des statuts.

11. Enfin un guide pour l'auto-évaluation des programmes

La HAS met à disposition depuis mars 2012 un Guide d'auto-évaluation des programmes d'ETP(37) par les équipes, destiné à faciliter l'évaluation annuelle de leur programme, à préparer leur future évaluation quadriennale (condition au renouvellement de l'autorisation des programmes par l'ARS), et à améliorer leur programme. Il a été conçu et testé par des équipes pluridisciplinaires en MSP avant sa diffusion, dont l'équipe du programme de Baume-les-Dames, afin de l'optimiser et de l'adapter au terrain libéral. Le guide propose une évaluation à 3 niveaux :

- évaluation de l'activité globale
- évaluation du processus d'ETP
- évaluation de l'atteinte des objectifs

La démarche se décompose en 4 étapes :

- choix des objets d'évaluation,
- recueil de données,
- identification des forces, des faiblesses, des difficultés de mise en œuvre du programme et hiérarchisation des propositions d'améliorations
- mise en œuvre des actions d'amélioration.

Le guide a essayé de rester souple dans la démarche et les outils permettant à chaque équipe de construire sa propre auto-évaluation en fonction de l'expérience acquise dans le déroulement du programme et dans l'évaluation. L'équipe choisit parmi les exemples d'objets d'évaluation et de questions proposés, ceux qu'elle considère importants pour la qualité de l'ETP, ou ceux qui reflètent le mieux ses préoccupations ou celles des patients et de leurs représentants.

ANNEXE 4 : GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRIGE

1 – Naissance du Projet

J'aimerais que vous me parliez de la naissance du projet de programme d'éducation thérapeutique de la maison de santé de Clisson. Comment ça s'est passé ? Quels ont été les facteurs favorisants et quels ont été les obstacles ?

- Comment s'est passé l'étude de terrain avant le projet?
- Quels partenaires-conseils?
- Parlez-moi de votre motivation initiale.
- Comment ça s'est passé pour motiver et recruter les autres professionnels?
- J'aimerais savoir comment s'est passée la répartition des rôles entre les différents acteurs du programme.
- Quelle formation initiale sur l'ETP avez-vous reçue?
- J'aimerais que vous me parliez de l'élaboration du contenu du programme
- J'aimerais avoir des précisions sur le cadre juridique du programme d'éducation thérapeutique. Qu'en est-il des nouveaux cadres légaux?
- J'aimerais que vous me parliez des financements pour ce programme. Comment s'est passée la recherche? Qui finance? Combien? Quelle répartition? Qu'en est-il des nouveaux financements? Pérennisation?
- Quelle charge de travail a représenté la naissance et l'élaboration du programme?

2 – Mise en œuvre

J'aimerais à présent que vous me parliez de la mise en œuvre du programme. Comment ça s'est passé? Quels en sont les points positifs ? Et quelles difficultés avez-vous rencontrées ?

- J'aimerais que vous me parliez de votre rôle dans le programme, comment ça se passe? (de coordination, d'animateur, de secrétariat, de médecin du groupe qualité etc...)
- Quelle charge de travail représente pour vous le fonctionnement du programme?
- Comment se passe la communication entre les professionnels: au sein du pôle? au niveau du groupe qualité?
- Comment ça se passe pour les patients? Sont-ils intégrés à tous les échelons du processus?
- Parlez-moi de l'utilisation et de la fonctionnalité de votre Outil informatique pour le programme.
- Comment ça se passe pour votre formation continue concernant l'ETP?
- Qu'en est-il de votre motivation? Des motivations des professionnels? Des motivations des patients?
- Quelles relations existe t'il entre le programme d'ETP avec les réseaux déjà existants? L'hôpital public ? Les cliniques? Les spécialistes libéraux?

3 – Avenir du Programme

Comment envisagez-vous l'avenir de ce programme?

- Quels en sont pour vous les facteurs pérennisants? Qu'est-ce qui vous encourage à poursuivre?
- Qu'est-ce qui serait à discuter, à améliorer, à solutionner dans le programme? Quels sont les facteurs qui pourraient mettre à mal son bon fonctionnement?
- Quelle communication est réalisée auprès d'autres professionnels de santé, d'autres maisons de santé?
- Quel exemple peut être ce programme pour d'autres programmes qui seraient en projet dans d'autres maisons de santé?

ANNEXE 5 : QUESTIONNAIRE DE LA PHASE 2

QUESTIONNAIRE ETP MAISONS ET PÔLES DE SANTÉ PLURIDISCIPLINAIRES LIBÉRAUX

PARTIE 1

Claire Gallot, thèse de médecine générale, Nantes, Février 2012

A. INFORMATIONS GÉNÉRALES/ÉLABORATION

- 1) Cible du programme d'éducation thérapeutique que vous proposez (pathologie)?
- 2) Quels sont les critères d'inclusion ?
- 3) File active actuelle (nombre de patients inclus à ce jour et ayant suivi le programme)?
- 4) Qui a été votre partenaire-conseil principal pour l'élaboration du projet et sa structuration dans votre maison de santé libérale (ou pôle de santé)? : URCAM (ou ARS à présent)/ URML (ou URPS à présent)/ MSA/ Autre
- 5) Partenaires secondaires mais facilitateurs : Réseaux de santé / Mutualité / Consultant / autre
- 6) Nombre et type de professionnels dans la Maison de santé (ou pôle de santé)?
- 7) Quels professionnels (du pôle et en dehors du pôle) sont impliqués activement dans le programme?
- 8) Combien d'années de recul avez-vous pour ce programme ?
- 9) Facteurs de motivation originels (principaux) ?
- 10) Sur quels référentiels vous êtes-vous appuyés pour élaborer le contenu du programme ?
- 11) Quelles difficultés avez-vous rencontrées pour l'élaboration du contenu du programme ?
- 12) Quelles difficultés avez-vous rencontrées pour le montage des dossiers administratifs et la structuration du programme ?
- 13) Les patients ou associations de patients ont-ils participé à l'élaboration du programme ? OUI => dans quelle (s) partie (s) de l'élaboration ? / NON

B. DÉROULEMENT DU PROGRAMME

- 14) Missions de chaque professionnel impliqué dans le programme ?
- 15) Quels locaux utilisez-vous pour le programme ?
- 16) Est-ce suffisant ?
- 17) Avez-vous créé vos propres outils pour les ateliers , entretiens individuels , diagnostics éducatifs etc...? OUI / NON => Alors d'où avez-vous « emprunté » vos outils ?
- 18) Avez-vous rencontré des difficultés pour créer ou adapter vos outils ? OUI =>lesquelles / NON
- 19) Quels outils utilisez-vous pour le diagnostic éducatif ? (préciser si informatique ou pas)
- 20) Rencontrez-vous des difficultés pour le diagnostic éducatif ? OUI =>lesquelles / NON
- 21) Combien et quels thèmes d'ateliers sont prévus?
- 22) Combien de patients par ateliers ?
- 23) Qui anime les ateliers ?
- 24) Quelle est la durée d'un atelier ?
- 25) La durée des ateliers est-elle suffisante ?
- 26) Rencontrez-vous des difficultés au niveau des ateliers ? OUI =>lesquelles / NON
- 27) Existe-t-il des entretiens individuels ? OUI =>lesquels / NON
- 28) Rencontrez-vous des difficultés au niveau des entretiens individuels ? OUI=>lesquelles / NON
- 29) Rencontrez-vous des difficultés particulières avec les patients ? OUI =>lesquelles / NON
- 30) La trame du programme (ateliers/entretiens individuels) est-elle modulable ? OUI=>de quelle façon ? / NON

C. COORDINATION

- 31) Etes-vous le coordinateur? OUI / NON=> qui est-ce alors?
- 32) Quels sont les temps de coordination à différentes étapes du processus du programme ?
- 33) La charge de travail du coordinateur pour le programme est-elle : TROP IMPORTANTE / IMPORTANTE MAIS GERABLE / ADAPTEE / PEU IMPORTANTE
- 34) Le coordinateur rencontre-t-il des difficultés pour l'organisation et la coordination du programme ? OUI => lesquelles (principales) ? / NON
- 35) Qu'est-ce qui facilite la tâche du coordonnateur ?

D. RECRUTEMENT/COMMUNICATION/COOPERATION

- 36) Qui recrute les patients et par quels moyens?
- 37) Quelles difficultés rencontrez-vous pour recruter les patients?
- 38) Avez-vous connaissance des réseaux existants ou des programmes existants dans des structures extérieures, sur votre thème d'ETP sur le territoire/ dans le département?
- 39) Si oui, y-a-t-il coopération avec ces programmes? OUI =>de quelle façon et quels types de professionnels? / NON => pourquoi ?
- 40) Avez-vous fait de la communication au sujet du programme ? Auprès des patients ? // Auprès de professionnels ?
Généralistes / Autres médecins spécialistes : Lesquels ? / Professionnels paramédicaux : Lesquels ? / Autres professionnels : Lesquels ? / Réseaux de santé / Hôpitaux / Cliniques / Autres / Aucun
- 41) Sous quelle forme est cette communication ? COURRIER / AFFICHE / OUTIL VIDEO / TV / RADIO / COURRIER / Autre

- 42) Existe-t-il une coopération bilatérale, même minime, avec ces professionnels ou structures ci-dessus ? OUI=> de quelle nature ? / NON
- 43) Quelles sont vos difficultés en matière de communication ?
- 44) Existe-t-il un lien avec le médecin traitant de chaque patient en cours ou à la fin du programme pour les patients en dehors du pôle et/ou pour la transmission des infos à l'intérieur du pôle ?
- 45) De quelle nature ? COURRIER / REUNION / AUTRE
- 46) Ce lien est-il assuré par le coordinateur ?
- 47) Si le lien est en cours de programme, le médecin traitant réalise-t-il des consultations de suivi ou entretiens individuels pendant le programme? OUI =>expliquez / NON
- 48) Existe-t-il des retours des médecins traitants vers les coordinateurs pour évaluer leurs besoins ? OUI=>sous quelle forme ? / NON
- 49) Quelles sont vos difficultés en ce qui concerne le lien avec le médecin traitant ?

E. FORMATION PROFESSIONNELLE A L'ETP

- 50) Quels professionnels dans la Maison de santé (ou pôle santé) ont reçu une formation à l'éducation thérapeutique et laquelle?
- 51) Combien d'heures environ ?
- 52) A quel moment du programme? AVANT / PENDANT
- 53) Quel financement a été reçu pour ces formations ?
- 54) Est-il suffisant ? OUI / NON =>quel montant de financement estimez-vous nécessaire ?
- 55) Quelles sont les difficultés rencontrées en matière de formation des professionnels de la maison de santé (ou pôle santé) ?

F. SECRETARIAT

- 56) Une secrétaire est-elle mobilisée pour le programme?
- 57) Quelles sont ses missions (communication, recrutement, coordination, démarches, trésorerie, etc...)?
- 58) Combien de temps de travail/semaine consacre-t-elle pour ces missions?
- 59) Quelles difficultés rencontrez-vous vis à vis de la secrétaire ou du temps de secrétariat en général?

QUESTIONNAIRE ETP MAISONS ET PÔLES DE SANTÉ PLURIDISCIPLINAIRES LIBÉRAUX

PARTIE 2

Claire Gallot, thèse de médecine générale, Nantes, Février 2012

G. FINANCEMENTS

- 60) De quels financements avez-vous bénéficié (dont ENMR ?) et leurs montants respectifs?
- 61) Avez-vous eu des difficultés à les obtenir ? OUI=>lesquelles / NON
- 62) Y a-t-il une participation financière de patients ? OUI =>de quelle montant / NON
- 63) Comment vous et les autres professionnels êtes-vous rémunérés? TAUX HORAIRE / FORFAIT / A L'ACTE / Autre :
- 64) Comment utilisez-vous et répartissez-vous le module 2 des ENMR ?
- 65) Comment utilisez-vous et répartissez-vous le module 1 des ENMR ?
- 66) Pour quelles missions le coordinateur est-il rémunéré (diagnostics, entretiens individuels, ateliers, réunion de coordination, autres temps de coordination, temps de préparation et de recherche, temps administratif etc...)?
- 67) Y-a-t-il des missions pour lesquelles vous et le coordinateur n'êtes pas rémunérés ? OUI => lesquelles / NON
- 68) Quels autres professionnels sont rémunérés pour ce programme et pour quelles missions (diagnostics, entretiens individuels, ateliers, réunion de coordination, temps de préparation et de recherche, temps administratif etc..)?
- 69) La rémunération des professionnels vous semble-t-elle : TROP IMPORTANTE ? / SUFFISANTE ? / INSUFFISANTE ?
- 70) Hormis la rémunération des professionnels, le montant du financement du programme lui-même est-t-il pour vous : TROP IMPORTANT ? / SUFFISANT ? / INSUFFISANT ?
- 71) Avez-vous en projet d'autres financements ou auriez-vous pensé à d'autres financements éventuels ? OUI =>lesquels / NON
- 72) Est-ce que le manque de financement décourage certains professionnels ?
- 73) L'insuffisance de financement vous freine-t-il pour des possibilités pédagogiques ou de projets supplémentaires ? OUI =>lesquels / NON
- 74) Avez-vous acheté du matériel ?
- 75) Est-ce que le manque de financement vous freine pour l'achat de matériel ?
- 76) Si d'autres acteurs extérieurs interviennent dans le programme, comment sont-ils rémunérés ?
- 77) Quelle structure juridique avez-vous mise en place pour recevoir les financements et gérer le budget du programme?
- 78) Un comptable est-il employé pour la comptabilité du programme ?
- 79) Rencontrez-vous des difficultés pour la comptabilité ? OUI => lesquelles / NON

H. SYSTEME INFORMATIQUE

- 80) Utilisez-vous le réseau informatique de la maison de santé (ou pôle santé) pour le programme ?
- 81) Quel type de système informatique et de logiciel médical avez-vous ?
- 82) Pour quelles missions ou parties du programme (diagnostic? Ateliers? Coordination ? Evaluation? Etc...)?
- 83) Quel professionnel vous a aidé pour la conception des outils informatiques ?

- 84) Est-ce que tous les professionnels du pôle ont accès au dossier informatique du patient? OUI / NON =>lesquels ?
- 85) Les fonctionnalités du système informatique de la maison de santé (ou pôle santé) sont-elles adaptées pour le programme ?OUI / NON => pourquoi :

I. EVALUATION

- 86) Quels indicateurs utilisez-vous pour l'évaluation ?
- 87) Avez-vous choisi vos indicateurs ou vous a-t-on imposé ces indicateurs, et qui ?
- 88) Quels moyens/outils utilisez-vous pour suivre ces indicateurs ? (précisez si informatique)
- 89) Cet outil vous semble-t-il fonctionnel ?
- 90) Rencontrez-vous des difficultés pour l'évaluation du programme?OUI => lesquelles : / NON

J. AVENIR et RESSENTI

- 91) Est-ce que le programme va se pérenniser après la durée initialement prévue?OUI => sous une même forme ou différente ? / NON =>pour quelles raisons ? / NE SAIT PAS ENCORE
- 92) Quelle est votre motivation aujourd'hui et celles des autres professionnels impliqués dans le programme?
- 93) Est-ce que le manque de visibilité de ce type de programme en structure libérale vous démotive vous et les autres professionnels ?
- 94) Est-ce que pour vous et/ou les autres professionnels impliqués dans le programme, s'occuper du programme a été ou est chronophage ?
- 95) Est-ce que vous et/ou les autres professionnels vous sentez-vous isolés parfois dans votre implication pour le programme et le travail que vous fournissez pour le programme?
- 96) Est-ce que vous et/ou les autres professionnels avez des difficultés à vous organiser entre vos activités professionnelles, ou entre votre vie familiale et votre vie professionnelle ?
- 97) Est-ce qu'il existe d'autres freins que je n'aurais pas évoqués et qui sont ou ont été contraignants dans l'élaboration ou le déroulement du programme, et lesquels?
- 98) Est-ce qu'il existe d'autres éléments que je n'aurais pas évoqués qui facilitent ou ont facilité l'élaboration et la mise en œuvre du programme et lesquels ?
- 99) Qu'est-ce qui serait à améliorer pour vous dans votre programme ?

ANNEXE 6 : GRILLE DE SUIVI DES PARAMETRES BIO-CLINIQUES

GRILLE D'EVOLUTION DES PARAMETRES MEDICO-PHYSIQUES

	Consultation à l'inclusion Le/...../.....	Consultation à 6 mois Le/...../.....
POIDS		
IMC		
HTA		
CHO TOTAL		
LDL		
HDL		
TRIGLYCERIDES		
HbA1c		
TABAC		
ACTIVITE PHYSIQUE		
RAPPORT TAILLE/HANCHE		

Tabac : Oui ou non

Activité Physique : Oui (si au moins 3 fois par semaine 30 min) et Non (si <)

ANNEXE 7 : EXEMPLE D'UN ENTRETIEN DE PROFESSIONNEL

Entretien avec le professionnel C.D. à Clisson le mardi 10 mai de 17h à 18h30 (1 h 14 min 44 sec)

- **CG : Je voudrais avoir ton point de vue sur l'élaboration et la mise en œuvre de votre programme. Alors, du coup, effectivement, par rapport à la naissance du projet, est-ce que tu pourrais m'en parler?**
- Alors, la naissance du projet. Alors, y a un peu deux étapes. Y a une première partie qui a été fin 2009, où il y a eu un appel à projet, que GB. m'a soumis, hyper rapide. Ça s'est fait au dernier moment, ça a été bloqué on va dire en un mois, en répondant... c'était pas par rapport à l'ARS, c'était par rapport à l'URCAM, avant. Maintenant, c'est passé sous l'ARS, mais avant c'était via l'URCAM. Donc c'était pas les mêmes fonds, pour mettre justement en place un programme d'éducation thérapeutique au pôle santé. Donc ça, c'étaient un peu les prémisses de ce qu'on a fait ici, ce qui a abouti à notre programme actuel, qui est encore en cours. On est en train d'essayer d'améliorer le premier. Donc ça s'est fait assez rapidement. Donc GB. était très intéressé, moi ça m'intéressait aussi. On a essayé aussi de faire venir l'infirmière dans ce programme, mais comme elle était bien occupée, elle l'a pris un peu en cours de route. Du coup elle s'est pas vraiment investie dedans. Elle commence. Donc, mais c'est pas facile, entre toutes ses activités et tout, elle a du mal à se situer. Mais ce que je peux comprendre, hein, parce que moi-même, ça peut être des fois parfois un peu difficile. Donc ça a abouti assez rapidement finalement: on a fait donc la demande en décembre, on a eu les premiers soins en février. Et entre temps, on a essayé de bricoler, parce que c'était vraiment du bricolage je pense au début, quelque chose qui ressemblait à de l'éducation thérapeutique. Donc on a lancé ça en février. Au cours de l'année on s'est formé, tous les trois, donc NG., moi et GB., par le même organisme, c'était l'IPCEM, dans les trois cas, sauf que lui c'était via l'URML, et nous c'était directement pris en charge par l'association qu'on avait créée. Oui, parce qu'on a dû aussi créer l'association en même temps pour recevoir les sous. Donc voilà. Donc pour l'instant, on est toujours au même mode de fonctionnement avec notre intégration des patients via les médecins d'ici et ceux du groupe qualité, voilà, qui proposent aux patients le programme. Si les patients adhèrent, ils prennent RDV pour un diagnostic éducatif, qui, pour l'instant, se fait via ma personne, mais qui peut éventuellement se faire via les médecins s'ils se sentent un peu motivés. Je ne suis pas sûre à 100% de ça...! Je te dis mon sentiment, hein! Après voilà. Donc pour l'instant c'est comme ça... Après, y a toujours 3 ateliers, ça ça a pas bougé: les aspects médicaux, les risques de complications; l'équilibre alimentaire; et l'activité physique. Ensuite l'évaluation individuelle qui se fait à un mois d'intervalle avec moi toujours, et la consultation à 6 mois avec le médecin, qui me remplit toujours la grille des paramètres biologiques, pour qu'on ait un suivi et pour qu'on puisse évaluer un petit peu le programme, ce que ça apporte aux gens etc... Donc pour l'instant c'est toujours figé comme ça. Pour l'instant on en est à 67 patients sur 100 qu'on avait fixés au départ. Et le programme normalement s'arrête en juin. Donc de toute façon on n'aura pas les 100, ça c'est sûr! Bon après, on nous avait dit 100, on nous avait demandé combien, nous on savait pas trop combien on allait pouvoir faire. Donc on avait dit 100 parce qu'on nous avait conseillé de dire 100. Après, on constate que c'était beaucoup parce que l'ARS, pour les nouveaux programmes, dit au minimum 50. Donc là on s'est engagé pour le nouveau à faire un minimum 50 patients. Mais comme le programme risque de changer, d'évoluer un peu, on sait pas trop comment on va s'organiser. Puisqu'on voudrait rajouter 2 ateliers: un atelier sur l'estime de soi avec un psychologue, et un autre atelier sur notamment l'HTA, la prise de la tension artérielle, l'auto-mesure tensionnelle, l'intérêt des médicaments, leur rôle, savoir... Voilà, on présenterait les médicaments aux patients: « Est-ce que vous savez ce médicament, à quoi il sert? ». Et on se rend compte que beaucoup de patients ne savent pas à quoi servent leurs médicaments. Donc c'est aussi comme ça faire de l'éducation thérapeutique. Donc ça, mais ça, c'est pas encore sûr: on aimerait aussi faire des ateliers cuisine, on aimerait faire des groupes de marche etc...: mettre des choses beaucoup plus pratiques pour le patient. Pour l'instant, il faut trouver le temps, qui veut bien le faire, l'argent...! Ça fait beaucoup de paramètres! Et puis comme on doit changer aussi de structure juridique, pour l'association, pour l'instant, les subventions normalement devraient partir. Mais pour les recevoir... on peut pas les recevoir en fait vraiment sur l'association qu'on a créée parce qu'après on risque d'être taxé au niveau TVA, tout ça...
- **CG : Qu'est-ce qui risque d'être taxé?**
- En fait, on risque, nous, en étant payés, de devoir être taxés par TVA, alors qu'on n'est pas actuellement. A cause du statut actuel de l'association. Et donc la nouvelle association, là j'étais en train de me renseigner là-dessus, ce serait la SISA: c'est une société interprofessionnelle de soins ambulatoires. C'est une société qui vient d'être créée pour justement que les programmes d'éducation thérapeutique et les nouveaux modes de rémunération puissent se servir de cette société pour recevoir des subventions.
- **CG : D'accord, c'est un nouveau truc, ça?**
- C'est tout nouveau, c'est pas encore signé, hein. C'est au Sénat en ce moment. Et ça va pas tarder à... normalement ça devrait pas tarder à passer.
- **CG : Et justement par rapport au statut juridique, jusqu'à maintenant, donc c'est une association loi 1901. Jusqu'à maintenant, ça a passé au niveau des subventions, tout ça?**
- Ça passe. Y a une tolérance, c'est pas légal, légal... Mais la tolérance est de mise un peu partout, quoi. Parce justement, ils avaient pas réussi à mettre en place une société qui soit vraiment légale et qui convienne. Mais bon on n'avait pas le choix pour l'instant. Donc pour l'instant, ça passe, y a pas de souci. Mais on veut vraiment être dans les clous, et pas risquer quoi que ce soit en tant que professionnel. Ni GB, parce qu'il est Président et que si y a un problème, c'est sur lui que ça va retomber etc... Donc on a vraiment envie de cadrer les choses. Donc tu vois c'est une question que je vais poser: qui fera la compta de la nouvelle association? Il faudra qu'on prenne, je pense, un comptable, comme dans les réseaux qui ont leur comptable. Et c'est eux qui s'organisent pour rémunérer, tout du moins pour gérer le gros de la compta. Et après, même si nous on est habilité à faire des rémunérations, qu'il y ait au moins quelqu'un qui puisse rendre des comptes par la suite. Parce que comme on va nous en demander. Parce que si par exemple tous les sous ne sont pas utilisés, on ne nous en redonnera pas, c'est le principe des subventions. Donc faut s'arranger pour que tout soit utilisé à bon escient. Pour que ça pénalise personne.
- **CG : Alors justement, je vais rebondir un petit peu sur le côté financier dont tu as parlé. Au niveau des financements, comment ça s'est passé pour la recherche de financements, et en pratique, qu'est-ce qui finance?**
- Alors, pour la recherche de financements, en fait ça s'est fait dans la continuité de l'appel à projet qu'on a mis en place, avec l'URML. L'URML nous a beaucoup aidé pour la rédaction de l'appel à projet. Donc c'est avec eux qu'on a calculé un peu quel montant on devrait avoir pour les 100 patients qu'on allait devoir prendre en charge. Donc on a fait des calculs par rapport à la mise en place du programme. Combien de temps ça allait nous prendre? Au niveau matériel ce que ça allait nous coûter? Combien d'argent on allait devoir mettre pour rémunérer les professionnels pour les ateliers, pour les évaluations, pour les diagnostics? L'évaluation, combien de temps ça allait nous prendre et donc du coup combien ça allait nous coûter? Etc... Donc du coup on avait demandé... ah... bonne question... une enveloppe de... alors: on a eu 33000 € et on avait demandé... ça c'est la bonne cherche dans son ordinateur)... 17500 €, pour la formation 4500 €, ça fait du 22000 €... c'est ça, on avait demandé 55000 € à peu près. Et on a eu 35000 €... Après, on se dépatouille...
- **CG : C'était un financement unique?**
- Oui, c'était sur le fond FNPEIS. Je me rappelle plus exactement ce que ça veut dire mais c'était ça.
- **CG : Donc au final, c'est assez simple?**
- Ouais, ça a pas été très très compliqué, hein.
- **CG : C'est un chargé de mission qui s'en était occupé? Melle Burin c'est ça?**
- Oui c'est ça.
- **CG : Donc, ensuite, par rapport au financement, après comment ça s'est passé? En fait c'est l'association qui a reçu ce financement...**
- Ce financement, et c'est après, en fonction des activités de chacun, on avait fixé: le diagnostic éducatif, c'est une heure, c'est 50€; l'atelier, c'est une heure et demie, c'est 100€... Le seul truc qui était trop vague, pas bien défini, c'est tout ce qu'est mise en place du programme, évaluation, gestion du programme au long cours, qui on rémunère qui, qui fait quoi... euh... On s'est rémunéré un peu, on faisait une réunion, on se rémunérait un peu. Mais y avait beaucoup de choses qu'on a fait, enfin GB et moi, où on a été rémunéré zéro, hein. Pour la gloire! Parce que les choses étaient pas vraiment figées. Tu vois y avait pas... on s'est pas fixé une demi-journée par mois, où on se consacrait à l'organisation, à la gestion du programme. Ça se faisait vraiment quand on sentait que y avait besoin, quoi. Donc du coup, il y a des sous qui restent, du coup, parce que comme finalement on s'est versé des trucs... Donc, je sais pas, là, il reste encore 10000€, donc. Parce que déjà on n'a pas les 100 patients, donc déjà, ça fait une différence, il en manque une trentaine. Et puis, parce que les choses sont pas bien définies, quoi. Et c'est ça que j'étais en train de noter aussi sur ma petite feuille, c'est qu'il faudrait que, donc... MH, qu'on sache à quelle sauce elle va être mangée, ce qu'on va lui proposer. Si ce qu'on lui propose est suffisant pour coordonner tout ça, où si elle a besoin qu'il y ait une autre personne qui s'en charge... parce qu'il y a l'association, il y a 2 choses: il y a les nouveaux modes de rémunération et il y a l'ETP. Donc c'est dans la même enveloppe, mais c'est quand même 2 choses différentes. Donc on sait pas trop encore comment ça va se passer. Alors moi après je proposais d'éventuellement faire une demi-journée par semaine où moi je me consacre à la gestion de l'ETP; MH gère tout ce qui est compta, association, coordination des soins entre les médecins, etc... mais c'est pas encore clair clair. Mais pourtant ce serait plus simple pour se dire: « Bon beh, une demi-journée, c'est tant, on a besoin de tant d'argent etc... » Parce qu'après pour que ce soit pérenne aussi, si on sait pas trop « temps passé/et rémunération », on aura du mal à demander des sous, quoi. Et demander ce qu'il faut.
- **CG : Donc en fait l'enveloppe que vous avez eu de subventions, ça a été réparti... plus ou moins...**
- Dans les différents postes, quoi.
- **CG : Au fur et à mesure...**
- Ouais, au fur et à mesure. Au fur et à mesure qu'on faisait, bah... on se rémunérait. Donc on s'est rémunéré en fait toutes les réunions, les heures de travail passées sur l'élaboration, la gestion. On disait que c'était 1€ de l'heure. Voilà. Et donc diagnostic éducatif 50€, atelier 100€, et inclusion des patients et consultation à 6 mois 1€ en plus pour les médecins.
- **CG : Donc les médecins qui ont inclus les patients, y compris le groupe qualité?**
- Tout à fait. Là, je viens de leur faire leur note d'honoraires, pour les patients qu'ils ont inclus, et les consultations qu'ils ont faites à 6 mois puisqu'ils ont eu aussi une grille à me remplir. Pour le temps passé, ils ont, voilà...
- **CG : Hormis les médecins, qui d'autre a été rémunéré?**
- NG, l'infirmière. MH, qui a aidé aussi... parce qu'elle a dû, quand on a créé l'association, aller à la préfecture etc... donc on se sert aussi de ces sous-là pour ça, c'est normal. Par contre, dans les nouveaux... avec l'ARS-là, pour l'ETP, on donne 250€ par patient, point! Ya rien d'autre! Et 250€, c'est rien. C'est à dire qu'on a juste la possibilité de faire le diagnostic, les 3 ateliers, et l'évaluation. Mais tout ce qui est élaboration, évaluation, n'est pas prévu, on n'est pas rémunéré pour ça. Donc du coup il va certainement falloir utiliser les nouveaux modes de rémunération prévus pour la coordination des soins, pour cette partie-là. Donc ça, c'est aussi une question que j'ai soulevée à GB, comment on va s'organiser, quoi. Parce que eux, ils ont une enveloppe, mais moi je sais pas l'enveloppe à quel montant elle est. Et moi, je veux bien, je suis pleine de bonne volonté, mais à un moment donné, passer mes week-ends à travailler pour zéro... Je serais riche, je dis pas!! Mais un minimum! Donc voilà, après, c'est comment on va essayer de faire les ponts entre ces deux activités, quoi.
- **CG : Toi, tu as été rémunérée aussi?**
- Oui. NG, MH...
- **CG : Donc les médecins qui incluaient, et sinon Dr GB...**
- Pour les ateliers aussi, pour les réunions...
- **CG : Et je crois que le Dr PA aussi a participé à l'outil informatique, donc il a été rémunéré en plus, c'est ça?**

- Ouais.

- **CG : Après, hormis la rémunération des personnes, qu'est-ce qu'il y a eu...**

- Ya eu achat de petit matériel, des trucs de timbres, des feuilles, des choses comme ça. Si, ya eu aussi notre formation avec Nathalie, avec l'IPSEM. Et puis, bein, des réunions, des repas qu'on a faits parce qu'on mangeait ensemble et qu'on faisait une réunion en même temps, mais c'est tout.

- **CG : Au niveau du matériel, il ya eu besoin de beaucoup de choses?**

- En fait, c'est encore une des difficultés qui va se présenter dans les nouveaux programmes qui vont se mettre en place, c'est que tout ça c'est pas prévu. C'est à dire qu'il faudrait qu'on ait tous le même système informatique. Moi j'ai un PC qui est complètement indépendant de tout le reste, donc j'ai pu avoir accès aux dossiers médicaux. Il faudrait créer des clés aussi parce que la diététicienne, elle a pas le droit d'avoir accès à tout. Je ne suis que professionnel... voilà... nous n'avons pas les mêmes valeurs!! c'est comme ça!! Donc voilà, ça aussi, c'est un gros manque. Faudrait qu'on ait tous le même système informatique. Si, on a acheté un rétro projecteur avec les subventions, pour toutes les réunions, etc... Bah, après, faudrait, oui, faudrait qu'on achète des outils pour les ateliers. J'aimerais acheter moi des aliments factices, des choses comme ça. Parce que si on fait un atelier cuisine faudra acheter des choses pour faire la cuisine etc... Donc ya des choses à mettre en place, mais le problème, toujours le même problème c'est l'argent: comment on... sur quoi on prend ça quoi. Et ça pour l'instant, je sais pas trop quoi.

- **CG : Donc, les nouveaux financements?? C'est...**

- Ben, je suis allée voir justement tout à l'heure sur l'asso, ya rien, parce que GB m'avait dit: « normalement ils doivent vous verser quelque chose ». Je suis allée voir sur Crédit Agricole, ya rien de versé à part ce qu'on avait avant. Donc pour l'instant, c'est statu quo. Donc à mon avis, c'est pas lancé avant septembre tout ça. Parce qu'avec les grandes vacances, j'espère que ça va être...

- **CG : Donc au niveau financement, est-ce que tu aurais autre chose à dire? On a épuisé le sujet...**

- Non, mais ça c'est ce que je t'ai dit tout à l'heure: qui va s'organiser de gérer aussi, de mettre sur informatique toutes les données relatives aux patients. Ben ça c'est ce qu'on avait mis comme rôle pour MH, mais... je sais pas si les médecins sont très chauds pour lui faire un mi-temps, avec les nouveaux modes de rémunérations. Ya une réunion vendredi hein, pour ... avec MH et puis les médecins, pour voir comment ils vont faire, par rapport au poste qu'ils voulaient lui proposer, voir ce que ça va donner. Parce que moi, tu vois, tous les paramètres biologiques que je... toutes les grilles que les médecins remplissent, pour l'instant elles sont sur papier! Seulement, quand l'ARS va me demander une évaluation, il va falloir que je rentre tout sur l'ordinateur. Je peux te dire qu'à mon avis ça va me prendre du temps. Et tout ça, c'est pas prévu, le temps passé, comment on rémunère? Y a pas de trame, en fait! Y aurait une trame, on dit bon « t'es payé tant pour ça », ce serait plus facile. Mais là pour l'instant, donc y a ça... Faudrait créer une fiche de liaison pour ... nous ce qu'on voudrait faire, c'est créer une fiche de liaison à la fin du programme, c'est à dire une fiche sur laquelle on explique au médecin traitant qui a pour rôle de suivre le patient après le programme pour qu'il y ait une continuité: « ben le patient en est là, il a fait ça etc... Voilà, vous pouvez continuer à aller dans cette direction avec lui. » Donc il faudrait qu'il y ait quelqu'un qui s'occupe de rédiger la fiche de liaison, de l'envoyer au médecin traitant etc... Donc ça, c'est encore du temps en plus. Car souvent, il ya une coupure, le programme est fini, plus personne n'en parle, donc c'est dommage parce que du coup ça s'arrête. Même si dans la réalité c'est pas toujours vrai, parce que moi j'ai des patients que je continue à suivre en diététique, qui ont fait le programme. Parce qu'ils ont un besoin d'avoir une continuité, de voir un peu la diététicienne, pour continuer par rapport à leur perte de poids par exemple. Après c'est de leur poche. Donc ça c'était ça, ensuite...

- **CG : Dans l'élaboration du programme et du projet, quels obstacles t'as pu rencontrer?**

- Alors... Ben c'est très chronophage tout ça, hein! Donc ça prend beaucoup beaucoup de temps. En même temps, t'as besoin de prendre ton temps parce que t'as besoin de prendre du recul pour bien faire les choses, donc c'est compliqué. Après, bein, tu pars avec beaucoup de gens enthousiastes, et puis au fur et à mesure, y'en a de moins en moins! Donc finalement on est trois, hein, enfin trois, quatre avec bein, il y a MH, NG, GB et moi. PA qui s'est investi un peu mais bon c'est vrai que, après, c'est aussi: s'investir et être rémunéré mais il faut, quoi! C'est à dire que les médecins ils veulent bien mais s'ils font ça et qu'à côté ils font pas de consultation, faut au moins que ça leur rapporte autant d'argent! Alors c'est peut-être basique de parler d'argent, mais c'est important, hein, c'est aussi une chose importante, faut pas se leurrer! C'est ce qui motive aussi les gens de le faire, et ça c'est un truc qui est un frein pour l'adhésion d'un certain nombre de professionnels de santé ici. Le côté chronophage et le côté « ouais mais si c'est chronophage, faut que ça me rapporte ». Et toutes les réunions qu'on a faites, on a du mal à motiver les professionnels. Parce que en plus ils ont énormément de boulot, et que du coup ils se voient pas. Ils ont une vie de famille, ils ont envie d'en profiter. Et ce que je comprends, hein. Après, voilà, mais c'est compliqué.

- **CG : Donc, au départ, tu disais que y avait beaucoup de monde motivé...**

- Ouais, alors après, c'est parce que c'était nouveau. Enfin, il ya eu beaucoup de monde, je dis ça, mais c'est des bêtises. C'est parce que nous on était très motivé donc on a voulu motiver les autres. Après, l'écho a pas été... A part Philippe, voilà. Bon après, ils nous ont quand même envoyé du monde hein. Mais s'investir plus, participer aux ateliers etc... je suis pas sûre que ce soit dans leur... Et après je respecte tout à fait, chacun fait comme il le sent. Mais c'est sûr que pour monter quelque chose comme ça, comme c'est assez lourd quand même, au bout d'un moment, quand t'as l'impression que t'es tout seul, c'est pas que c'est démotivant mais un peu quoi. Pour moi, pour GB, des fois on en avait un peu ras le bol, parce que ça avançait pas, parce qu'on avait l'impression d'être tous seuls. Mais après, bon, comme on est motivé, je pense que ça revient! Ya des moments où c'est un peu plus bas. Après ce qui est gênant, c'est quand ça stagne. En ce moment tu vois, là, ça avance pas. Mais bon en même temps c'est tout nouveau, hein, donc ça prend forcément du temps pour mettre les choses en place de manière légale et correcte, quoi. Mais c'est vrai, j'espère que, plus en ambulatoire qu'à l'hôpital - parce que l'hôpital, c'est une grosse machine, les gens ça fait partie de leurs journées de travail, hein, et c'est pas du plus - ça demande vraiment des gens qui vont vraiment avoir envie de s'investir dedans quoi. Parce que c'est du temps en plus à donner pour ça. Bon puis après, on peut pas forcer tout le monde à aller dans cette direction, c'est pas possible.

- **CG : Est-ce que tu as eu des échos par rapport aux médecins du groupe qualité?**

- Je les ai rencontrés bein ya pas très très longtemps. Alors ceux qui m'en envoient le plus - y en a qui m'en ont pas envoyés du tout - donc le plus c'est Dr C, Dr G - donc la femme du Dr A puis Dr F. Donc eux, ils avaient l'air assez satisfaits. Alors après moi je me réfère encore plus à ce que me disent les patients, sur leur ressenti, le fait qu'ils viennent aussi du début à la fin - ça c'est signe que quand même s'ils viennent c'est que ça les intéresse sinon ils arrêteraient en cours de route s'ils estimaient que ça leur apportait rien - Donc, après, le sentiment que j'ai est que chacun est un peu cloisonné dans son truc. Et ils oublient vite qu'il existe un programme. Donc j'ai été souvent obligée d'envoyer un petit mail, d'envoyer un courrier « M'oubliez pas, vous savez qu'il existe un programme, oubliez pas d'envoyer des patients quand vous pensez que ça peut leur servir etc ». Parce que ils sont dans leur truc, hein, et ils ont tellement de taf, que c'est sûr que... Après on reprend vite ses habitudes, pas ses mauvaises habitudes, mais ses habitudes d'avant, et puis on oublie, voilà, que ça peut exister. Mais après, dès que je les relance, ça revient, hein. Et comme quoi, on a toujours besoin, et c'est ça qui est intéressant aussi, de se voir, de coordonner les choses, pour que ça garde une certaine dynamique. Parce qu'à partir du moment où tout le monde recommence à travailler de son côté, bein en fait, oup...! ça part! Et puis quand on fait une réunion, hop, ça y est, ça... Alors après, faut pas faire de la réunionite, hein, pour dire qu'on fait de la réunionite. Mais une fois de temps en temps, ça permet de recadrer les choses, de rediscuter de certains patients, si on a besoin d'en discuter avec le médecin traitant, etc... pour refaire le point. Je trouve que c'est pas mal. Mais ça aussi, faut qu'on essaie de la mettre en place. Ça fait une réunion de plus. Ils ont déjà la SCM, ils ont déjà le groupe qualité, ils ont... je pense qu'il y a de quoi faire!

- **CG : Et par rapport à ceux qui ont pas du tout voulu s'engager du groupe qualité?**

- Alors, c'est pas qu'ils ont pas voulu, c'est que je sais pas s'ils ont trouvé l'intérêt. Dr S, il m'a jamais envoyé de personne. Dr P, elle a été en congé maternité pendant un certain temps, donc du coup, je pense qu'elle a un peu zappé le truc, mais de manière involontaire. Euh, après, qu'il d'autre... Bein, c'est tout: 5, 6, 7, 8, 9, 10, oui j'ai fait le tour...

- **CG : Alors tu parlais des patients aussi. Comment ça se passe pour eux en fait, par rapport à leur motivation initiale, au cours du programme, et est-ce qu'ils sont inclus dans le programme en tant que patient ou est-ce qu'ils sont inclus à d'autres échelons?**

- Alors, les patients... Bein, ils sont inclus de toute façon parce que leur médecin traitant leur en a parlé. Après, ils ont la possibilité de refuser, ils viennent pas contraints et forcés. Donc, déjà, s'ils viennent, c'est qu'ils ont l'impression que ça va pouvoir leur apporter quelque chose. Ou parce que des fois, ils me disent « On a tout essayé, on se dit que ça peut pas être pire, quoi ». Après, je n'inclus jamais quelqu'un qui se sent forcé de venir. C'est à dire que des fois, ça m'est arrivé deux fois, j'ai un monsieur qui vient et qui me dit « Je sais vraiment pas ce que j'fais là. Le Dr A, il m'a dit de venir, mais moi j'ai vraiment pas besoin. J'sais pas pourquoi il m'a dit... ». Alors là, ça été clair tout de suite, je lui ai dit: « Vous savez, vous êtes absolument pas forcé de venir. On vous propose, si ça vous intéresse, si vous estimez que vous pouvez en tirer un bénéfice, vous venez. Sinon... ». Bein, il est ressorti, et puis quand il sera prêt, il reviendra, hein! Mais c'est vraiment pas, voilà, faut que les gens soient prêts aussi à s'engager, parce que c'est vraiment pas un cours sur la médecine, sur la diététique, et sur l'activité physique. C'est vraiment une participation active du patient pour qu'il se prenne en charge et qu'il améliore son état de santé. Donc si le patient est pas prêt non plus à s'investir là-dedans, au bout du compte, ça servira pas à grand chose... Donc après, je suis aussi claire là-dessus lors du diagnostic éducatif. Qu'ils sont pas là juste pour écouter quelqu'un qui parle et puis ressortir en ayant rien appris quoi. Donc que ça leur ai rien apporté, quoi. Alors souvent, pourtant pour les professionnels, c'est compliqué: parce qu'on a un certain savoir, on a envie de le transmettre mais de manière... dans un seul sens, quoi. Et c'est ça l'éducation thérapeutique, c'est qu'en fait, c'est pas que dans un seul sens. Le savoir, il va vers le patient et il revient aussi vers nous. Donc ça c'est difficile, car normalement on devrait parler 30% du temps, et c'est le patient qui devrait parler 70% du temps, et on fait l'inverse. Donc c'est aussi de prendre un peu sur soi. Et du coup c'est intéressant, c'est une nouvelle façon de travailler pour nous, une nouvelle manière d'appréhender la santé, d'appréhender l'alimentation, d'appréhender ce genre de choses. Donc c'est hyper enrichissant. Parce qu'on va sur un autre terrain, et on est plus proche du patient, on discute plus d'eux, ils se sentent plus en confiance parce qu'on s'intéresse plus à eux. Parce que dans une consultation, alors moi j'ai un peu plus le temps en diététique, dans une consultation médicale c'est un quart d'heure-vingt minutes. Donc ça rentre, ça ressort, les patients des fois, ils ont l'impression qu'ils peuvent pas dire vraiment ce qu'ils ressentent. Mais ça c'est pas une critique envers les médecins, c'est parce que c'est comme ça, ils ont tellement de monde que sinon, ils auraient pas le temps de voir tous leurs patients. Donc, mais ça c'est quelque chose qu'ils apprécient, parce qu'ils ont le temps de se poser, de discuter vraiment de ce qu'il leur pose problème, et de pas être ciblé que sur la santé, mais aussi sur le côté psychologique un peu, ce genre de choses... C'est pour ça aussi que j'aimerais bien aussi qu'il y ait une psychologue qui fasse partie de l'équipe. Là, faut que je cherche une psychologue libérale, pour pouvoir l'inclure.

- **CG : Et les patients, quels sont les retours?**

- Bein, les retours sont plutôt positifs. Ça leur a tous apporté quelque chose. Alors de manière plus ou moins importante, soit sur la perte de poids, soit sur le côté prise en charge, soit sur les analyses de sang qui se sont améliorées etc... Après, les gens par contre trouvent ça dommage que ça s'arrête, c'est normal. Mais bon après on peut pas les prendre en charge toute leur vie gratuitement, c'est pas possible. Donc y en a qui continuent avec moi, y en a d'autres qui me tiennent au courant, je leur dis « Bein, surtout, traite bien ça avec votre médecin traitant, c'est lui qui va s'occuper de vous maintenant ». Mais en règle générale, c'est assez positif, hein. Bein, sur les 67, je crois qu'il y en a que 7 ou 8 qui ont arrêté pour X ou X raison, en cours de route.

- **CG : Et ils ont arrêté pourquoi?**

- Parce qu'ils avaient des problèmes familiaux à côté; deux ou trois parce que ça leur convenait pas, sur la fin ils étaient pas de bonne humeur. J'ai un couple de patients comme ça, ça leur a pas plu, ou les rencontres avec le médecin ça s'est pas bien passé. Mais en règle générale, 60 sur 67, je trouve que c'est pas trop mal. Ça dénote quand même une certaine adhésion des patients à ce type de programme. Après, on sauvera pas le monde, hein, c'est sûr. Mais au moins, si on peut apporter quelque chose, au moins une petite chose à chacun.

- **CG : Et du coup les patients, ils sont demandeurs de... est-ce qu'ils vous ont proposé des choses supplémentaires?**

- Ah oui, oui. Ils étaient demandeurs de la création de groupe de marche, ils étaient demandeurs d'ateliers cuisine, ils voulaient refaire d'autres ateliers sur la diététique. Ils trouvaient ça un peu court, et pas forcément assez pratique. On est un peu trop sur la théorie encore, c'est pas facile. Ils auraient aimé qu'on soit plus sur un côté pratique: ça, ça demande des structures, ça demande des locaux, du temps, ça demande plein de choses... Ce qui me ramène à me dire qu'en effet ils y ont trouvé un intérêt, puisque ça les a amenés à réfléchir sur leurs besoins. Donc c'est pas une mauvaise chose.
- **CG : Et est-ce qu'ils ont été inclus, est-ce que la participation des patients a été en fait en statut de patient, ou est-ce qu'il y a eu une inclusion, je sais pas, pour l'élaboration du contenu, de l'atelier...?**
- Non, c'est juste en tant que patient. Patient adhérent, alors pour ce premier programme ils ont dû payer 10 Euros d'adhésion pour le programme. Mais on va arrêter ça, parce que apparemment, c'est pas trop bien vu par l'ARS. Ils nous ont demandé de pas le faire.
- **CG : Et par les patients?**
- Par les patients, c'était pas mal vu du tout. Des fois, ils étaient même étonnés qu'on leur demande rien: quand ils sortaient d'une évaluation ou d'un diagnostic: « je vous dois combien? »; « non, vous me devez rien du tout, ou le droit de revenir et d'être assidu! ». Non, moi je trouve ça bien de ne pas faire complètement gratuit, je suis pas trop pour la tout gratuité des soins, ça empêche les gens de se prendre en charge. C'est à dire qu'ils viennent à la carte, quoi: « j'ai envie, je viens, j'ai pas envie, je viens pas... » C'est pas du tout le but de ce qu'on met en place, quoi. Et puis 10 Euros, j'estime que pour 3 ateliers, 2 consultations, c'est pas non plus...
- **CG : Et les patients, ils étaient pour?**
- Personne m'a dit « ah non, non, ça pose problème »
- **CG : Par contre l'ARS...?**
- Bein, l'ARS oui, parce que c'est pas dans leur logique, quoi. Comme ça a changé, on suit le mouvement. Et nous les 10€, c'était aussi pour acheter du matériel en plus, pour réinvestir les choses après dans le programme. Après on aurait pu aussi les prendre puis leur redonner à la fin du programme, juste pour les obliger à venir, puis une fois qu'ils étaient venus, leur rendre. En même temps, voilà, je pense que c'est bien, au moins ils ont payé un truc, ils ont signé une charte, ils ont ... voilà, ils s'engagent, quoi. Ça je pense que c'est important.
- **CG : Et du coup, la participation du patient pour la suite du programme, est-ce qu'elle restera... donc ce sera en tant que patient ou ...?**
- Oui, ce sera qu'en tant que patient. Après, on peut travailler avec des associations de patients qui peuvent aider à l'élaboration des ateliers etc... Nous pour l'instant, on a pas d'association. Parce que je pense aussi que c'est dû au fait que notre programme est assez large: pathologies cardio-vasculaires. Quand c'est sur l'asthme, quand c'est sur le diabète, bein, ya des associations typiquement pour l'asthme, pour le diabète, pour les lombalgies etc... Donc du coup, c'est plus facile de les faire adhérer.
- **CG : Au départ, en fait, tu as commencé par me parler des obstacles, par rapport à l'élaboration du projet, tout ça. Pour commencer à élaborer le contenu, tout ça, est-ce que tu peux m'en parler, est-ce que ça a été difficile...?**
- Alors, c'était pas simple parce que moi, l'éducation thérapeutique, j'en avais jamais entendu parler. Donc après, ça a été beaucoup de recherches sur internet etc... pour voir un peu ce qu'il en était. Et puis, moi, parallèlement à ça, ce qui m'a aidé aussi, c'est que j'ai fait de l'éducation thérapeutique, enfin une ébauche d'éducation thérapeutique, avec DC qui travaille à Harmonie Mutuelle, qui en fait est très impliqué dans toute l'éducation thérapeutique qui se fait dans le secteur, qui est à l'origine de plein de créations de maisons de santé etc... Avec qui on travaille beaucoup à l'ARS. Enfin de toute façon, on se retrouve tous aux réunions maintenant, on connaît tout le monde. Donc, j'ai fait ça aussi sur St Nazaire aussi sur la prise en charge de l'obésité. Donc du coup, ça m'a mis vraiment dans le bain, ça m'a obligé à m'y intéresser etc... Après, bein, j'ai acheté des bouquins, j'ai lu des choses. Et puis pour mettre en place le programme avec GB, bein, on s'est aidé de ce qui se faisait déjà. Par exemple, y avait déjà un programme qui s'appelait Pégase sur l'obésité, qui a été mis en place. On a essayé de voir comment ça se passait, comment ils procédaient etc... C'est comme ça qu'on a réussi à créer des ateliers, et puis après on s'est formé pour essayer d'améliorer les choses. Donc on va essayer d'utiliser cette formation pour améliorer ce qu'on propose par la suite. Mais c'est vrai qu'au début, bein, on connaissait pas grand chose, donc on fait... on pensait faire de l'éducation thérapeutique, puis on s'améliore un peu au fur et à mesure, quoi. Parce qu'on voit que en fait on faisait plutôt de l'information, que de l'éducation. Mais voilà, ça nécessitait un temps d'adaptation pour, entre décembre et février en fait. On a lu pas mal de choses avec Gilles, on a essayé de mettre en deux mots le programme pour proposer quelque chose de pas trop mal, même si c'est loin d'être super. Non, mais, ya encore plein de trucs à améliorer, même dans notre façon de gérer le truc. mais bon ça se développe en ambulatoire depuis pas très longtemps. C'est sûr qu'à l'hôpital, là-dedans ils sont au top, hein. Ils ont pas les mêmes moyens non plus.
- **CG : Et d'ailleurs, les relations entre le programme, votre programme à vous, et les autres réseaux, l'hôpital, tout ça...?**
- Alors l'hôpital, pas trop de lien. Les réseaux, bein, ce seul lien qu'on a nous, c'est le réseau diabétique. Puisqu'ils font des choses ici aussi, ils proposent des ateliers de manière délocalisée. Après, moi ce qui me pose problème avec les réseaux, enfin c'est pas un problème, mais ce que je trouve dommage, c'est qu'on utilise pas ce qui est déjà fait dans une structure pour le réappliquer dans une autre. C'est à dire que tout le monde veut essayer de créer un truc à sa sauce. Mais je trouve qu'il faudrait essayer de se servir de l'existant, et d'essayer, en l'adaptant, hein, mais de le mettre dans un autre structure. Je trouve ça dommage que des gens bossent sur un truc, et qu'on puisse pas s'en servir, en essayant de l'améliorer ou de l'adapter à la structure, pour le proposer autre part. Chacun fait un peu son truc de son côté sans utiliser ce qui se passe déjà. Parce que les gens ont pas envie de donner ce qu'ils ont fait. En même temps, je comprends parce qu'ils ont passé du temps, mais je trouve ça dommage, parce que ya des gens qui sont très compétents, qu'ont fait des trucs, et on pourrait utiliser....
- **CG : Si j'ai bien compris, en fait, par exemple, dans certains réseaux, ils vont garder secrets un peu leurs trucs, et éviter de faire profiter...?**
- Alors ça, je sais pas si c'est de manière volontaire, mais c'est peut-être aussi parce qu'on manque de coordination avec ce genre de structure.
- **CG : Tu penses que le programme, votre programme à la maison de santé, pourrait y gagner à ...**
- Pourrait bénéficier de l'expertise des réseaux qui font ça depuis beaucoup plus longtemps. Mais ya un peu: « j'ai la main mise sur mon truc, j'ai pas trop envie qu'on vienne me... voilà... ». Je travaille avec le réseau, hein, donc je vois un peu les filles comment elles sont. N, l'infirmière, elle est pas du tout comme ça. La diététicienne, elle a plus tendance à garder un peu, elle a du mal à déléguer. Alors que ils commencent à déléguer ici, puisque c'est NG l'infirmière qui intervient et que moi je vais commencer à intervenir au niveau de la diététique pour le réseau ici. Parce que elles peuvent pas être partout les filles. Ya trop trop de boulot dans tout le département, donc c'est aussi bien de déléguer. Mais c'est aussi bien, moi j'estime, par exemple pour mes patients qui sont diabétiques et qui sont dans le programme, une fois qu'ils ont participé au programme, bein moi je leur dit: « si vous avez pas trouvé ça suffisant ou si vous avez besoin de plus, je vous envoie au réseau. Adhérez et vous aurez d'autres ateliers, et puis peut-être ya des choses qui se recouperont, mais on ira plus dans le détail du diabète ». Alors que là, comme c'est plus vague, on n'aborde pas forcément tout. Donc, c'est aussi se servir de ce qui existe pour faire une continuité des soins au niveau du patient. Et ça, je pense souvent qu'il faut qu'on l'utilise vraiment, quoi. Qu'il y ait pas de barrière, quoi. Parce que vous êtes dans le programme de Clisson, vous avez pas le droit d'aller au réseau, quoi. Je trouve ça un peu dommage, quoi.
- **CG : Et ça, ce manque de continuité, est-ce que c'est parce que ça s'est pas organisé?**
- Ouais, c'est parce que ça s'est pas organisé, parce que les maisons de santé, ça commence juste à se créer finalement, et que du coup faut qu'on s'harmonise tous ensemble. Et que des choses, des textes, des machins se mettent en place aussi. Mais je pense qu'après tout le monde a envie d'aller dans la même direction, donc je pense pas que c'est de mauvaise foi ou... voilà, quoi, c'est juste que pour l'instant c'est pas fait.
- **CG : Juste pour une petite précision, au niveau de l'élaboration du programme, c'est essentiellement l'URML qui vous a aidés?**
- Tout à fait
- **CG : Ya pas eu d'autres partenaires?**
- Non.
- **CG : Maintenant, donc le programme est en cours, au niveau de la communication avec les autres professionnels, que ce soient les médecins, ou entre vous: GB, toi, Dr PA, NG- comment ça se passe?**
- Justement, en ce moment la communication n'est pas bonne! En ce moment, c'est un peu en stand-by. C'est le ressenti que j'ai, c'est à dire quand j'arrive à prendre un peu GB, on se dit deux-trois trucs mais sans que vraiment ça aboutisse. Chacun est un peu dans son truc. Va falloir qu'on remette en place des réunions, je pense. Parce que les médecins sont au courant qu'on essaie de faire évoluer le programme parce qu'on avait fait une réunion avec tout le pôle santé ya quelques temps pour dire qu'on allait faire un autre programme puis qu'il y aurait aussi quelque chose sur les lombalgies et la fibromyalgie. Ca tout le monde est au courant. Après on attendait de pouvoir signer avec l'ARS, on attend les sous pour pouvoir lancer le truc aussi. Donc c'est un peu une période d'attente où on attend que les choses se mettent en place. La communication, de toute façon, même au niveau du programme c'est un gros souci, c'est à dire que on communique pas du tout sur ce qu'on fait. Donc déjà les patients pour qu'ils soient au courant... A part si le médecin en parle, mais nous ce qu'on aimerait c'est mettre des affiches: « Parlez-en à votre médecin, un programme existe, si vous avez une pathologie cardio-vasculaire, parlez-en à votre médecin, il vous inclura dans un programme si ça vous intéresse. » Mais ça, faut créer des affiches: qui crée les affiches? Combien ça coûte? Voilà. On en revient toujours aux mêmes problèmes: le temps que ça prend, bon moi j'avais commencé plein de trucs, mais j'ai pas le temps d'aller au bout. Donc c'est très pénible aussi, puis moi je suis pas un as de la communication! C'est pas mon métier! Donc, je sais faire une affiche toute basique, alors qu'on pourrait très bien se servir.... On voudrait aussi, alors ça c'était une demande qu'on avait avec GB, c'est se servir aussi des compétences de l'ARS pour qu'ils nous aident dans tous ces côtés communication, élaboration etc... Parce qu'ils ont du monde quoi, ils ont du monde qui bosse, hein, ils sont 500 à l'ARS, punaise, ils pourraient venir nous donner un petit coup de main là-dessus. Donc, bein, on leur a dit, après, je sais pas ce que ça va donner... Puis faudrait qu'on communique aux pharmaciens, qu'ils sachent que ça existe, que si ils ont des patients, qu'ils puissent aussi les diriger vers ce genre de choses. Faut vraiment qu'on soit coordonné, qu'on sache tous dans le coin ce qui existe, ce qui se fait, et qui peut en profiter. Mais pour l'instant, ya du boulot! Parce que ya rien de fait par rapport à ça. Moi, tu vois, les seuls trucs que j'ai faits, alors tu vois c'est pas... (elle me montre la brochure) c'était ça, hein. Tu vois... Super beau prospectus!! En même temps, on nous demande pas que ce soit beau, on nous demande que ce soit efficace. Mais c'est le seul truc que j'avais fait pour l'envoyer au médecin traitant et pour l'envoyer au patient, ou donner aux médecins pour qu'ils le donnent à leurs patients. C'est le seul truc. Mais il faudrait par exemple, ça aurait été intelligent que ce soit sur le truc du secrétariat, qu'il y en ait plusieurs et que les gens le prennent et en parlent avec leur médecin. Souvent quand c'est eux qu'en parlent à leur médecin c'est encore mieux parce que ça veut dire qu'ils sont intéressés. Ca les interpelle. Ca on l'a pas fait.
- **CG : Ya des petits dépliant comme ça aussi pour chaque atelier?**
- Euh, oui, j'avais fait des dépliant pour résumer l'atelier, les choses les plus importantes qu'on avait mis en avant. Pour, en fait GB n'en avait pas fait mais moi je l'avais mis sur le sien, sur celui de l'équilibre alimentaire. Et puis j'en avais fait un aussi sur l'activité physique, sur les points importants. (téléphone...)
- **CG : Donc communication, à améliorer...?**
- A créer!! J'aime pas "à améliorer", je pense que c'est à créer...
- **CG : Par rapport à l'outil informatique, tu m'en as parlé un peu tout à l'heure...?**
- Ben, l'outil informatique, pour l'instant on n'a rien sur l'informatique, rien du programme. Alors que apparemment, enfin moi je connais pas bien leur logiciel, mais PA, qui connaît pas trop mal, et même bien, me dit qu'il y a plein de choses de possible à faire. Mais moi, tant que j'ai pas le même outil qu'eux... alors après, faudrait qu'ils briffent MH pour qu'elle puisse rentrer les trucs aussi dans l'ordinateur. Parce moi, tu vois, c'est tout ça là (elle me montre un classeur de feuilles) les documents sur les patients, j'ai mes 60 patients avec les grilles, les

évaluations, les enquêtes de satisfaction, tout ça c'est sur papier, rien n'est rentré depuis le début! Donc, je pense que ça va être marrant quand -en plus je le sens venir, et puis GB me l'a dit- c'est juin normalement que ça s'arrête notre première mise en place de programme. Si en juin, l'ARS me dit « Oui, ce serait bien que vous nous donniez une évaluation de votre programme », je pense qu'il faut que je prenne deux semaines de vacances, pour faire toute l'évaluation.... Mais je prendrai pas deux semaines de vacances pour ça, je pense! Mais voilà, c'est le gros problème, quoi. Bon, après, on peut faire des choses sur Excel, on peut ... mais c'est moi qui m'y connaît pas grand chose, je vais passer 3 heures! Alors que quelqu'un qui maîtrise bien l'outil informatique, peut faire ça très rapidement, quoi.

- **CG : Donc du coup, si tu avais été en réseau, en fait avec les autres...**

- Et bien si j'avais été en réseau, je pense que j'aurais pas eu besoin je pense de faire remplir les grilles biologiques des patients. Je pense que j'aurais été capable de sortir juste les données dont j'avais besoin, puisque PA m'a montré un petit peu, sans avoir besoin d'avoir des trucs papiers. Et je pense que ça aurait plu aussi aux médecins. Des fois, ils me disent « Rahh! c'est pas pratique, c'est du papier... » Ca leur fait un papier de plus à remplir alors je comprends. Mais, bein, après c'est MH aussi des fois qui me les remplit directement, parce qu'elle, elle l'a. Donc elle regarde la dernière prise de sang, elle me remplit la grille. Au lieu qu'elle, elle fasse ça: elle me remplit la grille, moi je reçois la grille et je re rentre sur l'ordinateur les trucs, c'est... un travail pas très rentable. Pas très efficace quoi. Mais bon, il faut racheter un autre informatique: avec quel financement on achète un ordinateur? Après, il nous reste des sous là, donc je vais soumettre, tiens, d'acheter un Mac pour moi! (rires) C'est bien, je suis très contente! Faudrait même, faudrait qu'on en ait deux. Mais bon, il reste 10000€, un Mac, ça coûte pas 10000€ quand même! Mais après, se pose la question aussi de savoir: deux ordinateurs, donc on en met un ici; si MH on lui donne 5 à 6 heures par semaine je sais pas, pour l'association, où est-ce qu'elle va travailler? Eh! Eh! C'est le manque de place... Tu me permets, je mets... (elle écrit sur sa feuille)

- **CG : Donc, du coup, pour la suite du programme, donc si j'ai bien compris, donc le programme actuel va se transformer un petit peu?**

- Alors, le programme actuel va se transformer: on va l'élargir. C'est à dire que je pense, c'est pas encore sûr sûr, mais on n'aura plus les critères d'inclusion avec l'IMC. C'est à dire que tous les patients à risque cardio-vasculaire pourront bénéficier du programme, sans forcément qu'il y ait une obésité sup à 35. Pour essayer d'augmenter un peu le volume de personnes pouvant en bénéficier. Et puis on resterait sur les 3 ateliers principaux qu'on avait mis en place, plus deux ou trois, donc ce que je t'ai dit: sur l'image du corps, auto-mesure tensionnelle, gestion des médicaments ou je sais pas trop quoi, et puis atelier cuisine aussi, voilà. Après, on est limité aussi parce que on ne peut avoir que 250€ par patient pour un diagnostic, 3 ateliers, et une évaluation, on 300€ pour un diagnostic, 5 ateliers, et une évaluation. L'ARS ne donnera pas plus de toute façon. Donc c'est 300€ max! Donc après, nous faut qu'on regarde « Alors avec ça il nous reste le diagnostic qui va rapporter tant, les ateliers seront à tant et l'évaluation sera à tant ». Donc tout ça rentre dedans.

- **CG : Donc là, vous êtes en attente de la décision de l'ARS...**

- Oui, donc on a l'autorisation, mais on n'a pas encore les sous. Parce que qui dit autorisation veut pas dire subvention. C'est la petite subtilité que j'ai fini par comprendre.

- **CG : Comment tu vois la suite, est-ce que pour ce programme là, t'es motivée à continuer comme ça?**

- Ah oui, oui, oui! Je suis motivée, je vois l'intérêt que ça a pour moi, je trouve ça super enrichissant, puis c'est une autre manière de faire et c'est bien de pouvoir changer sa manière d'exercer. Par contre il va falloir qu'on soit beaucoup plus structuré au niveau de notre fonctionnement, qu'on fasse des réunions, mais qu'on apprenne à faire des réunions efficaces! Parce que des fois les réunions, elles trainent en longueur puis... mais ça c'est le propre de la réunion. Donc avec un ordre du jour, avec des choses vraiment bien définies, pour qu'on perde pas de temps, qu'on puisse optimiser, parce que du coup c'est le besoin de tout le monde d'optimiser le temps. Bein, qu'on sente aussi qu'on est pas tous seul, parce que pour garder la motivation, si on sent qu'on est tout seul, au bout d'un moment, comme Gilles il est dans 5000 trucs aussi, je sais pas comment il fait, je sais même pas s'il dort la nuit... moi j'ai besoin de dormir la nuit! (rires)

- **CG : Et quand tu dis « de pas être tous seuls » c'est à dire?**

- Bein, de pas être tous seuls, c'est: quand on propose quelque chose, de sentir un peu d'engouement, quoi! Je demande pas que les gens soient à fond mais de sentir qu'on s'y intéresse. Ou alors, moi ce que j'aime, c'est: soit on propose un truc, les gens ça les intéresse, et disent oui, oui; soit ça les intéresse pas, et ils me disent clairement, non. Mais tu vois, de pas rester entre les deux, quoi, où je sais pas trop où je me positionne.

- **CG : Par rapport à qui?**

- Bein, par rapport aux médecins, par rapport au reste du pôle santé. J'ai l'impression qu'ils ne savent pas trop où se situer. Alors parce que c'est nouveau aussi, et je pense que ça nécessite de s'y attarder et d'y réfléchir. Voilà, mais je comprendrais tout à fait que les médecins me disent: « non, non, on n'a pas envie ». Mais tu vois, qu'on me dise les choses quoi! Par ce qu'après, sous des sous-entendus, on en passe des trucs, puis finalement ça se fait pas du tout. Ou alors, on s'est mal compris, ou... Donc on a encore besoin de faire des efforts pour la communication entre nous, je pense. Mais sans en rajouter en réunions, en trucs, en ... parce qu'ils en ont suffisamment je pense. Mais ça c'est un gros objectif, quoi. Après, NG, je sais pas trop comment elle se positionne, j'ai l'impression qu'elle a du mal à se positionner entre toutes ses activités, ce que je peux comprendre, parce que en plus elle a des enfants, moi j'en n'ai pas, donc c'est beaucoup plus facile. Elle voudrait, mais j'ai l'impression qu'elle a du mal à se dégager du temps. Enfin c'est un peu ce dont on a discuté donc c'est pas une impression, je pense que c'est ça. Après, je comprends. Voilà, Dr A, Dr DJ, je sais pas trop ce qu'ils en pensent de notre travail. Tu vois, j'ai du mal à avoir aussi leurs retours: est-ce qu'ils estiment que est-ce que leurs patients leur en parlent une fois que c'est fait? Est-ce que... On en discute pas vraiment. Donc GB je sais un peu parce que je discute avec lui, PA un peu aussi mais SN, DR A, Dr DJ, je sais pas trop ce qu'il en pensent. Parce que ce qui est intéressant aussi c'est d'avoir leur avis pour que nous on puisse proposer des choses aussi plus efficaces, plus adaptées. Parce que c'est pas une fin en soi, on n'est pas les meilleurs, hein. Donc moi, je pars du principe que le but c'est d'avoir à la fois le retour du patient et le retour des professionnels de santé pour qu'on puisse améliorer ce qu'on propose. Et que ce soit de plus en plus efficace surtout qu'ils ont tous des compétences particulières: Dr A, il est super organisé, très... voilà. Donc on pourrait se servir aussi de ses qualités, et des qualités de chacun pour essayer de proposer un truc un peu plus efficace. Mais comme tout le monde a un peu la tête dans le guidon, bein finalement on le fait pas. Donc je sais pas s'ils trouvent ça bien, qu'est-ce qu'ils changeraient, qu'est-ce qu'ils amélioreraient, qu'est-ce qu'ils retireraient...? En fait on n'en discute pas. Donc c'est un peu déroutant, quoi. En même temps, il ne tiendrait qu'à moi de proposer une réunion et de dire ce que je pense! (rires) Après, tu sais des fois, les médecins, on a du mal à aussi des fois leur dire des trucs, hein! C'est con, hein! Mais, après, faudrait peut-être que je me prenne par la main et que je dise: « Bon, bein, on en est où? qu'est-ce qu'on fait? Soyons clairs: qui veut aller dans cette direction? Qui veut pas? » Sans jugement de valeur, puisque chacun fait ce qu'il a envie de faire, hein. Heureusement, parce que sinon ce serait pas très vivable. Mais qu'on sache clairement qui veut participer, qui veut pas, qui trouve l'intérêt, qu'est-ce qu'on pourrait améliorer, qu'est-ce qui est bien, qu'est-ce qu'on change pas.... pour essayer de faire quelque chose et que ça traîne pas en longueur pendant 10 ans, quoi. Après c'est mon ressenti à moi. C'est pas le ressenti de tout le monde, c'est moi, comment je vois les choses, quoi.

- **CG : Et, hormis ne pas se sentir seul et mieux communiquer avec les autres, est-ce qu'il y a des choses que tu aimerais améliorer, qui te posent souci actuellement et que tu aimerais améliorer?**

- Alors, un peu dans tous les domaines du programme. Alors ce qui me pose souci... C'est d'être limité au niveau financier pour pas pouvoir faire des trucs qui me sembleraient être intéressants. Ca c'est hyper frustrant. Proposer des ateliers, j'ai plein d'idées sur des trucs mais j'aimerais bien emmener les patients faire leurs courses avec eux dans un supermarché pour concrètement voir comment ça se passe, lire les étiquettes, voilà. Je voudrais créer des groupes de marche, mais il faut que moi j'ai le temps de les créer, il faut que ce soit un samedi. J'ai réfléchi à la question, hein, faudrait que ce soit un samedi parce que les gens qui travaillent la semaine ils peuvent pas, et le soir si c'est à 18h il fait nuit donc c'est pas possible. Donc va plein de trucs comme ça déjà qui limitent. Donc le côté financier est un gros problème dans la mise en place de l'ETP en ambulatoire, ça c'est une certitude. Ca c'est un gros gros frein. Après moi, c'est le coup de l'association, de la compta, de la légalité. Alors ça, ça me stresse un peu, je me dis « punaise si ils nous demandent des comptes et que ça va pas, j'ai fait une connerie ». Parce que à part le comptable de la SCM qui gentiment me donne des petits conseils, j'ai pas une expérience de la comptabilité très poussée, donc j'espère que je fais pas de bêtise, quoi! Bon va pas de raison, je pense pas, mais après tu te dis bon.... Ya ça... Qu'est-ce qui pose problème?... Moi ce qui me pose problème, c'est moi quand je bosse j'ai besoin de savoir « tu passes tant de temps pour l'ETP, c'est tant, c'est à tel moment de la journée, et j'ai 3 heures, et c'est 3 heures où je ne fais que ça ». Ce qui m'agace depuis le début de ça, c'est que c'est une heure par ci, une heure par là, une heure machin. Donc rien n'est comptabilisé. On avait dit avec GB qu'on comptabiliserait les heures passées en mettant des petits bâtons, des machins. J'ai commencé, j'ai fait ça une semaine et puis après j'ai arrêté. Donc du coup, va plein de temps aussi que lui il a passé à faire ça. C'est pas du temps qu'il a pris pour autre chose etc... il a pas été rémunéré non plus. Ben voilà, on a fait beaucoup de... bon après c'est nécessaire de faire ça au début, mais voilà, que les choses maintenant soient plus structurées, qu'on sache qui fait quoi, combien de temps, combien il est payé, pour que ça roule quoi. Et que les gens soient pas « j'ai bossé mais pour rien, pour le gnieu. J'ai fait des choses mais ça pas été mis en avant ». Voilà, ça c'est un gros truc qui me gêne. C'est que c'est trop -mais c'est le fait de l'ambulatoire aussi- c'est que c'est après le boulot quoi. Donc après le boulot, c'est soit le soir, soit le week-end. Donc je comprends que les gens aient pas envie de bosser le week-end, quand ils ont déjà bossé: un médecin le samedi matin, et qu'il a été de garde, voilà. Voilà la problématique est un peu moins vraie pour moi, parce que j'ai pas 14 heures de travail par jour -j'aimerais bien (rires), mais c'est pas le cas. Mais bon comme je fais pas mal de choses à côté, bein, moi j'ai besoin aussi de savoir à l'avance quand seront les réunions. Parce que j'ai 3 emplois différents donc si tu sais pas à l'avance, c'est pas possible quoi. Là on s'est dit avec GB faut qu'on se trouve des dates, moi, déjà, je peux pas trouver de date avant le mois de juin. Donc faudrait qu'on s'organise un calendrier. Un calendrier où c'est toujours le mardi de telle heure à telle heure, parce que sinon on va pas s'en sortir. Et puis moi l'association je m'y consacre, je sais pas, 3 heures/ 1/2 journée par semaine, tel jour. Mais je ne fais que ça. Parce que quand tu fais plein de trucs en même temps, en fait tu fais rien. Donc du coup, c'est pas constructif, ça avance pas, et du coup quand ça avance pas, ça m'agace! Pis c'est pas constructif donc... Après pas besoin qu'on soit 150000, hein! Ca sert à rien d'ailleurs, parce que plus on est nombreux à faire des trucs, moins c'est efficace. Mais qu'on se dise « bon bein voilà, pour l'ETP, c'est telles personnes qui se réunissent à tels moments, tant de fois par mois. Pour l'association, coordination des soins, c'est telle réunion une fois par mois, une fois tous 15 jours, j'en sais rien », mais qu'on arrive à se réunir, à se fixer ça une fois pour toute, et ça, c'est pas gagné encore.

- **CG : Toi, ton rôle par rapport à GB? Comment vous répartissez les rôles? Parce que vous êtes un peu les deux têtes leader, et du coup qui fait plus quoi?**

- Alors GB il est plus dans tout ce qui est, comment on va dire, ARS, Administratif etc... Moi, je suis plus dans le concret de la mise en place du programme. Lui, me fait beaucoup remonter les avancées au niveau de l'association, c'est lui qui m'a dit qu'il existait une nouvelle société, il m'envoie des documents, il me les mail etc... Pour que je les lise, pour qu'on en rediscute. Il va à beaucoup de réunions de l'ARS. Bon moi je commence aussi un peu quand il peut pas, je supplée en fait, j'y vais à sa place. Voilà, lui, il est très réunioniste, ARS, URML, je ne sais quoi d'autre, parce qu'il est à la tête de plein de trucs. Voilà, moi j'essaie d'être un peu plus sur le concret parce que c'est moi qui gère les groupes, c'est moi qui gère concrètement le programme. Je lui dis « Ton atelier, je réserve une date avec MH, t'auras un atelier à tel moment ». Et puis après, quand il a fait son atelier, il me dit « bon, moi ça s'est passé comme ça etc... » Mais comme lui il fait qu'un atelier, en fait moi je gère tout le reste, le diagnostic, les deux autres ateliers, et l'évaluation. Donc, voilà, c'est un peu ça notre... Et la trésorerie, parce que je me suis lancée dedans. Mais voilà, après, je voudrais qu'on soit vraiment à ce qu'on sait faire, c'est à dire que moi je suis pas comptable, hein. Donc, tu vois j'ai encore passé 2 heures hier matin pour faire les notes d'honoraires des médecins. Parce qu'il faut que je relève qui a fait quoi dans le mois. C'est pas compliqué, hein, ça demande pas bac + 5, ça c'est certain. Mais ça prend du temps. Fallait que je vois dans le mois, ils ont fait quoi, parce que je procède comme ça, pour un peu savoir où j'en suis: (elle me montre son document sur son ordinateur) bon! Ya un code couleur à moi! Pour savoir qui j'ai inclus dans le programme, où ils en sont. Alors grille d'évolution: est-ce que le médecin me l'a rempli? Est-ce qu'il a fait la consultation d'inclusion? Quand j'ai fait le diagnostic éducatif? Quand est-ce que les patients ont fait l'atelier, enfin est-ce qu'il l'ont fait ou pas? Leur évaluation individuelle? Est-ce qu'il a rempli la grille à 6 mois et la consulté? D'accord! Alors, hop, je mets des croix, les dates pour mes trucs pour cibler un peu où ça en est. Alors après, les codes couleur, c'est quand j'ai fait ça seule avec Gilles et sinon quand on était chacun de notre côté. Parce que, pour se rémunérer, au départ, quand on était deux, fallait en tenir compte. Maintenant le code couleur sert plus à rien. Donc quand c'est payé, c'est en bleu foncé, et quand c'est pas encore payé, là il y a un médecin qui j'ai pas encore payé, d'ailleurs ça ... tu vois... (elle note et modifie son tableau) maintenant c'est payé donc c'est bleu. Comme ça, dès que j'ai fait la note d'honoraire, je passe tout en bleu, comme ça je sais qui j'ai payé, qui j'ai pas payé.

- **CG : Ok, on a une vision synthétique du truc.**
- Ouais puis pour savoir à combien de patients j'en suis, qui a fait tout le programme, qui a arrêté en cours de route. (téléphone...)
- **CG : Au niveau de l'évaluation du programme, ça n'a pas été fait ça encore?**
- Non! Je suis en train de me dire que ce serait bien qu'il faut que je m'y mette mais je trouve pas le temps...
- **CG : Et l'évaluation va porter sur quoi en fait?**
- Alors, l'évaluation. Ya une grille qu'a été proposée, j'ai dû te l'envoyer la grille d'évaluation à mi-parcours du programme?
- **CG : Non.**
- Et bien où ai-je mis ceci? Ah j'ai dû la mettre là... (elle regarde dans son ordinateur) je te la renverrai... Alors en fait, si il y a eu une évaluation à mi-parcours. Tu vois « grille d'évaluation ». Donc ça c'était mal fait... (elle me montre la feuille) donc tu vois, ya différents objectifs: ils te mettent « nombre de réunions du comité, nombre et nature de supports élaborés, nombre de courriers d'orientation du patient, nombre de diagnostics, taux d'acceptation des patients, nombre de patients s'engageant dans le programme, nombre de patients auxquels l'ETP a été proposée, nombre de grilles pré-test/post-test -ça on l'avait défini avant- nombre de consultations de suivi... après... non ça c'était sur le partenariat avec les médecins... » Précise le nombre de réponses à chaque item: taux de satisfaction des patients par rapport aux grilles de satisfaction qu'on a mises en place, acquisitions des connaissances par rapport aux pré-tests et post-tests ». Et puis ça c'était autre chose sur le vécu de la maladie et sur le traitement, mais qu'on n'a pas fait donc... Et puis après évolution des indicateurs biocliniques donc c'est à dire: au début du programme quelles valeurs ils avaient, à la fin du programme quelles valeurs ils avaient, et faire un graphique ou un truc comme ça. Donc je suis capable de dire « nombre de grilles, taux d'acceptation des patients, nombre de diagnostics etc... » mais tout ce qui est compétences et tout ce qui est paramètres biologiques ça j'ai personne.
- **CG : Donc l'évaluation du patient a pas été faite non plus?**
- Non
- **CG : D'accord, donc ça, ça va arriver prochainement?**
- Tout à fait! ce serait bien!
- **CG : Même les premiers groupes de patients qu'on été inclus, ils ont pas faits leur évaluation?**
- Alors, tu parles de quoi quand tu dis ça? Leur évaluation individuelle?
- **CG : Alors ya l'évaluation individuelle qu'ils font avec toi: donc ça c'est fait. Par contre l'évaluation du programme proprement dit?**
- Ah du programme. Bein, c'est juste ce tableau-là que demande l'ARS.
- **CG : D'accord, tu m'as montré un questionnaire de satisfaction, tout ça, le patient...**
- Oui, une enquête de satisfaction. Donc on leur dit, par rapport aux différents ateliers, s'ils ont trouvé que c'était... je vais te montrer.... (elle cherche dans son classeur) On le fait à la fin du programme. On leur demande, pour chaque atelier: « est-ce que ça vous a apporté quelque chose? Est-ce que vous le conseilleriez à quelqu'un d'autre? Est-ce que ça vous a permis de vous prendre en charge davantage etc... »
- **CG : Et les compétences, tu les évalues au niveau...**
- Pour l'instant, les compétences, on n'avait pas vraiment mis en place de compétences. C'est à dire qu'il faudrait qu'on ait une grille au départ parce que du coup on le fait pas bien dans le diagnostic éducatif. Je commence, j'essaie de le faire, j'essaie à la fin du diagnostic éducatif de voir avec eux quels objectifs on va mettre en place. Donc y en a ça va être, je sais pas, manger moins de fromage, d'autres ça va être faire 3 fois par semaine de l'activité physique, planifier son activité etc...
- **CG : Et ça tu l'évalues à la fin?**
- Bein ouais, le but serait de voir où ils en sont à la fin, quoi. Mais donc du coup, faudrait mettre des outils en place ce qui n'est pas le cas pour l'instant. Donc je suis en recherche d'outils pas trop compliqués, parce que je veux pas encore que ça rajoute non plus trop de trucs papiers dans le programme. Et de toute façon on va être obligé de créer un dossier patient et un dossier pédagogique. Parce que c'qu'on n'a pas fait non plus, ce qui est en cours, c'est qu'il faudrait qu'on ait un dossier pédagogique qui nous permette de dire ce qui se fait dans chaque atelier, la trame etc... C'est à dire que n'importe quel professionnel de santé devrait être capable de prendre ce papier et de pouvoir proposer, s'il est formé à l'ETP, l'atelier, sans en avoir discuté avec quelqu'un. Ca c'est une demande, les dossiers patients c'est le résumé de son diagnostic éducatif dedans, qu'il se l'approprie, qu'il ait ses compétences, qu'il ait sa fiche de liaison avec le médecin etc... Mais que ce soit le patient qu'il l'ait et que nous on ait le double ici. Ce serait ça le but. Tout ça, encore, c'est en cours de fabrication. Mais comme il existe rien en ambulatoire de fait, tous les dossiers-patients créés sont faits soit dans les réseaux, soit dans les hôpitaux. Mais nous, on peut pas se permettre de faire la même chose, c'est pas possible, c'est trop lourd. Donc faut qu'on trouve un mode de fonctionnement qui nous convienne.
- **CG : C'est trop lourd?**
- Ouais, c'est trop de papiers. Un dossier patient, au réseau, leurs classeurs, y a 40 feuilles dedans. Nous, on n'a ni le temps ni la possibilité matérielle, ni la possibilité d'entasser tout ça, c'est pas possible. Donc faut vraiment qu'on fasse quelque chose de succinct, mais où il y ait tout dedans, quoi. Donc, ça nécessite aussi d'y réfléchir, quoi... Et de prendre ce qui se fait un peu partout et puis d'en faire une synthèse. Et ça prend du temps aussi. J'ai hâte de lire ta thèse! Ah non, c'est clair, j'ai hâte. Comme elle a vu tout le monde, j'ai hâte de voir ce qu'elle en a ressorti.
- **CG : Ah oui! c'est intéressant!**
- **Juste un petit détail pratique: y a eu des référentiels au départ particuliers? A part le Pégase?**
- Alors, bien qu'est-ce qu'on a eu? Bein le référentiel, à part l'URCAM, hein, par rapport aux appels à projets qu'ils ont mis en place, puisqu'on a eu tout un dossier à remplir où fallait suivre la trame du référentiel.
- **CG : D'accord, et par rapport au contenu, au niveau des référentiels, c'était des réseaux en place en fait?**
- Ouais
- **CG : Et qui a conseillé l'association loi 1901 au départ? C'est l'URML?**
- Oui, oui, je crois que c'est eux, il me semble bien. Si, oui, c'est eux qui nous avait dit: pour l'instant, il ya que cette possibilité-là. Donc, comme y en avait qu'une.
- **CG : Et encore au niveau pratique, une chose que j'ai pas bien discernée: les ateliers, ça se passe toujours le mardi, c'est ça?**
- Alors, au début y en avait le jeudi. Enfin ça se passe surtout quand GB et moi on peut. Donc avant y avait aussi le jeudi matin, mais bon, comme y a beaucoup de gens qui travaillent, c'était plus possible. Donc maintenant, on s'est dit avec GB c'est plus facile pour lui le mardi. Pour moi aussi c'est pratique.
- **CG : C'est toujours la même heure?**
- Toujours 18h30/20h.
- **CG : Samedi matin, du coup, vous n'en faites pas?**
- Non. Après, on va peut être essayer d'augmenter à une demi heure de plus parce que une heure ½ ça passe vite. Donc on va peut être faire 18h/20h, on va voir. Le samedi, des fois, ce serait bien pour les gens qui travaillent, mais bon... faut que nous aussi on ait envie de travailler le samedi! Quand on travaille pas déjà!
- **CG : D'ailleurs, au niveau de l'inclusion des patients, quels types de patients vous avez? Vous avez des infos par rapport à ça?**
- C'est à dire?
- **CG : L'âge du patient, qu'est-ce qu'il fait dans la vie etc...?**
- Oui, j'avais calculé la moyenne d'âge de mes patients, c'était 63 ans. L'âge moyen. Bein oui, parce que moi, j'ai toutes les infos sur le diagnostic éducatif donc ça aussi je peux dire leur moyenne d'âge, si j'ai plus d'hommes que de femmes etc... Ca faudrait que je le fasse aussi d'ailleurs. Ca va sûrement nous être demandé. Parce que tu vois moi j'ai tout ça en fait (elle me montre le gros classeur des dossiers patients). Donc tu vois, je vais te montrer les derniers qu'on a faits... Donc tu vois, sur la grille de diagnostic éducatif, j'ai le nom de la personne, j'ai l'adresse, j'ai si elle travaille, si elle travaille pas, j'ai son âge, sa taille, son poids, pourquoi elle vient au programme, et puis souvent comme c'est des patients qui me sont envoyés par les médecins d'ici, MH me sort une petite fiche, comme ça... (elle me montre la fiche) tu vois, elle me remet la date le numéro de tel et tout ça, l'adresse, profession, c'est souvent bien, et puis elle me met les antécédents, avec les dernières consultations pour voir un peu où ils en sont. Donc ça, ça m'aide pas mal, à voir où ils en sont, quels traitements ils ont et tout ça. Mais bon on peut le faire que pour les médecins qui travaillent ici. Mais ça après, il suffit que je re-note tout, l'âge, les patients etc... y en a pas pour 10 ans non plus, je pense que ça se fait sans trop de difficulté. Si t'en a besoin on peut le faire, y a pas de problème, hein.
- **CG : Ok, bon bein, je pense qu'on a terminé...**
- J'espère que ça va être clair, j'ai un gros défaut, je commence toujours mes phrases et je les finis pas, et je parle trop vite!
- **CG : Ah si, tu m'as parlé de la fiche de diagnostic éducatif, enfin à la fin du programme, ça vous l'avez pas mis en place, une fiche un peu de synthèse, à envoyer au médecin?**
- A la fin, alors ça non, c'est la fiche de liaison, que j'aimerais mettre en place. On est en train de la construire. Je suis en train de la construire, j'ai pas mon truc ici, faudra que je te la montre la prochaine fois. Le seul truc que je fais moi, c'est ça: le questionnaire de satisfaction pour l'instant mais on l'a changé, j'en ai un autre. Mais il est fait l'autre. Et je fais une évaluation individuelle comme ça (elle me montre le document), je mets un petit truc là, et puis je remplis à la main et je la remets au patient, et je leur dis de la ramener au médecin la prochaine fois. Après le problème, faudrait que je l'envoie directement au médecin, parce que je suis pas sûre que les patients la ramène. C'est même sûr que non. Donc ils la gardent pour eux au moins. Pour voir un peu les autres objectifs que je peux leur conseiller même après le programme. Donc je leur mets, prenez contact avec une psychologue, je mets les coordonnées si je sens qu'ils en ont besoin. Prenez contact avec le podologue si c'est des diabétiques et qu'ils ont jamais vu de podologues. Si c'est sur l'alimentation, je leur remets encore des objectifs à travailler, des choses comme ça. Et puis je leur dis « tenez moi au courant, rappelez moi ». Ce que je voudrais essayer de faire c'est de les rappeler au moins une fois par an. Ce que j'aimerais faire aussi, mais qui n'est pas prévu encore dans les subventions et tout ça, c'est que j'aimerais faire une réunion par an de rappel. Les gens, leur re-proposer un atelier, alors peut-être à plus que 5-6, prendre une salle à la mairie, et puis une fois par an, revoir les patients que j'ai vus, pour voir où ils en sont, qu'est-ce qu'ils sont devenus, est ce qu'ils ont encore des difficultés, des questionnements. Pour qu'il y ait une vraie continuité dans la prise en charge, et que ce soit pas un programme, qui après une fois que c'est fini au bout de six mois, après y ait plus rien, quoi. Je trouve ça dommage quoi. Et ça on l'a soulevé encore à l'ARS, mais bon. Parce que l'hôpital, ils peuvent revenir en hôpital de jour, donc c'est pas un souci, hein. Donc ça soulève encore un sacré nombre de questions, hein! C'est pas encore fait! Pourtant ça se monte partout. Savenay, Blain. Alors pas des programmes, pour l'instant des pôles santé. Mais le programme pour l'instant on est seul.
- **CG : Oui je crois que c'est ça. Il doit y en avoir deux en Pays de Loire, et il ya que celui de Clisson qui a été autorisé.**
- Oui, c'est ça! Mais les pôles santé qui sont en train de se mettre en place sont en train de nous appeler de plus en plus pour savoir ce qu'on fait en ETP!...
- **CG : Bon écoute, je te remercie, je crois que j'ai eu toutes les infos!**

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Insee - Population - Projection de population par grand groupe d'âge en 2060 [Internet]. [cité 2012 févr 5]; Available from: http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEFo2164
2. Insee - Population - Pyramide des âges au 1er janvier 2012 [Internet]. [cité 2012 févr 5]; Available from: http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=ccc
3. ARS pays-de Loire. Orientations stratégiques 2011-2015. ARS Pays-de-Loire; 2012.
4. Jacquat D, député de la Moselle. Education thérapeutique du patient. Propositions pour une mise en oeuvre rapide et pérenne. Assemblée Nationale; 2010.
5. HAS. Missions et Travaux de la HAS en lien avec les ARS dans le cadre de la loi portant réforme De l'HPST. 2010.
6. Huard P, Schaller P. Improving chronic disease management – 1. The problem. *Pratiques et Organisation des soins*. 2010 sept;41(3).
7. ARS Pays-de-Loire. Etat des lieux de l'offre en santé. 2012.
8. 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.
9. ARS Pays-de-Loire. ENMR. 2010 juill;
10. Bras PL, Duhamel G, Grass E. Améliorer la prise en charge des maladies chroniques: les enseignements des expériences étrangères de «disease management». *Prat Org Soins*. 2006;37(4):341–56.
11. Vileyn M. Organisation de l'ETP au sein des MSP. Grenoble; 2011.
12. Gavignet-Thomas E. Evaluation de l'impact des séances d'éducation thérapeutique pour patients diabétiques de type II réalisées par les infirmières en maison de santé. Besançon; 2009.
13. OMS Bureau régional pour l'Europe. Education thérapeutique du patient: programme de formation continue pour les professionnels de soins dans le champ des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail. Copenhague. [Internet]. 1998 [cité 2012 févr 6]; Available from: <http://www.euro.who.int/document/e63674.pdf>
14. HAS. Recommandations: ETP - définition, finalités et organisation. 2007.
15. Morin L, Christian F, Briot P, Perrocheau A, Pascal J. [Application of « disease management » to the organization and compensation of professionals in the U.S.A., Germany and England: prospects for France]. *Sante Publique*. 2010 oct;22(5):581–92.
16. Mousquès J, Bourgueil Y, Le Fur P, Yilmaz E. Effect of a French experiment of team work between general practitioners and nurses on efficacy and cost of type 2 diabetes patients care. *Health Policy*. 2010 déc;98(2-3):131–43.
17. D'Ivernois. Quelle éducation thérapeutique du patient? 2008 avr 3;
18. Foucaud J, Bury J, Balcou-Debussche M, Eymard C, INPES. Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation. Inpes. 2010. 412 p.
19. D'Ivernois J-F, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique. 3^e éd. Paris: Maloine; 2008.
20. Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Des processus multiples: auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire. [Louvain]: Université Catholique de Louvain; 2007.
21. Rappaport J. Studies in empowerment: introduction to the issues. *Prevention in Human Services*. 1984;(3).
22. Drahi E. ETP séquentielle en médecine générale. *A REVUE DU PRATICIEN MÉDECINE GÉNÉRALE*. 24(847):octobre 2008.
23. Lasserre-Moutet A, Chambouleyron M, Barthassat V, Lataillade L, Lagger G, Golay A. Education thérapeutique séquentielle en médecine générale. *La revue du praticien*. 2011 nov;25(869).
24. Drahi E, Varroud-Vial M. Éducation de premier recours: tout patient doit pouvoir en bénéficier. *Le concours médical*. 2009 déc 15;131(20).
25. HAS. Recommandations: ETP - Comment la proposer et la réaliser? 2007.
26. Camus-Pardon M. Etat des lieux en éducation thérapeutique dans le diabète de type 2 en Franche-Comté. Besançon; 2010.
27. Mosnier-Pudar H, Hochberg-Parer G. «L'éducation thérapeutique de groupe ou individuel: que choisir?». *Médecine des maladies métaboliques*. 2008;2(2):155–9.

28. Mensing, Norris. Group education in diabetes: effectiveness and implementation. *Diabetes Spectrum*. 2003;(16):96–103.
29. Drahi E. Et si l'éducation thérapeutique des patients n'était pas à sa place? *Médecine*. 2009 févr;
30. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient. ADSP [Internet]. 2002 juin;(39). Available from: www.hcsp.fr/explore.cgi/ad391416.pdf
31. HSCP. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. Paris: 2009.
32. Pr Berland Y. Commission démographie médicale. 2005.
33. Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient [Internet]. 2010. Available from: http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=BD402950F202FB2E0B9530DC27DB15B6.tpdjoo5v_3?idArticle=JORFARL1000022664538&cidTexte=JORFTEXT000022664533&dateTexte=20120205&categorieLien=id
34. Décret n°2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. [Internet]. 2010. Available from: http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=BD402950F202FB2E0B9530DC27DB15B6.tpdjoo5v_3?idArticle=JORFARL1000022664560&cidTexte=JORFTEXT000022664557&dateTexte=29990101&categorieLien=id
35. Décret no 2012-407 du 23 mars 2012 relatif aux sociétés interprofessionnelles de soins ambulatoires. 2012.
36. HAS. Recommandations: ETP – Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique? 2007.
37. HAS. Auto-évaluation annuelle d'un programme d'ETP-Guide pour les coordonnateurs et les équipes. 2012.
38. DHOS, ONDPS. Etats généraux de l'organisation de la santé (EGOS). Synthèse des travaux des 2 journées nationales. 2008.
39. Cooper H, Booth K, Fear S, Gill G. Chronic disease patient education: lessons from meta-analyses. *Patient Educ Couns*. 2001 août;44(2):107–17.
40. Norris SL, Engelgau MM, Narayan KM. Effectiveness of self-management training in type 2 diabetes: a systematic review of randomized controlled trials. *Diabetes Care*. 2001 mars;24(3):561–87.
41. Warsi A, Wang PS, LaValley MP, Avorn J, Solomon DH. Self-management education programs in chronic disease: a systematic review and methodological critique of the literature. *Arch. Intern. Med*. 2004 août 9;164(15):1641–9.
42. Albano MG, Crozet C, d' Ivernois JF. Analysis of the 2004-2007 literature on therapeutic patient education in diabetes: results and trends. *Acta Diabetol*. 2008 déc;45(4):211–9.
43. Hirsch E, Brun N, Kivits J, Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. Les nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé. [Internet]. Paris: 2011. Available from: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_nouvelles_attentes_du_citoyen.pdf
44. DREES. La démographie médicale à l'horizon 2030: de nouvelles projections nationales et régionales. *Etudes et résultats*. 2009 févr;(679).
45. Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé (Secteur Santé). L'état de santé de la population en France - rapport 2009-2010 - [Internet]. 2010 juill 26 [cité 2012 févr 8]; Available from: <http://www.sante.gouv.fr/l-etat-de-sante-de-la-population-rapport-2009-2010.html>
46. Pinsky BW. Transplant outcomes and economic costs associated with patient non compliance to immunosuppression. *American journal of transplantation*. 2009;;2597–606.
47. Sanguignol F, Lagger G, Golay A. L'efficacité médico-économique de l'éducation thérapeutique chez des patients obèses. *Education thérapeutique du patient*. 2009;(1).
48. Le Borgne C. Trou de la sécul: les libéraux premiers de la classe. *Egora.fr*. 2012 juill 6;
49. Crozet P., Van Bockstael V, Devos J, D'Ivernois J-F. Evaluation d'un programme national en France d'éducation thérapeutique pour de patients du régime agricole atteints de maladies cardio-vasculaires. *ETP*. 2009;1:33–8.
50. ORS Pays-de-Loire UP-de-L. Evolution de l'activité des généralistes et opinions sur leurs modes de rémunération. *PANEL, vague d'enquête 3 Pays-de-Loire*. 2009 oct;
51. WONCA. La définition européenne de la médecine générale [Internet]. 2002; Available from: www.woncaeurope.org/Web%20documents/European%20Definition%20of%20family%20medicine/WONCA%20definition%20French%20version.pdf.
52. Duffau N. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN CONSULTATION DE MEDECINE GENERALE. Analyse des pratiques de 12 médecins généralistes impliqués en éducation thérapeutique. [Nantes]: Faculté de médecine de Nantes; 2011.

53. Barnabé G, Guimbretière N, Dubois-Hervé C. ÉDUCATION THERAPEUTIQUE du PATIENT au sein du Pôle Santé Pluridisciplinaire de Clisson. 2011 déc;
54. URPS-ML Pays de loire. Les groupes qualité dans les Pays de la Loire. Expérimentation du projet. [Internet]. 2011; Available from: http://www.urps-ml-paysdelaloire.fr/index.php?option=com_content&task=view&id=90&Itemid=98
55. URCAM Pays-de-Loire. Territoires de premier recours, Pays de Loire. [Internet]. 2008 mai; Available from: http://www.urps-ml-paysdelaloire.fr/index.php?option=com_content&task=view&id=75&Itemid=1
56. Blanchet A, Gotman. L'enquête et ses méthodes: l'entretien. 3^e éd.
57. De Singly F. L'enquête et ses méthodes: le questionnaire. 2^e éd. Armand Colin;
58. FeMaSaC: Fédération des Maisons de Santé Comtoises [Internet]. [cité 2012 juill 11]; Available from: <http://www.femasac.com/>
59. Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de Vie, Couvreur A, Lehuède F. Essai de comparaison de méthodes quantitatives et qualitatives à partir d'un exemple: le passage à l'euro vécu par les consommateurs. Cahier de recherche. 2002 nov;(176).
60. Sandrin-Berthon S. Education thérapeutique. Concepts et enjeux. ADSP. 2009 mars;(66).
61. Johnson G, Scholes K, Whittington R, Fréry F. Stratégique. 7^e éd. Pearson Education; 2005.
62. Moulhade J. La matrice SWOT et la gestion stratégique d'une maison de repos. 2009 sept;
63. Juilhard J-M, Crochemore B, Touba A, Vallancien G. Le bilan des maisons et de spôles de santé et les propositions pour leur déploiement. Rapport demandé par mme la ministre de la santé; 2009.
64. Fond-Harmant L. [Diabetes plans in six European countries and in Canada]. Sante Publique. 2011 févr;23(1):41-53.
65. ORS pays de loire, URPS-ML Pays de loire. Education thérapeutique, hospitalisation à domicile et Loi Léonetti: perceptions des médecins généralistes. 2009;(enquête N°5).
66. HAS. Table ronde 15 – Les moments forts. Évaluation de l'éducation thérapeutique du patient: quelle place dans l'élaboration et l'autorisation des programmes? Cité des sciences. Paris la Villette: 2-3 décembre 2010.
67. Scymczak V, Defief P, CERFEP Nord-Picardie. Contexte politique et juridique de l'éducation du patient. Villeneuve d'Ascq: centre de ressources et de formation à l'éducation du patient; 2011.
68. Bihan. Education des exclus et des migrants diabétiques. Médecine des maladies métaboliques. 2007 sept;1(3):76-9.
69. HUBERT E. Mission de concertation sur la médecine de proximité. Paris: IGAS; 2010.
70. HAS. ETP: analyse économique et organisationnelle. 2007.
71. Traynard P. conseiller une éducation à son patient pour les soins et la surveillance. Le concours médical. 2008;130(18).
72. Iguenane J. Éducation thérapeutique du patient : vers une démarche raisonnée. /data/revues/07618425/00220003/539/ [Internet]. 2008 avr 30 [cité 2012 janv 24]; Available from: <http://www.em-consulte.com/article/157127>
73. HAS. Session thématique 2 – Les moments forts. Développer les services aux patients. Cité des congrès Lyon: 2011.
74. ARS PAYS-DE-LOIRE. Projet régional de santé des Pays de la Loire [Internet]. [cité 2012 janv 30]; Available from: <http://www.ars.paysdelaloire.sante.fr/Projet-regional-de-sante-des-P.126955.0.html>
75. Chapron A.. Education thérapeutique du patient en secteur ambulatoire. état des lieux en Bretagne, à propos du diabète, des maladies cardio-vasculaires et respiratoires. Rennes 1; 2010.
76. Deleau E. Améliorer la prise en charge des pathologies chroniques en Médecine générale: Installation d'infirmières dédiées à la santé publique dans des cabinets de Médecine générale, sur le mode de la Délégation de tâches. Exemple de la prise en charge du diabète de type 2. Poitiers; 2005.
77. Bourgueil Y, le Fur P, mousquès J, Yilmaz E. La coopération médecins généralistes/infirmières améliore le suivi des patients diabétiques de type 2. Principaux résultats de l'expérimentation ASALEE. Question d'Economie de la Santé; IRDES. 2008 nov;(136).
78. Duke S, Colagiuri S, Colagiuri R, The Cochrane Library 2009, Issue 1. Individual patient education for people with type 2 diabetes mellitus (review). minerva [Internet]. 2010;9(11). Available from: <http://www.minerva-ebm.be/articles/fr/2010/11-2010/134.pdf>
79. Gay B, Demeaux J-L, Marty M-L, Centre de recherche Inserm U897, Université Victor Segalen Bordeaux2. Éducation thérapeutique du patient en médecine générale. L'étude ETHICAR: faisabilité et évaluation chez le patient à risque cardiovasculaire.

Médecine [Internet]. 2009 janv;5(1). Available from: <http://www.jle.com/fr/revues/medecine/med/e-docs/00/04/45/7E/article.phtml>

80. Bourdillon, Collin. Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France. paris: Société Française de Santé Publique; 2008.

81. HCSP. La santé en France. 1994-1998 [Internet]. paris: 1998. Available from: www.hcsp.fr/explore.cgi/hc001035.pdf

82. portal S, Bessa Z, de Penanster D. la place de l'ETP dans les plans de santé publique: quelles avancées depuis 2000? Dossier Education thérapeutique: Concept et enjeux. ADSP. 2009 mars;(66).

83. HAS. Liste d'objectifs et de questions d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. 2007.

84. HAS. Principales rubriques du dossier d'éducation thérapeutique. 2007.

85. Saout C, Charbonnel B, Bertrand D, de la Clinique d'Endocrinologie C, Nantes HD, CECCHI-TENERINI R, et al. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports. 2008;

86. Détail de l' article L1161-1 du code de santé publique [Internet]. 2009 [cité 2012 févr 8];Available from: http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=6B4FBE5D4F6D73D5CDD8D59BoBCB5016.tpdjo16v_2?idArticle=LEGIART1000020892069&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20120208&categorieLien=id

87. Détail de l' article L1161-2 du code de santé publique [Internet]. 2009 [cité 2012 févr 8];Available from: http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=6B4FBE5D4F6D73D5CDD8D59BoBCB5016.tpdjo16v_2?idArticle=LEGIART1000020892067&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20120208&categorieLien=id

88. Détail de l' article L1161-3 du code de santé publique [Internet]. 2009 [cité 2012 févr 8];Available from: http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=6B4FBE5D4F6D73D5CDD8D59BoBCB5016.tpdjo16v_2?idArticle=LEGIART1000020892065&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20120208&categorieLien=id

89. Détail de l' article L1161-4 du code de santé publique [Internet]. [cité 2012 févr 8];Available from: http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=6B4FBE5D4F6D73D5CDD8D59BoBCB5016.tpdjo16v_2?idArticle=LEGIART1000020892063&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20120208&categorieLien=id

90. Peljak D. L'ETP: la nécessité d'une approche globale, coordonnée et pérenne. Santé publique. 2011;23(2):135-41.

Vu, le Président du Jury,

NOM : **GALLOT**

PRENOM : **CLAIRE**

ADRESSE : **20 rue du Maine, 44000 NANTES, gallot.claire@yahoo.fr**

TITRE DE THESE :

**ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT : ÉLÉMENTS DE
MÉTHODE POUR LA MISE EN PLACE D'UN PROGRAMME AU SEIN
D'UNE STRUCTURE PLURIDISCIPLINAIRE LIBÉRALE.
Exemple du pôle de santé de Clisson.**



RESUME :

La prise en charge des maladies chroniques nécessite une vision globale et transversale de la part des professionnels de santé, à laquelle permet de répondre l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). Surtout pratiquée en milieu hospitalier, en réseaux ou en centres de soins en France, l'ETP commence à se structurer également au sein d'équipes de professionnels de soins de premiers recours libéraux, qui sont les premiers acteurs de la prise en charge au quotidien et au long cours du patient porteur de maladie chronique. Notre travail a cherché à identifier les facteurs entrant en jeu dans la mise en place d'un programme d'ETP, par une équipe de professionnels, dans leur structure pluridisciplinaire libérale: nous avons pris l'exemple du pôle de santé de Clisson. Puis nous avons observé d'autres programmes d'ETP en maisons et pôles de santé pluridisciplinaires afin de comparer les facteurs entrant en jeu dans leur mise en place. De ces deux études, nous avons mis en évidence de nombreux freins et difficultés : coordination difficile et chronophage, manque de rémunération et de financement, résistances des patients et des médecins à participer à l'ETP, difficultés pédagogiques etc... Mais nous avons également montré qu'il existe aussi de nombreux leviers et facteurs-clés de succès à la mise en place de ces programmes : professionnels motivés et dynamiques, mutualisation et association de maisons de santé pluridisciplinaires, outil informatique adapté, coordination bien organisée, partenariats efficaces et compétents etc... Puis nous avons pu finalement proposer des éléments de méthode à la mise en place d'un programme structuré d'ETP en libéral, qui pourraient aider à s'affranchir des freins majeurs observés. Le modèle proposé n'est pas le seul possible sur le plan organisationnel et n'est pas le seul viable financièrement, afin de répondre aux besoins de tous les publics de patients et aux contraintes financières des institutions. Aussi notre recherche pourrait-elle contribuer à la réflexion des professionnels de terrain et des institutions sur la mise en place des programmes d'ETP en libéral.

MOTS-CLES

Éducation thérapeutique du Patient, Médecine Générale, Soins de Premier Recours, Maison de Santé Pluridisciplinaire Libérale, Organisation des Soins.

