

**UNIVERSITE DE NANTES**

**FACULTE DE MEDECINE**

Année 2013

N°075

**THESE**

pour le

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**

DES de Médecine Générale

par

Monique SANDOU

née le 10 novembre 1983 à Bucarest (Roumanie)

Présentée et soutenue publiquement le 18 février 2013

**L'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN CABINET  
DE MEDECINE GENERALE**

Observation et impact d'une pratique d'Education Thérapeutique sur les  
patients et les soignants dans une Maison Médicale à Savenay

Président du jury : Monsieur le Professeur Gilles BERRUT

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Patrick LAMOUR

# SOMMAIRE

---

## Contenu

|                     |                             |
|---------------------|-----------------------------|
| REMERCIEMENTS ..... | Erreur ! Signet non défini. |
| INTRODUCTION.....   | 10                          |

## **GENERALITES**

|                                                |    |
|------------------------------------------------|----|
| 1. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT .....  | 10 |
| 1.1. QUELLES JUSTIFICATIONS POUR L'ETP ? ..... | 10 |
| 1.1.1. GENERALITES .....                       | 10 |
| 1.1.2. DEFINITION LEGALE .....                 | 11 |
| 1.1.3. DEFINITION THEORIQUE .....              | 11 |
| 1.2. FONDEMENTS THEORIQUES DE L'ETP .....      | 12 |
| 1.2.1. L'EDUCATION .....                       | 12 |
| 1.2.2. LES COMPETENCES .....                   | 14 |

|                                                                                                 |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1.2.3. LES REPRESENTATIONS .....                                                                | 17 |
| 1.2.4. NOTION DE MOTIVATION .....                                                               | 18 |
| 1.2.5. APPRENTISSAGE ET AUTONOMIE.....                                                          | 21 |
| 1.2.6. ETP ET MALADIES CARDIO-VASCULAIRES .....                                                 | 24 |
| 1.3. FONDEMENTS PRATIQUES DE L'ETP.....                                                         | 28 |
| 1.3.1. LE DIAGNOSTIC EDUCATIF.....                                                              | 28 |
| 1.3.2. LE PROGRAMME D'ETP .....                                                                 | 27 |
| 1.3.3. LES SEANCES D'ETP .....                                                                  | 28 |
| 1.3.4. L'EVALUATION DE L'ETP .....                                                              | 29 |
| 2. LA MEDECINE GENERALE ET L'ETP .....                                                          | 31 |
| 2.1. PARTICULARITES DES CONSULTATIONS EN MEDECINE GENERALE .....                                | 31 |
| 2.1.1. LA DUREE DES CONSULTATIONS ET LEURS DETERMINANTS .....                                   | 31 |
| 2.1.2. LA PRISE EN COMPTE DES PREOCCUPATIONS DU PATIENT .....                                   | 32 |
| 2.2. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN MEDECINE LIBERALE.....                                        | 32 |
| 2.2.1. COMPETENCES DU MEDECIN GENERALISTE .....                                                 | 32 |
| 2.2.2. ETP ET MEDECINE LIBERALE : ETAT DES LIEUX EN FRANCE ET DANS LES PAYS DE LA<br>LOIRE..... | 33 |
| 2.3. PLACE DU PATIENT DANS LA RELATION MEDECIN-MALADE EN MEDECINE GENERALE.....                 | 37 |
| 2.3.1. LA RECONTRE DE SOINS .....                                                               | 37 |
| 2.3.2. LA RELATION MEDECIN-MALADE : des modèles en évolution .....                              | 37 |
| 2.3.3. ALLIANCE THERAPEUTIQUE.....                                                              | 39 |
| 3. CONTEXTE DU PROJET MIS EN PLACE A SAVENAY .....                                              | 40 |
| 3.1. CONTEXTE GEOGRAPHIQUE .....                                                                | 40 |
| 3.2. LE POLE DE SANTE .....                                                                     | 41 |
| 3.2.1. CONTEXTE DU POLE .....                                                                   | 41 |
| 3.2.2. L'EQUIPE SOIGNANTE.....                                                                  | 41 |
| 3.3. CONSTATATION D'UN BESOIN D'ETP .....                                                       | 41 |
| 3.4. FINANCEMENT DU PROJET ET DEMARCHES ADMINISTRATIVES.....                                    | 42 |
| 3.4.1. QUEL FINANCEMENT ? .....                                                                 | 42 |
| 3.4.2. A QUELLES CONDITIONS ?.....                                                              | 43 |
| 3.4.3. APRES QUELLES DEMARCHES ?.....                                                           | 43 |
| 3.5. LIEN AVEC L'ARS .....                                                                      | 44 |
| 3.5.1. QUELLES EXIGENCES DE L'ARS ?.....                                                        | 44 |
| 3.5.2. QUELS APPUIS AUTRES QUE L'ARS ?.....                                                     | 44 |
| 3.6. FORMATION DES INTERVENANTS .....                                                           | 44 |

|                                                                |    |
|----------------------------------------------------------------|----|
| 3.7. ORGANISATION DU PROJET.....                               | 48 |
| 3.7.1. LE ROLE DE CHACUN .....                                 | 48 |
| 3.7.2. SITUATION AU MOMENT DE LA MISE EN PLACE DU PROJET ..... | 48 |
| 4. OBJECTIFS DE L'ETUDE .....                                  | 49 |
| 4.1. OBJECTIFS ET CRITERES DE JUGEMENT .....                   | 49 |
| 4.2. HYPOTHESE DE L'ETUDE.....                                 | 47 |
| 4.3. POSITIONNEMENT DE LA THESE AU SEIN DU PROJET .....        | 47 |

## **MATERIELS ET METHODES**

|                                                                  |    |
|------------------------------------------------------------------|----|
| 1. DESCRIPTION DE L'ETUDE .....                                  | 49 |
| 2. POPULATION ETUDIEE .....                                      | 49 |
| 2.1. TAILLE DE L'ECHANTILLON.....                                | 49 |
| 2.2. CRITERES D'INCLUSION .....                                  | 49 |
| 2.3. CRITERES D'EXCLUSION .....                                  | 49 |
| 2.4. METHODES DE RECRUTEMENT .....                               | 50 |
| 2.4.1 MODALITES DE RECRUTEMENT .....                             | 50 |
| 2.4.2. MODALITES D'ARRET DU RECRUTEMENT.....                     | 50 |
| 3. MATERIEL ET METHODES.....                                     | 51 |
| 3.1. DEROULEMENT DE L'ETUDE .....                                | 51 |
| 3.1.1. LE LIEU .....                                             | 51 |
| 3.1.2. LA DUREE .....                                            | 51 |
| 3.2. OBSERVATION DES SEANCES.....                                | 52 |
| 3.3. METHODE DE RECUEIL DES DONNEES .....                        | 54 |
| 3.3.1. STRUCTURES ET LIEUX DE RECUEIL DES DONNEES .....          | 54 |
| 3.3.2. RECUEIL DES DONNEES IMMEDIATEMENT APRES LES SEANCES ..... | 54 |
| 3.3.3. RECUEIL DES DONNEES A DISTANCE DES SEANCES.....           | 57 |
| 3.4. METHODE D'ANALYSE DES DONNEES .....                         | 59 |

## **RESULTATS**

|                                                       |    |
|-------------------------------------------------------|----|
| 1. RESULTATS BRUTS.....                               | 61 |
| 1.1. STATISTIQUES CONCERNANT LES PATIENTS .....       | 61 |
| 1.1.1. CARACTERISTIQUES.....                          | 61 |
| 1.1.2. PROTOCOLE DE L'ETUDE ET DIAGRAMME DE FLUX..... | 63 |

|                                                                      |    |
|----------------------------------------------------------------------|----|
| 1.2. STATISTIQUES CONCERNANT LES SOIGNANTS.....                      | 68 |
| 2. ANALYSE LINEAIRE .....                                            | 68 |
| 2.1. PREMIERE PHASE DE L'ETUDE : LE RECUEIL DE SATISFACTION.....     | 68 |
| 2.1.1. LA SATISFACTION DES PATIENTS.....                             | 68 |
| 2.1.2. LA SATISFACTION DES SOIGNANTS : LE DEBRIEFING DE SEANCE ..... | 72 |
| 2.2. DEUXIEME PHASE DE L'ETUDE : LES ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS.....  | 79 |
| 2.2.1. PROFILS DES PATIENTS INTERROGES .....                         | 79 |
| 2.2.2. RESULTATS DES ENTRETIENS.....                                 | 78 |

## **DISCUSSION**

|                                                               |     |
|---------------------------------------------------------------|-----|
| 1. INTERPRETATION DES ENTRETIENS : ANALYSE TRANSVERSALE ..... | 84  |
| 1.1. L'HETEROGENEITE DES GROUPES.....                         | 84  |
| 1.2. LE SENTIMENT DE COMPETENCE.....                          | 89  |
| 1.3. LA RECONNAISSANCE .....                                  | 87  |
| 1.4. LA RELATION SOIGNANT-SOIGNE .....                        | 88  |
| 1.5. L'ORGANISATIONNEL.....                                   | 89  |
| 1.6. DE L'INDIVIDUEL AU COLLECTIF.....                        | 91  |
| 2. INTERPRETATION DES QUESTIONNAIRES DE SATISFACTION.....     | 92  |
| 2.1. RECRUTEMENT.....                                         | 92  |
| 2.2. ORGANISATIONNEL.....                                     | 92  |
| 2.3. RELATION SOIGNANT-SOIGNE .....                           | 93  |
| 2.4. RECONNAISSANCE .....                                     | 93  |
| 2.5. APPRECIATION GLOBALE .....                               | 94  |
| 3. BIAIS ET LIMITES.....                                      | 94  |
| 3.1. GESTION DES DONNEES MANQUANTES.....                      | 94  |
| 3.2. BIAIS DE L'ETUDE .....                                   | 99  |
| 3.3. VALIDITE EXTERNE .....                                   | 101 |

|                                |     |
|--------------------------------|-----|
| <b><u>CONCLUSION</u></b> ..... | 102 |
|--------------------------------|-----|

|                                   |     |
|-----------------------------------|-----|
| <b><u>BIBLIOGRAPHIE</u></b> ..... | 104 |
|-----------------------------------|-----|

## **ANNEXES**

|                                                  |     |
|--------------------------------------------------|-----|
| ANNEXE 1 : EXEMPLE DE CONDUCTEUR DE SEANCE ..... | 107 |
|--------------------------------------------------|-----|

|                                                                |         |
|----------------------------------------------------------------|---------|
| ANNEXE 2 : LES COMPETENCES DU MEDECIN GENERALISTE.....         | 110     |
| ANNEXE 3 : DEROULEMENT DU PROGRAMME D'ETP ET REMUNERATION..... | 111     |
| ANNEXE 4 : AUTORISATION DE L'ARS D'EXERCER L'ETP .....         | 112     |
| ANNEXE 5 : QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION DES PATIENTS .....    | 114     |
| ANNEXE 6 : EXEMPLE DE DEBRIEFING DE SEANCE.....                | 116     |
| ANNEXE 7 : GUIDE D'ENTRETIEN « PATIENT » .....                 | 119     |
| ANNEXE 8 : GUIDE D'ENTRETIEN « SOIGNANT » .....                | 121     |
| ANNEXE 9 : ENTRETIENS PATIENTS : Résultats bruts .....         | 123     |
| ANNEXE 10 : ENTRETIENS SOIGNANTS : Résultats bruts .....       | 134     |
| <br><b><u>ABREVIATIONS UTILISEES</u></b> .....                 | <br>153 |
| <b><u>INDEX</u></b> .....                                      | 155     |

# INTRODUCTION

---

La maladie chronique atteint plusieurs millions de personnes en France. L'accroissement du nombre de malades chroniques et l'accroissement de la durée de vie sous maladie chronique engendre un problème majeur de santé publique(1).

L'Education Thérapeutique est une manière appropriée et validée de répondre à la prise en charge de la maladie chronique(6) par une démarche éducative centrée sur le patient. De ce fait, l'Education Thérapeutique est devenue une priorité en matière de santé publique, et fait partie du « Plan National d'Education pour la Santé » depuis 2001(3). La Loi HPST précise que « l'Education Thérapeutique fait partie de la prise en charge du patient et de son parcours de soin»(5). Les autorités françaises officialisent ainsi sa reconnaissance et en valorisent le développement sur l'ensemble du territoire national.

Depuis quelques années, elle se développe donc dans des programmes structurés, au sein d'établissements hospitaliers et de réseaux. Mais devant le nombre grandissant de patients concernés, l'activité en Education Thérapeutique de ces structures devient insuffisante. Le médecin généraliste a la mission de prise en charge des malades chroniques par un suivi au long cours et une prise en charge globale du patient. C'est pourquoi il y a actuellement une volonté grandissante des médecins généralistes de faire de l'Education Thérapeutique en médecine libérale de ville, et ainsi de compléter l'activité des structures déjà en place.

Même s'il existe de nombreux obstacles à la mise en place de tels projets en cabinet médical(38), les médecins généralistes s'intéressent à l'Education Thérapeutique et manifestent une volonté de formation dans ce domaine. C'est pourquoi, de plus en plus de médecins généralistes effectuent de l'Education Thérapeutique, notamment sous forme intégrée aux consultations médicales individuelles.

### **Problématique :**

L'Education Thérapeutique peut également se faire sous forme de séances collectives. Des soignants se sont réunis en maison médicale multidisciplinaire à Savenay, et ont mis en place un programme de séances collectives d'ETP pour leurs malades chroniques atteints de maladies cardiovasculaires. L'objectif de l'étude est de mesurer les impacts de ces séances sur les patients et les soignants, en termes de satisfaction, de qualité de vie, d'organisation.

# GENERALITES

---

## 1. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

### 1.1. QUELLES JUSTIFICATIONS POUR L'ETP ?

#### 1.1.1. GENERALITES

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) est une nouvelle pratique au côté du soin, en émergence depuis quelques années dans le domaine de la santé, en réponse à la préoccupation des professionnels de santé et des pouvoirs publics, mais surtout à la demande croissante et largement exprimée des patients atteints de maladies chroniques, qui tendent à se positionner comme usagers et à solliciter les soignants comme conseillers.

Plusieurs raisons sont à l'origine de cette nécessité croissante d'éduquer le patient chronique :

- La maladie chronique bouleverse la vie d'une personne et la contraint à acquérir des savoirs et des pratiques nouvelles pour maintenir sa qualité de vie.
- Nous constatons actuellement l'accroissement du nombre de patients atteints de maladies chroniques, et l'accroissement de la durée de vie sous maladie chronique avec le développement des techniques médicales(1). Or, nous savons qu'actuellement, 30 à 70% des patients souffrant de maladies chroniques (selon les études) ne prennent pas ou ne suivent pas correctement les prescriptions médicales(2), signe de difficultés de compréhension ou de capacité à intégrer les traitements dans la vie quotidienne.

Les pratiques institutionnelles et les volontés politiques ont eu pour effet de faire entrer légalement l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) dans le parcours de soins du patient chronique.

En effet, l'ETP fait partie du « Plan National d'Education pour la Santé » depuis 2001(3), et est l'un des axes principaux du « Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 » proposé par le ministère de la santé(4). Enfin, récemment, la Loi HPST précise que « l'Education Thérapeutique fait partie de la prise en charge du patient et de son parcours de soin »(5). Par son article 84, la France devient le premier pays occidental à inscrire l'ETP comme droit du citoyen, et la circulaire d'application officialise sa reconnaissance et en valorise le développement et le maillage correspondant sur l'ensemble du territoire national, pour la ville comme pour l'hôpital.

### 1.1.2. DEFINITION LEGALE

La Haute Autorité de Santé (HAS), en accord avec l'OMS en 1998(6), définit que « L'ETP 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 les activités organisées, y compris un soutien psycho-social, 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 objectif de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie (OMS, 1998). L'ETP se pratique dans de nombreuses maladies chroniques en particulier le diabète, les maladies cardio-vasculaires, l'asthme, la bronchite chronique, l'arthrite rhumatoïde, l'hémophilie, ... Elle est réalisée dans des établissements de soins, dans des réseaux de santé, en pratique libérale et dans le cadre d'associations de patients. Des recommandations professionnelles sur l'ETP ont été formulées par la Haute Autorité de Santé (HAS, 2007).

### 1.1.3. DEFINITION THEORIQUE

Il est dorénavant admis que soigner et éduquer une personne atteinte de maladie chronique sont deux activités indispensables et liées. Il ne s'agit pas de modeler un patient conforme aux attentes du soignant et à une norme sociale, mais de favoriser l'appropriation par le patient de différentes compétences qui peuvent l'aider à vivre avec sa maladie, par un processus de renforcement de ses capacités et de celles de son entourage(7).

En effet, la chronicité déplace le contrôle de la maladie du soignant vers le patient(7). L'évolution favorable ou défavorable de la maladie chronique peut dépendre aussi de ce que le patient sait, fait et veut pour lui-même. La position de référence consiste à considérer que se soigner et vivre avec une maladie chronique relève pour le patient d'un apprentissage. Soigner reste la responsabilité première du médecin, mais améliorer la santé et la qualité de vie d'une personne implique de conférer au patient un statut d'apprenant(7), et au soignant un statut d'éducateur.

Pour le soignant, et en particulier pour le médecin, il n'est plus suffisant de prodiguer des conseils ou des informations. Il ne s'agit plus de prescrire des connaissances, mais de faciliter chez le patient un apprentissage par une démarche pédagogique raisonnée (2). Cette démarche a pour caractéristique de solliciter en permanence le point de vue du patient, et de s'appuyer sur ses potentialités comme première ressource éducative en santé, de façon à ce que son état bioclinique, psychologique, social et pédagogique soit une transformation acceptée et voulue. Il devient alors acteur de sa vie, bouleversée par la maladie.

L'éducation thérapeutique nécessite une réelle multidisciplinarité(7). Elle fait en effet appel à la médecine, à la santé publique, aux sciences de l'éducation, à la psychologie clinique, à la philosophie, à l'anthropologie, la sociologie, la psychologie sociale, l'économie de la santé. Hormis cette dernière, c'est au travers de ces différents domaines que nous chercherons à synthétiser les fondements théoriques de l'ETP, grâce à une littérature croisée.

## 1.2. FONDEMENTS THEORIQUES DE L'ETP

### 1.2.1. L'EDUCATION

#### 1.2.1.1. QU'EST-CE QU'EDUQUER ?

Tout d'abord, nous partons du principe que l'éducation n'a pas pour but de faire baisser la prévalence d'un comportement, mais de permettre « *l'émergence du sujet, c'est-à-dire de contribuer à développer l'autonomie, la liberté et la responsabilité de l'autre* » (D. Jourdan, 2005). Ce sont des notions que nous développerons tout au long de la première partie de cette thèse.

Pour prévenir la maladie ou ses complications, il existe trois grandes stratégies d'interventions(8) :

- **Soit on informe** : il s'agit d'améliorer les connaissances du patient, le but étant de transmettre des informations sanitaires pertinentes, ce qui permet au patient de développer des compétences d'autovigilance mais la technique se limite à une forme d'éducation transmissive (cf. plus loin)
- **Soit on persuade** : on cherche à transmettre une vérité afin de changer les comportements, mais cette façon de faire va à l'encontre de la liberté de pensée du

patient d'une part, et sous-entend que seul le médecin détient la vérité absolue d'autre part.

- **Soit on éduque** : il s'agit d'améliorer les compétences du patient en construisant de nouveaux savoirs, de nouvelles représentations, de nouveaux apprentissages réciproques. C'est sur ce principe que repose l'éducation thérapeutique du patient (ETP).

#### 1.2.1.2. POURQUOI EDUQUER ?

L'action d'éduquer est complémentaire des soins et du traitement du patient atteint de maladie chronique, et devient indissociable de la prévention des complications et du soulagement des symptômes. Par ailleurs, l'ETP participe à l'amélioration de la santé, de la qualité de vie du patient et celle de ses proches.

La maladie chronique provoque un changement en profondeur du rapport maladie-santé que le patient établit avec lui-même(7). Ce bouleversement appelle la mobilisation de nouvelles capacités et compétences pour se remettre « en santé ».

L'ETP « s'adresse à des personnes souffrant d'une affection de longue durée pour laquelle un apprentissage est nécessaire pour mobiliser des compétences d'auto-soin et d'adaptation de la maladie ». Ces changements interrogent le statut particulier du patient qui est « apprenant » et celui du soignant qui est devenu « éducateur »(7). Il s'agit donc d'« apprendre, avec son médecin, à se soigner tout seul ».

L'éducateur, lui, se donne pour fin « l'émancipation des personnes qui lui sont confiées, la formation progressive de leur capacité à décider d'elles-mêmes de leur propre histoire, et qui prétend y parvenir par la médiation des apprentissages déterminés(9) ».

### 1.2.2. LES COMPETENCES

Les compétences psychosociales d'un individu sont la résultante d'une multiplicité de comportements affectifs, cognitifs et psychomoteurs nécessaires à résoudre des problèmes de la vie quotidienne(2). Ces compétences sont personnelles et liées à l'identité de l'individu et à son histoire. Il existe plusieurs types de compétences qui ont pu être schématisées, et qui comprennent les savoirs du patient : aussi bien savoirs intellectuels et connaissances que les savoirs-être et les savoirs-faire par expériences personnelles(2). On retient le schéma suivant :

- **Les compétences d'auto-observation et d'autovigilance** : le patient est à l'écoute de son corps. Il est capable de reconnaître et interpréter les symptômes de sa maladie, et de distinguer les signes d'alerte : c'est le patient « sentinelle ».
- **Les compétences d'autosoins** : elles relèvent du savoir-faire, de la gestuelle acquise par expériences répétées, par exemple savoir s'injecter de l'insuline, savoir utiliser un inhalateur, etc...
- **Les compétences sociales** : elles concernent le savoir-être. Le patient vit en communauté et il est capable d'affirmer sa singularité par des conduites d'acceptation, de négociation et de revendication de ses droits face à son entourage.
- **Les compétences de raisonnement et de décision** : les acquis intellectuels, gestuels et affectifs du patient sont des éléments majeurs à prendre en compte dans la prise de décision. L'application de protocoles systématiques serait réducteur tant la variabilité individuelle est grande.

De ce fait, le soignant ne peut plus se contenter d'informer, il s'agit dorénavant de favoriser chez le patient un apprentissage « significatif et intentionnel » par un processus éducatif continu, intégré dans un projet de soins coordonné, centré sur le patient, et mené en partenariat avec ses soignants, dont l'objectif est d'acquérir plus d'autonomie.

Exemples de **compétences d'autosoins** à acquérir pour un patient(10) :

**Tableau 1. Exemples de compétences à acquérir par un patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique** (matrice de compétences développées en 2001 par JF d'Ivernois et R Gagnayre).

| Compétences                                                                                                                      | Objectifs spécifiques (exemples)                                                                                                                                                                                                                                           |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Comprendre, s'expliquer                                                                                                       | Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions sociofamiliales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement.                                                                                                               |
| 2. Repérer, analyser, mesurer*                                                                                                   | Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, son débit respiratoire de pointe, etc.                                                                            |
| 3. Faire face, décider*                                                                                                          | Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme, etc.), décider dans l'urgence, etc.                                                                                                                                |
| 4. Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention* | Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine.<br>Prévenir les accidents, les crises.<br>Aménager un environnement, un mode de vie, favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress, etc.). |
| 5. Pratiquer, faire*                                                                                                             | Pratiquer les techniques (injection d'insuline, autocontrôle glycémie, spray, chambre d'inhalation, peak flow). Pratiquer des gestes (respiration, auto-examen des œdèmes, prise de pouls, etc.).<br>Pratiquer des gestes d'urgence.                                       |
| 6. Adapter, réajuster*                                                                                                           | Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse, etc.). Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie.                                                              |
| 7. Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits                                                          | Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile ; Faire valoir des droits (travail, école, assurances, etc.). Participer à la vie des associations de patients, etc.                                                                             |

\* Les compétences comprennent des compétences dites de sécurité qui visent à sauvegarder la vie du patient.

Exemples de **compétences d'adaptation** à acquérir par un patient(11) :

| Compétences                                                                                    | Objectifs spécifiques ou composantes (exemples)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Informer, éduquer son entourage                                                             | Expliquer sa maladie et les contraintes qui en découlent ; former l'entourage aux conduites à tenir en cas d'urgence.<br>...                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 2. Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage                                    | Exprimer ses valeurs, ses projets, ses connaissances, ses attentes, ses émotions ;<br>Associer son entourage à son traitement, y compris diététique, et à ses soins ;<br>Associer son entourage aux modifications de l'environnement de vie rendues nécessaires par la maladie.<br>...                                                                                                                                        |
| 3. Utiliser les ressources du système de soins – Faire valoir ses droits                       | Savoir où et quand consulter, qui appeler ; faire valoir ses droits au travail, à l'école, vis-à-vis des assurances, ...)<br>Participer à la vie des associations de patients.<br>...                                                                                                                                                                                                                                         |
| 4. Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement                           | Savoir rechercher l'information utile et spécifique ; confronter différentes sources d'information ; vérifier leur véracité.<br>...                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 5. Faire valoir ses choix de santé                                                             | Justifier ses propres choix et ses priorités dans la conduite du traitement ; expliquer ses motifs d'adhésion ou de non adhésion au traitement ;<br>Exprimer les limites de son consentement.                                                                                                                                                                                                                                 |
| 6. Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement | Verbaliser des émotions ; se dire ; rapporter ses sentiments de vécu de sa maladie ;<br>Exprimer sa fatigue de l'effort quotidien de prendre soin de soi ;<br>Mobiliser ses ressources personnelles, ajuster sa réponse face aux problèmes posés par la maladie ;<br>S'adapter au regard des autres ;<br>Gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis de l'évolution de la maladie et des résultats des actions mises en œuvre. |
| 7. Établir des liens entre sa maladie et son histoire de vie                                   | Donner du sens – S'expliquer la survenue de la maladie dans son histoire de vie ;<br>Décrire ce que la maladie a fait apprendre sur soi-même et sur la vie.<br>...                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 8. Formuler un projet, le mettre en œuvre                                                      | Identifier un projet réalisable, conciliant les exigences du traitement ;<br>Rassembler les ressources pour le mettre en œuvre ;<br>Évoquer des projets d'avenir.<br>...                                                                                                                                                                                                                                                      |

Mais pour aider le patient à acquérir des compétences, il faut tenir compte de ses représentations personnelles.

### 1.2.3. LES REPRESENTATIONS

En psychologie la représentation renvoie à une vision fonctionnelle du monde qui permet à un individu de donner sens à ses comportements et de comprendre la réalité à travers son propre système de références. Elle est un guide pour l'action, elle oriente les actions et les relations sociales(12).

Abrieux(13) propose une définition qui met l'accent sur un type d'activité mentale : « la représentation est le produit et le processus d'une activité mentale par laquelle un individu ou un groupe reconstitue le réel auquel il est confronté, et lui attribue une signification spécifique. »

Jodelet(14) définit la représentation comme un type de connaissance : « c'est une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à une construction d'une réalité commune à un ensemble social ».

Ces deux définitions mettent l'accent sur deux notions importantes : d'une part la représentation est une construction cognitive personnelle en réponse à l'environnement de l'individu et plus précisément face à ses problèmes quotidiens (comme gérer une maladie chronique par exemple) ; d'autre part la représentation individuelle est le fruit d'une construction sociale et collective puisque l'individu est « moulé » dans son environnement qui influence l'élaboration des représentations.

Les représentations peuvent être à l'origine d'une résistance aux réalités objectives apportées par le soignant et la science. Par exemple chez le diabétique : objectifs glycémiques inatteignables, régimes alimentaires trop stricts, injection d'insuline et phobie de l'aiguille... ce qui paraît aux médecins comme une réponse évidente pour soigner la maladie est vu comme un obstacle dans la vie quotidienne par les patients, pouvant aller jusqu'à altérer leur qualité de vie. Il est clair, dans ce cas, que le soignant et le soigné n'ont pas les mêmes objectifs, ce qui engendre un processus de négociation permanente entre les deux parties. Cette négociation permet de définir des objectifs personnalisés en fonction des difficultés du patient, et ils se doivent d'être progressifs afin de réduire la résistance aux changements.

Pour mieux illustrer cette résistance aux changements, Prochaska et DiClemente(15) proposent le « modèle de changement transthéorique » (Figure 1) qui se définit par plusieurs étapes comme suit :

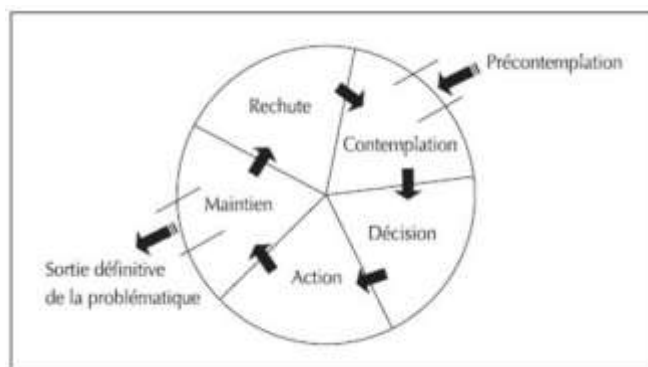


Figure 1 Modèle de changement transthéorique de Prochaska

Les représentations de l'individu influent donc sur le comportement individuel. L'objectif n'est pas de changer le comportement du patient, mais de travailler sur ses représentations afin de lui apporter toutes les clés nécessaires à son jugement : « *une bonne éducation est une éducation qui forme des individus capables de formuler de nouvelles questions*(16) ». C'est au patient seul de décider de son corps et de mettre en pratique l'enseignement de l'éducateur-soignant, dès lors qu'il en a compris l'intérêt. Comme vu précédemment dans le modèle de Prochaska, la notion de motivation est essentielle pour amener à une prise de décision du patient dans le but de devenir actif dans sa maladie(15).

#### 1.2.4. NOTION DE MOTIVATION

##### 1.2.4.1. MOTIVATION ET ENTRETIEN MOTIVATIONNEL

La motivation est un moteur essentiel de l'éducation thérapeutique. Elle est, dans un organisme vivant, le processus qui règle son engagement dans une action précise : c'est ce qui nous met en mouvement, ce qui nous pousse à agir (JP Godet, 2004)(17). Ce sont les forces internes/externes produisant le déclenchement, la direction, l'intensité et la persistance du comportement (Vallerand et Thill, 1993). La motivation est une instance d'intégration d'une multitude de paramètres relatifs à l'environnement et aux opportunités d'une situation. Le rôle de la motivation est donc proportionné aux degrés d'ambivalence d'une situation. Elle fait face à la complexité des données et en tire une conclusion en terme de comportement : le choix et l'investissement dans une direction donnée(18).

Les principaux obstacles à ces choix sont la résistance au changement induite par les représentations du patient et ses contradictions (notion d'être complexe et ambivalent).

Pour répondre à cette résistance, des méthodes telles que l'entretien motivationnel ont été développées(19). Il s'agit d'une méthode de communication centrée sur le patient d'abord utilisée dans le champ des comportements addictifs, dont certains éléments peuvent être transposés à l'éducation thérapeutique et à l'éducation pour la santé. Cette méthode se base sur le fait que l'ambivalence et la motivation, dans les situations thérapeutiques, sont au centre du processus de changement. Les psychologues Miller et Rollnick définissent l'entretien motivationnel comme « une méthode de communication directive centrée sur le patient visant à l'augmentation de la motivation intrinsèque par l'exploration et la résolution de l'ambivalence »(19). La résolution de cette ambivalence se fait en autorisant le patient à s'exprimer librement dans le but d'identifier et nommer sa motivation avec ses propres termes, ses buts et ses valeurs personnelles. Il s'agit donc de proposer un contact dénué de tout jugement et qui mise sur le projet, c'est-à-dire sur un futur « désirable » imaginé par le patient qui se projette dans une vie satisfaisante, indépendamment de son état de santé. Les objectifs thérapeutiques et pédagogiques sont donc décidés, de manière toujours réaliste, de façon à s'approcher au maximum de cet « idéal ».

L'entretien motivationnel joue sur différents tableaux :

- faire preuve d'empathie par une « communication empathique contrôlée »(20) car cela prédispose le patient à se dévoiler ;
- développer des divergences entre son comportement actuel et ses valeurs de référence afin d'augmenter sa perception des inconvénients de son statut actuel ;
- « rouler » avec la résistance, c'est-à-dire ne pas chercher à convaincre mais inviter à prendre en considération des nouveaux points de vue et de l'amener à devenir l'acteur dans la résolution de ses problèmes;
- enfin, il s'agit de renforcer le sentiment d'auto-efficacité personnelle afin d'augmenter la confiance du patient dans ses capacités à surmonter les obstacles(19).

#### 1.2.4.2. EMPOWERMENT ET ESTIME DE SOI

L'entretien motivationnel joue sur la capacité de pouvoir réussir, ou encore « empowerment ». Cette notion découle du modèle behaviouriste américain, qui prône la « réussite » personnelle. Il s'agit plus précisément de la capacité d'un individu à prendre des décisions et à exercer un contrôle sur sa vie en développant une représentation positive de soi-même(21).

P.S. Via et J. Salyer (22) ont étudié les éléments qui définissent la démarche d'empowerment :

- un processus d'aide ;
- un partenariat qui prend en compte soi-même et les autres ;
- une prise de décision partagée qui utilise les ressources individuelles, les occasions et l'autorité ;
- la liberté de faire des choix et d'accepter des responsabilités.

Le patient peut agir, avec l'aide du soignant, sur le contrôle de sa vie quotidienne. Ce sentiment de contrôle renforce l'estime de soi, et améliore ainsi la motivation du patient. Ainsi, le fait d'être capable de faire une chose, de réaliser un objectif est un « empowerment résultat ».

On peut retenir une autre définition intéressante : « l'empowerment processus ». Il est défini par S.B Kar (23) comme « un processus par lequel les individus, les communautés et les organisations renforcent leur pouvoir sur les sujets et les problèmes qui les concernent le plus ». Ce qui implique que l'empowerment, dans sa définition large, n'est pas seulement une capacité individuelle, mais aussi collective : sociale ou institutionnelle. Ainsi, s'intéresser à un groupe qui prend le pouvoir dans la prise de décision et comment il le fait, c'est prendre l'empowerment comme un « processus » et non plus comme un résultat.

L'empowerment est à distinguer de la notion de l'estime de soi, qui désigne l'évaluation plus ou moins favorable qu'un individu fait de lui-même, la considération et le respect qu'il se porte(24). Autrement dit, l'estime de soi est « l'image » que l'on a de soi, c'est-à-dire le jugement positif ou négatif que l'on a de soi, à un certain moment donné pour une situation donnée. Ce jugement peut donc évoluer dans le temps, fluctuer selon les situations.

L'estime de soi est une donnée fondamentale de la personnalité, placée au carrefour de trois composantes du soi : comportementale (elle influence nos capacités à l'action), cognitive (elle dépend étroitement du regard que nous avons sur nous) et émotionnelle. Cette dernière composante est la plus importante car l'estime de soi reste pour une grande part une dimension fortement affective : elle dépend de notre humeur de base et influence notre comportement : une bonne estime de soi facilite notre engagement dans l'action(24).

Par ailleurs, elle présente les mêmes difficultés que l'intelligence(24) : la multiplicité de ses sources et de ses manifestations. On y trouve, chez l'adulte, cinq dimensions : l'aspect physique (est-ce que je plais aux autres ?) ; le statut social (ai-je réussi ma carrière ?) ; les compétences athlétiques (suis-je fort ?) ; la conformité comportementale (les autres m'apprécient-ils ?) et enfin la popularité (est-ce qu'on m'aime bien ?). Dans tous les cas, se positionner par rapport aux individus de son environnement immédiat est l'un des mécanismes fondamentaux de l'estime de soi. Le niveau d'estime de soi est corrélé aux expériences subjectives d'approbation ou de rejet par autrui, d'où la notion de « *reconnaissance* »(25). En effet, « *nous avons tous besoin d'être reconnus par autrui pour exister* », c'est-à-dire que nous vivons par le regard des autres, et notre rapport aux individus qui nous entourent détermine et confirme notre existence. Cependant, cette notion est à différencier de l'autosatisfaction(24) : dans l'estime de soi, le paramètre fondamental est la sensation de se sentir apprécié ; dans l'autosatisfaction c'est la sensation de dominer qui prime.

#### **1.2.5. APPRENTISSAGE ET AUTONOMIE**

L'Education Thérapeutique du Patient vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de nouveaux savoirs (notion d'apprentissage) acquis avec l'aide de son éducateur-soignant au fil des séances éducatives, afin d'améliorer l'observance et la qualité d'une nouvelle vie, celle dominée par la maladie qui s'installe et ne guérit pas. Il s'agit ainsi de limiter la progression de la maladie et d'éviter la survenue de nouvelles complications.

#### 1.2.5.1. AUTONOMIE ET INDEPENDANCE

Acquérir de l'autonomie, c'est accroître sa liberté de choix de vie, et être apte à adopter les modes de vie les plus favorables. Être autonome c'est avoir toutes les clés en main pour une prise de décision adéquate avec ses principes, ses besoins et ses désirs(26).

Respecter l'autonomie individuelle signifie respecter la personnalité et la dignité de toute personne, dont l'approbation consciente (l'avis) reposant sur une information de base (consentement éclairé) est une condition nécessaire pour tout traitement médical ou toute recherche (y compris la recherche épidémiologique)(27).

Ainsi, promouvoir l'autonomie d'une personne c'est promouvoir un individu singulier, doté d'une grande capacité à l'autodétermination et au jugement personnel ; le modèle éducatif qui en découle est qu'on n'attend plus des patients qu'ils se conforment à des valeurs et des normes décidées pour eux, mais qu'ils se comportent comme des acteurs capables de réflexion, d'esprit critique et de prise de responsabilité(28).

Cependant, il ne faut pas confondre autonomie et indépendance. En effet, pour Rousseau dans son Contrat Social, la liberté sans règle n'est pas la liberté véritable. Cette dernière suppose une soumission à des règles librement acceptées, renvoyant à l'idée d'autonomie de la volonté. Dès lors la valeur qui prime est celle de l'autonomie et non de la liberté sans règle, alors que l'indépendance est ici la liberté sans règles extérieures à soi(29).

#### 1.2.5.2. AUTONOMIE ET COMPLIANCE

Dans le monde bio-médical, la compliance est décrite comme la conformité de la prise médicamenteuse en termes de dosage, de fréquence et de délai entre les prises. Elle est mesurée de manière prospective sur une période de temps et rapportée par un pourcentage(30). Il s'agit donc du comportement selon lequel le patient prend son traitement médicamenteux avec l'assiduité et la régularité optimales, selon les conditions prescrites et expliquées par le médecin.

Les sciences de l'éducation permettent d'élargir cette définition en termes d'autonomie des patients : la compliance est différente de l'autonomie, puisqu'elle tend à encadrer le patient dans les recommandations de « bonne santé », et à imposer des normes scientifiques en laissant peu de place à l'expérience du patient et à ses désirs(31). Ainsi, la

compliance s'inscrit dans une relation médecin-malade de type « paternaliste » (cf. chapitre 2.3.2).

Nous pouvons donc distinguer l'autonomie de l'indépendance et de la compliance, ces dernières étant diamétralement opposées. Sur une échelle de « liberté du patient », et en imaginant un continuum entre ces deux entités, nous pouvons constater que l'autonomie se situe au milieu. Mais obtenir l'autonomie de nos patients passe par un processus d'apprentissage.

### **1.2.5.3. APPRENTISSAGE**

Longtemps peu explorée, la question de savoir comment on apprend mobilise de nombreux chercheurs. L'apprentissage est l'une des fonctions humaines les plus complexes.

Voici quelques principes d'apprentissage(2) :

- Apprendre pour dépasser ce qui est déterminé par la maladie : il faut tenir compte en permanence des émotions du patient engendrées par la maladie, afin d'en faire un allié et non un obstacle.
- Apprendre sur soi, pour soi : cela renvoie les acteurs à se questionner sur leur condition de vie, d'apprendre sur soi, afin de donner un sens au soin.
- Apprendre c'est résister aux souffrances immédiates afin de mieux anticiper le projet de soins au long cours.
- Apprendre c'est percevoir l'utilité de ce que l'on apprend, en lien avec le projet au long cours.
- Apprendre c'est pouvoir dire ce que je sais et ce que je crois, et la valeur que j'y accorde.
- Apprendre c'est tenter des expériences seul, avec possibilité de faire appel à l'aide
- Enfin, apprendre c'est questionner son action afin de la réajuster.

Le patient, on l'aura compris, est un apprenant particulier puisqu'il faut faire face, en éducation thérapeutique à deux entités réunies : le malade dans le rapport à soi et la personne dans le rapport aux autres (1).

**Dans son rapport à soi** : il s'agit ici de s'intéresser à deux types d'apprentissages. D'abord l'apprentissage consiste à percevoir des signes provenant de son corps jusqu'alors inconnus puis, lorsqu'ils sont répétés constituent, on l'a vu, la capacité d'autovigilance. Le patient « sentinelle » permet de prévenir les accidents graves d'une part, et améliore la communication médecin-malade par l'expression claire de ses symptômes. Le second apprentissage concerne la prise de décision sur soi et pour soi dans un contexte d'incertitude. Le fait de décider puis d'agir (ou de ne pas agir) en vivant immédiatement ou à retardement les conséquences de son choix se répercute sur l'apprentissage du patient car celui-ci prend difficilement ses distances par rapport aux effets de sa décision. Ceci s'explique d'une part par le fait que la décision est prise de manière subjective en fonction de ses « préférences » qui sont multifactorielles, et d'autre part par le fait que la maladie est variable dans le temps.

**Dans son rapport aux autres** : le patient doit apprendre à exprimer au soignant sa définition d'être en « bonne santé », et éduquer son environnement proche à l'écouter et à le comprendre. Il doit élaborer sa propre « norme de santé » ce qui le confronte obligatoirement aux normes sociales et de santé. Cet apprentissage inaugure la position citoyenne de certains patients qui questionnent les normes médicales et, éventuellement, les remettent en cause.

#### 1.2.6. ETP ET MALADIES CARDIO-VASCULAIRES

Les études menées chez les patients à risque cardio-vasculaire hypertendus, hypercholestérolémiques et diabétiques ont montré que l'intervention thérapeutique par anti-hypertenseurs, statines et un meilleur équilibre du diabète s'accompagne d'une diminution significative du risque cardio-vasculaire et des complications micro-angiopathiques(32). Cependant, il existe des discordances évidentes entre les recommandations pour la prise en charge du risque cardiovasculaire qui guident les pratiques des cliniciens, et l'attitude des patients. En effet, dans certaines études, on remarque que plus du tiers des patients ne prenaient pas correctement leur traitement après 5 ans, malgré un suivi plus organisé que dans la vie courante(2).

C'est pourquoi la HAS préconise que la prise en charge des pathologies cardiovasculaires repose sur une stratégie thérapeutique associée à une éducation thérapeutique(33). L'acquisition à la fois de compétences d' « autosoins » et d'adaptation

vont dépendre du stade de la maladie, des besoins et des attentes du patient et de son entourage pour s'inscrire tout au long de la durée de la maladie. Le rôle éducatif des médecins et des soignants auprès des patients et de leur entourage est donc fondamental pour améliorer l'efficacité diététique et médicamenteuse.

### 1.3. FONDEMENTS PRATIQUES DE L'ETP

L'organisation des activités en éducation thérapeutique nécessite une démarche raisonnée. Selon J.-F. D'Ivernois et R. Gagnayre(12), cette démarche éducative comprend les éléments suivants : le diagnostic éducatif, le contrat d'éducation et sa négociation avec le patient, le programme d'éducation et l'évaluation de l'éducation.

Les recommandations de la HAS stipulent que la mise en place pratique de l'ETP nécessite l'accord du patient(6).

Etapas de la mise en place d'un projet d'ETP(10) (Figure 2):

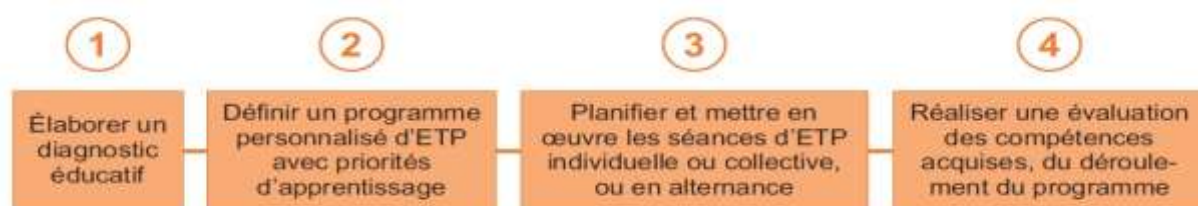


Figure 2 Etapes de la mise en place d'un projet en ETP selon la HAS

Ceci se retrouve également dans les recommandations émises par l'HAS, à partir du guide méthodologique(34).

#### 1.3.1. LE DIAGNOSTIC EDUCATIF

Le diagnostic éducatif doit être la première étape de la démarche d'ETP. Il est élaboré par un professionnel de santé au cours d'une ou plusieurs séances d'ETP individuelle. Il est au mieux le fruit de la collaboration d'une équipe multiprofessionnelle lorsque cela est possible. Il doit être évolutif et actualisé régulièrement.

Le diagnostic éducatif est un moment privilégié entre soignant et patient, car il permet de mieux connaître le patient, et notamment d'élargir le champ de vision du soignant en dehors de la simple connaissance du « dossier médical ». C'est donc le moment pour le

soignant de laisser ses représentations de côté, afin de découvrir le patient sous un autre angle.

Le soignant doit donc explorer 5 domaines pour recueillir les informations fondamentales lors du diagnostic éducatif(34) :

- Ce qu'est le patient et son contexte social : catégorie sociale, âge, niveau et style de vie, caractéristiques socioculturelles, sa vie familiale, ses loisirs, l'intégration sociale : ressources sociales, entourage, **ses rapports aux autres**, etc...
- Ce qu'il sait et comprend de sa maladie : cerner **ses connaissances** par rapport à la maladie, son évolution, ses traitements, etc...
- Ce que le patient croit de sa maladie : **ses représentations** par rapport à sa maladie : à quoi l'attribue-t-il ? comment perçoit-il l'évolution de la maladie ?
- Le contexte psychologique : c'est-à-dire **ses savoirs-être** : les réactions comportementales, son état émotionnel, **l'estime qu'il a de lui-même**, ses facteurs de stress et de vulnérabilité, et ses ressources, sa capacité d'adaptation, etc...
- Ce dont il a envie : favoriser **sa motivation**, cerner ce qu'il souhaiterait pour sa vie.

Le diagnostic éducatif permet alors de hiérarchiser les priorités d'**apprentissage**, et de **négocier** des **objectifs réalistes** et acceptables par le patient.

Il faut distinguer les objectifs de sécurité des objectifs spécifiques. Les premiers sont ceux qui visent à éviter les accidents et retarder les complications graves. Ils sont en général fixés par le soignant et non négociables. Les objectifs spécifiques correspondent à ce que le patient souhaite, en fonction de son projet personnel.

Les objectifs sont donc négociés entre soignant et patient, pour construire un véritable contrat d'éducation, représentatif de l'engagement mutuel dans ce processus d'éducation. Certains auteurs utilisent le terme d'alliance thérapeutique(2).

### 1.3.2. LE PROGRAMME D'ETP

Lorsqu'un cabinet de médecine générale, ou toute autre structure, souhaite proposer de l'ETP à ses patients, il doit le faire manière structurée selon un « cahier des charges » imposé par l'HAS de la manière suivante(34):

- une séance individuelle d'élaboration du diagnostic éducatif ou son actualisation. L'étape de diagnostic éducatif initial peut nécessiter plus d'une séance individuelle. Le diagnostic éducatif peut être élaboré par un ou plusieurs professionnels de santé ;
- des séances d'éducation thérapeutique collectives ou individuelles ou en alternance pour l'acquisition des compétences d'autosoins, et l'acquisition ou la mobilisation des compétences d'adaptation ou leur maintien
- une séance individuelle d'évaluation des compétences acquises, des changements chez le patient et du déroulement du programme individualisé ;
- une coordination autour du patient, des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de la maladie chronique.

La mise en place de ce « cahier des charges » va conditionner le financement du projet par l'ARS (cf. chapitre 3.4 « Financement du projet et démarches administratives »).

L'acquisition des compétences constitue les objectifs pédagogiques du programme d'éducation (cf. chapitre 1.2.2 « Les compétences »). Ces objectifs reprennent les étapes du diagnostic éducatif :

- les connaissances intellectuelles à acquérir : le savoir
- les compétences gestuelles : le savoir-faire
- l'intégration psychoaffective : le savoir-être : les attitudes à développer pour résoudre un problème qui se pose.

### 1.3.3. LES SEANCES D'ETP

#### 1.3.3.1. DEFINITION

Les séances d'ETP peuvent être collectives ou individuelles mais l'état actuel des connaissances ne permet pas de répondre à la question du bénéfice des séances collectives par rapport aux séances individuelles. Il en est de même de la fréquence, de la durée optimale pour chacune des séances d'ETP, ainsi que de la taille idéale d'un groupe de participants, et du lieu souhaitable pour le déroulement des séances(34).

Ces caractéristiques sont décidées durant la mise en place du projet par l'équipe soignante, en fonction de l'offre d'ETP et du contrat passé avec l'ARS, en fonction de l'expérience des intervenants et de leurs possibilités logistiques, et également des souhaits du patient et de ses contraintes professionnelles et familiales.

La réalisation des séances fait appel à des méthodes et techniques participatives d'apprentissage(10).

Les thèmes abordés sont listés en fonction de l'offre de soins (le « cahier des charges ») indiqué par l'ARS et la HAS, mais le contenu de chaque séance, sous forme de conducteur de séance, est laissé à la discrétion de l'intervenant.

Un conducteur de séance est un outil permettant à l'animateur de conduire sa séance(35) : il est établi à l'avance selon les intentions et les stratégies pédagogiques de l'intervenant, et décrit le plus précisément possible toutes les étapes de la séance, avec la durée en minutes pour chacune d'entre elles (voir annexe 1).

La réalisation d'un conducteur demande du temps (parce qu'il appelle à une réflexion sur la manière d'éduquer) et de nombreuses adaptations en fonction des demandes du patient ou du groupe (parce-qu'il s'agit de préciser l'intention pédagogique du soignant).

### 1.3.3.2. INTERET DES SEANCES COLLECTIVES

Les séances collectives ont plusieurs avantages(10) :

- Il n'y a pas de contre-indication à un patient de participer à un groupe
- Le patient réalise qu'il n'est pas seul dans la difficulté
- Cela permet d'exprimer son découragement mais aussi ses réussites
- Il y a un apport mutuel des connaissances
- Cela permet le développement de l'habileté sociale car il faut affronter le regard des autres
- Enfin, cela permet d'inviter l'entourage à participer aux séances

Les séances collectives sont souvent efficaces pour questionner les représentations d'un patient par l'intermédiaire des autres participants, qui comme lui, sont atteints de la même maladie.

### 1.3.4. L'EVALUATION DE L'ETP

#### 1.3.4.1. CRITERES DE QUALITE DE L'ETP

Toute action d'éducation doit faire l'objet d'une évaluation(34) afin de répondre à certains critères de qualité. Au mieux, l'évaluation doit se faire de façon individuelle.

Des critères de qualité de l'ETP ont été définis par l'HAS de la façon suivante(6) :

- être centrée sur le patient
- être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique);
- 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 ;
- être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique
- s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite 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
- être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps,
- utiliser des techniques de communication centrées sur le patient,
- être réalisée en séances collectives ou individuelles, ou en alternance,
- être rendue accessible 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,
- utiliser des techniques pédagogiques variées,
- être multiprofessionnelle,
- inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

#### **1.3.4.2. OBJECTIFS DE L'EVALUATION DES ACTIONS D'ETP**

Les objectifs de l'évaluation sont définis par le HAS dans son guide organisationnel de l'ETP(6) :

- mettre en valeur les transformations intervenues chez le patient : acquisition de compétences, vécu de la maladie au quotidien, autodétermination, capacité d'agir...
- actualiser le diagnostic éducatif et proposer au patient une nouvelle offre d'éducation thérapeutique si besoin.

#### **1.3.4.3. EVALUER L'UTILITE DE L'ETP**

Il n'est pas nécessaire de rattacher directement l'intervention en ETP avec les résultats biologiques et cliniques parce-que la recherche d'une causalité entre ETP et amélioration des paramètres biologiques reste dépendante d'un modèle biomédical. L'IPCEM propose plutôt de se pencher sur(35) :

- **la transformation pédagogique** du patient en lien avec l'ETP : une meilleure connaissance de la maladie, une meilleure connaissance de soi et de ses besoins, une interprétation des signes d'urgence et gestion du recours aux soins, une maîtrise des gestes et techniques d'auto-surveillance.

- **la métacognition** du patient : sa capacité à l'auto-évaluation, sa perception de la maîtrise de sa vie (empowerment et sentiment d'auto-efficacité), sa capacité à la planification, à l'adaptation, etc...
- **la gestion des émotions** : diminution des peurs et anxiétés liées à la maladie, confiance en soi, estime de soi
- **la satisfaction du patient** : elle doit être systématiquement recueillie en fin de séance
- **la perception de l'utilité de l'ETP** par le patient
- **la possibilité de mise en place d'un projet personnel** auparavant abandonné à cause de la maladie
- **le changement psychosocial du patient** : la qualité de vie, le changement du rapport aux aidants et à la famille, les changements de son lieu ou mode de vie.

## 2. LA MEDECINE GENERALE ET L'ETP

### 2.1. PARTICULARITES DES CONSULTATIONS EN MEDECINE GENERALE

#### 2.1.1. LA DUREE DES CONSULTATIONS ET LEURS DETERMINANTS

Dans un contexte d'exercice de la médecine générale en cabinet libéral, les consultations durent en moyenne 16 minutes : près de 70% des consultations durent entre 10 et 20 minutes(36). La durée varie en fonction des caractéristiques du patient et du médecin :

- La durée de la consultation est plus longue pour les patients suivants :
  - Les patients polypathologiques
  - Les maladies chroniques
  - Les patients accompagnés
  - Les patients âgés qui sont souvent polypathologiques, accompagnés et ont des maladies chroniques
  - Les patients en ALD
  - Les cadres
  - Les patients nouveaux

- La durée de la consultation est également plus longue selon le profil du médecin :
  - Les femmes médecins
  - Les médecins secteur 2
  - Les médecins ayant des exercices particuliers : en réseau ou en maison pluridisciplinaire

Nous constatons à vu de ces données que les patients pouvant bénéficier des séances d'ETP (malades chroniques, patients polypathologiques, etc...) nécessiteraient une durée de consultation plus longue.

### **2.1.2. LA PRISE EN COMPTE DES PREOCCUPATIONS DU PATIENT**

Lemasson et al.(37) dans une étude de 2006, trouve que les médecins généralistes ne considèrent pas la prise en compte des préoccupations du patient comme une des priorités d'exercice. L'importance quantitative de l'activité médicale, la limitation du temps de consultation qui en résulte, apparaissent souvent comme limitant cette prise en compte. Les médecins interrogés disent rencontrer fréquemment des difficultés relationnelles pour la mener à bien et confient avoir le plus souvent appris sur le terrain leur « savoir communiquer ». Ce constat se fera également concernant l'Education Thérapeutique en médecine générale (voir chapitre suivant).

## **2.2. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN MEDECINE LIBERALE**

### **2.2.1. COMPETENCES DU MEDECIN GENERALISTE**

Le médecin généraliste, pour être habilité à exercer en cabinet libéral, doit satisfaire, au cours de sa formation à l'acquisition de cinq compétences fondamentales (voir annexe 2):

- Les connaissances médicales, les savoirs théoriques mais également les savoir-faire (gestes médicaux)
- La communication avec le patient, permettant une relation d'empathie et d'écoute

- Le respect du patient dans sa globalité, accepter le patient comme un être complexe
- L'éducation en santé et éducation thérapeutique, prévention, dépistage, santé individuelle et santé publique
- La continuité des soins et suivi du patient.

L'ETP s'articule donc avec les compétences d'un médecin généraliste qui exerce en cabinet libéral. Mais cette pratique n'est pas encore généralisée dans les cabinets médicaux pour les raisons que nous allons détailler ci-dessous.

## **2.2.2. ETP ET MEDECINE LIBERALE : ETAT DES LIEUX EN FRANCE ET DANS LES PAYS DE LA LOIRE**

### **2.2.2.1. CONSTAT DU HAUT CONSEIL DE LA SANTE PUBLIQUE**

Dans son rapport de 2009(38), le HCSP - Haut Conseil de la Santé Publique se penche sur un constat mitigé concernant la mise en place de l'ETP de proximité, c'est-à-dire en cabinet libéral et détaille ce qui freine ou favorise le développement de cette discipline.

- **Ce qui freine le développement de l'Education Thérapeutique de proximité :**

**Des référentiels mal adaptés aux soins de premier recours :** Les professionnels auditionnés déplorent que les programmes structurés tels que décrits dans le Guide Méthodologique de la HAS et de l'INPES soient inspirés par de nombreuses expériences hospitalières, et de ce fait, sont peu compatibles avec la pratique de ville et de campagne.

**Le manque de formation des professionnels :** les médecins généralistes regrettent la place insuffisante accordée à l'enseignement de l'ETP en formation initiale des professionnels de santé, en particulier des médecins. Plus largement, ils déplorent le peu de considération accordée aux sciences humaines, à la psychologie de la santé, l'absence de formation à l'écoute et une évaluation des étudiants qui ne porte que sur leurs connaissances techniques, jamais sur leurs aptitudes relationnelles.

**Des difficultés de coordination :** Ces difficultés sont liées au manque de précision quant au rôle de chaque acteur dans l'éducation thérapeutique : si le rôle de coordination du médecin généraliste est admis, les choses sont moins claires pour les autres professionnels, notamment pour les infirmiers. Le manque de coordination est également lié à l'absence de

temps et de moyens alloués à la concertation multidisciplinaire entre professionnels qui prennent en charge le même patient, pour lequel un dossier commun d'éducation devrait être mis en place mais pose les mêmes problèmes que la généralisation du dossier médical personnel.

**Des modalités de financement inadéquates :** L'absence de financements pérennes, inscrits dans le droit commun, constitue un obstacle majeur à la mise en place de l'éducation thérapeutique de proximité. Par ailleurs, le paiement à l'acte est perçu, par la plupart des professionnels comme un frein à la pratique de l'ETP : il encourage les médecins à travailler vite, à décider et agir seuls.

**Enfin, le manque de temps :** l'éducation thérapeutique est souvent présentée comme une activité chronophage : démarches administratives, recherches de financement, organisation, coordination, formation, etc... En revanche, plusieurs professionnels attestent du temps et de l'énergie qu'ils économisent à moyen terme en pratiquant une éducation thérapeutique bien construite et intégrée à leur pratique quotidienne.

- **Ce qui favorise le développement de l'Education Thérapeutique de proximité :**

**Les moyens alloués au travail en équipe ou en réseau :** un facteur déterminant de réussite est de donner les moyens aux professionnels d'un même secteur de se former, de s'organiser, de coordonner leurs activités éducatives et de construire des outils communs. Les maisons pluridisciplinaires de santé constituent donc un cadre favorable au développement de l'ETP de proximité.

**Les formations ancrées dans la pratique pluriprofessionnelle :** les formations qui réunissent, à l'échelle d'un réseau ou d'un territoire, les différentes catégories de professionnels concernés par l'ETP, sont d'une grande efficacité. Ainsi, elles permettent de développer les compétences des participants et de résoudre des problèmes concrets d'organisation liés à la mise en place de l'éducation thérapeutique.

**Les textes officiels, les obligations déontologiques et réglementaires :** En France comme à l'étranger, l'inscription de l'éducation thérapeutique dans les lois de santé publique et dans les recommandations professionnelles favorise son développement dans les

programmes de formation, dans les pratiques professionnelles et dans les travaux de recherche.

**Les attentes des patients :** Que ce soit à titre individuel ou à travers leurs associations, les patients souffrant de maladie chronique demandent à être écoutés, à comprendre leur maladie et leur traitement, à être associés aux décisions thérapeutiques. Lorsqu'elle est évaluée, la satisfaction des patients qui bénéficient d'une éducation thérapeutique est toujours très élevée.

#### ***2.2.2.2. PERCEPTION DES MEDECINS GENERALISTES DANS LES PAYS DE LA LOIRE***

Selon une étude de l'ORS -Observatoire Régional de la Santé(39) de février 2011 menée dans les Pays de la Loire, une majorité des médecins généralistes se disent favorables aux programmes d'ETP pour les maladies chroniques : 92% d'entre eux estiment que certains de leurs patients atteints de maladie chronique devraient bénéficier d'un programme d'ETP.

Outre les difficultés relevées à l'échelle nationale (cf. chapitre 2.2.2.1), les difficultés des médecins pour éduquer leurs patients en Pays de la Loire sont les suivantes(39) :

- Ils estiment que les patients y sont résistants pour 78% d'entre eux
- Environ 35% d'entre eux estiment que leur démarche individuelle est inefficace
- Environ 30% d'entre eux estiment que ce n'est pas leur rôle de médecin de faire de l'ETP

Selon la même source, la majorité des médecins généralistes des Pays de la Loire estiment que, formés, ils sont à même de réaliser des actions d'ETP, et s'estiment à 98% être les mieux placés pour faire de l'ETP de proximité s'ils étaient formés. De plus, 78% d'entre eux déclarent qu'ils seraient prêts à réaliser eux-mêmes des actions d'ETP avec une formation et une rémunération adéquates.

### 2.2.2.3. NOTION D'ETP INTEGREE AUX SOINS

- **Les Recommandations du Haut Conseil de Santé Publique**

Au vu de son constat de 2009, le HCSP publie dans un mandat(40) les recommandations suivantes :

- Etablir un dispositif de financement pour l'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours et articulée avec celle pratiquée en milieu spécialisé
- Intégrer à la formation initiale des professionnels de santé l'enseignement des compétences nécessaires à la pratique de l'éducation thérapeutique
- Soutenir la mise en place de formations continues
- Définir au niveau de chaque région, un schéma d'organisation et un plan de développement de l'éducation thérapeutique
- Intégrer ces recommandations à la prochaine loi de santé publique

- **Quelles stratégies pour le médecin traitant ?**

En rassemblant tous les éléments décrits ci-dessus, Rémy Gagnayre(41) conclut que l'éducation thérapeutique est possible en ambulatoire, avec un patient volontaire. Il décrit plusieurs stratégies possibles pour le médecin généraliste :

- En consultation : il existe certaines méthodes pour intégrer à la consultation médicale une dimension éducative
- Parfois certains médecins assignent à leurs consultations uniquement un but éducatif. Certains médecins planifient même plusieurs consultations pour permettre au patient d'acquérir des compétences complexes.
- En structure de proximité : prendre connaissance du réseau d'éducation de proximité permet au médecin d'orienter le patient vers ce réseau et lui permet d'augmenter les chances d'accès à une éducation.

Au total, nul doute que l'émergence des maisons de santé, la pérennisation des réseaux de soins, la possibilité pour les médecins d'adhérer à de véritables contrats de santé publique leur donnant du temps pour conduire des séances d'éducation thérapeutique, seront des conditions importantes pour favoriser leur implication dans le développement de l'ETP de proximité.

## **2.3. PLACE DU PATIENT DANS LA RELATION MEDECIN-MALADE EN MEDECINE GENERALE**

### **2.3.1. LA RECONTRE DE SOINS**

La rencontre de soins(42) se fait entre un patient et un soignant dans un contexte donné : une consultation, une visite, etc... C'est la rencontre de deux personnes différentes, où le patient confie ce qu'il veut au médecin ; ce dernier comprend les choses à sa manière, mais les deux agissent au mieux dans ce contexte particulier.

Lors de la rencontre de soins, trois opérations mentales se font entre le médecin et le patient :

- Le diagnostic de situation : l'exploration des plaintes du patient, ses symptômes, ce qui le gêne
- La prise en charge : l'élaboration d'une stratégie de prise en charge
- L'alliance thérapeutique : l'engagement mutuel dans la décision et la prise en charge

L'ETP fonctionne exactement sur le même principe fondamental, c'est pourquoi elle est naturellement faite par les médecins généralistes, de manière plus ou moins consciente.

### **2.3.2. LA RELATION MEDECIN-MALADE : des modèles en évolution**

#### **2.3.2.1. *MODELES DE RELATION MEDECIN-MALADE***

En 1992, Emanuel & Emanuel(43) proposent une manière de caractériser la relation médecin-malade selon quatre modèles : informatif, interprétatif, délibératif et paternaliste (Tableau 2).

| <b>Modèles de relation médecin-patient retenus par Emanuel et Emanuel (1992)</b> |                                                                                                           |                                                                                                                                             |                                                                                                                                                          |                                                                                   |
|----------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                  | <b>Informatif</b>                                                                                         | <b>Interprétatif</b>                                                                                                                        | <b>Délibératif</b>                                                                                                                                       | <b>Paternaliste</b>                                                               |
| <b>Valeurs du patient</b>                                                        | • définies, fixées et communiquées au patient                                                             | • en construction et conflictuelles, nécessitant une élucidation                                                                            | • ouvertes à un développement et à une révision à travers un débat moral                                                                                 | • objectives et partagées par le médecin et le patient                            |
| <b>Devoirs du médecin</b>                                                        | • fournir une information factuelle pertinente<br>• mettre en œuvre l'intervention choisie par le patient | • élucider et interpréter les valeurs du patient utiles<br>• informer le patient<br>• mettre en œuvre l'intervention choisie par le patient | • articuler et convaincre le patient des valeurs les plus admirables<br>• informer le patient<br>• mettre en œuvre l'intervention choisie par le patient | • promouvoir le bien-être du patient indépendamment des préférences qu'il exprime |
| <b>Conception de l'autonomie du patient</b>                                      | • choix et contrôle du soin médical                                                                       | • compréhension de soi utile au soin médical                                                                                                | • autodéveloppement moral utile au soin médical                                                                                                          | • assentiment à des valeurs objectives                                            |
| <b>Conception du rôle du médecin</b>                                             | • expert technique compétent                                                                              | • conseiller                                                                                                                                | • ami ou enseignant                                                                                                                                      | • gardien, tuteur                                                                 |

Tableau 2. Modèles de relation médecin-malade par Emanuel et Emanuel

### 2.3.2.2. NOUVEAUX MODELES

Le modèle « **activité-passivité** »<sup>(43)</sup> s'inspire des théories behavioristes et socio-cognitives. Il implique l'action du patient dans son traitement, et combat la passivité jadis entretenue par une pédagogie transmissive (transfert unilatéral d'informations), et une relation médecin-malade à tendance paternelle infantilisante (voire culpabilisatrice).

Avec le modèle « **direction-coopération** », le patient est acteur du traitement et de ses modalités qui sont co-décidées avec son éducateur-soignant. Ce qui apporte trois notions nouvelles. D'abord la notion de *négociation* dans la relation médecin-malade. En effet, les objectifs thérapeutiques sont fixés sur plusieurs critères, (en dehors des critères biologiques et des recommandations scientifiques) dont l'un des critères est le « désir » du patient par opposition à une détermination autoritaire du médecin. Ces désirs sont la résultante de multiples facteurs intriqués, notamment les représentations du patient (qui est contraint dans une culture et une société), et la complexité de l'individu qui est un être contradictoire. Ainsi, la négociation existe parce-qu'en tenant compte de cette complexité, il est préférable de fixer des objectifs « souhaitables » qui sont moins parfaits mais réalistes et applicables, plutôt que de fixer des objectifs stricts qui risquent d'engendrer des résistances et potentiellement un échec. Ces objectifs sont établis sous forme de contrat dans un partenariat inscrit dans le temps (ou « alliance thérapeutique » cf. chapitre 2.4.3).

### 2.3.2.3. APPROCHE CENTREE SUR LE PATIENT

Le patient tient une nouvelle place en tant qu'individu dans le parcours de soins(43). Comme décrit plus haut, le patient est considéré dans sa globalité : plus que l'aspect médical, le patient devient individu lorsque tous les aspects de sa vie sont pris en compte, et lorsqu'il possède une place reconnue dans son rapport avec les autres et avec son environnement. Il prend désormais une place importante dans la relation médecin-malade parce qu'il revendique ses droits et ses besoins face au médecin, et surtout parce que ces valeurs sont privilégiées dans le rapport au soignant-éducateur.

Enfin, le dernier modèle est la « **participation mutuelle** ». En effet, le patient est placé dans cette relation comme individu, qui partage ses représentations et ses savoirs avec le soignant. Ce dernier est également individu à part entière avec ses propres représentations et bien sûr son savoir médical. Cette situation rééquilibre la relation asymétrique du fait de la vulnérabilité que produit la maladie sur le patient. Dans ce nouveau type de relation les échanges mutuels sont possibles. Le soignant doit être averti que ses représentations ne sont pas celles de son interlocuteur, et que de ce fait, il peut aussi « apprendre » de l'autre. C'est ce dernier type de modèle qui est utilisé dans la relation d'éducation thérapeutique.

### 2.3.3. ALLIANCE THERAPEUTIQUE

L'alliance thérapeutique est lien tissé entre le soignant et le patient qui permet d'établir un climat de sécurité et de confiance(44). C'est une notion très utilisée en médecine générale : les consultations deviennent alors des moments privilégiés d'échanges, qui vont rythmer le suivi à long terme des personnes atteintes de maladies chroniques(45). Une alliance entre le médecin et le patient est une relation où « le soignant, à travers sa sollicitude active, devient une aide, un soutien afin que l'autre retrouve une puissance d'agir ». Mais l'alliance opère aussi en sens inverse, dans la mesure où le soigné influence en retour la capacité d'agir du soignant. L'alliance thérapeutique rentre donc dans le cadre d'une relation médecin-malade dite « de participation mutuelle » comme vu précédemment.

Elle se distingue de l'observance, qui est certes une adhésion positive du patient à son traitement, mais qui lui confère tout de même un rôle passif(46).

### 3. CONTEXTE DU PROJET MIS EN PLACE A SAVENAY

#### 3.1. CONTEXTE GEOGRAPHIQUE

Le projet d'éducation thérapeutique que nous allons présenter se déroule dans une maison médicale à Savenay, en Loire-Atlantique. Cette maison médicale prend le nom de *Pôle de Santé Loire et Sillon*, du fait que Savenay est historiquement la capitale du Sillon de Bretagne, ancienne montagne bretonne, dont les traces sont actuellement quasi-effacées par l'érosion.



Figure 3. Localisation de Savenay en Loire-Atlantique (source : google maps)

Le Pôle de Santé se trouve au 15, rue de l'hôpital 44260 Savenay (Figure 4):



Figure 4. Localisation du Pôle de Santé Loire et Sillon (source google maps)

Le Pôle de Santé est une maison médicale localisée à côté de l'*Hôpital Loire et Sillon*, dans un bâtiment indépendant, tout juste créé en mai 2010. Du fait de sa localisation, et du fait de sa multidisciplinarité, la maison médicale prend le nom de *Pôle de Santé*.

## **3.2. LE POLE DE SANTE**

### **3.2.1. CONTEXTE DU POLE**

Il s'agit d'un pôle multidisciplinaire contenant des professions médicales et paramédicales, permettant de réunir la plupart des praticiens et acteurs de santé de Savenay – bien que d'autres professionnels exercent ailleurs dans la ville- dans un établissement nouvellement créé spécialement à l'occasion de cette unification, et organisé en partenariat avec l'hôpital local.

Les locaux neufs et modernes, avec un accès handicapé (selon les nouvelles normes imposées pour la construction de tout cabinet médical), ainsi qu'un ascenseur, plusieurs salles d'attentes et un secrétariat, permettent d'accueillir une population très variée dans des conditions optimales.

### **3.2.2. L'EQUIPE SOIGNANTE**

L'équipe soignante est composée de 13 professionnels de santé médicaux et paramédicaux :

- Cinq médecins généralistes
- Une diététicienne
- Cinq infirmiers
- Un pédicure-podologue
- Un angiologue

## **3.3. CONSTATATION D'UN BESOIN D'ETP**

La constatation d'un besoin en Education Thérapeutique est venue naturellement et d'un commun accord entre les soignants lors de la création du Pôle.

Lors de l'écriture du projet de Maison Médicale, l'équipe soignante a choisi l'ETP comme axe structurant du projet de prévention.

En effet, les soignants paramédicaux ont davantage la notion d'ETP, du fait de leur formation, et de leur pratique quotidienne, lors de laquelle ils appliquent l'ETP de manière informelle en consultation ou en soin.

D'autre part, l'équipe soignante a connaissance des bénéfices de l'ETP, plusieurs fois démontrés dans la littérature, et les jeunes médecins ont adhéré au projet assez facilement. Ce projet répond aux besoins ressentis par l'équipe de moyens communs pour effectuer de séances d'ETP, aussi bien matériels (maison médicale, équipe multidisciplinaire, salle de réunion de concertation, etc...), que financiers ou de formation (cf. chapitre 2.2.2).

### 3.4. FINANCEMENT DU PROJET ET DEMARCHES ADMINISTRATIVES

#### 3.4.1. QUEL FINANCEMENT ?

Le financement du projet permet de faire de l'ETP de manière professionnelle et non informelle, de justifier d'une qualité du programme et d'aider à la pérennité de ce dernier dans le temps.

Ce projet est financé par l'ARS de Loire-Atlantique, qui propose une rémunération des intervenants sur la base d'un forfait par « programme et par patient » (voir annexe3). Celui-ci est alloué à la structure qui détermine librement les modalités de répartition entre les professionnels et se substitue au paiement à l'acte.

Ce forfait couvre :

- Le diagnostic éducatif initial
- La rémunération des professionnels pour les séances individuelles et collectives, y compris le temps de coordination et la transmission des informations aux différentes étapes de la démarche
- L'évaluation individuelle finale du bénéfice de l'éducation thérapeutique pour le patient et la synthèse écrite. Cette évaluation fait, en partie, l'objet de cette thèse.
- les supports

Une indemnisation est proposée en cas d'abandon du programme par le patient après le diagnostic éducatif initial et la première séance.

En sus de ce forfait, une somme complémentaire peut être allouée pour l'élaboration et la structuration initiale du programme d'ETP, qui est versée en une fois en début de

programme. Les intervenants du Pôle de Santé Loire et Sillon, ont eux-mêmes élaboré leur programme d'ETP.

Enfin, un forfait de formation est versé pour chaque professionnel sur justificatif des dépenses et dans la limite de deux formations par an.

### **3.4.2. A QUELLES CONDITIONS ?**

Le forfait par « programme et par patient » est versé dans la condition de réaliser :

- Un diagnostic éducatif initial et 3 à 4 séances collectives ou individuelles pour chaque patient
- Avec une majoration du forfait si le nombre de séances passe à 5 ou 6.

### **3.4.3. APRES QUELLES DEMARCHES ?**

Des démarches administratives sont nécessaires, notamment :

- Déposer une demande d'autorisation d'exercer l'ETP auprès de l'ARS (voir annexe 4)
- La validation du programme d'ETP par l'ARS est par ailleurs nécessaire avant de débiter les séances

Des démarches de préparation du programme éducatif ont également été effectuées:

- Description du projet et du recrutement des patients avec les critères d'inclusion et d'exclusion
- Description de l'organisation du projet et des intervenants
- Mise en place du programme lui-même
- Mise en place des conducteurs pour chaque séance

### 3.5. LIEN AVEC L'ARS

#### 3.5.1. QUELLES EXIGENCES DE L'ARS ?

Afin d'autoriser la mise en place des séances d'ETP et leur financement, l'ARS exige une file active suffisante en nombre de patients : un contrat de 50 patients/an a été signé entre l'ARS et le Pôle de Santé Loire et Sillon, soit 13 patients pour la fin de l'année 2011.

Il est également exigé une augmentation de ce nombre de 10% par an.

D'autre part, comme précisé plus haut, l'ARS exige une formation des intervenants avant le début des séances.

Les thèmes abordés sont également pré-déterminés, à choisir sur la liste suivante :

- Diabète de type un ou deux
- BPCO
- Asthme
- Hypertension artérielle

Les séances d'ETP doivent concerner en priorité les patients n'ayant jamais bénéficié d'éducation thérapeutique et/ou étant en phase charnière dans leur maladie.

Enfin, les intervenants doivent envoyer un retour écrit à l'ARS, qui vérifie que les séances ont bien été mises en place après l'allocation du forfait.

#### 3.5.2. QUELS APPUIS AUTRES QUE L'ARS ?

En dehors de l'aide financière, aucun autre appui n'a été sollicité de la part du Pôle de Santé Loire et Sillon auprès de l'ARS.

Par contre, le Pôle de Santé a sollicité l'IREPS pour leur formation à l'éducation thérapeutique.

### 3.6. FORMATION DES INTERVENANTS

Afin de mener au mieux le programme d'ETP proposé à leurs patients, les intervenants du Pôle de Santé Loire et Sillon ont bénéficié d'une formation « sur site » mis en œuvre par le pôle de référence en ETP coordonné par l'IREPS. Cette formation contient trois demi-journées portant sur les principes fondamentaux de d'ETP et trois séances individuelles portant sur l'aide à la mise en place pratique du programme. Ces dernières séances concernaient plus particulièrement les médecins généralistes, la diététicienne et les infirmiers.

Au total, les soignants du Pôle de Santé de Savenay ont bénéficié d'un appui financier sous forme de contrat de santé publique, se sont formés ensemble à l'ETP, et constituent une équipe multidisciplinaire au sein d'une maison de santé. Ces conditions sont optimales pour la mise en place de leur projet éducatif.

### **3.7. ORGANISATION DU PROJET**

#### **3.7.1. LE ROLE DE CHACUN**

L'équipe d'intervenants est constituée de deux médecins généralistes, trois infirmiers et une diététicienne. Ils ont le rôle de « chargés de mission ».

La « coordinatrice » du projet est la diététicienne.

D'autres intervenants tels que d'autres infirmières ou une stagiaire diététicienne étaient présents aux séances et parfois ont co-animé ces dernières.

Nous pouvons voir un exemple de conducteur de séance en annexe 1.

#### **3.7.2. SITUATION AU MOMENT DE LA MISE EN PLACE DU PROJET**

##### **3.7.2.1. AVANCEMENT DE LA MISE EN PLACE DU PROJET**

Au moment de notre rencontre, tous les intervenants avaient fini leur formation.

A cette étape du projet, la mise en place administrative est terminée.

Le projet est déjà bien élaboré et les diagnostics éducatifs initiaux ont été effectués.

Les conducteurs des séances sont faits au fur et à mesure de l'avancement du programme ; le conducteur de la première séance a été terminé au moment de débiter les séances avec le premier groupe.

##### **3.7.2.2. AVANCEMENT DU RECRUTEMENT**

Comme précisé plus haut, l'objectif général en termes de nombre de patients recrutés est fixé à 50/an, et l'objectif intermédiaire est à 13 patients pour la fin 2011.

Un premier groupe de neuf patients a été recruté pour débiter les séances collectives. La suite du recrutement s'est fait au fur et à mesure de l'avancement du programme.

L'ARS précise dans le contrat que le financement se fait par parts de 50% au début du projet et 50% à la fin. Si l'objectif de recrutement n'est pas atteint, le financement alloué sera moindre.

## 4. OBJECTIFS DE L'ETUDE

### 4.1. OBJECTIFS ET CRITERES DE JUGEMENT

#### **L'objectif principal de cette étude est :**

- Mesurer l'impact des séances d'ETP effectuées au Pôle de Santé Loire et Sillon de la ville de Savenay, sur les patients et les soignants.

#### **Les objectifs secondaires sont les suivants :**

- **Concernant les patients :**
  - Mesurer la satisfaction des patients concernant chaque séance et concernant la globalité du projet qui s'avère nouveau dans leur prise en charge
  - Impact en termes de qualité de vie générale et en termes de qualité de vie d'un malade chronique ayant reçu des séances d'ETP
  - Bénéfice de l'éducation thérapeutique perçu par les patients en termes d'autonomie, de compétences, d'estime de soi, de motivation, de sentiment de contrôle (empowerment) et de relation avec la maladie
  - Impact sur la relation soignant-malade des séances d'ETP effectuées au Pôle de Santé Loire et Sillon de Savenay
- **Concernant les soignants :**
  - Recueillir l'impression des soignants après chaque séance : difficultés, réussites et pistes d'amélioration des séances
  - Analyse des facteurs facilitants la mise en place du projet, les difficultés liées à l'organisation des séances, les choix pédagogiques
  - Impact sur la relation soignant-malade
  - Analyse des bénéfices de l'éducation thérapeutique perçus par les soignants pour leur prise en charge des patients, pour le cabinet de manière générale.

## 4.2. HYPOTHESE DE L'ETUDE

L'étude menée au cabinet médical de Savenay émet l'hypothèse d'un *Impact Positif* de l'intervention d'éducation thérapeutique sur les patients en termes de qualité de vie et de bénéfices perçus, mais également sur les soignants en espérant l'adoption de cette méthode pour la prise en charge de leurs patients chroniques et la pérennisation du projet au sein du cabinet.

## 4.3. POSITIONNEMENT DE LA THESE AU SEIN DU PROJET

La thèse proposée ici rentre dans le cadre légal d'obligation du Pôle de Santé de Savenay d'effectuer une évaluation individuelle des patients en termes de bénéfices liés aux séances d'ETP.

La thèse dépasse le cadre légal du contrat entre l'ARS et le Pôle de Santé de Savenay, puisqu'il propose d'autres mesures, notamment en termes de qualité des séances, du ressenti des médecins et de la relation mutuelle soignant-malade, ainsi que des pistes d'amélioration du projet pour sa pérennisation au sein du cabinet.

## MATERIELS ET METHODES

---

## 1. DESCRIPTION DE L'ETUDE

Il s'agit d'une étude *qualitative, par observation et entretiens semi-directifs* de patients ayant des maladies cardio-vasculaires ainsi que de leurs soignants sur une durée de 26 semaines (du 03/11/2011 au 30/04/12).

Notre étude se déroule au sein du Pôle de Santé de Savenay. Elle étudie l'impact d'une *intervention* en éducation thérapeutique sur la cohorte de patients atteints de maladies cardio-vasculaires en termes de qualité de vie, mais également sur les soignants ayant participé au projet en recueillant leurs impressions. Ces principales mesures sont *qualitatives*.

## 2. POPULATION ETUDIEE

### 2.1. TAILLE DE L'ECHANTILLON

Les patients recrutés au sein du Pôle de Santé de Savenay sont au nombre de 18 patients, répartis en deux groupes égaux.

### 2.2. CRITERES D'INCLUSION

Les critères d'inclusion des patients ont été les suivantes :

- Tout patient à risque cardio-vasculaire, c'est-à-dire ayant un ou plusieurs facteurs de risque cardiovasculaires (HTA, diabète, dyslipidémie, tabac, obésité, etc...) ou des antécédents de maladie cardiovasculaire passée ou en cours (AVC, Angor, Infarctus du Myocarde, etc...)
- Sans limite d'âge ni de sexe
- Ayant une connaissance et/ou une implication insuffisante dans sa maladie
- Et étant volontaire pour participer aux séances collectives d'éducation thérapeutique

Ces critères rentrent dans le contrat avec l'ARS qui précise les différents types de maladies chroniques qui peuvent faire l'objet d'un tel projet en ETP et donnant lieu à une subvention de sa part (voir dans « Généralités » chap. 3.5.1).

### 2.3. CRITERES D'EXCLUSION

Sont exclus du recrutement les patients :

- n'ayant aucun facteur de risque cardiovasculaire et aucun antécédent de maladie cardio-vasculaire
- ayant une maladie chronique autre que la maladie cardiovasculaire, à savoir : BPCO, asthme, maladie psychiatrique, etc...

## **2.4. METHODES DE RECRUTEMENT**

### **2.4.1. MODALITES DE RECRUTEMENT**

Tous les médecins du Pôle de Santé aident à recruter les patients parmi la clientèle du Pôle, y compris les soignants qui ne participent pas directement à l'animation des séances.

Des explications orales sur l'ETP sont délivrées aux patients pendant une consultation médicale individuelle, puis les séances leur sont proposées avec l'appui d'un prospectus papier intitulé « Prenez votre santé à cœur » - confectionné par le Pôle – qui présente le projet et les séances collectives.

Par la suite, les patients sont programmés pour une date de consultation individuelle de 30 à 45 min au cours de laquelle le diagnostic éducatif est effectué avec le médecin, puis, grâce à un logiciel informatique partagé, les soignants programment les 3 dates des séances collectives. Les dates définitives sont fixées à partir du moment où la moitié du groupe a été constitué.

### **2.4.2. MODALITES D'ARRET DU RECRUTEMENT**

D'abord, nous avons arrêté le recrutement pour la thèse à deux groupes totalisant 18 patients, cet échantillon étant jugé suffisant pour une étude qualitative basée sur des entretiens semi-directifs.

Mais le Pôle de Santé continue de recruter jusqu'à l'obtention du quota minimum imposé par le contrat de santé publique avec l'ARS, arrêtant ce nombre à un minimum de 50 patients recrutés par an.

L'objectif intermédiaire de recrutement imposé par l'ARS a été de 13 patients entre novembre et décembre 2011. Nous avons arrêté le recrutement de la thèse à cet objectif intermédiaire puisque les deux groupes ont été inclus durant cette période et l'objectif atteint.

### 3. MATERIEL ET METHODES

#### 3.1. DEROULEMENT DE L'ETUDE

##### 3.1.1. LE LIEU

L'étude a eu lieu au Pôle de Santé de Savenay.

Les diagnostics éducatifs se sont déroulés en consultation, dans le bureau du médecin traitant.

Les séances collectives ont eu lieu dans une salle de réunion prévue à cet effet, autour d'une table assez grande pour accueillir une dizaine de patients et leurs accompagnants. Ces derniers observaient les séances et pouvaient participer s'ils le voulaient, mais la feuille d'évaluation de séance n'a été attribuée qu'aux patients inclus dans l'étude.

##### 3.1.2. LA DUREE

Cette étude prospective est d'une durée totale de 26 semaines réparties en trois phases.

La première phase de l'étude concerne **le déroulement des séances collectives**, chaque groupe bénéficiant de trois séances successives à environ 15j d'intervalle. Cette période s'étend du 03/11/11 au 17/01/12 soit un total de 11 semaines.

La deuxième phase est **une phase de « recul »** qui permet de prendre de la distance par rapport aux séances collectives, et de débiter une analyse intermédiaire des résultats.

La troisième phase de l'étude concerne **les entretiens individuels** avec les patients et les soignants. Elle s'étend du 30/03/12 au 30/04/12 c'est-à-dire sur une durée de 4 semaines.

Nous pouvons résumer les différentes phases de l'étude comme suit (Figure 5).



Figure 5 Les différentes phases de l'étude et leurs durées

### 3.2. OBSERVATION DES SEANCES

Le projet initial prévoit une succession de trois séances collectives par groupe de patients. Un objectif minimum étant de 50 patients recrutés (cf. chapitre 3.5.1), plusieurs groupes d'une dizaine de patients se succéderont. Notre étude se portera sur les deux premiers groupes.

Chaque séance dure 2 heures et se déroule au Pôle de Santé de Savenay.

Sont prévues également des séances individuelles « joker » c'est-à-dire facultatives, pour les patients ayant reçu les trois séances collectives et volontaires pour approfondir sur des sujets qui les intéressent, lors d'une séance individuelle. Les patients volontaires devront choisir deux séances optionnelles avec deux thèmes précis parmi trois proposés.

Ces séances se font bien sûr en aval du diagnostic éducatif initial pour chaque patient.

Il est prévu une évaluation individuelle finale des bénéfices des séances d'ETP, comme prévu dans le contrat, qui fait en partie l'objet de cette thèse, notamment en termes de qualité de vie.

Il est également prévu une évaluation de satisfaction des patients concernant chaque séance, et également un « débriefing » c'est-à-dire une évaluation de chaque séance par les soignants.

#### **Séance n°1 « Ma santé au quotidien » :**

La première séance est consacrée à la maladie en général, et permet de faire un premier lien entre le patient et le ressenti qu'il a par rapport à sa maladie. Elle a pour objectif de faire réagir les patients à la question : « Comment vivez-vous avec votre maladie ? ». Les thèmes travaillés sont les représentations des patients et l'identification des facteurs de risque des maladies cardio-vasculaires. C'est avant tout un moment convivial d'échanges et une présentation des généralités sur l'éducation thérapeutique. C'est aussi le moment où les patients font connaissance, puisqu'ils vont évoluer ensemble sur les trois séances.

La séance a duré 2h pleines, sans pause. Elle s'est déroulée dans la salle de réunion du Pôle de Santé de Savenay, en co-animation entre le médecin généraliste et la diététicienne.

Les outils pédagogiques utilisés ont été variés : le « photo expression », les figurines de l'humeur, les cartons vrai-faux.

### **Séance n°2 : « Le sel dans l'alimentation » :**

Cette séance concernait initialement un thème plus large qui était « L'alimentation dans les maladies cardio-vasculaires » et dont le contenu était axé principalement sur le sucre pour les malades diabétiques, le sel pour les malades hypertendus ou insuffisants cardiaques et sur les lipides pour les malades obèses. Elle s'est par la suite limitée au sel dans l'alimentation, faute de temps lors des séances.

La séance a duré 2h pleines, sans pause. Elle s'est déroulée dans la salle de réunion du Pôle de Santé de Savenay, en co-animation entre la diététicienne et une infirmière. Pour le deuxième groupe, il y avait également une stagiaire diététicienne. Le thème de la séance était « Equilibre alimentaire et place du sel dans l'alimentation ». Les outils pédagogiques ont été variés : un « photo-expression » sur « Que représente pour vous l'alimentation ? », les cartons « aliments très salés/peu salés », et un atelier « menus » pour le calcul de la quantité de sel dans trois repas au cours d'une journée.

### **Séance n°3 : « les traitements des maladies cardiovasculaires » :**

La troisième séance concerne la place des traitements dans les maladies cardiovasculaires, leurs effets, leurs modalités de prise et l'intérêt d'une observance régulière. Durant cette séance, il est également question de l'automesure tensionnelle au domicile, sa signification et l'intérêt d'une surveillance régulière.

Cette troisième séance était animée par le médecin en co-animation avec un infirmier. La séance a duré 2h pleines, sans pause, dans la salle de réunion du Pôle de Santé de Savenay. Les thèmes abordés étaient les médicaments des maladies cardio-vasculaires, leurs génériques, leur mode d'action; l'observance ; l'apprentissage de l'automesure de la tension artérielle. On demandait aux patients d'amener leurs médicaments afin de s'en servir comme outil pédagogique. On utilisait également les cartons de couleur comme autre outil pédagogique, pour faire un abaque de Reignier.

### 3.3. METHODE DE RECUEIL DES DONNEES

#### 3.3.1. STRUCTURES ET LIEUX DE RECUEIL DES DONNEES

Notre étude a permis une observation de chacune des séances et s'est déroulée en deux étapes, le recueil des données s'est fait après chaque étape, en deux fois.

##### **Concernant les séances collectives :**

Le recueil des données de satisfaction des patients concernant les séances s'est fait immédiatement en fin de séance, 5 minutes y étant spécialement consacrées. Le questionnaire tient sur une feuille recto-verso, les stylos sont distribués aux patients.

Le recueil des impressions des soignants concernant les séances s'est fait immédiatement après chaque séance pendant un temps dédié au « débriefing », ou le lendemain lorsque cela n'était pas possible.

##### **Concernant les entretiens :**

Les entretiens individuels avec les patients se sont déroulés à leur domicile, afin de leur offrir un maximum de confort dans un environnement rassurant et également d'augmenter les chances de réponses en leur évitant le déplacement.

Les entretiens individuels avec les soignants se sont déroulés au Pôle de Santé de Savenay, c'est-à-dire dans leur cadre professionnel habituel.

Dans ce contexte, deux types de méthodes ont été utilisées pour recueillir les informations.

#### 3.3.2. RECUEIL DES DONNEES IMMEDIATEMENT APRES LES SEANCES

##### 3.3.2.1. QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION DES PATIENTS

Un questionnaire mixte contenant des questions fermées et des questions ouvertes a été attribué à chaque patient en fin de séance d'ETP. Il s'inspire du questionnaire utilisé dans le service d'endocrinologie du CHU de Nantes pour les séances d'ETP chez les patients diabétiques, mais il a été adapté pour s'harmoniser avec le contenu de chaque séance d'ETP à Savenay.

La première partie du questionnaire proposait quatre modalités de réponse pour chaque question fermée : « pas du tout d'accord », « en partie d'accord », « d'accord » et « tout à fait d'accord » (voir annexe 5).

La seconde partie du questionnaire de satisfaction propose deux questions ouvertes qui demandent au patient les points qui lui paraissent forts et ceux qu'il faudrait améliorer concernant la séance. Une troisième proposition s'intéresse aux autres attentes du patient, qui n'auraient pas été abordées durant la séance.

L'objectif de ce questionnaire était de recueillir les informations suivantes :

- La satisfaction du patient concernant le contenu de la séance
- La perception du patient de l'acquisition ou non de nouvelles connaissances/compétences à l'issue de la séance
- L'avis du patient sur la qualité de l'intervention, la clarté des messages et la disponibilité des intervenants
- La satisfaction du patient concernant l'organisation de la séance
- L'impression du patient d'avoir été écouté et rassuré
- Les points forts et les points faibles de la séance ainsi que des propositions d'amélioration
- Des données statistiques concernant le patient : âge, sexe, type de maladie cardiovasculaire, le questionnaire était anonyme
- Le consentement écrit du patient à être contacté afin de procéder à l'entretien individuel à distance des séances.

Nous pouvons voir un exemple de questionnaire de satisfaction à l'annexe 5.

### **3.3.2.2. FEUILLES DE « DEBRIEFING » DES SOIGNANTS**

L'autre méthode de recueil des données se faisant immédiatement après les séances concerne le « débriefing » de chaque séance par les intervenants. Il s'agit d'un questionnaire ouvert qui recueille les informations suivantes :

- Les précisions sur l'organisation de la séance : les lieux, la durée, les personnes qui co-animent éventuellement
- L'orientation pédagogique : le titre de la séance, les outils utilisés, les thèmes abordés

- L'impression des soignants sur la séance : l'impression globale, l'impression sur la participation des patients : l'expression, les problèmes soulevés, les moments de silence, etc...
- Les réussites perçues par les soignants et les points positifs de la séance
- Les difficultés ressenties à l'issue de la séance et les pistes d'amélioration pour la prochaine séance. Cette démarche a permis de mettre en place les démarches correctives pour l'amélioration en cours d'étude de la qualité des mesures citée plus haut.

Les débriefings des séances se sont faits avec les intervenants immédiatement après les séances, ou à quelques jours d'intervalle si cela n'était pas possible. Ils étaient collectifs, c'est-à-dire que tous les intervenants de la séance étaient invités à participer, afin de leur donner un espace d'expression et d'échanges, et de faire naître une réflexion d'équipe qui permette la maturation de leur projet.

Nous pouvons voir un exemple de «Débriefing de Séance» en annexe 6.

#### **3.3.2.3. METHODE UTILISEE POUR AMELIORER LA QUALITE DES MESURES**

En cours de démarche, nous avons développé des méthodes afin d'améliorer la qualité des mesures sur la satisfaction des patients.

D'une part, le manque de données sur la satisfaction des patients de la 1<sup>e</sup> séance des deux premiers groupes nous a amené à un recueil de satisfaction en début de 2<sup>e</sup> séance avec la méthode des smileys, puisque le questionnaire de satisfaction n'a pu être distribué par manque de temps. Cette méthode grossière nous a néanmoins permis d'évaluer la satisfaction globale sur la séance précédente.

D'autre part, nous avons procédé à une amélioration plus fine du questionnaire de satisfaction de la 2<sup>e</sup> séance en précisant certains items afin de l'adapter à la demande des patients.

### 3.3.3. RECUEIL DES DONNEES A DISTANCE DES SEANCES

#### 3.3.3.1. GUIDE D'ENTRETIEN « PATIENT »

Avec un recul de 11 semaines après les séances collectives d'ETP (phase de « recul »), nous avons rencontré les patients volontaires lors d'un entretien individuel, durant 30 à 40 minutes maximum, après avoir recueilli leur consentement. Cet entretien s'est déroulé au domicile du patient, et ses propos ont été enregistrés sur une base numérique (avec son consentement).

Nous nous sommes intéressés aux critères de qualité des questionnaires sur la qualité de vie(32), de façon à l'appliquer aux guides d'entretien semi-directifs, même si ces derniers ne rendent pas de résultats sous forme de scores. Les principaux critères de qualité d'un questionnaire sont les suivants :

- Le questionnaire doit avoir une définition claire de la population-cible et des objectifs poursuivis
- Le questionnaire doit comporter des questions simples, sans ambiguïté, et les modalités de réponse sont claires
- Ne pas être trop longs et les conditions d'administration explicites
- Il doit être pertinent et refléter les attentes de la personne interrogée
- Il doit reposer sur des items validés
- Ces items, dûment choisis, doivent pouvoir mesurer les fluctuations dans le temps si le questionnaire est répété.

Les thèmes recherchés en termes de qualité de vie ont été croisés avec les objectifs fondamentaux de l'éducation thérapeutique (cf. « Généralités » chapitre 1.2) afin de se rapprocher des critères de qualité de vie des malades chroniques ayant reçu des séances d'ETP.

Le guide d'entretien recueille donc les informations suivantes :

- La relation du patient à sa maladie depuis les séances d'ETP : ses sentiments, sa motivation à gérer sa maladie, le sentiment d'acquisition de nouvelles compétences ; le sentiment de contrôle sur la maladie, l'autonomie

- La relation du patient à son praticien depuis les séances d'ETP, qui ont été faites par ce dernier et ses attentes envers celui-ci
- Le sentiment du patient face à lui-même depuis les séances : l'estime de soi, la relation aux autres
- La qualité de vie générale : le confort mental et physique, le sentiment de bien-être
- Les bénéfices des séances d'ETP perçus par le patient.

Nous pouvons voir le guide d'entretien « patient » en annexe 7.

Nous avons également cherché une évaluation individuelle pour chaque intervenant de l'impact de la mise en place du projet au sein de leur cabinet.

### 3.3.3.2. GUIDE D'ENTRETIEN « SOIGNANT »

Le guide d'entretien « soignant » est une grille d'entretien semi-directif sur les mêmes critères de qualité que celui des patients. L'entretien est également individuel et repose sur les mêmes principes méthodologiques que les entretiens « patient » à savoir sur un rendez-vous de 30 à 40 minutes maximum, au cabinet de médecine générale de Savenay afin de rencontrer les soignants dans leur contexte professionnel habituel.

Nous avons rencontré 6 intervenants à savoir : 2 médecins généralistes, 3 infirmiers et 1 diététicienne. Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord du soignant concerné.

Le guide d'entretien « soignant » recueille les informations suivantes :

- Les facteurs facilitant la mise en place des séances : les motivations des soignants à démarrer le projet, leurs appréhensions, leur sentiment de compétence, l'influence du contexte national et du contexte local sur la mise en place du projet.
- L'organisation des séances : le recrutement des patients, la planification du programme, la coordination du projet
- Les choix pédagogiques et le déroulement des séances : la présentation de l'ETP au patient, le diagnostic éducatif, les objectifs éducatifs, l'adaptation des séances, les techniques de communication utilisés, les outils pédagogiques.

- Les obstacles rencontrés à la mise en place du projet : les obstacles administratifs et logistiques, la coordination, le rôle de chacun, le changement de pratique professionnelle, les difficultés et les réussites identifiées.
- Les bénéfices perçus pour les patients, pour les soignants, pour le cabinet, ce que l'ETP a apporté aux soignants, ainsi que le bien-être au travail des soignants de manière générale. Le guide d'entretien « soignant » est en annexe 8.

### 3.4. METHODE D'ANALYSE DES DONNEES

Nous avons effectué les analyses des données selon différents niveaux :

- Analyse linéaire : ce type d'analyse concerne aussi bien les questionnaires de satisfaction que les entretiens semi-directifs et s'est faite « patient par patient ». Elle a bien sûr été effectuée du côté des soignants également.
- Analyse croisée : nous avons regroupé les résultats des entretiens des patients selon les thèmes abordés dans la partie théorique de la thèse (cf. 1. Education Thérapeutique). Nous pouvons trouver un exemple de ce type d'analyse en annexe 9 intitulée « Entretiens patients : Résultats Bruts ». Nous avons effectué la même manœuvre concernant les soignants. Nous pouvons retrouver un exemple d'analyse linéaire concernant les soignants en annexe 10 intitulée « Entretiens Soignants : Résultats Bruts »
- Analyse transversale : l'analyse croisée nous a permis de mettre en évidence des items transversaux que l'on détaillera dans la partie « Interprétation des résultats : analyse transversale ».

## RESULTATS

---

## 1. RESULTATS BRUTS

### 1.1. STATISTIQUES CONCERNANT LES PATIENTS

#### 1.1.1. CARACTERISTIQUES

##### 1.1.1.1. CARACTERISTIQUES DEMOGRAPHIQUES

#### Sexe :

Sur les 18 patients, 11 sont des femmes et 7 sont des hommes (Figure 6).

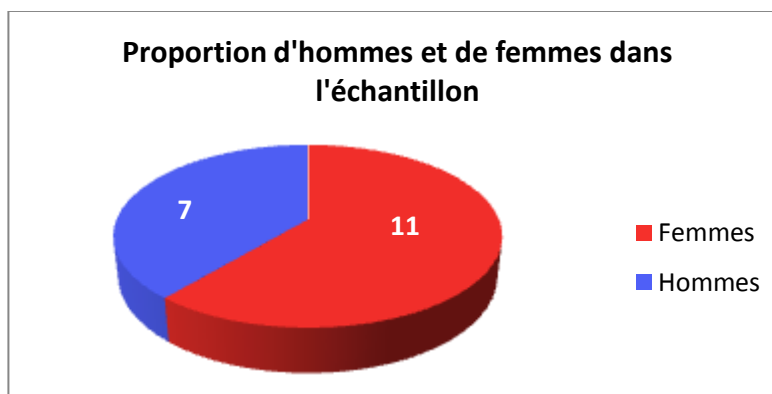
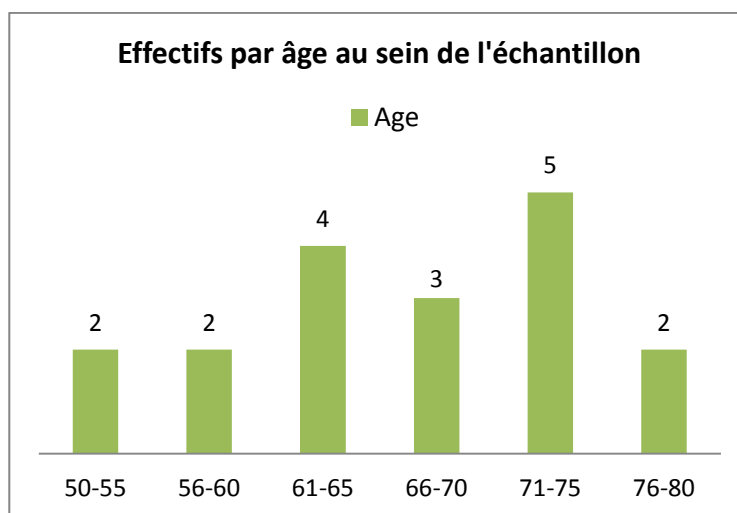


Figure 6. Répartition des sexes dans l'échantillon n = 18 patients

#### Age :

L'âge moyen de l'échantillon complet est de 66.6 ans  $\pm$  8.1, extrêmes de 51 à 80 ans (Figure 7).



#### Remarque :

61.1% des patients ont plus de 65 ans  
38.9% des patients ont plus de 70 ans

Figure 7. Répartition des effectifs par âge au sein de l'échantillon n=18 patients

### Caractéristiques sociales :

13 patients sont à la retraite, soit 5 patients encore actifs (2 participants dans le groupe 1 et 3 participants dans le groupe 2).

La totalité des patients de notre échantillon habite Savenay ou les environs et sont tous suivis dans le cabinet médical où se déroule notre étude.

#### **1.1.1.2. CARACTERISTIQUES CLINIQUES**

Les caractéristiques cliniques des patients sont directement reliées aux critères d'inclusion de l'étude. Les patients inclus pour recevoir les séances d'éducation thérapeutique souffrent de maladies cardiovasculaires. Voici les types de maladies cardio-vasculaires et leurs proportions au sein de l'échantillon (Figure 8).

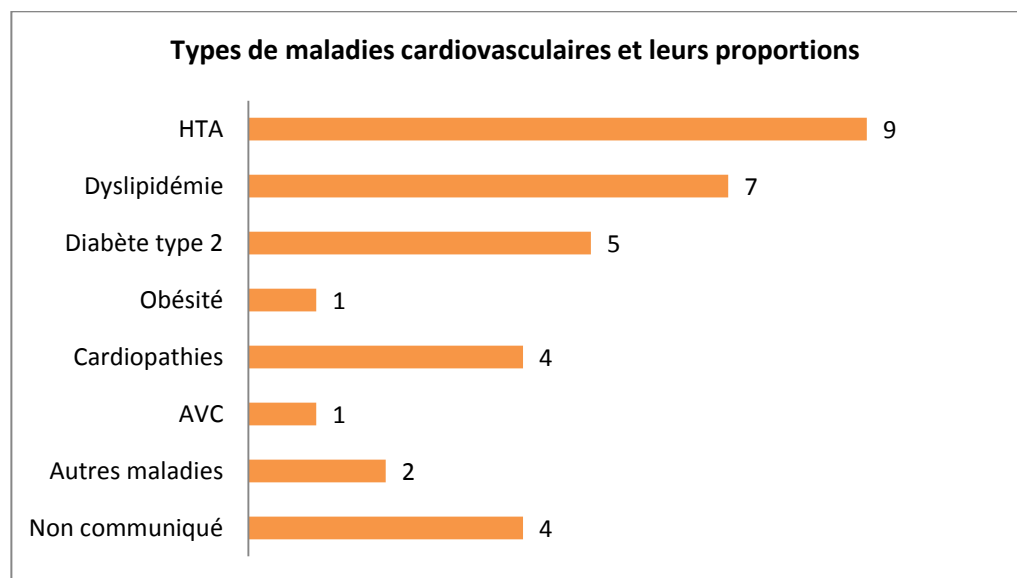


Figure 8. Types de maladies cardiovasculaires et leurs effectifs au sein de l'échantillon de 18 patients

Ces maladies sont présentes seules ou associées chez le même patient.

D'autres co-morbidités non-cardiovasculaires classées dans « Autres maladies » sont présentes chez 2 patients notamment :

- Le stress psychologique/ pathologie psychiatrique
- La bronchite chronique BPCO

### 1.1.2. PROTOCOLE DE L'ETUDE ET DIAGRAMME DE FLUX

**Population Générale** : celle-ci est l'ensemble des patients du Pôle de Santé de Savenay.

**Population Source** : celle-ci comprend les patients satisfaisant aux critères d'inclusion des séances. Ils reçoivent les séances collectives d'éducation thérapeutique, répartis en plusieurs groupes (au moins 5, mais chiffre non arrêté au moment de l'étude).

**Echantillon** : celui-ci comprend les deux premiers groupes de patients, soit 18 patients. A la fin des séances, nous recueillons leur satisfaction et demandons leur consentement pour être vus en entretien individuel. Parmi les 18 ayant répondu au questionnaire de satisfaction, 10 patients ont accepté l'entretien. Le nombre effectif de patients vus en entretien a été réduit à 5 par tirage au sort sur le logiciel de statistiques « R ». Le tirage au sort permet d'obtenir un maximum de représentativité. L'analyse des résultats des entretiens s'est faite sur ces 5 patients (Figure 9).

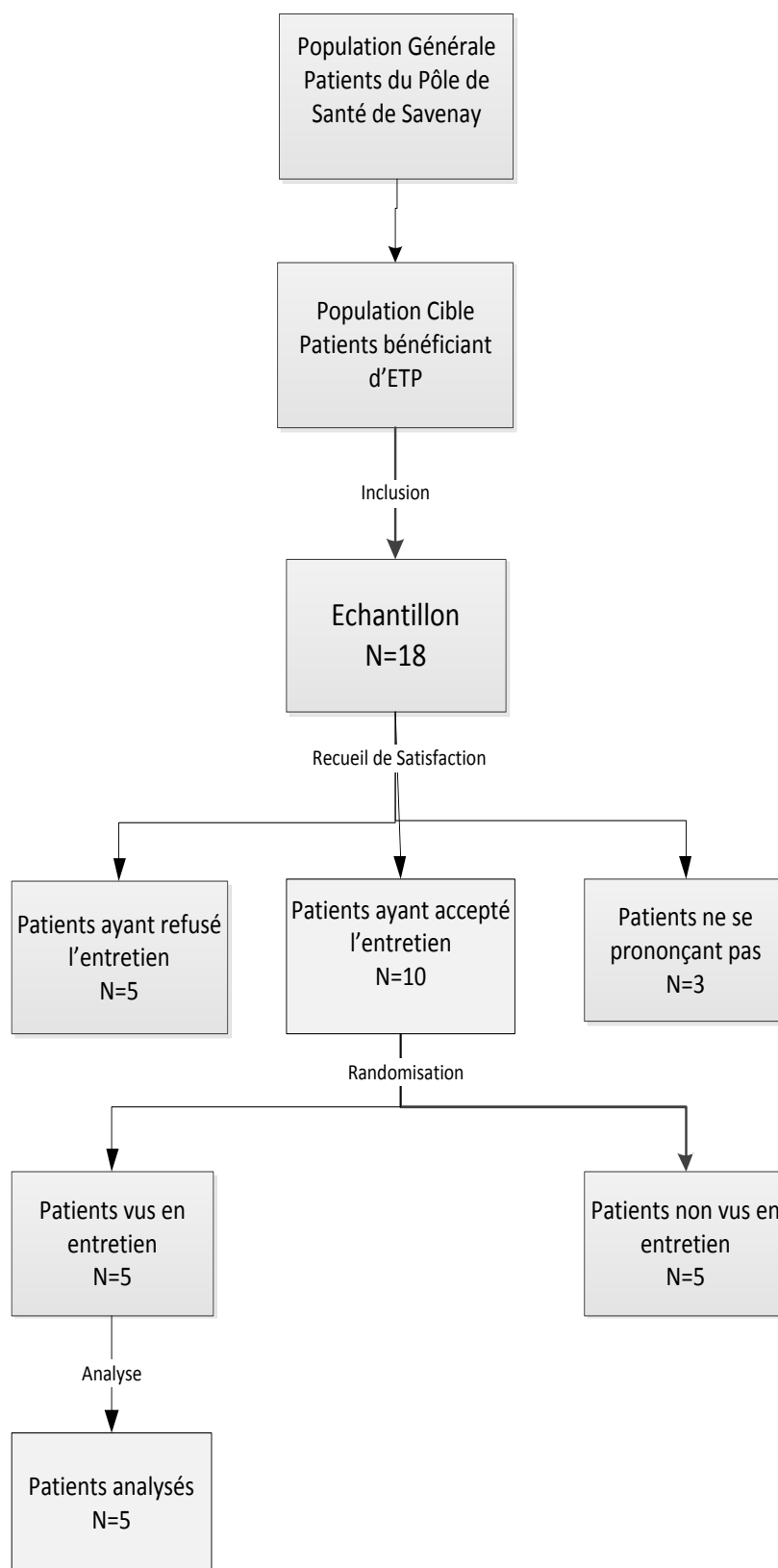


Figure 9. Diagramme de flux de l'étude

## 1.2. STATISTIQUES CONCERNANT LES SOIGNANTS

Les soignants ayant participé aux séances d'ETP sont au nombre de 6 :

- 1 diététicienne
- 2 médecins
- 3 infirmiers

Leur âge est en moyenne de 34.5 ans (extrêmes entre 31 et 38 ans).

Ils sont tous des professionnels du Pôle de Santé de Savenay.

## 2. ANALYSE LINEAIRE

### 2.1. PREMIERE PHASE DE L'ETUDE : LE RECUEIL DE SATISFACTION

#### 2.1.1. LA SATISFACTION DES PATIENTS

La satisfaction des patients se recueille en fin de chaque séance. Chacun des deux groupes a bénéficié de trois séances consécutives à 15j d'intervalle.

##### 2.1.1.1. PREMIERE SEANCE : « MA SANTE AU QUOTIDIEN »

L'évaluation de cette séance a été faite par l'intervenant sous forme de « Smileys », technique assez fréquente en ETP, permettant ainsi d'évaluer rapidement la satisfaction globale.

L'observation de cette séance montre que **16** des patients se disent satisfaits de cette première séance et 2 patients se disent neutres. Nous observons **0%** d'insatisfaction. (Figure 10).

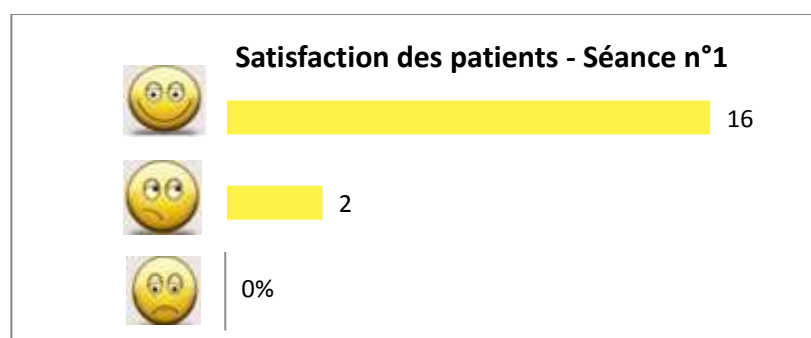


Figure 10. Satisfaction des patients sur la Séance n°1 dans l'échantillon de 18 patients

#### **2.1.1.2. DEUXIEME SEANCE : « LE SEL DANS L'ALIMENTATION »**

L'observation de cette séance montre que **91.8%** des patients sont satisfaits de cette séance.

Mais cette séance s'est révélée trop longue et trop fastidieuse : elle a été adaptée à la demande des patients, et centrée sur un thème unique : « Le sel dans l'alimentation ». Dans une démarche qualité en ETP, cette adaptation peut et doit avoir lieu, en fonction de la demande des patients (cf. « Généralités » chapitre 1.3.4.1). Le questionnaire de satisfaction a lui aussi été adapté à ce changement, afin d'améliorer la qualité des mesures.

##### **Première partie du questionnaire : les questions fermées**

Le questionnaire proposait quatre modalités de réponse pour chaque question fermée : « **pas du tout d'accord** », « **en partie d'accord** », « **d'accord** » et « **tout à fait d'accord** » (voir annexe 5). Le résultat « **NA** » représente les données non attribuées, c'est-à-dire manquantes.

Les résultats pour chaque proposition sont exposés sur le graphique ci-après (Figure 11). En moyenne, **91.8%** des patients se disent satisfaits de cette deuxième séance, avec au total 3.4% de données manquantes pour cette séance.

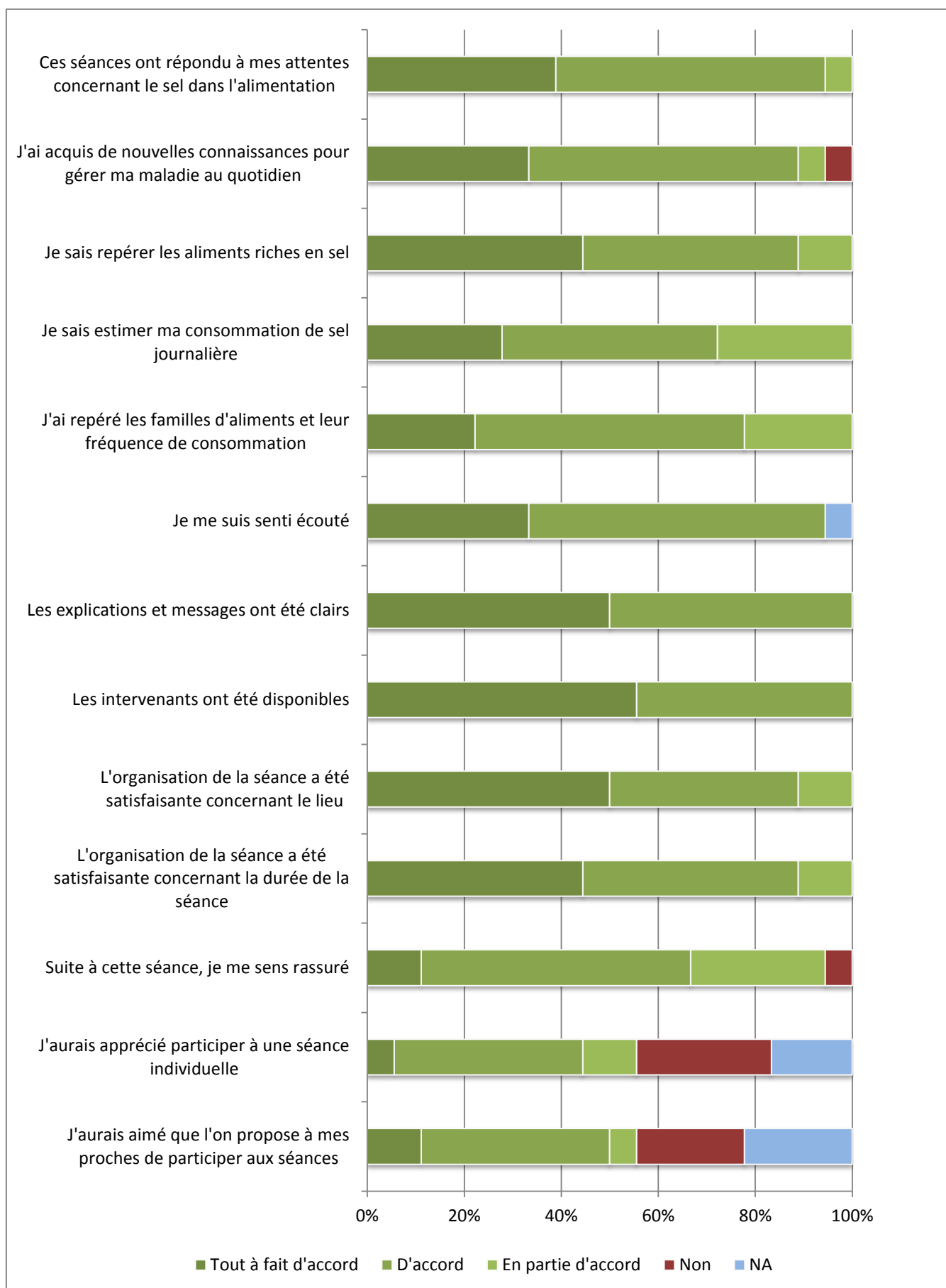


Figure 11. Résultats de Satisfaction des patients sur la Séance n°2

## Deuxième partie du questionnaire : les questions ouvertes

### **Concernant le ou les points forts de la séance n°2 :**

- *Le Collectif* : dix remarques ont été faites sur le caractère positif des séances collectives : pouvoir rencontrer d'autres personnes et échanger autour de la maladie. Il est également mentionné le bien-être ressenti au sein du groupe.
- *La Liberté de s'exprimer* a été mentionnée six fois, ainsi que la satisfaction d'avoir été écouté et entendu (mentionné cinq fois). Le fait de s'exprimer librement semble un point très positif pour les patients.
- *Le Contenu de la séance* a été jugé intéressant, notamment les familles d'aliments et les informations globales liées à l'alimentation.
- *La Clarté des messages et la disponibilité des intervenants* ont été relevées comme points très positifs de la séance (mentionnés huit fois).
- *Le Bénéfice de la séance* en termes de prise de conscience sur sa maladie, sur ses habitudes alimentaires et le fait de pouvoir mieux les comprendre à l'issue de la séance (cité quatre fois).

### **Propositions de points à améliorer pour cette séance :**

Très peu de commentaires ont été faits sur les points à améliorer. Nous pouvons toutes fois mentionner :

- *L'obésité* : ce thème mériterait d'être plus approfondi
- *L'utilité des médicaments* dans les maladies cardio-vasculaires a également été mentionnée comme point à aborder, mais il s'agit d'une anticipation sur la troisième séance
- Un patient seulement mentionne que TOUT est à améliorer. Nous n'avons pas plus de détails concernant ses attentes.

### **Les autres attentes éventuelles :**

Aucune attente n'a été décrite par les patients.

### **2.1.1.3. TROISIEME SEANCE : « LES TRAITEMENTS DES MALADIES CARDIOVASCULAIRES »**

#### **Première partie du questionnaire : les questions fermées**

Pour l'évaluation de cette séance, nous avons en moyenne 39.4% de données manquantes, parce que six des patients n'ont pas rendu leur questionnaire, et parmi ceux qui l'ont rendu, des questions n'ont pas été complétées. En tenant compte de ces données manquantes, nous obtenons une moyenne de 57.2% de satisfaction. Cependant, parmi les patients qui ont rendu le questionnaire, nous pouvons mesurer la satisfaction de ces derniers à **85.9%**.

Voici les résultats par items, sur le graphique ci-après (Figure 12).

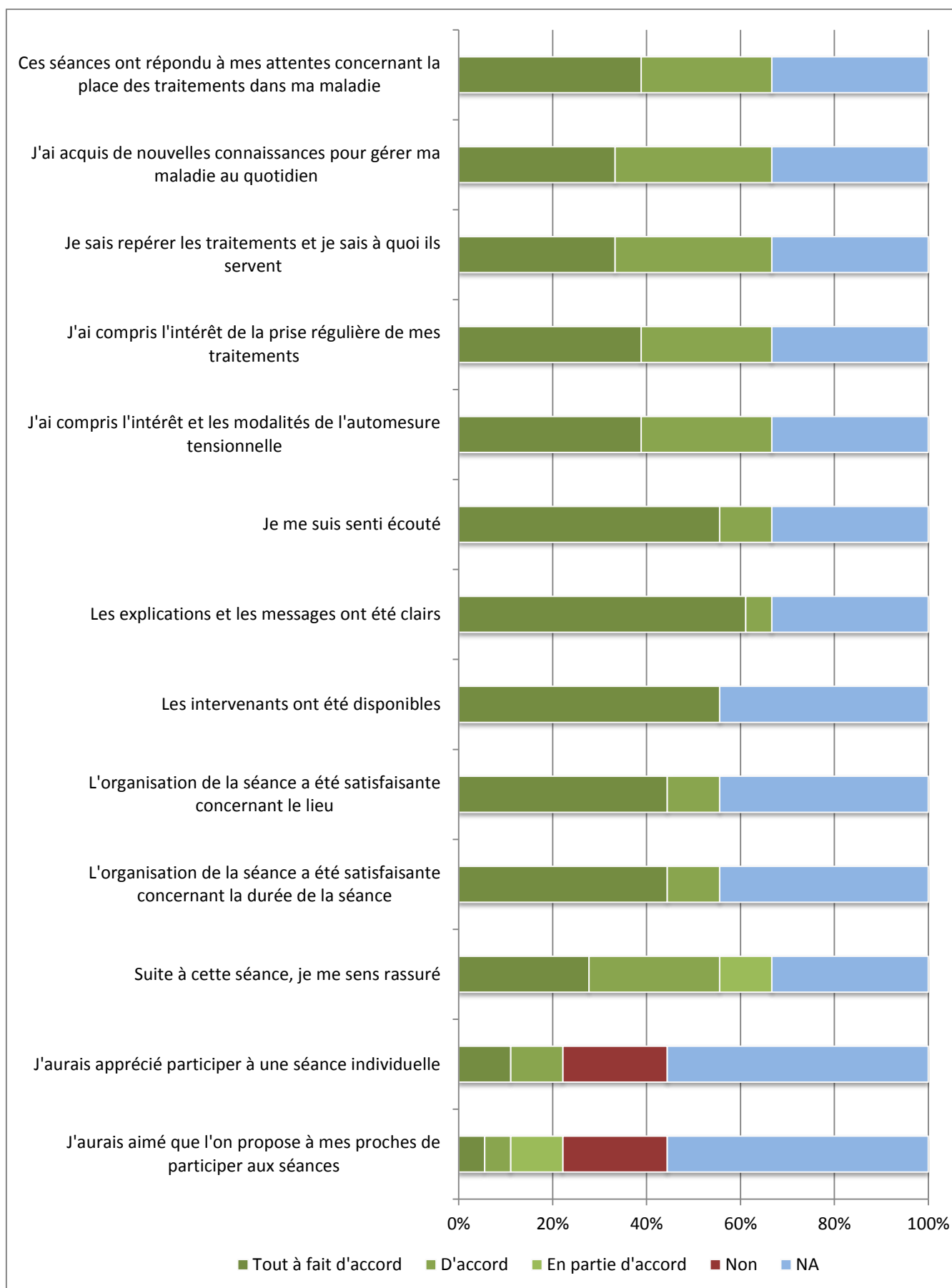


Figure 12. Taux de satisfaction des patients sur la séance n°3

### Deuxième partie du questionnaire : les questions ouvertes

Cette seconde partie du questionnaire est calquée sur les mêmes questions que celles de la séance n°2. En voici les résultats :

#### **Concernant le ou les points forts de la séance n°3 :**

- *Le Collectif* : la possibilité d'échanges, la convivialité, et la bonne ambiance ont été notées comme étant des points forts de cette séance (cité quatre fois).
- *La Liberté d'expression et la bonne participation* sont également mentionnées comme points positifs retenus par les patients (cité quatre fois).
- *Le contenu de la séance* a été jugé intéressant : l'identification des différentes maladies cardiovasculaires et toutes les informations concernant l'hypertension ont été bienvenues : le mode d'emploi du tensiomètre, les modalités de mesure, etc...

#### **Propositions de points à améliorer pour cette séance :**

Aucun point à améliorer n'a été mentionné pour cette séance.

#### **Les autres attentes éventuelles :**

Aucune autre attente n'a été proposée pour cette séance.

### Satisfaction Globale :

Au total, sur l'ensemble des trois séances dont notre échantillon a bénéficié, nous obtenons une moyenne de **88.85%** de satisfaction, en excluant les données manquantes.

## 2.1.2. LA SATISFACTION DES SOIGNANTS : LE DEBRIEFING DE SEANCE

### 2.1.2.1. PREMIERE SEANCE « MA SANTE AU QUOTIDIEN »

#### Impression des soignants

*L'impression globale* a été très positive. Une bonne ambiance a été ressentie et partagée par l'ensemble des soignants.

*La participation* des patients a été globalement très bonne, même si dans le premier groupe il y avait un patient timide qui n'osait pas s'exprimer. Malgré tout, les soignants ont eu l'impression d'avoir répondu aux questions des patients, et ces derniers ont réussi à exprimer librement leur souffrance par rapport à la maladie.

*Les difficultés des soignants* : cette toute première séance a permis de mettre en avant la difficulté des soignants par rapport au *diagnostic éducatif* : ils se sont rendu compte qu'ils n'avaient pas ciblé assez précisément les problématiques de chaque patient au moment du diagnostic éducatif, ce qui se ressentait lors des séances.

Une difficulté de *communication* s'est également fait sentir, puisque les intervenants ont été surpris par les moments de silence, lorsqu'une patiente exprimait une tristesse (elle a pleuré).

*Les réussites* : les patients se sont montrés très curieux sur les connaissances théoriques et les savoirs-faire techniques. Les compétences des deux soignants se sont révélées utiles et complémentaires pour répondre au mieux aux besoins exprimés.

#### Les points positifs/négatifs de cette séance

*Les points positifs* relevés par les soignants ont été les suivants :

- La bonne ambiance générale, la convivialité
- Le dynamisme des patients et leur curiosité
- La co-animation médecin/diététicienne

*Les points négatifs* ont été :

- Le manque de temps pour répondre à toutes les questions

- L'absence de l'évaluation de la séance par manque de temps (elle a été faite à postériori)
- Le problème du *secret médical* pour l'animateur médecin, en situation de séance collective

#### Les points à améliorer pour la prochaine fois

Les intervenants ont entrepris d'améliorer les points suivants :

- Améliorer les diagnostics éducatifs individuels
- Adapter le conducteur sur un problème ciblé à la demande du groupe
- Réduire le temps d'expression individuelle afin de ne laisser personne monopoliser la parole.

#### **2.1.2.2. DEUXIEME SEANCE « LE SEL DANS L'ALIMENTATION »**

##### Impression des soignants

*L'impression globale* est très bonne, notamment la séance a été ressentie comme très chaleureuse, bonne ambiance.

*La participation* : les patients ont été dynamiques et volontaires pour participer aux animations.

*L'expression* : les patients semblaient à l'aise et ils se sont bien exprimés, malgré l'impression partagée des soignants sur le fait que certains patients n'ont pas osé poser toutes leurs questions, notamment pour les plus timides.

*Les difficultés* : d'abord, un problème de *compréhension des consignes* pour certains patients, mais les consignes ont été répétées et les intervenants se sont assurés que tout le monde comprenne bien. Une deuxième difficulté a été celui du *secret médical* pour l'infirmière, qui se trouvait en situation de séance collective. Enfin, la difficulté de *gestion du temps* persiste lors de cette deuxième séance, et les intervenantes ont dû sacrifier un atelier d'animation.

*Les réussites* : il n'y a eu ni situation de « malaise » ni moments de silence. La séance était bien rythmée. Une autre réussite a été que la patiente qui avait pleuré lors de la première séance était revenue, et a pris du plaisir, les autres patients l'ayant soutenue. Pour le deuxième groupe, l'animatrice a fait le tour de table avec chaque patient individuellement

et les a aidés dans les ateliers : le fait qu'elle connaisse bien les patients a été un atout pour la séance.

#### Les points positifs/négatifs de cette séance

*Les points positifs* pour cette deuxième séance ont été les suivants :

- La bonne ambiance générale, la convivialité
- Le dynamisme des patients
- Le « concret » tant dans le contenu proposé par les intervenants que par les discussions avec les patients
- Cette séance reflète un aboutissement de longs mois de travail de préparation, les soignants en sont satisfaits.

*Les points négatifs* ressentis par les soignants :

- La gestion du temps
- La salle jugée malgré tout trop petite pour les animations qui demandent à ce que les patients bougent

#### Les points à améliorer pour la prochaine fois

Sur cette séance, il a été décidé de mettre en avant le lien entre sel et pathologie (hypertension, décompensation cardiaque, etc...). De ce fait, un projet a été évoqué pour les prochaines séances : attribuer à un soignant (l'infirmière ou le médecin) le rôle d'animer la partie « soins » en lien avec le sel dans l'alimentation, ce qui aura également pour effet d'équilibrer les temps de parole entre les co-animateurs.

### **2.1.2.3. TROISIEME SEANCE « LES TRAITEMENTS DES MALADIES CARDIOVASCULAIRES »**

#### Impression des soignants

Dans l'impression globale des soignants, il ressort surtout la bonne ambiance générale.

La participation à cette séance a été mitigée, du fait que seulement 2 ou 3 participants étaient motivés par la séance, et de ce fait, l'expression a été largement empruntée par ces derniers.

*Les difficultés* ressenties par les soignants ont tout d'abord été l'évaluation de la satisfaction des patients durant la séance, et de l'intérêt de celle-ci. En lien avec cette difficulté, le peu de participation a rendu difficile la communication entre soignants et patients. De même, l'animation de l'abaque de Reignier ne s'est pas faite comme attendu, du fait du peu de participation.

*Les réussites* : les patients ont été cependant très intéressés par le jeu de classement des médicaments et ont apprécié les explications de l'automesure tensionnelle. La co-animation entre l'infirmier et le médecin a été bénéfique du fait de leurs compétences complémentaires.

#### *Les points positifs/négatifs de cette séance*

Pour l'animation de cette séance, il a été décidé de revoir les questions de l'abaque de Reignier par rapport au profil pathologique des patients, afin d'adapter les questions aux patients concernés.

## 2.2. DEUXIEME PHASE DE L'ETUDE : LES ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS

### 2.2.1. PROFILS DES PATIENTS INTERROGES

Nous avons mis en évidence les différents profils des patients interrogés. En effet, leurs profils peuvent éclairer l'analyse des résultats et ainsi nuancer leur interprétation.

#### PATIENT 1

##### SITUATION :

Femme, 64 ans, retraitée, habitant Savenay, vit au domicile avec son mari.

##### CONTEXTE :

Obésité et HTA. Objectifs de perte de poids. Elle gère seule ses médicaments, ses repas, ses activités.

##### PERCEPTION DE LA MALADIE :

La maladie fait partie du quotidien. Elle se sent actrice de sa maladie.

##### RELATION AU MEDECIN :

Relation de confiance. Elle attend de lui qu'il constate ses efforts, notamment en termes de perte de poids.

##### PATIENT LUI-MEME :

Impliquée dans des loisirs (pétanque), rencontre d'autres personnes, à l'aise dans les séances collectives.

#### PATIENT 2

##### SITUATION :

Homme, 83 ans, retraité, habitant Savenay, vit au domicile avec son épouse. Faible niveau scolaire.

##### CONTEXTE :

Multiples facteurs de risque cardiovasculaires, fort handicap lié à un AVC. Peu autonome, il a besoin de son épouse pour les activités quotidiennes.

##### PERCEPTION DE LA MALADIE :

La maladie le rend très différent des autres. Il vit mal son handicap, la douleur est un fardeau.

##### RELATION AU MEDECIN :

Relation de confiance. Il attend de son médecin qu'il soit gentil et efficace.

##### PATIENT LUI-MEME :

Sort peu car limitation d'activité. Se sent inférieur aux autres à cause du handicap donc peu à l'aise en groupe.

#### PATIENT 3

##### SITUATION :

Femme, 62 ans, retraitée, habitant à Savenay, vit au domicile avec son époux.

##### CONTEXTE :

HTA, cholestérol. Objectifs de perte de poids. Elle gère seule ses médicaments, ses repas, ses activités.

##### PERCEPTION DE LA MALADIE :

La maladie n'est pas une fatalité. Elle est intégrée au quotidien.

##### RELATION AU MEDECIN :

Elle se sent capable de gérer seule sa maladie, avec l'aide de son médecin. Relation d'échange. Elle attend de son médecin qu'il l'écoute.

##### PATIENT LUI-MEME :

Entourée, elle organise des repas de famille, rend service aux voisins car c'est une ancienne aide-soignante.

**PATIENT 4****SITUATION :**

Femme, 74 ans, retraitée, habite à Savenay, vit au domicile avec sa sœur.

**CONTEXTE :**

Diabète mal équilibré depuis plusieurs années. Différents traitements ont été essayés.

**PERCEPTION DE LA MALADIE :**

Sentiment d'impuissance face au déséquilibre du diabète. Sentiment d'injustice par le rapport nombre de comprimés/faible effet sur les glycémies.

**RELATION AU MEDECIN :**

Elle n'attend pas de son médecin qu'il la sauve, mais qu'il la soulage. Relation d'échange, de communication.

**PATIENT LUI-MEME :**

Patiente satisfaite d'elle-même, elle n'attend rien des médecins ou de l'ETP. Peu à l'aise en public.

**PATIENT 5****SITUATION :**

Femme, 65 ans, retraitée, habite à Savenay, vit au domicile avec son mari.

**CONTEXTE :**

Obésité. Objectifs de perte de poids. Gère seule son alimentation et son exercice physique.

**PERCEPTION DE LA MALADIE :**

Sentiment de mal-être profond, patiente très affectée par son aspect physique. Sentiment d'échec et de culpabilité.

**RELATION AU MEDECIN :**

Elle attend de son médecin qu'il soit accessible et rassurant. Attente également de technicité (informations, compétences).

**PATIENT LUI-MEME :**

Manque de confiance en soi, mais rassurée en collectivité et par son entourage. Elle s'implique dans certains loisirs (jardinage, jogging).

### 2.2.2. RESULTATS DES ENTRETIENS

Nous pouvons classer les citations des patients et des soignants selon différents thèmes transversaux que nous retrouvons ci-dessous :

| THEME TRANSVERSAL                | CITATIONS PATIENTS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | CITATIONS SOIGNANTS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | MOTS CLES                                                                                 |
|----------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>HETEROGENEITE DES GROUPES</b> | <p>« Je ne me suis pas exprimé car je ne sais pas grand-chose, les trucs au tableau, je ne comprenais pas. »</p> <p>« Je ne comprenais pas grand-chose, je ne suis pas quelqu'un d'instruit, [...] lorsqu'on me montre des choses affichées, je suis largué. »</p> <p>« S'il fallait recommencer, il faudrait que je sois avec d'autres handicapés. »</p> <p>« Je ne suis pas à l'aise en public mais cela s'est bien passé quand-même. Par contre, je n'ai que très peu échangé par rapport au diabète. »</p> <p>« J'ai trouvé ça bien de voir comment font les autres, ce qu'ils ressentent. Mais on aurait peut-être dû parler plus du diabète, ou alors faire des groupes avec des diabétiques. »</p> | <p>« Les patients sont recrutés sur les exigences de l'ARS avec le thème choisi « les facteurs de risque cardiovasculaire » : il s'agit d'un panel large de patients. »</p> <p>« Les groupes sont trop hétérogènes car le but est de recruter en nombre suffisant. C'est une limite, car l'ARS impose un nombre minimum de patients par an. »</p> <p>« J'ai un doute sur le thème des maladies cardiovasculaires : les patients ne comprennent pas forcément leur maladie, mais comprennent bien la douleur par exemple, et sont très demandeurs. Mais nous sommes aussi limités par l'ARS qui impose certains sujets à traiter et pas d'autres : par exemple, faire des séances sur la douleur n'est pas possible. »</p> <p>« Il faudrait revoir le contenu du programme, voire changer carrément de thème. »</p> <p>« L'équipe a pour projet de mettre en place des séances sur des sujets plus ciblés, chez les patients volontaires. »</p> <p>« J'ai trouvé les outils utilisés pour les séances inadaptés et déroutants. »</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Recrutement</li> <li>- Thème de l'ETP</li> </ul> |

| THEME TRANSVERSAL       | CITATIONS PATIENTS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | CITATIONS SOIGNANTS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | MOTS CLES                                                                                                                                                                                |
|-------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| SENTIMENT DE COMPETENCE | <p>« Je n'ai pas l'impression d'avoir retenu quoi que ce soit, je n'ai pas compris ce qui se passait pendant les séances. »</p> <p>« Oui, clairement oui, j'ai appris de nouvelles choses pendant les séances. »</p> <p>« J'ai appris beaucoup de choses. Et je les utilise au quotidien. Notamment cette séance sur le sel m'a beaucoup plu, car je ne pensais pas que j'en utilisais autant. [...] Du coup, je fais bien plus attention. »</p> <p>« On a appris beaucoup de choses, et ce sont des choses que j'utilise beaucoup au quotidien car je trouve que c'est important. »</p> <p>« Je me sens capable de gérer seule ma maladie, mais à condition d'avoir le médecin pour me prescrire mes médicaments. »</p> | <p>« Le sentiment [de compétence] est partagé entre les soignants. [...] J'ai tendance à revenir vers ce que je sais faire : plutôt expliquer, parler avec les patients. »</p> <p>« J'ai du mal à convaincre les patients, je ne suis peut-être pas assez vendeur ! »</p> <p>« Je pense que la formation [en ETP] est indispensable pour commencer ce genre de projet. »</p> <p>« Cette formation m'a permis de me sentir plus à l'aise. »</p> <p>« Il me semble que les médecins aussi se sentent compétents dans l'animation des séances. »</p> <p>« Nous étions demandeurs de la formation, qui était une étape indispensable au démarrage du projet. [...] »</p>                                                                                                                                                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Connaissances</li> <li>- Sentiment de contrôle</li> <li>- Autonomie</li> <li>- Renforcement des Compétences</li> <li>- Formation ETP</li> </ul> |
| RECONNAISSANCE          | <p>« Les séances m'ont permis de constater que je ne suis pas la seule dans ce cas, et qu'il y a d'autres malades qui sont plus graves que moi, voire handicapés. »</p> <p>« Je me sens différent des autres, je vois bien que j'ai besoin d'aide. »</p> <p>« Le fait de parler avec les autres, ça m'a beaucoup appris. [...] Cela m'a permis de mieux accepter ma maladie. »</p> <p>« L'écoute des gens : les autres m'écoutaient quand je prenais la parole, et je trouve ça important. »</p> <p>« J'attends [de mon médecin] qu'il me prenne la tension, pour voir le résultat de mes efforts. »</p> <p>« Il [le médecin] tient compte de ce que je lui dis »</p>                                                    | <p>« C'est notre collègue diététicienne qui a été naturellement désignée par le groupe pour la coordination [du projet]. »</p> <p>« Je pense que la présentation des séances doit être faite par le médecin. »</p> <p>« Le médecin traitant a toute sa place dans le diagnostic éducatif car il a la possibilité d'un suivi au long cours et une vision globale du patient. »</p> <p>« Chaque intervenant « expert » a son propre domaine, donc les co-animateurs sont moins autonomes. »</p> <p>« Nous [les infirmiers] ne trouvons pas forcément notre place en co-animation parce-qu'il y a un « expert » qui détient le savoir et la technicité, et nous qui sommes « les copains » des patients. »</p> <p>« J'ai un doute sur l'impact en termes d'objectifs médicaux [...] dont l'évaluation à moyen terme semble difficile. »</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Estime de soi</li> <li>- Relation aux autres</li> <li>- Ecoute</li> <li>- Relation soignant-soignant</li> </ul>                                 |

| THEME TRANSVERSAL        | CITATIONS PATIENTS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | CITATIONS SOIGNANTS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | MOTS CLES                                                                             |
|--------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| RELATION SOIGNANT-SOIGNE | <p>« Je lui fais entièrement confiance : si j'ai un problème je lui en parle, et il prend les bonnes décisions. »</p> <p>« On lui fait confiance. Il est efficace. »</p> <p>« Les soignants sont gentils, on n'a rien à dire. »</p> <p>« Qu'il soit accessible, c'est l'une des premières attentes. »</p> <p>« Que voulez-vous que j'attende de mon médecin ? C'est pas lui qui va me sauver comme on dit... Il peut me soulager mais c'est tout. »</p> <p>« On a besoin d'explications et d'informations sur ce que l'on a. Et j'attends qu'il me rassure un peu plus. »</p> <p>« J'attends de lui la prescription. »</p> <p>« Cela ne m'a pas gênée que ce soit mon médecin qui fasse les séances. Cela nous a un peu plus rapprochés. »</p> | <p>« Cela soulève le problème de la relation médecin-patient : cette relation semble incomplète, puisque les patients n'osent pas poser toutes leurs questions. Les infirmières sont plus accessibles. »</p> <p>« [Avec l'ETP] je suis conforté dans l'idée que l'on ne fait rien sans l'avis du patient. J'ai l'impression de mieux écouter mes patients grâce à l'ETP. »</p> <p>« [Avec l'ETP] la relation infirmier-patient est étroite et correspond bien à la relation que nous vivons habituellement. »</p> <p>« On voudrait avoir un retour des patients pour adapter [les séances], mais lorsqu'on leur demande, ils n'osent pas critiquer notre façon de faire. »</p> <p>« L'ETP permet de mieux connaître son patient et d'apprendre de lui ». »</p> <p>« Cela permet de prendre en compte le patient dans sa globalité. »</p> <p>« Echange », « centré sur le patient », « proximité »</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Technicité</li> <li>- Relationnel</li> </ul> |

|                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                  |
|-------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>ORGANISATIONNEL</b></p> | <p>« L'ETP m'a motivé à vivre mieux tous les jours, notamment à faire attention à la nourriture, à mieux trier les aliments en fonction de mon régime. »</p> <p>« Les séances ne m'ont pas plus motivée dans ma maladie car je sais que ça n'ira pas mieux. »</p> <p>« Je me sens motivée pour mieux gérer ma maladie car le diabète me fait peur. »</p> <p>« C'est le médecin qui m'a proposé de faire ces séances et j'ai dit oui »</p> <p>« Le docteur qui nous a proposé les séances [...] connaissait mal mon mari alors on a été surpris qu'il nous propose ce genre de séance, dont d'ailleurs nous ne connaissions rien à l'avance, on nous a mal informés. »</p> | <p>« Le recrutement se fait lors d'une consultation, les médecins proposent au patient les séances, mais la façon de faire de chacun est différente, et certains sont plus investis que d'autres. »</p> <p>« Nous proposons les séances pendant une consultation médicale, en fin de consultation, oralement, et nous distribuons un prospectus « Prenez votre santé à cœur » qui décrit le projet et les séances collectives. »</p> <p>« Il y a de nombreux motifs de consultation et la plus part du temps j'ai 1h de retard, alors parler d'ETP n'est pas la priorité. [...] Je dois trouver un remplaçant et ce n'est pas toujours facile ! »</p> <p>« Le recrutement se fait pendant une consultation, mais cela prend du temps, et c'est, je pense, un frein au recrutement. »</p> <p>« Pour le calendrier, nous n'avons pas de secrétaire dédiée, mais un logiciel informatique commun qui permet à chacun d'entre nous d'inscrire un patient lorsque celui-ci est recruté en consultation. Mais nous avons du mal à trouver une date de séance qui puisse satisfaire tout le monde. »</p> <p>« Nous nous sommes organisés en binômes : un expert qui connaît très bien le sujet et le co-animateur, qui aide pendant la séance. Chaque binôme anime la même séance et s'occupe de son contenu. »</p> <p>« Mais les conducteurs ne sont pas formalisés, non « finis », et nous ne sommes pas toujours d'accord entre co-animateurs concernant le contenu. »</p> <p>« Mais les autres binômes ne sont pas forcément tenus au courant lorsqu'il y a des changements dans le conducteur. »</p> <p>« Globalement, il n'y a pas eu de gros soucis de coordination. Mais elle s'est faite de manière</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Présentation de l'ETP</li> <li>- Niveaux d'implication des patients et des soignants</li> <li>- Coordination</li> </ul> |
|-------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                  |
|------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <p>informelle, avec un problème d'organisation à l'époque : nous n'avons pas fait assez de staffs je pense, ce qui nous a conduit chacun à travailler de notre côté. Mais nous mettons ensuite en commun tout ce travail. »</p> <p>« J'essaie de cibler les objectifs éducatifs pour mon patient, mais ils ne sont pas vraiment négociés avec lui. »</p> <p>« Nous-même [les infirmiers] n'avons aucune information quant aux objectifs éducatifs des patients. »</p> <p>« Je doute de la motivation de certains patients : on dirait que certains disent « oui » pour faire plaisir au médecin. »</p>                                                                               |                                                                                                                                  |
| DE L'INDIVIDUEL AU COLLECTIF | <p>« Les professionnels qui ont fait les séances, je les connaissais. Mais cela ne m'a pas du tout gênée que ce soient eux qui les fassent [...] même au contraire, c'est bien d'avoir un autre regard, on a l'impression de vraiment faire partie d'un pôle de santé, d'être pris en charge par une équipe. »</p> <p>« Cela ne m'a pas dérangé que les séances soient collectives. On apprend beaucoup des autres. On peut débattre entre nous, alors que tout seul on parle avec le médecin mais c'est tout. »</p> <p>« [Avec l'ETP] je vois les choses de manière différente, je relativise. »</p> <p>« Grace aux séances, je dédramatise. »</p> | <p>« Ce projet permet de faire des choses que l'on ne fait pas en médecine générale, ça permet de voir d'autres choses professionnellement, notamment faire autrement qu'en individuel. »</p> <p>« Pour les patients, c'est le caractère collectif qui est bénéfique. »</p> <p>« Il y a un énorme décalage entre le diagnostic éducatif, très personnalisé, et les séances, qui elles, sont collectives. »</p> <p>« Grace à l'ETP, nous avons une manière différente d'aborder les consultations individuelles. »</p> <p>« Approche différente », « Variété », « Découvrir une vision cachée du patient », « Prendre le temps, pouvoir se poser, travailler à un autre rythme. »</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bénéfices perçus</li> <li>- Collectivité</li> <li>- Variété dans la pratique</li> </ul> |

## DISCUSSION

---

## 1. INTERPRETATION DES ENTRETIENS : ANALYSE TRANSVERSALE

### 1.1. L'HETEROGENEITE DES GROUPES

Les groupes de patients bénéficiant des séances d'ETP à la Maison Médicale Loire et Sillon sont hétérogènes sous différents aspects.

En effet, les patients, bien que regroupés sous le thème des maladies cardio-vasculaires, ont des pathologies très différentes (HTA, diabète, angor, etc...). Ils sont également différents sur le plan socio-culturel (le niveau d'éducation), mais également sur le plan de l'autonomie avec la maladie et le rapport qu'ils ont directement avec celle-ci. Enfin, les attentes envers leurs soignants de manière générale, et particulièrement dans l'ETP est différente selon les patients.

Les portraits des patients que nous avons dressés illustrent bien cette variété individuelle et la randomisation au moment des entretiens semi-directifs a été un outil indispensable pour préserver la représentativité de l'échantillon interrogé.

Cette hétérogénéité renvoie directement au recrutement qui s'est fait selon différentes contraintes, et notamment sur les critères principaux qui ont été décrits par l'ARS lors de la signature du contrat entre cette dernière et la Maison Médicale Loire et Sillon. En effet, comme décrit plus haut (cf. chap. 3.5 « Lien avec l'ARS »), nous avons vu que le contrat avec l'ARS stipulait un thème de projet ETP bien défini et un nombre suffisant de patients par an à recruter pour rester dans les clauses du contrat.

Mais le recrutement en ETP ne peut se faire selon les critères ARS seuls, et cette problématique pose la question de l'adaptation des séances et du thème des séances.

Concernant l'adaptation des séances, celle-ci se fait en adaptant les outils et les techniques pédagogiques au niveau socio-culturel des patients. Un patient décrit : « je ne comprenais pas grand-chose, je ne suis pas quelqu'un d'instruit, lorsqu'on me montre des choses affichées, je suis largué. » Cette citation renvoie à la nécessité d'adaptation du contenu des séances au niveau culturel des patients, mais aussi à la nécessité d'adaptation des outils pédagogiques, puisque l'affichage de documents sous forme de power-point renvoie au vécu de l'école, au niveau d'instruction des individus et au rapport à la connaissance. Mais cette réflexion est

aussi vraie pour les soignants, pour qui le rapport à la connaissance se fait selon la pédagogie scolaire qu'ils ont eux-mêmes connue par le passé.

Par ailleurs, chaque patient a son propre vécu de la maladie, et le rapport à la maladie est très personnel selon les individus. Cette problématique renvoie à une réflexion sur le thème des séances. En effet, une question de fond qui se pose est le choix initial, en ETP, du type de séance que l'on veut mener. Il existe deux types de séances en ETP, l'une étant aussi valable que l'autre : soit les séances sont orientées sur la qualité de vie, c'est-à-dire à l'expression des patients de leur sentiment, de leur vécu et du rapport avec la maladie, soit les séances sont axées sur la pathologie, dont l'objectif est l'acquisition des objectifs de sécurité. Un seul danger cependant concernant cette dernière technique : la compliance. En effet, comme discuté plus haut (cf. chap.1.2.5 « Apprentissage et autonomie ») la compliance tend à encadrer le patient dans les recommandations de « bonne santé », et à imposer des normes scientifiques en laissant peu de place à une réelle autonomie. De ce fait, le choix initial du thème de séance implique d'adapter les techniques d'animation qui sont différentes selon le type de séance.

## **1.2. LE SENTIMENT DE COMPETENCE**

Nous constatons qu'il existe différentes échelles de sentiment de compétence selon les profils des patients.

En effet, certains patients n'ont pas appris de nouvelles connaissances ou compétences : « Je n'ai pas l'impression d'avoir retenu quoi que ce soit ». D'autres ont l'impression d'avoir appris de nouvelles choses : « Oui, clairement oui, j'ai appris de nouvelles choses pendant les séances ». D'autres patients ont appris de nouvelles compétences et les réinvestissent au quotidien : « On a appris beaucoup de choses, et ce sont des choses que j'utilise beaucoup au quotidien car je trouve que c'est important. » Enfin, certains patients n'ont pas appris de nouvelles choses, mais ont été confortés dans leur savoir : « Je me sens capable de gérer seule ma maladie, mais à condition d'avoir le médecin pour me prescrire mes médicaments. »

Cette échelle de sentiment de compétence se retrouve également chez les soignants selon leur profil professionnel et leur niveau d'investissement dans le projet.

En effet, la diététicienne déclare : « il me semble que les médecins aussi se sentent compétents dans l'animation des séances » mais cette idée n'est pas partagée par les médecins : « j'ai tendance à revenir vers ce que je sais faire : plutôt expliquer, parler avec les patients » ou encore « j'ai du mal à convaincre les patients, je ne suis peut-être pas assez vendeur ! ». Ces réflexions mènent à la question de la stratégie de communication lorsque l'on veut éduquer : soit on informe, soit on convainc, soit on éduque. Comment les soignants se situent-ils par rapport à ces stratégies ? Quel est leur rapport à la stratégie éducative de l'ETP qui induit un certain changement de pratique professionnelle ? (cf. chap.1.6 « Le changement de pratique »)

Le sentiment de compétence est également différent chez les infirmiers : « Nous ne trouvons pas forcément notre place en co-animation parce-qu'il y a un expert qui détient le savoir et la technicité, et nous qui sommes les copains des patients. » Cette déclaration pose la question de la place des paramédicaux dans les séances et renvoie aux questions organisationnelles ainsi qu'à la notion de reconnaissance (cf. chap.1.3 « La reconnaissance » et chap.1.5 « L'organisationnel »).

Enfin, le sentiment de compétence est directement en lien avec la place de chacun dans l'équipe. En effet, c'est la diététicienne qui coordonne le projet car « elle a été naturellement désignée par l'équipe ». Au vu des observations sur le terrain, ceci s'explique par le fait que la diététicienne est celle qui « y croit » le plus. Or, la croyance en l'intérêt de l'ETP est très différente de la croyance « foi » comme dans une religion par exemple. Cependant, il faut bien admettre que toute pratique professionnelle est basée sur un système de croyances composé de différents paramètres tels que les recommandations scientifiques (la médecine basée sur des preuves), mais aussi le système culturel de chaque professionnel, sa formation initiale et sa motivation personnelle, qui situent les professionnels les uns par rapport aux autres. Cette interaction entre les membres d'une même équipe renvoie à la notion de reconnaissance.

### 1.3. LA RECONNAISSANCE

Les paramédicaux, par leur formation initiale, ont une culture de l'ETP bien marquée : « Chez les infirmiers, l'ETP fait partie de la formation de base, avec un processus formalisé : l'ETP est au programme d'enseignement en école d'infirmière sous forme de module d'enseignement. ». Mais dans l'observation sur le terrain et dans les entretiens, il en ressort que les paramédicaux sont moins impliqués dans le déroulement des séances, et ont le sentiment de ne pas s'y retrouver : « Nous ne trouvons pas forcément notre place en co-animation ».

Par ailleurs, les infirmiers ajoutent une nuance à leur propos : « il y a un « expert » qui détient le savoir et la technicité, et nous qui sommes les copains des patients ». Cette déclaration permet de faire la distinction entre un « expert » extérieur dont la capacité est acquise et indiscutable, et un « copain » dont l'attitude est empathique et qui a une disposition naturelle à l'écoute et à l'attention. Or, cette attitude est considérée comme affective et opposée à la solidité des connaissances de l'expert, alors que l'écoute active est une vraie technique professionnelle et l'empathie fait partie de la relation soignant-soigné. Cette distinction est un enjeu de l'ETP qui pose la question du dispositif de reconnaissance des paramédicaux, dont les compétences relationnelles – les dires- sont à mettre en valeur autant que leur technicité –les actes-, puisque l'ETP est à la fois un discours et une pratique. Ainsi, le manque de reconnaissance naît de la distorsion entre le discours et la pratique.

Nous pouvons appliquer ce même schéma concernant les patients.

Tout d'abord, les séances collectives permettent au patient une identification : « les séances m'ont permis de constater que je ne suis pas seule dans ce cas, et qu'il y a d'autres malades qui sont plus graves que moi. » Ce contexte permet au patient, confronté aux autres, de se situer par rapport à eux.

Ensuite, les séances collectives posent la question de l'intégrité du corps : « je me sens différent des autres, je vois bien que j'ai besoin d'aide. ». En effet, la reconnaissance passe par la reconnaissance du corps, du « moi » corporel et de mon intégrité en tant que personne physique. Ainsi, le rapport aux autres induit une blessure de reconnaissance de l'intégrité du corps, et peut être vécue comme un manque de reconnaissance.

Par ailleurs, nous pouvons constater le besoin des patients de reconnaissance par les dires : « le médecin tient compte de ce que je lui dis » et de la reconnaissance par les actes : « j'attends de mon médecin qu'il me prenne la tension pour voir les résultats de mes efforts ».

Enfin, ces dernières déclarations démontrent bien le désir de conformité : j'ai bien travaillé, je suis un bon patient donc vous êtes un bon médecin. Ce désir de conformité renvoie à la relation médecin-malade de type paternaliste, où le médecin prend la place d'un tuteur ou d'un gardien et où le malade réalise les objectifs fixés pour faire satisfaire le médecin : « je doute de la motivation de certains patients : on dirait que certains disent « oui » [aux séances] pour faire plaisir au médecin. »

#### **1.4. LA RELATION SOIGNANT-SOIGNE**

L'une des attentes des patients envers leur soignant est la technicité, l'efficacité : « on lui fait confiance, il est efficace », « j'attends de lui la prescription ». Cette situation se traduit par une certaine délégation du pouvoir au médecin : « je lui fais entièrement confiance : si j'ai un problème, je lui en parle, et il prend les bonnes décisions ». En effet, dans la croyance du patient, celui-ci a besoin de l'expertise du médecin, et lui délègue le pouvoir de décision, ce qui renvoie à un modèle de relation médecin-malade traditionnel de type paternaliste (cf. chap. 2.3.2. « La relation médecin-malade »).

En parallèle, nous constatons une attente relationnelle envers le soignant : « les soignants sont gentils », « qu'il soit accessible, c'est l'une des premières attentes ». Les patients ressentent un certain besoin de réassurance, un besoin de proximité avec leur soignant : « cela nous a un peu plus rapprochés. »

Les soignants se retrouvent également dans ce besoin de proximité avec leur patient : « j'ai l'impression de mieux écouter mes patients grâce à l'ETP », « l'ETP permet de mieux connaître son patient et d'apprendre de lui ».

La proximité permet de poser une question de fond sur le modèle traditionnel des rôles. En effet, classiquement le médecin détient le rôle de technicité alors que l'infirmier le rôle relationnel. Or visiblement, les patients demandent de la part du médecin les deux compétences : la technicité et le relationnel en même temps. Nous pouvons nous demander si

l'ETP ne permet pas de redistribuer les cartes des rôles de chacun, et ainsi de modifier certaines postures professionnelles, le médecin devant apprendre une posture plus relationnelle qui complétera sa posture technique. Nous pouvons également nous demander si cette redistribution des rôles dans l'ETP est sans conséquences : cela crée-t-il une concurrence entre médecins et infirmiers ? Enfin, si le médecin doit acquérir les deux postures en même temps avec son patient, cela pose la question de la durée de la consultation, et du temps consacré à la relation.

## 1.5. L'ORGANISATIONNEL

Les médecins reçoivent le rôle de recruteur, mais ne sont pas forcément à l'aise dans ce rôle : « je crois que je ne suis pas assez vendeur ». Il y a de nouveau une délégation du pouvoir au médecin, qui s'est construite par l'équipe, de manière empirique. Par ailleurs, les soignants qui se sentent à l'aise pour le recrutement ne se retrouvent pas forcément impliqués ou sollicités pour ce rôle.

Comment sont répartis les rôles ? Qui décide de la répartition des rôles ?

Nous pouvons émettre un élément de réponse : une répartition intuitive ou empirique des rôles de chaque intervenant dans une équipe se fait selon les représentations de modèles traditionnels et marque ainsi un retour aux fonctionnements classiques : la hiérarchisation entre médecins et infirmiers. Cette situation renvoie à la question de la redistribution des rôles. En effet, l'ETP est un apprentissage pour les patients, mais également pour les soignants, qui doivent acquérir une nouvelle posture professionnelle, en plus de l'apprentissage des techniques d'animation.

La coordination a été confiée à la diététicienne par le reste de l'équipe : « globalement, il n'y a pas eu de problèmes de coordination, mais elle s'est faite de manière informelle ». Cette attribution des rôles a été faite de manière empirique selon un schéma de croyances et de sentiment de compétences (cf. plus haut « Sentiment de compétences »). La répartition des rôles dans le cadre de la coordination pose la question du temps travaillé ensemble : « nous n'avons pas fait assez de staffs je pense, ce qui nous a conduit chacun à travailler de notre côté ». Ainsi, un travail multidisciplinaire, dans un lieu commun, n'implique pas nécessairement un travail partenarial, c'est-à-dire un temps de travail partagé. Il s'agit de

nouveau d'un changement de posture professionnelle qu'il est difficile pour les soignants d'acquiescer, puisque l'équipe a repris son mode de fonctionnement traditionnel, où chaque intervenant s'occupe de ses propres consultations.

Concernant la place des patients dans le projet, quel est leur niveau d'implication ? Comment est présentée l'ETP aux patients ? Est-elle proposée ou est-elle prescrite par le médecin ? Un patient déclare : « c'est le médecin qui m'a proposé de faire ces séances et j'ai dit oui » alors que les soignants doutent de la motivation réelle des patients : « je doute de la motivation de certains patients : on dirait que certains disent oui pour faire plaisir au médecin ». Ces éléments nous font revenir à la question de la relation médecin-malade de type traditionnel paternaliste (cf. plus haut « La reconnaissance »), où le médecin technicien offre la prescription, et le patient, dans son désir de conformité, n'ose pas contrarier son médecin. Dans ce type de relation, l'implication du patient dans la négociation des objectifs éducatifs est moindre : « j'essaie de cibler les objectifs éducatifs pour mon patient, mais ils ne sont pas vraiment négociés avec lui ».

La présentation de l'ETP est intégrée aux consultations, ce qui pose le problème de la consultation longue pour les soignants libéraux : « le recrutement se fait pendant une consultation, mais cela prend du temps, et c'est je pense, un frein au recrutement ». Ce problème observé sur le terrain rejoint la littérature où les médecins expriment clairement le manque de temps comme un frein réel à l'intégration de l'ETP en cabinet de médecine générale. Un autre problème similaire apparaît : l'évolution du déroulement des consultations en médecine générale avec de plus en plus de motifs de consultations. Le médecin doit s'adapter à ce changement de pratique, et l'intégration de l'ETP en consultation devient alors problématique : « il y a de nombreux motifs de consultation et la plupart du temps j'ai une heure de retard, alors parler d'ETP n'est pas la priorité. [...] Je dois trouver un remplaçant et ce n'est pas toujours facile ! ».

## 1.6. DE L'INDIVIDUEL AU COLLECTIF

Les séances collectives permettent aux patients une certaine reconnaissance (cf. plus haut « la reconnaissance ») car ils se sentent écoutés et rassurés : « je vois les choses de manière différente, je relativise », « grâce aux séances je dédramatise ».

Parallèlement, les séances collectives permettent aux soignants une proximité nouvelle avec leur patient : « mieux connaître son patient », « découvrir une vision cachée du patient ».

La collectivité des séances est un bénéfice perçu où se retrouvent patients et soignants et représente un changement de pratique qui est bien venu. Les séances collectives permettent une approche différente des consultations individuelles, complémentaire, et qui peut avoir un certain retentissement sur le fonctionnement classique : « grâce à l'ETP, nous avons une manière différente d'aborder les consultations individuelles ». Pour les patients, le caractère collectif des séances renforce le sentiment d'appartenance au groupe multidisciplinaire : « on a l'impression de vraiment faire partie d'un pôle de santé, d'être pris en charge par une équipe ».

Mais en pratique, il existe une certaine difficulté à mettre en lien les diagnostics éducatifs (individuels) et leur utilisation en séance collective : « il y a un énorme décalage entre le diagnostic éducatif, très personnalisé, et les séances, qui elles, sont collectives ». Cela ne constitue pas un obstacle fondamentalement, et nécessiterait peut-être à postériori une aide technique sur le montage du projet, si l'équipe de Savenay souhaite pérenniser le projet à long terme.

## 2. INTERPRETATION DES QUESTIONNAIRES DE SATISFACTION

Nous avons pu dégager, pour l'interprétation des questionnaires de satisfaction, les mêmes thèmes transversaux que pour les entretiens.

### 2.1. RECRUTEMENT

Il s'agit de patients âgés de 66 ans  $\pm$  8,1 dont près de 40% ont plus de 70 ans. Ces résultats peuvent s'expliquer par le fait que les patients retraités sont plus facilement disponibles pour bénéficier des séances d'ETP. Les actifs sont plus difficilement mobilisés pour le recrutement du fait de leurs faibles disponibilités et du fait d'une certaine difficulté logistique à trouver une date commune qui puisse convenir à tous.

Les groupes sont donc essentiellement constitués de patients âgés, polypathologiques et qui présentent des co-morbidités. L'hétérogénéité des pathologies constitue l'une des raisons de l'hétérogénéité des groupes (cf. plus haut « hétérogénéité des groupes ») et est à mettre en lien avec le fait que les patients demandent à assister à des séances plus ciblées, comme par exemple l'obésité (cf. partie « points à améliorer » pour la 2<sup>e</sup> séance)

### 2.2. ORGANISATIONNEL

Les questionnaires de satisfaction mettent en avant les problèmes organisationnels essentiellement en lien avec la gestion du temps.

D'une part, la première séance n'a pas permis à l'intervenant de faire une évaluation de la séance avec un questionnaire de satisfaction, mais seulement avec des « smileys » en début de la seconde séance. D'autre part, pour la troisième séance, des patients n'ont pas eu le temps nécessaire pour remplir le questionnaire du fait que le temps dédié était trop court, et la séance trop longue.

Le problème de la gestion du temps est inhérent à la construction des séances, et constitue classiquement un point à améliorer constamment, quel que soit le projet d'ETP et le lieu des séances. Afin de mieux gérer ce problème, une aide technique est nécessaire, et

notamment la construction d'un conducteur permettant à l'intervenant de dérouler la séance en respectant les temps impartis.

L'organisation logistique sur le lieu et la durée des séances est jugée satisfaisante par les patients. Dans l'observation du déroulement des séances, nous avons constaté que les conditions d'accueil des participants pour les séances sont effectivement favorables à un tel projet, alors que dans la littérature, l'accueil logistique des patients en séance collective constitue un obstacle à la réalisation d'un tel projet.

### **2.3. RELATION SOIGNANT-SOIGNE**

Nous pouvons observer que les questionnaires de la troisième séance ont plus de données manquantes que ceux des deux autres séances. En revanche, nous pouvons également observer que peu de points à améliorer ont été mentionnés par les patients en fin de questionnaire pour cette séance. Cette observation nous amène à poser la question de la relation soignant-soigné : ce manque de données est-il lié au médecin ? Plus précisément, s'agit-il d'une relation médecin-malade où les patients n'osent pas critiquer ou n'osent pas poser toutes leurs questions du fait de leur désir de conformité au médecin ? Cette situation se retrouve en entretien avec les soignants qui redoutent justement cette situation (cf. plus haut « relation soignant-soigné »).

### **2.4. RECONNAISSANCE**

La reconnaissance est un bénéfice perçu par les patients dans la partie du questionnaire concernant « les points forts de la séance ». En effet, la liberté de s'exprimer a été mentionnée plusieurs fois, aussi bien pour la 2<sup>e</sup> que pour la 3<sup>e</sup> séance. Les patients se sont sentis écoutés, et ont ressenti l'impression d'une prise de conscience sur la maladie grâce aux autres participants. Cette impression est liée au caractère collectif des séances, qui a également été mentionné plusieurs fois.

## 2.5. APPRECIATION GLOBALE

Le contenu des séances est jugé intéressant et utile par les patients. Ces derniers disent avoir acquis de nouvelles connaissances, et ressentent un sentiment de compétence à l'issue des séances.

De manière générale, les patients estiment avoir tiré des bénéfices globaux, tant sur le bien être ressenti au sein du groupe que sur le déroulement global des séances.

L'équipe a été appréciée, jugée disponible et les messages ont été jugés clairs par les participants.

Nous pouvons, à l'issue des questionnaires de satisfaction, relever un excellent taux de satisfaction globale.

## 3. BIAIS ET LIMITES

### 3.1. GESTION DES DONNEES MANQUANTES

Dans ce chapitre, nous nous attachons à décrire et à comprendre le phénomène des données manquantes, qui s'est produit lors du recueil des questionnaires de satisfaction et qui représentent plus de 5% des données totales.

#### *3.1.1. DESCRIPTION DES DONNEES MANQUANTES*

Les données manquantes concernent notamment la troisième séance. En effet, plusieurs questionnaires n'ont pas été rendus à temps, ce qui représente 39,4% de données manquantes. Ces questionnaires n'ont jamais pu être récupérés à posteriori.

Sur l'ensemble des séances, nous avons observé que les deux dernières questions du questionnaire trouvaient très peu de réponses. Les questions étaient les suivantes :

- « J'aurais apprécié participer à une séance individuelle »
- « J'aurais aimé que l'on propose à mes proches de participer aux séances »

### 3.1.2. BIAIS LIES AU QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION

- **Questionnaire à usage hospitalier :**
  - Le questionnaire a été construit selon le modèle du service d'endocrinologie du CHU de Nantes, et donc utilisé dans le cadre de séances d'ETP en milieu spécialisé (endocrinologie) et à usage hospitalier.
- **Test de faisabilité :**
  - Après l'adaptation du questionnaire aux spécificités des séances du cabinet de Savenay, le questionnaire n'a pas fait l'objet d'un test de faisabilité sur un petit échantillon de personnes, ce qui explique peut-être certains biais dans les questions.

### 3.1.3. INTERPRETATION DES DONNEES MANQUANTES

Concernant les données manquantes de la troisième séance, nous pouvons expliquer ce manque de données par les problèmes organisationnels liés à la gestion du temps de l'intervenant, mais également par le phénomène d'« autocensure » des patients qui n'osent peut-être pas critiquer ouvertement l'intervenant, même si le questionnaire est anonyme (cf. plus haut).

Concernant les dernières questions du questionnaire, nous pouvons émettre quelques hypothèses : les questions ont peut-être été incomprises ou mal formulées, peut-être ne sont-elles pas adaptées à cette population particulière, peut-être les patients ne se sentaient-ils pas concernés par ces questions, enfin questionnaire était peut-être trop long.

Enfin, le peu de réponse à la question « J'aurais apprécié participer à une séance individuelle » est intéressant car ambivalent. En effet, l'hétérogénéité des groupes et des pathologies ont eu pour conséquence un souhait émis par les patients, en entretien individuel, de cibler les séances sur leur pathologie personnelle. Mais en parallèle, la question des séances individuelles ne trouve que peu de réponses. S'agit-il d'une croyance des patients qu'une séance individuelle d'ETP reviendrait à une consultation médicale classique ? Ou peut-être cette « non réponse » est à traduire par la satisfaction des patients du caractère collectif des séances ?

## 3.2. BIAIS DE L'ETUDE

### 3.2.1. LIES AU TYPE D'ETUDE OBSERVATIONNELLE

Nous décrivons dans ce chapitre les biais inhérents aux études observationnelles :

- ***L'enquêteur conditionne les résultats :***
  - En effet, il s'agit d'une première expérience dans le domaine des enquêtes par entretien, ce qui peut constituer une limite, au vu du manque d'expérience. Par ailleurs, nous savons que dans les enquêtes par entretien, les caractéristiques personnelles du chercheur-enquêteur telles que le sexe, l'âge la classe sociale, les traits de personnalité, etc., viennent se confronter à celles du sujet interrogé.
- ***Déclaration des participants :***
  - Il s'agit des déclarations des participants sur leur pratique, leur ressenti. C'est donc parfois leur vision personnelle qui est recueillie et non pas leur pratique réelle.
- ***Représentativité des données et Biais de sélection :***
  - Il s'agit d'un petit échantillon de personnes interrogées, ce qui peut limiter la représentativité des données. Malgré tout, nous avons cherché à tirer au sort parmi les patients ayant donné leur consentement pour l'entretien, de façon à ne pas sélectionner ceux qui seraient les plus « intéressants » pour l'étude, et ainsi à influencer le moins possible les résultats. Cette randomisation permet également de minimiser le biais de sélection puisqu'elle a permis de sélectionner des profils de patients tout à fait différents (voir. Chap.2.2.1. « Profils des patients interrogés). Par ailleurs, les critères d'inclusion dans les groupes ayant bénéficié des séances étaient assez larges pour permettre des profils des patients diversifiés.
- ***Saturation des données :***
  - Dans une enquête par entretien, on estime que la saturation des données survient à partir de 5 patients interrogés en moyenne. Ce seuil a influencé le nombre de patients tirés au sort pour l'entretien. Les résultats sont en faveur de ce seuil, puisque les déclarations des participants sont redondantes.

- **Interprétation des données :**

- L'analyse thématique ouvre la porte à une certaine interprétation des données, mais celle-ci a été agrémentée de citations le plus souvent possible afin d'asseoir les arguments de l'interprétation des résultats.

### 3.2.2. LIES AU GUIDE D'ENTRETIEN

- **Biais inhérents à ce type d'enquête par entretien :**

- **Six types de biais sont décrits dans les entretiens(47) :**

- Les erreurs liées aux oublis, à la mauvaise compréhension des questions, à la gêne éprouvée, liés à la présence d'autrui.
- Les erreurs non intentionnelles dues à la négligence du chercheur-enquêteur comme la mauvaise lecture d'une question, la modification non pertinente de l'ordre des questions, la mauvaise compréhension de la réponse de l'informateur, la prise en compte d'une réponse non pertinente ou incorrecte fournie à une question par l'informateur.
- Les altérations intentionnelles du chercheur-enquêteur qui modifie les réponses fournies, en oublie certaines, ou reformule des questions de façon trop directive.
- Les influences directement dues au chercheur-enquêteur comme son apparence, son ton de voix, son attitude, ses réactions aux réponses, ses commentaires effectués du contexte de l'entretien, etc..
- Les influences dues aux attentes du chercheur-enquêteur en fonction de l'apparence, de la situation de vie de l'informateur ou de ses réponses préalables.
- Les erreurs dues à une exploitation insuffisante ou défectueuse des résultats de l'exploration.

- **Durée des entretiens :**

- La durée des entretiens était de 40min environ et ne permettait pas d'aborder tous les thèmes en profondeur. Ainsi, le degré de précision dans chaque sous-thème est variable d'un participant à l'autre.

- **Lieux des entretiens :**
  - *Nous avons fait les entretiens au domicile des patients et sur le lieu de travail des soignants, de façon à permettre un entretien dans des conditions confortables pour les participants, dans un environnement stable, permettant ainsi de diminuer le risque d'absence lié au déplacement de la personne.*
- **Le guide balayait de nombreux thèmes à aborder :**
  - La thématique du guide d'entretien était assez large et amenait une richesse de réponses, lesquelles n'ont pas toutes pu être exploitées. Ce problème est bien décrit dans les études qualitatives.

### 3.3. VALIDITE EXTERNE

Les résultats retrouvés dans cette thèse sont à mettre en lien avec ceux d'autres thèses la précédant, notamment celle de Mme Duffaut (2011) qui traitait de l'éducation thérapeutique en cabinet de médecine générale. Dans cette étude, les séances d'ETP étaient intégrées dans les consultations individuelles et son objectif était d'analyser les pratiques des médecins généralistes en ETP au cours de ces consultations. Les résultats de cette étude concernant les soignants peuvent être recoupés avec ceux de notre thèse, même si nos résultats sont plus larges (satisfaction et entretien des patients) et se placent dans un tout autre contexte (cabinet multidisciplinaire, séances collectives).

## CONCLUSION

---

Le projet d'Education Thérapeutique à la Maison Médicale de Savenay est une réussite. En effet, la situation logistique de cette maison multidisciplinaire a permis un déroulement des séances dans des conditions d'accueil optimales pour les participants. La formation de l'équipe, d'abord initiale, puis entretenue tout au long du projet, ainsi que leur niveau d'investissement dans le projet ont permis un excellent taux de satisfaction globale des participants. Ces derniers ont le sentiment d'avoir acquis des connaissances et des compétences, et certains les réinvestissent au quotidien, ce qui constitue un bénéfice réel de l'ETP.

Ce projet constitue un changement de pratique qui semble favorable. En effet, l'étude fait ressortir un sentiment partagé d'une modification de la relation soignant-soigné vers une plus grande proximité et un meilleur échange mutuel. Cette modification de la relation soignant-soigné en ETP en séance collective semble influencer également sur les consultations individuelles quotidiennes au cabinet. Cette nouvelle pratique donne aux patients un sentiment d'être pris en charge par une équipe et pas seulement par un médecin, et complète la prise en charge individuelle. Les séances instaurées à la maison médicale de Savenay donnent aux patients un sentiment de reconnaissance, lié à la collectivité.

Cependant, l'étude montre que le projet de Savenay subit les désavantages de la collectivité : l'hétérogénéité des groupes, le problème du recrutement lié à certaines contraintes logistiques et contractuelles, entraînent un certain épuisement des médecins recruteurs.

Par ailleurs, il existe un déséquilibre de la répartition des rôles au sein de l'équipe d'ETP : la redistribution des différents rôles permettrait de ne pas tomber dans des schémas de fonctionnement trop cloisonnés, et la coordination gagnerait à être développée afin de rééquilibrer cette répartition par un temps de travail partagé.

Mais la satisfaction perçue autant par les patients que par les soignants, le bien-être ressenti et les bénéfices en termes de qualité de vie ne font qu'encourager l'équipe à continuer leur formation, à compléter éventuellement par une aide technique si nécessaire, afin de pérenniser ce projet prometteur car il constitue une prise en charge d'avenir.

## BIBLIOGRAPHIE

---

1. Bourdillon F. Traité de prévention. 2<sup>e</sup> éd. Paris: Flammarion Médecine-Sciences; 2009. 421 p.
2. Gagnayre R, Traynard P. Education Therapeutique du patient. AKOS Encyclopédie pratique de médecine. 2002;7(1027):11.
3. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité - Secrétariat d'Etat à la Santé et aux Handicapés. Plan National d'Education pour la Santé [Internet]. Paris: Ministère de l'Emploi et de la Solidarité; 2001. [Consulté le 11/12/2011]. Disponible à l'adresse : <<http://ddata.over-blog.com/xxxyyy/2/42/32/99/Textes-de-reference/plan-national-eps.pdf>>
4. Ministère de la Santé et des Sports. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 [Internet]. Paris: Ministère de la Santé et des Sports; 2010. [Consulté le 06/02/2011]. Disponible à l'adresse : <<http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ministere/Publications/2010/104000349.pdf>>
5. République française. Decret n°2010-904 du 2 aout 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient [Internet]. Paris: République Française; 2010. [Consulté le 20/02/2011]. Disponible à l'adresse: <[http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=041555DEC535B21A4988F1D0E5B07EC4.tpdjo12v\\_2?cidTexte=JORFTEXT000022664533&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=041555DEC535B21A4988F1D0E5B07EC4.tpdjo12v_2?cidTexte=JORFTEXT000022664533&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id)>
6. Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient - Définition, finalités et organisation [Internet]. Paris: Haute Autorité de Santé; juin 2007. [Consulté le 04/12/2011]. Disponible à l'adresse : <[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_definition\\_finalites\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf)>
7. Gagnayre R, Crozet C, D'Ivernois J, Marchand C, Albano M. Recherche en Education Thérapeutique: le patient apprenant. [Internet]. Genève : Actes du congrès de l'Actualité de la recherche en éducation et en formation; sept 2010. [Consulté le 18/02/2012]. Disponible à l'adresse : <<https://plone2.unige.ch/aref2010/symposiums-longs/coordonateurs-en-c/education-et-sante-3eme-partie-outils-et-evaluation/Recherche%20en%20education%20therapeutique.pdf>>
8. Bury J. Education pour la santé. Concepts, enjeux, planifications. 5<sup>e</sup> éd. Bruxelles: De Boeck; 2001. 235 p.
9. Meirieu P. Les voies de la pédagogie. 2<sup>e</sup> éd. Auxerre: Sciences Humaines; 2008.

10. Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient - Comment la proposer et la réaliser? [Internet]. Paris: Haute Autorité de Santé; juin 2007. [Consulté le 19/11/2011]. Disponible à l'adresse : <[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_comment\\_la\\_proposer\\_et\\_la\\_realiser\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf)>
11. D'Ivernois J, Gagnayre R, membres du travail IPCEM. Compétences d'adaptation à la maladie du patient: une proposition. Education Thérapeutique du Patient. 2011;3(2):201-5.
12. Abric J, D'Ivernois J, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. 3<sup>e</sup> éd. Paris: Maloine; 2008. 142 p.
13. Abric J. Pratiques sociales et représentations. 3<sup>e</sup> éd. Paris: Broché; 2003. 256 p.
14. Jodelet D. Les représentations sociales. 7<sup>e</sup> éd. Paris: Broché; 2003. 447 p.
15. Prochaska J, DiClemente C. Transtheoretical therapy: Toward a more integrative model of change. Psychotherapy : theory, research, and practice. 1982; 19(3):276-288
16. Jacquard A. L'égalité comme source de richesse. Le Monde Diplomatique. 1988;19.
17. IREPS Pays de la Loire. L'éducation pour la santé en 30 mots [Internet]. Nantes: IREPS Pays de la Loire; oct 2009 [Consulté le 13/02/2011]. Disponible à l'adresse : <[http://www.eps30mots.net/\\_front/Pages/page.php?page=40](http://www.eps30mots.net/_front/Pages/page.php?page=40)>
18. Thill E. La Motivation, une construction progressive. La psychologie d'aujourd'hui. 1997;(19):44-49
19. Lecailler D, Michaud P. L'entretien Motivationnel. Alcoologie et Addictologie. 2004;(26):129-34.
20. Rogers C. Client-centered therapy : its current practice, implications and theory. London: Trans-Atlantic Publications; 1995. 560 p.
21. Dumont D, Aujoulat I, Deccache A. L'empowerment, un enjeu important en éducation du patient. Education du patient et Enjeux de Santé. 2002;23(3):66-70
22. Via P, Slayer J. The Diabetes Educator. Psychosocial self-efficacy and personal characteristics of veterans attending a diabetes education program. 1999;25(5):727.
23. Kar S, Pascual C, Chickering K. Empowerment of women for health promotion: a meta analysis. Social Science & Medecine. 1999;49:1431-60.
24. André C. L'estime de soi. Recherche en soins infirmiers. 2005;(82):26-30.
25. Todorov T. De la reconnaissance à l'estime de soi, Sous le regard des autres. Sciences Humaines. 2002;(131).

26. Arènes J. L'individu autonome : du bon usage d'un mythe. *Etudes*. 2010;(4135):485-94.
27. Rameix S. Information du patient et accès au dossier médical. *Actualités Jurisanté*. 2002;(37):11-7.
28. Trémintin J. L'autonomie : quelle portée? Quelles limites? *Le Journal de l'Animation*. 2009;(100):10.
29. Rousseau J. *Du contrat Social*. Paris: Broché; 2001. 535 p.
30. Steiner J, Prochaska A. The assessment of refill compliance using pharmacy records. Methods, validity and applications. *Journal of Clinical Epidemiology*. 1997;50(1):105-16.
31. Eymard C. Modèles et démarches d'éducation thérapeutique : place des TIC dans les dispositifs; 7-8 fév 2008; Nîmes. Nîmes: Colloque de FORMA TIC Santé; c2008. 1-6
32. Direction Générale de la Santé. Actes du séminaire préparatoire au plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques [Internet]. Paris: Direction Générale de la Santé; 2004. [Consulté le 23/11/2011]. Disponible à l'adresse : <[http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan\\_actes2005-2.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_actes2005-2.pdf)>
33. Haute Autorité de Santé. Dossier spécial « Cardiologie » Actualités & Pratiques - Education thérapeutique [Internet]. Paris: Haute Autorité de Santé; 2010 [Consulté le 04/12/2011]. Disponible à l'adresse : <[http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1052238/education-therapeutique?xtmc=prise%20en%20charge%20du%20risque%20cardiovasculaire&xtr=5](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1052238/education-therapeutique?xtmc=prise%20en%20charge%20du%20risque%20cardiovasculaire&xtr=5)>
34. Haute Autorité de Santé. Guide méthodologique - Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques [Internet]. Paris: Haute Autorité de Santé; 2007. [Consulté le 04/12/2011]. Disponible à l'adresse: <[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_guide\\_version\\_finale\\_2\\_pdf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf)>
35. Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales. Questions à propos de l'Education Thérapeutique [Internet]. Paris: Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales; 2010. [Mis à jour en nov 2010 consulté le 18/02/2012]. Disponible à l'adresse: <<http://www.ipcem.org/ETP/PDF/etpQuesRep.pdf>>

36. Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques. Etudes et Résultats - La Durée des séances des médecins généralistes. 2006;(481):1-8.
37. Lemasson A, Gay B, Lemasson J, Duroux G. Comment le médecin perçoit-il sa prise en compte des préoccupations du patient? Une étude qualitative en soins primaires en Aquitaine. Médecins. 2006;2(1):38-42.
38. Haut Conseil de la Santé Publique. Rapport. Education du patient et Enjeux de Santé. 2009;27(3):94-101.
39. Observatoire Régional de la Santé. Education Thérapeutique, Hospitalisation à Domicile et loi Léonetti : la perception des médecins généralistes - Enquête n°5 Pays de la Loire. Panel d'Observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale. 2011;6-9.
40. Haut Conseil de la Santé Publique. L'Education thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. Mandat. Education du patient et Enjeux de Santé. 2009;27(3-4):89-93.
41. Gagnayre R. L'Education est possible en ambulatoire avec un patient volontaire. Le Concours Médical. 2008;130(18):925-31.
42. Le Mauff P. Certificat Optionnel de Médecine Générale - Les Concepts de la discipline Médecine Générale [Internet]. Nantes: Département de Médecine Générale; 2008. [Consulté le 18/02/2012]. Disponible à l'adresse : <http://www.nantes.cnge.fr/claroline/claroline/document/document.php>
43. Emanuel E, Emanuel L. Four models of the physician-patient relationship. JAMA. 1992;267(16):2221-26
44. Brillon P. Créer l'alliance thérapeutique. Comment aider les victimes souffrant de stress post-traumatique? Les Editions Québecor. Montréal; 1999. p. 109.
45. Sandrin-Berthon B. Education thérapeutique, concepts et enjeux. ADSP. 2009;(66):16-18.
46. Union Nationale des Associations de Formation Médicale et d'Evaluation Continues. Qu'est-ce que l'observance? BiblioMed. 2006;(427):1
47. Neuman W. Social research methods : Qualitative and quantitative approaches. Boston: Allyn and Bacon; 1991.

## ANNEXES

---

## ANNEXE 1 : EXEMPLE DE CONDUCTEUR DE SEANCE

### EDUCATION THERAPEUTIQUE: Risque cardio-vasculaire

#### Conducteur de séance 1: « Ma santé au quotidien » Approche en éducation thérapeutique

**Objectif global du programme:**

Améliorer la qualité de vie des patients concernés par les facteurs de risque des maladies cardio-vasculaires

**Objectif principal de la séance:**

Aborder de façon globale les facteurs de risques cardio-vasculaires

**Objectifs secondaires de la séance:**

Prendre en compte les représentations des patients sur la santé en général

Améliorer les connaissances sur les facteurs de risques cardio-vasculaires

Identifier les FDR sur le(s) quel(s), chaque participant peut agir en priorité

Créer une dynamique de groupe

**Nombre de participants:** 6 à 8/séance

**Animateurs:** Diététicienne + Médecin

**Lieu:** Salle de réunion, Pôle de santé Loire & Sillon, Savenay

**Durée prévue:** 2h

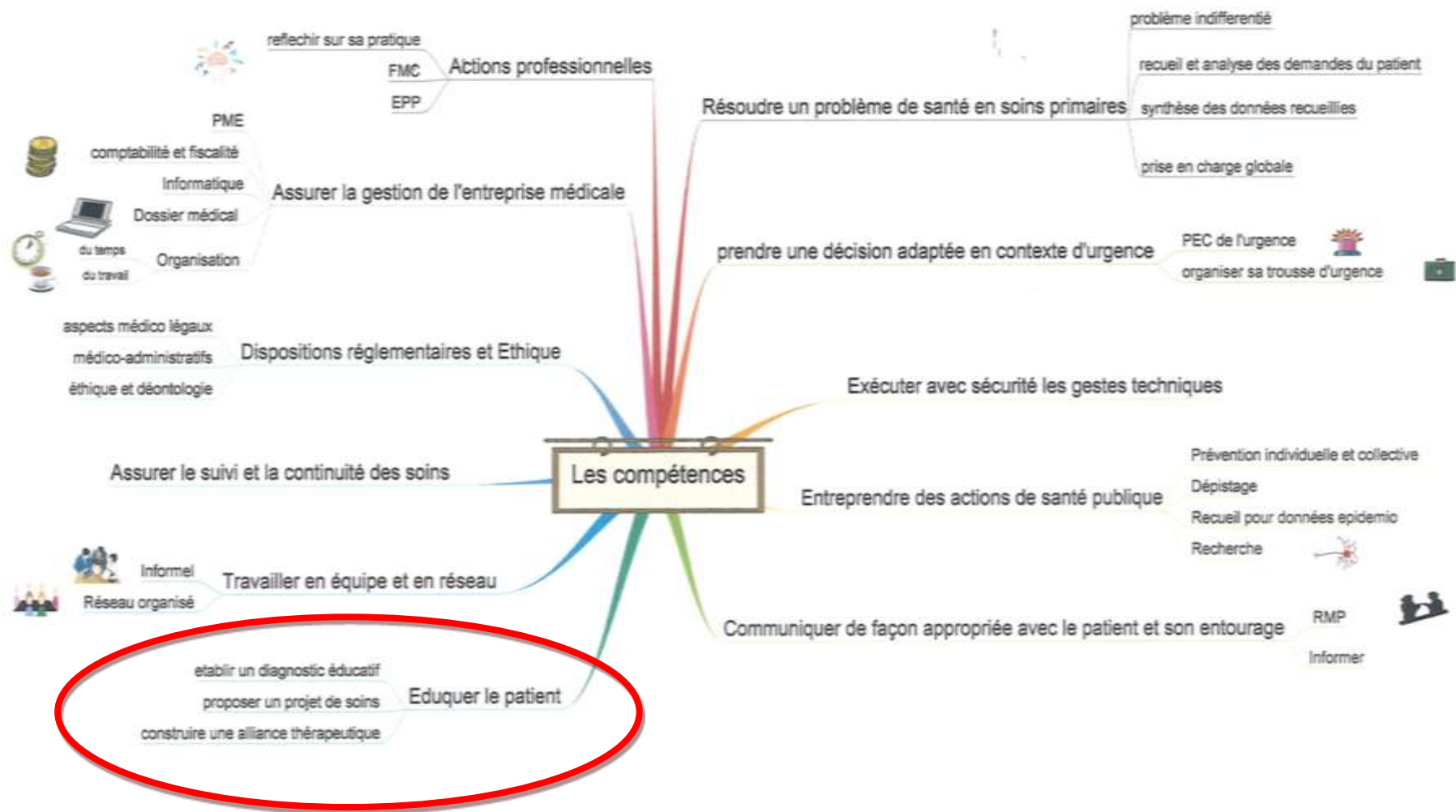
ETP Pôle de santé Loire & Sillon SAVENAY

## Déroulement

| Étapes                                              | Description / Contenu                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Qui ?                                                                                       | Support/<br>Matériel                                             | Remarques                                                                                                                                        | Durée                           | Les messages à transmettre                                                                                                                                                                                                       |
|-----------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Accueil                                             | <p>Mot d'accueil : Présentation des animateurs<br/>Présentation du programme</p> <p>Chevalet</p> <p>Tour de table :<br/>Recueil des attentes/ de la motivation (si vous aviez 1 question à poser aujourd'hui, ce serait....)</p> <p>État de forme: comment vous-sentez-vous, à cet instant ?</p>                     | <p>Manue</p> <p>Jérôme</p> <p>Manue</p>                                                     | <p>Powerpoint</p> <p>Cartons +<br/>Marqueurs</p> <p>Figurine</p> | <p>Prise de note par<br/>Jérôme</p>                                                                                                              | 20'                             | <p>Temps d'échange</p> <p>Répondre à des questions<br/>en suspens</p> <p>Pas de jugement</p>                                                                                                                                     |
| <p>Séquence<br/>1</p> <p>Vécu de la<br/>maladie</p> | <p>En sous-groupe (3 ou 4)</p> <p>Question: A votre avis, qu'est-ce-qui influence votre santé?</p> <p>Consigne: donnez 5 mots, 1 mot par post-it</p> <p>Avec tout le groupe</p> <p>Recueil des réponses sur un tableau</p> <p>Lecture des mots</p> <p>Discussion autour des idées émises</p> <p>Synthèse des FDR</p> | <p>Jérôme</p> <p>Jérôme</p> <p>Manue</p> <p>Patients</p> <p><del>Manue</del><br/>Jérôme</p> | <p>Métablan<br/>Post-it</p> <p>Tableau</p> <p>Powerpoint</p>     | <p>Expliquer le<br/>principe</p> <p>Manue distribue<br/>les post-it<br/>(5/groupe)</p> <p>Manue note sur<br/>tableau</p> <p>Montrer la cible</p> | <p>15'</p> <p>20'</p> <p>5'</p> | <p>Lister tous les FDR:</p> <p>activités physiques,<br/>alimentation,<br/>tabac,<br/>surpoids,<br/>HTA,<br/>CT,<br/>Diabète,<br/>âge,<br/>hérédité</p> <p><b>Rappel: certains FDR<br/>sont modifiables, d'autres<br/>pas</b></p> |
|                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                             |                                                                  |                                                                                                                                                  |                                 |                                                                                                                                                                                                                                  |

|                                                 |                                                                                                |        |                                 |                             |     |                                                                        |
|-------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|---------------------------------|-----------------------------|-----|------------------------------------------------------------------------|
| Séquence<br>2                                   | Savoir pour agir au bénéfice de notre santé :                                                  | Manue  | Powerpoint                      | Jérôme distribue            | 30' | Nos connaissances sont                                                 |
| Facteurs<br>de risques                          | Vrai / Faux<br>(Ou Questionnaire avec degré de certitudes)                                     | Jérôme | Cartons<br>(verts et<br>rouges) | les cartons                 |     | parfois erronées car<br>fondées sur des préjugés,<br>des idées reçues. |
| « Ce qui<br>fait trace »                        | Expliquer l'outil: Cible<br>Faire un exemple<br><br>Demande de réaliser sa cible personnalisée | Jérôme | Powerpoint<br>Tableau           | Imprimer les<br>cibles (10) | 15' |                                                                        |
| Orientatio<br>ns pour la<br>prochaine<br>séance | Mot de la fin<br>Rappel des prochaines séances                                                 | Manue  | Powerpoint                      | Invitation<br>séance 2 (8)  | 5'  | Date, heure & thèmes                                                   |
| Evaluation<br>des<br>participant<br>s           | État de forme: comment vous-sentez-vous, à cet instant ?<br><br>Récupérer le chevalet          | Jérôme | Figurines                       |                             | 5'  |                                                                        |

## ANNEXE 2 : LES COMPETENCES DU MEDECIN GENERALISTE



Compétences du médecin généraliste. Source : DMG - Département de Médecine Générale de Nantes

## ANNEXE 3 : DEROULEMENT DU PROGRAMME D'ETP ET REMUNERATION

### Déroulement du programme

Le programme d'éducation thérapeutique proposé devra être composé de quatre phases successives :

- orientation vers le programme d'éducation thérapeutique : l'inclusion du patient dans le programme doit être prise à l'initiative ou avec l'accord du médecin traitant du patient, ce dernier étant tenu informé des principales étapes du déroulement du programme ;
- séances d'éducation thérapeutique : elles sont réalisées en groupe de 8 à 10 adultes (6 à 8 enfants) et animées par un ou plusieurs professionnels de santé. Le nombre de séances collectives varie en fonction de la pathologie, du stade de sévérité et des besoins du patient ;
- diagnostic éducatif : il doit permettre d'identifier les besoins du patient et de prendre en compte ses attentes. Il est réalisé par un ou plusieurs professionnels de santé formés à l'éducation thérapeutique dans le cadre d'un entretien individuel avec le patient ;
- évaluation individuelle finale du bénéfice du programme pour le patient : elle est réalisée par le(s) professionnel(s) de santé ayant effectué le diagnostic initial au cours d'une séance individuelle.

### Rémunération

Trois types de forfaits sont envisagés

Le forfait par programme et par patient est alloué à la structure qui détermine librement les modalités de répartition entre professionnels. Il se substitue au paiement à l'acte. Un cofinancement par les organismes complémentaires est possible. Le montant du forfait est fonction du nombre de séances d'ETP proposées au patient.

• 250 € pour le diagnostic éducatif et 3 ou 4 séances (ateliers collectifs ou séances individuelles) ;

• 300 € lorsque le nombre de séances est porté à 5 ou 6.

Ce forfait couvre :

- le diagnostic éducatif initial ;
- la rémunération des professionnels pour les séances individuelles et collectives, y compris le temps de coordination et la transmission des informations aux principales étapes de la démarche ;
- l'évaluation individuelle finale du bénéfice de l'éducation thérapeutique pour le patient et la synthèse écrite ;
- les frais de fonctionnement : location de la salle, frais d'entretien des locaux, logistique, matériel, document ;
- les supports.

Une indemnisation de 100 € est prévue en cas d'abandon du programme par le patient après le diagnostic éducatif initial et la 1<sup>re</sup> séance.

En sus de ce forfait, une somme de 1000 € peut vous être allouée pour l'élaboration et la structuration initiales du programme d'ETP. Ce forfait est alloué une seule fois en début de programme.

Enfin, un forfait de formation de 1000 € par professionnel est versé sur justificatif de dépenses dans la limite de deux formations par an et par type de programme. Ce forfait contribue à couvrir une partie des frais de formation et d'indemnisation pour perte de ressources sous réserve que la formation ne soit pas, par ailleurs, financée par « le dispositif de développement professionnel continu ».

Le forfait est géré jusqu'en 2012. Il remplace la plupart des financements qui visaient jusqu'alors à rémunérer l'activité d'éducation thérapeutique (FIQCS\*, FNPEIS\*, etc.). La convention avec l'ARS sera, si c'est nécessaire, accompagnée des avenants aux conventions qui vous accordaient ces financements.

\*FIQCS : Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins

\*FNPEIS : Fonds national de prévention et d'éducation en information sanitaire

## ANNEXE 4 : AUTORISATION DE L'ARS D'EXERCER L'ETP



N° ARS-PDL/DAS/ETP/N°32/2011/44

## DECISION

Actant l'autorisation du programme d'éducation thérapeutique du patient intitulé : "Prenez votre santé, à cœur"

## La Directrice générale de l'Agence Régionale de Santé

Vu le code de la santé publique, et notamment les articles L. 1161-1, L. 1161-2, L. 1161-4, L. 1162-1,

Vu les décrets n° 2010-904 et n° 2010-906 du 2 août 2010 relatifs aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient et aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient,

Vu les arrêtés du 2 août 2010 relatifs au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient,

Vu la demande en date du 11 juillet 2011 présentée par Madame Emmanuelle CHAIDRON, diététicienne au Pôle de Santé Loire et Sillon, réceptionnée le 18 juillet 2011 en vue d'obtenir l'autorisation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient intitulé «Prenez votre santé, à cœur»,

Considérant que le programme d'éducation thérapeutique du patient intitulé «Prenez votre santé, à cœur» mis en œuvre au sein de votre établissement est conforme au cahier des charges mentionné à l'article L. 1161-2 du code de la santé publique,

Considérant que le programme d'éducation thérapeutique du patient intitulé «Prenez votre santé, à cœur» répond aux obligations mentionnées aux articles L. 1161-1 et L. 1161-4 du code de la santé publique, relatifs aux incompatibilités et interdictions pour l'élaboration des programmes et leur mise en œuvre sont respectées,

Considérant que la composition de l'équipe du programme d'éducation thérapeutique du patient intitulé «Prenez votre santé, à cœur» répond aux obligations définies à l'article R. 1161-3 du code de la santé publique,

Considérant que le coordinateur du programme intitulé «Prenez votre santé, à cœur», en lien avec la direction de l'établissement, s'engage à adhérer au schéma d'organisation territoriale de l'éducation thérapeutique du patient qui sera défini par l'ARS des Pays de la Loire de manière concertée et qui s'attachera notamment au déploiement des actions vers le premiers recours et le secteur médico-social.

## Décide :

**Article 1<sup>er</sup> :** L'autorisation est accordée au Pôle de santé Loire et Sillon pour la mise en œuvre de son programme d'éducation thérapeutique du patient intitulé «Prenez votre santé, à cœur» coordonné par Madame Emmanuelle CHAIDRON.**Article 2 :** Cette autorisation est délivrée sous réserve :

- \* de communiquer la charte de confidentialité signée par les intervenants au programme si elle n'a pas été transmise à l'Agence Régionale de Santé,
- \* de mettre en œuvre une traçabilité annuelle des patients,
- \* de réaliser une auto-évaluation annuelle et une évaluation quadriennale qui devra être communiquée à l'ARS des Pays de la Loire,

**Article 3 :** Cette autorisation n'induit pas obligatoirement un financement.**Article 4 :** La durée de validité de l'autorisation de ce programme est de quatre ans, à compter de la date de la notification de la présente décision, conformément à l'article R. 1161-4 du code de la santé publique.

**Article 5 :** Conformément à l'article R. 1161-6 du code de la santé publique, toutes modifications portant sur le changement du coordonnateur mentionné à l'article R. 1161-3, sur les objectifs du programme ou la source de financement du programme sont subordonnées à une autorisation préalable. Les autres éléments de l'autorisation font l'objet d'une déclaration annuelle.

Fait à Nantes, le **15 SEP. 2011**  
Pour la Directrice Générale de l'Agence Régionale de Santé  
des Pays de Loire  
Le Directeur de l'accompagnement et des soins



Laurent CASTRA

## ANNEXE 5 : QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION DES PATIENTS

Pôle de Santé

Date : .....

SAVENAY

### QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION SEANCE N°2

***Vous venez de bénéficier d'une séance d'éducation thérapeutique collective à propos du sel dans l'alimentation. Nous vous remercions de bien vouloir remplir ce questionnaire anonyme, qui nous permettra d'améliorer nos actions éducatives.***

Cochez **une** réponse par question. Il n'y a pas de réponse incorrecte, choisissez celle qui est la plus proche de ce que vous pensez.

|                                                                                                             | Pas du tout d'accord | En partie d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|--------------------|----------|----------------------|
| <b>1. Ces séances d'éducation ont répondu à mes attentes concernant la place du sel dans l'alimentation</b> |                      |                    |          |                      |
| <b>2. J'ai acquis de nouvelles connaissances qui vont m'être utiles pour gérer ma maladie au quotidien</b>  |                      |                    |          |                      |
| je sais repérer les aliments contenant du sel                                                               |                      |                    |          |                      |
| je sais estimer ma consommation de sel journalière                                                          |                      |                    |          |                      |
| j'ai repéré les différentes familles d'aliments et leur fréquence de consommation                           |                      |                    |          |                      |
| <b>3. Durant cette séance d'éducation:</b>                                                                  |                      |                    |          |                      |
| je me suis senti(e) écouté(e)                                                                               |                      |                    |          |                      |
| les explications et les messages sont clairs                                                                |                      |                    |          |                      |
| les intervenants ont été disponibles                                                                        |                      |                    |          |                      |
| <b>4. L'organisation de la séance a été satisfaisante concernant:</b>                                       |                      |                    |          |                      |
| le lieu                                                                                                     |                      |                    |          |                      |
| la durée de la séance                                                                                       |                      |                    |          |                      |
| la fréquence des rencontres                                                                                 |                      |                    |          |                      |

|                                                                                                                                    | Pas du tout d'accord | En partie d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|--------------------|----------|----------------------|
| 5. Suite à cette séance collective, je me sens rassuré(e)                                                                          |                      |                    |          |                      |
| 6. J'aurais apprécié participer à une séance individuelle                                                                          |                      |                    |          |                      |
| 7. J'aurais aimé que l'on propose à mes proches de participer aux séances d'éducation                                              |                      |                    |          |                      |
| 8. J'aurais apprécié recevoir plus d'informations sur l'existence d'associations et de réseaux sur les maladies cardio-vasculaires |                      |                    |          |                      |

**Concernant la séance que vous avez reçue :**

- *Quels sont le ou les points forts ?*
- *Quels sont les points à améliorer ?*
- *Avez-vous d'autres attentes ?*

## ANNEXE 6 : EXEMPLE DE DEBRIEFING DE SEANCE

### DEBRIEFING SEANCE N°1 ETP SAVENAY DU 03/11/11

Groupe 1

#### 1. ORGANISATION DE LA SEANCE

##### *Organisation de la séance :*

*Etaient présents 9 patients ayant accepté de participer aux séances d'ETP sur le risque cardio-vasculaire.*

*La séance a duré 2 heures pleines, sans pause.*

*Elle s'est déroulée dans la salle de réunion du Pôle de Santé de Savenay.*

*L'animation s'est fait en co-animation entre un médecin généraliste et une diététicienne.*

##### *Titre et contenu de la séance :*

*L'intitulé de la séance était « Ma santé au quotidien ».*

*Les thèmes abordés étaient :*

- *Les représentations des patients par rapport à leur santé en général*
- *Les facteurs de risque cardio-vasculaires : identification*
- *Amélioration des connaissances par rapport aux maladies cardio-vasculaires.*

#### 2. OUTILS UTILISES

*Les outils éducatifs utilisés durant cette séance ont été :*

- *L'outil « photo expression »*
- *L'outil « photo art et langage »*
- *L'outil « photo alimentaire »*
- *Les figurines de l'humeur « Comment vous sentez-vous ? »*
- *Les cartons « vrai-faux »*

#### 3. IMPRESSION DES SOIGNANTS

##### *L'Impression globale :*

*Impression globale et partagée de bonne ambiance entre les soignants et les patients.*

##### *La participation :*

*L'ensemble des patients ont participé, même s'il y a eu un patient un peu réticent et un autre très timide.*

*Malgré cela, tous les patients ont eu l'impression d'avoir eu des réponses à leurs questions pendant cette séance.*

*Il n'y a pas eu de monopolisation de la parole d'un patient par rapport aux autres. Le temps de parole des intervenants n'a pas été évalué, ni le partage du temps de parole entre ces deux derniers.*

##### *L'expression :*

*Il y a eu vraisemblablement une expression de la part de certains patients, notamment l'expression d'une souffrance par rapport à la maladie, ce qui est plutôt positif.*

*Mais les soignants ont ressenti une difficulté avec un patient qui a verbalisé sur son histoire de vie difficile, et ont eu du mal à revenir sur le plan positif. L'ambiance s'est alors quelque peu dégradée du fait que les autres patients étaient également tristes. Malgré tout, un élément positif vient renforcer le discours du patient, lorsque celui-ci parle de la présence et l'aide précieuse de son épouse.*

**Les difficultés :**

Une première difficulté a été ciblée lors de cette séance : le diagnostic éducatif. En effet, ce dernier permet de prendre conscience des problématiques de chaque patient, afin d'y répondre au mieux. Mais les soignants s'estiment insatisfaits de leur travail car :

- Ils souhaitent mieux synthétiser le diagnostic éducatif afin de mieux cerner les problèmes posés pour chaque individu.
- Ils souhaitent éventuellement le compléter avec des facteurs facilitants/facteurs défavorisants

Une seconde difficulté a été l'organisation autour du temps de travail. En effet, malgré une séance de 2h pleines sans pause, il a manqué du temps pour tout voir. Ce point est positif parce que cela démontre que les patients étaient vraiment intéressés par la séance et avaient beaucoup de questions. Malheureusement, celles-ci n'ont pas toutes été traitées lors de cette séance.

Quelques moments de silence ont été observés lors de cette séance, notamment lors de la présentation des figurines « comment vous sentez-vous ? » et lors du chapitre « pourquoi êtes-vous venus ? ». Les soignants cherchent à savoir si les patients ne sont pas intéressés, ou si tout simplement ils ont fait preuve de timidité.

Enfin, la technique des post-it a moins bien fonctionné que prévu, sur la question : « qu'est-ce qui influence votre santé ? ». Là encore, on observe une baisse de participation et les intervenants cherchent à savoir si les patients ont bien compris la question. Ils pensent la reformuler pour les prochaines fois.

**Les réussites :**

Beaucoup de problématiques ont été soulevées, et beaucoup de questions ont obtenu une réponse. Les échanges ont été riches globalement.

Les patients se sont montrés très curieux sur les connaissances théoriques et les savoirs-faire techniques. Les compétences des deux soignants se sont révélées utiles et complémentaires pour répondre au mieux aux besoins exprimés.

Ce point renvoie à une critique de la formation des soignants aux séances d'ETP. En effet, lors de leur formation initiale, les soignants ont eu l'impression que l'information du patient et les savoirs-faires étaient des thèmes négligeables, qu'il ne fallait pas aborder avec les patients. Les soignants ont ressenti une grande différence entre ce fait et la demande très fortement exprimée des patients en information et savoirs-faire techniques. Après discussion, nous avons corrigé sur le fait que lors d'une séance d'ETP, informer ne suffisait pas car l'ETP ne se borne pas à la délivrance d'informations. Mais cette dernière est toutes fois indispensable, surtout lorsqu'il y a une forte demande de la part du groupe.

Une demande spécifique a été soulevée à l'unanimité dans le groupe concernant le mode d'alimentation durant la maladie cardio-vasculaire, ce qui permettra l'adaptation des conducteurs pour la prochaine séance.

**A propos des séances individuelles :**

Le manque de temps a fait révéler l'importance de la nécessité de l'approfondissement des questions de chacun lors d'un temps dédié, c'est-à-dire lors d'une séance individuelle. La diététicienne souhaite proposer, sous réserve de l'accord du financement de l'ARS, des séances individuelles aux patients qui le souhaitent.

*D'autre part, dans la mesure où le diagnostic éducatif semble encore à améliorer, notamment dans un meilleur ciblage des problématiques individuelles, des séances individuelles sont importantes afin de travailler individuellement et de manière progressive sur la situation de chacun, notamment avec des objectifs personnalisés.*

#### 4. POINTS POSITIFS/NEGATIFS

##### *Points Positifs*

*Les points positifs qui sont ressortis de cette séance sont :*

- *La bonne ambiance générale, la convivialité*
- *Le dynamisme, les patients ont été intéressés globalement*
- *Le nombre satisfaisant de patients recrutés pour ce groupe*
- *La co-animation médecin/diététicienne*
- *Les cartons vrai-faux ont bien marché*

##### *Points Négatifs*

- *Manque de temps pour répondre à toutes les questions*
- *Absence d'évaluation de la séance avec les patients par manque de temps*
- *Les diagnostics éducatifs n'ont pas été assez synthétisés*
- *Le problème du secret médical pour l'animateur médecin, en situation de séance collective*

#### 5. POINTS A AMELIORER

*Certains points à améliorer pour l'avenir ont été évoqués :*

- *Améliorer les diagnostics éducatifs individuels*
- *Adapter le conducteur sur un problème ciblé demandé par le groupe*
- *Reformuler la question : « qu'est-ce qui influence votre santé ? »*
- *Varier les techniques d'animation mais en insistant sur les cartons vrai-faux qui marchent*

*bien*

*le temps de parole*

*la maladie.*

## ANNEXE 7 : GUIDE D'ENTRETIEN « PATIENT »

*Vous avez participé à des séances d'Education Thérapeutique au cabinet médical de Savenay. En quoi la participation à ces séances a amélioré votre vie ?  
Bien sûr comme tout entretien vous devez vous sentir libre de ne pas me répondre si vous ne le souhaitez pas.*

### 1. LE PATIENT ET SA MALADIE

- **Relation à la maladie** : quels **sentiments** vous inspire votre maladie ? Ces sentiments ont-ils **changé** depuis les séances d'ETP ?
- **Motivation** : qu'est-ce qui vous incite à vouloir mieux gérer votre maladie ?
- **Compétences** : avez-vous appris de nouvelles choses au cours des séances ? lesquelles : **savoirs**, **savoirs-faire** ? Les appliquez-vous à la maison ?
- **Empowerment/sentiment de contrôle** : en quoi vous sentez-vous **capable** de mieux gérer votre maladie ? dans la gestion du stress/urgence ? dans les **savoirs-faire**/compétences ?
- **Autonomie** : vous sentez-vous capable de gérer **seul** votre maladie au quotidien ? vous sentez-vous **acteur** dans votre maladie ? participez-vous à la **prise décision** ?

Comment vivez-vous au quotidien avec votre maladie depuis les séances d'ETP ?

### 2. RELATION SOIGNANT-PATIENT

- **Attentes envers le soignant en général** : confiance, **interaction**/communication, être accompagné/guidé, compétences, transmission d'informations, etc...
- **Attentes envers le soignant dans l'ETP** : mêmes items ; Le fait que ce soit votre soignant qui a fait les séances vous a-t-il **aidé ou gêné** ? La relation à votre soignant a-t-elle **changé** depuis l'ETP ?
- **Souhait de séances individuelles** : pensez-vous qu'avoir des séances individuelles vous permettrait d'avoir une **meilleure relation** avec votre médecin ? pourquoi ?

Quelle place accordez-vous à votre soignant dans l'ETP ?

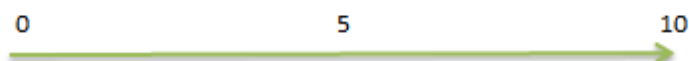
### 3. LE PATIENT LUI-MEME

- **Estime de soi** : êtes-vous **satisfait** de vous depuis les séances ? quel **état d'esprit** avez-vous depuis les séances ? que pensez-vous que **les autres** pensent de vous ? vous sentez-vous **différent** des autres ? en quoi ? en quoi l'ETP **change-t-elle** cette vision ?
- **Relation aux autres** : vous sentez-vous mieux **entouré** depuis les séances ? vous **exprimez-vous** facilement par rapport à votre maladie ? en parlez-vous plus facilement depuis les séances d'ETP ?
- **Séances collectives** : cela vous a-t-il aidé/dérangé de parler de votre maladie **avec les autres** ? quels **bénéfices** avez-vous trouvé aux séances collectives ?

La vision que vous avez de vous-même a-t-elle changé depuis les séances d'ETP ?

### 4. QUALITE DE VIE GENERALE

- **Confort mental** : vous arrive-t-il d'avoir **peur** ? pourquoi ? en quoi l'ETP vous a-t-elle **rassuré** ? vous arrive-t-il de penser que **les obstacles** liés à la maladie sont surmontables ? en quoi l'ETP vous a-t-elle appris à les **surmonter** ?
- **Confort physique** : vous sentez-vous mieux dans **votre corps** depuis les séances d'ETP ? en quoi ? ressentez-vous un **bien-être physique** ou au contraire vous arrive-t-il de vous sentir **fatigué/sans énergie** ?
- Sur une échelle de 0 à 10, quel est votre ressenti en termes de **bien-être** ?



L'ETP vous fait-elle vous sentir mieux ou moins bien ?

### 5. BENEFICES PERCUS

- Quels **bénéfices perçus** pour vous ? Pour les soignants ? Pour le cabinet en général ?
- **Deux mots** sur « ce que vous apporte l'ETP ? »

Que vous ont apporté les séances d'ETP selon vous ?

## ANNEXE 8 : GUIDE D'ENTRETIEN « SOIGNANT »

*Vous avez décidé d'effectuer des séances d'Education Thérapeutique dans votre cabinet médical de Savenay. Qu'est-ce qui vous a incité à vous lancer ?*

### 1. FACTEURS FACILITANT LA MISE EN PLACE DES SEANCES D'ETP

- Vos **Motivations** sont-elles personnelles ou professionnelles ? lesquelles ?
- Les **appréhensions** : avez-vous eu des appréhensions/peurs avant la mise en place du projet ?
- Avez-vous eu un **sentiment de compétence** du fait de la formation que vous avez eue avant le début du projet ?
- Le **Contexte national** vous a-t-il aidé/poussé ? (loi HPST, HAS, INPES, recommandations, etc...)
- Le **Contexte local** vous a-t-il aidé/poussé ? (cabinet multidisciplinaire, etc...)

Qu'est-ce qui vous a incité à faire de l'Education Thérapeutique ?

### 2. ORGANISATION DES SEANCES

- **Recrutement des patients** : qui est recruté ? qui recrute ? sur quels critères ?
- **Planification** : qui planifie le contenu du programme/des séances ? le calendrier ? et comment ?
- **Coordination** : qui coordonne le programme ? une seule personne ou indifférent ? si une seule personne, comment est-elle désignée ?

Comment les Séances d'ETP ont-elles été mises en place ?

### 3. DEROULEMENT D'UNE SEANCE /PEDAGOGIE

- **Présentation de l'ETP** : comment avez-vous présenté l'ETP aux patients la première fois ? Qui l'a fait et dans quel contexte ?
- **Diagnostic éducatif** : lors d'une consultation individuelle ? en une fois ou morcelé ? existe-t-il une trace écrite ? qui écrit ?
- Les **objectifs éducatifs** : sont-ils négociés avec le patient ? comment ? la négociation a-t-elle posé problème ?
- Il y a-t-il eu une **adaptation des séances** aux différentes pathologies ?
- Quelles **techniques de communication** utilisées ? Quels **outils pédagogiques** ?

Comment se sont déroulés les Diagnostics Educatifs ?

Comment se sont déroulées les Séances d'ETP ?

#### 4. OBSTACLES RENCONTRES A LA MISE EN PLACE DU PROJET

- Il y a-t-il eu des **obstacles administratifs** ? **logistiques** ?
- Au niveau de la **coordination** des intervenants ?
- Au niveau du **rôle de chacun** ?
- **Changement** : avez-vous eu des difficultés/facilités au changement ? en quoi ?
- **Réussites** : quelles réussites percevez-vous dans la mise en place du projet ?

Quels ont été les freins/les difficultés à la mise en place du projet ?

Sur quelles ressources vous êtes-vous appuyé pour résoudre ces difficultés ?

#### 5. BENEFICES PERCUS

- Quels **bénéfices perçus** pour les patients ? Pour les soignants ? Pour le cabinet en général ?
- **Deux mots** sur « ce que vous apporte l'ETP ? »
- Sur une échelle de 0 à 10, quel est votre ressenti en termes de **bien-être au travail** ?

Quels bénéfices pensez-vous que l'ETP a apporté ?

0 5 10



## ANNEXE 9 : ENTRETIENS PATIENTS : Résultats bruts

### 1. LE PATIENT ET SA MALADIE

#### 1.1. RELATION A LA MALADIE

##### Patient 1 :

De la frustration, mais je vis avec. L'ETP n'a pas changé ces sentiments.

[plus tard] : Par contre, le fait d'avoir appris à mieux gérer les aliments, ça m'a permis d'être mieux dans ma peau, notamment j'ai le sentiment d'être moins fatiguée.

##### Patient 2 :

Je suis tombé de haut depuis un moment, car je ne marche plus beaucoup, je n'ai plus l'équilibre. Je me sens très différent des autres malheureusement. Dans le temps j'étais alerte, mais la maladie m'a pris d'un seul coup.

##### Patient 3 :

Les séances d'ETP m'ont permis de constater que je ne suis pas la seule dans ce cas et qu'il y a d'autre malades qui sont plus graves que moi, voire même handicapés.

Ma maladie m'inspire qu'il faut faire attention, mais sans plus, je ne vais pas en mourir ! J'ai juste fait de mauvais héritages (hypertension, cholestérol). Je suis plus susceptible qu'un autre de faire un infarctus, mais c'est tout, ça ne va pas plus loin, il suffit de faire attention. Cette situation ne me fait pas peur, cela ne me rend pas triste non plus, car je fais attention : je mange des légumes tous les soirs !

Depuis les séances d'ETP, ces sentiments ont changé car je me rends compte qu'il faut que je prenne mes médicaments ! Avant, je me disais qu'il fallait faire attention, mais cela ne suffit pas. Je me suis effectivement rendu compte de l'importance des médicaments et d'être régulière. C'est grâce au fait qu'on a pris le temps de parler, car chez le médecin on ne parle pas comme ça. Ici, on a parlé beaucoup avec les autres, et j'ai beaucoup appris, notamment l'importance des médicaments.

##### Patient 4 :

Au quotidien, ma maladie m'embête un peu. Le diabète surtout. Je trouve ça dur à gérer, c'est pas évident, c'est sournois : il y a des jours où c'est calme et d'autres où les glycémies remontent, et ça monte beaucoup en ce moment je trouve. On parle même de me mettre à l'insuline : cela ne me plaît pas du tout. Ça m'angoisse.

Quand les glycémies augmentent, que voulez-vous que je fasse ? Je laisse passer...

##### Patient 5 :

L'obésité, je ne la vis pas très bien au quotidien. [Pleurs] Je ressens du mal-être. [Silence] Du mal-être par rapport à moi-même et notamment par rapport à la décision que j'ai prise de reporter le premier rendez-vous avec la diététicienne. Et puis, comme je perds très peu à chaque fois...

## 1.2. MOTIVATION

### Patient 1 :

L'ETP m'a motivé à vivre mieux tous les jours, notamment à faire attention à la nourriture, à mieux trier les aliments en fonction de mon régime et à mieux réduire la quantité de sel.

### Patient 2 :

Les séances ne m'ont pas plus motivé dans ma maladie car je sais que ça n'ira pas mieux. Par moment, je souffre [douleur] surtout le soir. Malgré tout, avec une aide technique, j'arrive à faire des choses.

### Patient 3 :

Le fait de voir qu'il y a pire que moi, qu'il y a une évolution, cela m'incite à faire attention, à me protéger.

### Patient 4 :

Je me sens motivée pour mieux gérer ma maladie car le diabète me fait peur, plus que le cholestérol. Le fait de voir d'autres personnes qui ont du diabète, parfois avec des glycémies plus hautes que les miennes me motive d'avantage. Surtout que c'est une maladie grave, et qui ne se voit pas ; on ne sait jamais ce que cela peut donner d'un jour à l'autre.

### Patient 5 :

Le fait de voir que les autres ont des maladies pire que les miennes me motive pour faire attention et ainsi « limiter les dégâts ».

## 1.3. COMPETENCES

### Patient 1 :

La nutritionniste nous a fait découvrir des choses qu'on ne savait pas, notamment sur le sel. Sur la dernière séance, on nous a montré comment prendre la tension, pourquoi prendre les médicaments, pourquoi ne pas les oublier.

### Patient 2 :

Moi, je n'ai pas compris grand-chose, je ne suis pas quelqu'un d'instruit. Alors lorsque l'on me montre des choses affichées [le power-point], je suis largué.

Mais j'ai appris qu'il y avait d'autres malades comme moi. Mais j'étais le plus handicapé de tous !

Je n'ai pas l'impression d'avoir retenu quoi que ce soit, je n'ai pas compris ce qu'il se passait pendant les séances. [Son épouse : Mais le docteur qui nous a proposé les séances ne nous connaissait pas, car on venait de changer de médecin : ce dernier connaissait mal mon mari alors on a été surpris qu'il nous propose ce genre de séance, dont d'ailleurs, nous ne connaissions rien à l'avance, on nous a mal informé.]

### Patient 3 :

Oui, clairement oui, j'ai appris de nouvelles choses. Mais c'est l'ensemble, c'est un tout qui me donne cette impression. Et c'est pour les autres aussi : maintenant je donne des conseils à mes enfants, sur l'équilibre alimentaire par exemple.

Patient 4 :

C'est moi qui fais ma cuisine, comme ça je sais ce que je mange. Les séances sur l'alimentation m'ont paru utiles, mais j'ai l'impression que cela ne fait rien (pas d'effet), j'essaie de l'appliquer, mais je voudrais comprendre pourquoi cela ne marche pas.

Les médicaments, je les prends tous les jours, mais je n'ai pas l'impression que ça fait de l'effet, c'est ça qui m'étonne. J'en prends 9 comprimés le matin, 4 le midi et 5 le soir. Mais je n'ai fait que 2 erreurs sur mes boîtes lors de la troisième séance, alors c'est que je les connais bien !

Je n'ai pas l'impression d'avoir appris de nouvelles choses car je le faisais déjà, cela m'a plutôt conforté dans mes savoirs.

[Plus loin] Je ne sais jamais quelles sont les limites glycémiques à ne pas dépasser [me montre son carnet de glycémies].

Patient 5 :

J'ai appris beaucoup de choses. Et je les utilise au quotidien. Notamment cette séance sur le sel m'a beaucoup plu, car je ne pensais pas que j'en utilisais autant. Mais depuis, j'ai réduit, et mon mari m'a dit que cela ne le dérangeait pas. Je me suis rendu compte qu'il y avait du sel caché partout, et je ne le savais pas. Du coup, je fais bien plus attention. Et du coup, j'ai l'impression de mieux contrôler l'apport en sel et l'alimentation autour.

#### 1.4. EMPOWERMENT/SENTIMENT DE CONTROLE

Patient 1 :

Lorsque je marche sur une pente, je suis angoissée à l'idée de monter car pour moi cela semble insurmontable. Mais je m'arrête deux fois, et je finis par y arriver en prenant le temps, l'essentiel est de se connaître, de connaître son rythme, et d'y arriver !

Patient 2 :

Je ne peux rien faire pour ma maladie. Si je pouvais, je le ferais. Mais je sais que ça n'ira pas mieux.

C'est toujours ma femme qui s'occupe des médicaments, je ne sais même pas les médicaments que je prends. Je ne peux même pas tenir une fourchette.

Patient 3 :

J'ai l'impression de mieux savoir gérer mon équilibre alimentaire : par exemple, j'ai fait des gaufres pour goûter avec mes petits-enfants et partager un bon moment en famille ; mais par contre, le soir, j'ai compensé en prenant seulement une petite soupe. Du coup j'ai l'impression de mieux contrôler les choses.

Patient 4 :

Les séances ne m'ont pas du tout aidé à mieux gérer ma maladie. J'aurais voulu qu'on me parle du diabète spécifiquement, alors qu'on a parlé un peu de tout.

Patient 5 :

[...] Et du coup, j'ai l'impression de mieux contrôler l'apport en sel et l'alimentation autour.

## 1.5. AUTONOMIE

### Patient 1 :

Arrivez-vous à appliquer les connaissances à la maison ? Non, car le tensiomètre, je n'en ai pas à la maison et les médicaments, je me débrouillais bien avant. Par contre le sel, oui, ça m'a fait du bien car j'ai un régime sans sel strict que je pensais bien appliquer à la maison, mais au fond j'ai appris qu'il y a plein de sel caché et j'arrive à identifier les aliments peu salés/très salés, le jeu des images m'a bien servi.

Pour les médicaments, je gère les miens ! Et ceux de mon mari... Je fais ça sérieusement, et la séance sur les médicaments n'a rien apporté de plus concernant la gestion des médicaments.

Je me sens actrice de ma maladie : je gère le sel, je fais les médicaments, je fais de l'activité physique (je suis présidente du club des aînés de pétanque !).

Pour la prise de décision thérapeutique avec mon médecin, je n'y participe pas, je lui fais entièrement confiance. Par contre, s'il me dit de faire 15 km dans la journée, je lui dirais que je ne peux pas !

### Patient 2 :

Je ne me suis jamais beaucoup occupé de rien, c'est mon épouse qui fait tout, c'est elle qui me donne mes médicaments. J'essaie de me piquer [insuline] mais ma main droite est paralysée, j'y arrive malgré tout. Les séances ne m'ont pas aidé à faire des choses tout seul, car j'en suis incapable.

Au quotidien, j'ai besoin d'aide tout le temps et je passe mon temps entre la maison et l'hôpital. D'ailleurs je sors d'hospitalisation il y a 5 jours.

[Plus tard] Malgré tout, j'arrive à faire des choses tout seul : j'arrive à me déplacer avec mon déambulateur, je fais de la soupe, j'arrive à m'habiller/me laver tout seul.

Avec mon médecin, je ne participe pas à la prise de décision. Je le laisse faire. Mais je pourrais éventuellement négocier s'il me dit de courir 4 fois dans la rue tous les matins !

### Patient 3 :

Je me sens capable de gérer seule ma maladie, mais à condition d'avoir le médecin pour me prescrire les médicaments.

Avec mon médecin, je lui ai suggéré de diminuer la dose de mes comprimés et il a accepté ; nous en avons fait l'essai, mais ma tension est remontée alors il m'a remis la dose précédente.

### Patient 4 :

On m'a pris en charge très tardivement par rapport à mon diabète, ce n'est que récemment que le médecin s'est affolé.

En ce moment les glycémies sont hautes et je ne comprends pas forcément pourquoi car je fais attention.

Le médecin change les médicaments de temps en temps, mais c'est toujours pareil, ça reste comme ça.

Au quotidien par contre, je gère seule mes médicaments et ma cuisine depuis des années.

### Patient 5 :

Pour l'instant c'est tout frais dans ma tête : je me sens capable de replacer ce qu'il s'est passé pendant les séances et je me sens capable de gérer seule. Je sais que je peux le faire au quotidien. Et pour la tension, je pense que ce serait bien d'avoir un tensiomètre, comme le disait le monsieur sur l'automesure. Mais déjà je devrais prendre l'habitude de prendre la tension à la pharmacie.

## 2. RELATION SOIGNANT-PATIENT

### 2.1. ATTENTES ENVERS LE SOIGNANT EN GENERAL

#### Patient 1 :

Moi j'attends qu'il me reprenne la tension, pour voir les résultats de mes efforts : si ma tension est bien descendue et pour voir si j'ai maigri.

Je lui fais entièrement confiance : si j'ai un problème je lui en parle, et il prend les bonnes décisions.

#### Patient 2 :

Les soignants sont gentils, on n'a rien à dire. On lui fait confiance. Il est efficace.

#### Patient 3 :

Mon médecin est un personnage assez froid et pas facile à cerner. Mais notre relation est bien, il tient compte de ce que je lui dis. On s'entend bien, je lui fais confiance.

#### Patient 4 :

Que voulez-vous que j'attende de mon médecin ? C'est pas lui qui va me sauver comme on dit... Il peut me soulager, mais c'est tout. Moi, je voudrais qu'il me guérisse de mon diabète, mais je crois que ce n'est pas possible....

J'ai une très bonne relation avec mon médecin, ça a pris tout de suite. Je lui fais confiance, car dès que cela ne va pas, il téléphone, c'est le seul médecin qui fait ça, il est auprès de moi, on communique bien. Je n'ai pas à m'en faire.

#### Patient 5 :

Qu'il soit accessible, c'est l'une des premières attentes. On a besoin d'explications et d'informations sur ce que l'on a. Et j'attends de lui qu'il me rassure un peu plus.

### 2.2. ATTENTES ENVERS LE SOIGNANT DANS L'ETP

#### Patient 1 :

Pour la première séance, je ne connaissais pas le médecin, mais il a vraiment bien déroulé sa séance ! C'était vraiment très intéressant. Lors de la séance sur les médicaments, c'était mon médecin traitant, mais je n'ai pas du tout été gênée que ce soit lui qui fasse la séance, ça n'a rien changé entre nous.

#### Patient 2 :

Cela ne m'a pas gêné que ce soit mon médecin qui fasse les séances, et on connaît bien les infirmières. Ce qui a changé c'est qu'on ne le connaissait pas bien avant les séances, et là on l'a découvert, on trouve qu'il est très bien et qu'il explique bien. Ça nous a un peu plus rapprochés de lui.

#### Patient 3 :

J'attends de lui la prescription. Mais c'est de ma faute car je ne communique pas assez, puisque je me dis qu'il n'a pas assez de temps, qu'il a trop de monde dans la salle d'attente. Et puis je n'ai pas une maladie très grave qui prenne du temps. Et puis j'ai moins de choses à lui dire depuis les séances, car on a bien discuté pendant les séances.

Les professionnels qui ont fait les séances, je les connaissais. Mais cela ne m'a pas du tout gênée que ce soit eux qui les fassent, et je ne souhaitais pas particulièrement que ce soit mon médecin traitant qui fasse les séances. Les séances n'ont rien changé entre nous. Même au contraire, c'est bien d'avoir un autre regard, on a l'impression de vraiment faire partie d'un pôle de santé, d'être pris en charge par une équipe.

Patient 4 :

C'est le médecin qui m'a proposé de faire ces séances, et j'ai dit oui. Je connaissais la plupart des intervenants, mais cela ne pas dérangée du tout que ce soient eux qui fassent les séances, bien au contraire, c'est pareil, ce sont des médecins aussi, il faut leur faire confiance. Et puis on a découvert les infirmiers, c'est bien.

Patient 5 :

Cela ne m'a pas gênée que ce soit ma diététicienne qui fasse les séances. Au contraire, j'ai trouvé ça approprié. Je l'ai trouvée à sa place : elle a donné la parole aux infirmiers et au médecin quand c'était à eux de parler. Elle était bien dans les explications, et chacun avait sa place.

Et d'ailleurs je tenais à dire que le médecin était quelqu'un de bien, de calme, d'accessible et ça je trouve que c'est quelque chose de très important, car ce n'est pas toujours le cas. Mon médecin part bientôt à la retraite, et je devrais en trouver un autre, alors pourquoi pas lui ?

### 2.3. SOUHAIT DE SEANCES INDIVIDUELLES

Patient 1 :

Oui, tout à fait. Moi j'avais répondu « oui » sur le questionnaire concernant mon souhait d'avoir d'autres séances, pour compléter sur mes questions personnelles, notamment l'essoufflement.

Patient 2 :

[Le patient n'a pas compris la question...]

Patient 3 :

Non, pour l'instant je trouve qu'on a répondu à toutes mes questions.

Patient 4 :

Ça changerait quoi ?? Je ne suis pas encore à l'insuline ! Et ne me mange pas de sucre, c'est moi qui fais ma cuisine, comme ça je sais ce que je mange.

[Plus tard] Je communique bien avec mon médecin, alors peut-être que ce serait bien une séance individuelle pour moi. C'est vrai qu'on a parlé de beaucoup de choses, mais pas trop du diabète.

Patient 5 : [non fait]

## 3. LE PATIENT LUI-MEME

### 3.1. ESTIME DE SOI

Patient 1 :

Je suis présidente du club des aînés de pétanque ! [fierté].  
J'ai perdu du poids, c'est une belle réussite. J'en suis fière. Je me sens mieux, et tout va avec, le moral y compris !

Patient 2 :

Je me sens différent des autres, malheureusement. Je vois bien que j'ai besoin d'aide, par exemple pour mettre mes chaussures, etc... Je vois bien les voisins, ils peuvent faire leur jardin, ou courir, mais moi je ne peux pas. Je ne peux plus chasser, je ne peux plus pêcher, je ne peux même pas rester au bord du lac car j'ai peur de tomber ! Ça va faire un an que je ne suis pas sorti...

Depuis les séances, cela n'a rien changé pour moi, car j'ai bien vu les autres de mon groupe : j'étais le plus handicapé. Eux, ils étaient bien, ils avaient l'air alertes, ils avaient l'air en pleine forme ! Je me suis senti différent de ceux de mon groupe. Mais je ne l'ai pas forcément mal vécu, car je sais que ça n'ira pas en s'améliorant...

Je ne suis pas satisfait de moi, car je sais que ma situation ne changera pas. Je suis condamné à rester comme ça.

Patient 3 :

Je ne me sens pas du tout différente des autres. Je suis bien entourée, surtout que ma famille aussi travaille à l'hôpital, dans chaque couple il y a au moins une personne qui est en contact avec les malades. Par contre, lorsque je travaillais, je me sentais différente face aux jeunes lorsque je n'arrivais plus à faire certaines choses.

Je suis assez satisfaite de moi.

Je pense que je ne suis pas facile de caractère, et aussi les autres me disent que je suis « bonne poire » car j'ai toujours tendance à aider les autres au détriment de moi-même.

Patient 4 :

Je ne me sens pas différente des autres. Je ne sais pas ce qu'ils pensent de moi, mais certains parlaient beaucoup.

Je suis satisfaite de moi, les séances n'ont rien changé.

Patient 5 :

Je ne suis pas satisfaite de moi, car je vis mal mon obésité, et comme je suis en ménopause, je perds très peu à chaque fois [en poids]. Je suis en pleine ménopause et c'est difficile comme tout, je ne perds que très peu de poids et je suis gonflée de partout [eau]. Bref, c'est la mauvaise période.

Je pense constamment au poids idéal : j'ai du mal à jardiner, je cours moins vite que les autres... avec 20kg de moins ce serait différent.

Parfois, je me dis que je suis malhonnête car j'ai annulé mon rendez-vous avec la diététicienne en pensant reporter, mais je ne la contacte plus car je n'y arrive pas, je n'y arrive plus. Rien que de me lever le matin en pensant que je vais me faire peser aujourd'hui, j'en suis malade.

Je pense qu'il y a eu un grand manque durant ma vie avant mon mariage, et je pense que cela vient de là : la nourriture et moi, nous avons un grand souci.

Mais les séances m'ont permis de dédramatiser, et je relativise.

Je me sentais mieux après les séances. Par exemple, mon baromètre était toujours plus élevé en fin de séance, tellement j'étais bien avec tous les autres.

### 3.2. RELATION AUX AUTRES

Patient 1 :

Les séances ont permis de rencontrer d'autres personnes qui ont globalement les mêmes problèmes que vous.

Le fait de faire des séances collectives ne m'a pas du tout gênée.

Je suis entourée : mon mari, le club de pétanque, etc... Mais le fait d'avoir fait des séances collectives, ça permet de mieux s'exprimer par rapport à la maladie, de mieux partager autour de la maladie. J'ai même revu une dame de mon groupe, que j'ai reconnu dans la rue, et on se dit bonjour, ça crée des liens.

Je pense que les autres pensent de moi que je n'ai pas fait assez attention à mon poids auparavant. Mais je ne me sens pas différente des autres.

#### Patient 2 :

Je ne me suis pas exprimé car je ne sais pas grand-chose, les trucs au tableau, je ne comprenais pas. Et puis je ne suis pas comme eux, j'aurais bien voulu être comme eux. C'est dur d'être handicapé.

#### Patient 3 :

Je me suis rendu compte qu'il y avait des femmes malades toutes seules à la maison, et comme je suis agent hospitalier à la retraite –j'ai l'habitude des malades- j'ai failli leur proposer de venir les aider à la maison.

Le fait de parler avec les autres, ça m'a beaucoup appris. Le fait d'être avec les autres ne m'a pas gênée du tout, même au contraire, je me suis bien exprimée. Cela m'a permis de mieux accepter ma maladie.

Depuis les séances, je parle plus facilement avec ma mère, surtout sur l'alimentation. Je peux lui donner des conseils maintenant. Et je lui ai recommandé de faire des séances pour les « vieux » sur les chutes ou autres.

Moi je trouve que cette action de la part du pôle est très bien, c'est une nouveauté et je trouve ça bien.

#### Patient 4 :

Je ne suis pas très à l'aise en public mais cela s'est très bien passé quand-même.

J'ai réussi à m'exprimer en public même si c'était « juste », je l'ai fait et j'en ai tiré du plaisir.

Par contre je n'ai que très peu échangé par rapport au diabète, on a juste parlé parce qu'il y avait vous et les médecins, mais après nous ne nous sommes jamais revus avec les autres.

#### Patient 5 :

Le fait d'avoir fait les séances avec les autres, ça m'a mise plus à l'aise.

Le fait d'être seul avec quelqu'un et s'entendre dire que je ne perds pas assez, ou que c'est bien mais pas assez, cela me déprime. Mais le fait de voir les autres, de voir que les autres ont des maladies plus graves, me permet de me rassurer car même si je ne perds que 300g par mois, au moins je les perds.

On étaient tous là avec nos petits et gros problèmes, et ce qui était bien c'est qu'il y a avait beaucoup d'échange et c'est grâce à cela que je me suis sentie très à l'aise. D'abord, on m'écoutait, et pour moi c'est très important.

Je ne me sens pas différente des autres car je me rends compte que nous avons tous nos soucis. Je pense que malgré tout, les autres pensent que je suis de bonne humeur, donc ça reste positif.

J'ai beaucoup parlé des séances avec mon entourage car j'ai trouvé les séances intéressantes, et je sais leur expliquer que j'ai appris tout cela pendant les séances, et je fais l'éloge du cabinet médical. Je ne suis pas seule, mon mari est là [pleurs].

### 3.3. SEANCES COLLECTIVES

Patient 1 :

Je trouve que 3 séances c'est trop court, c'est peut-être allé un peu trop vite. Une ou deux séances de plus auraient été bienvenues. Je serais bien venue à des séances en plus.

Patient 2 :

S'il fallait recommencer, il faudrait que je sois avec d'autres handicapés.

Patient 3 :

Cela m'a bien plu de voir d'autres personnes. On a bien parlé.

Patient 4 :

Cela ne m'a pas dérangé que les séances soient collectives, et de toute façon nous étions peu nombreux. Et puis on apprend beaucoup avec les autres.

On peut avoir l'avis des autres, on arrive à savoir comment ils se comportent.

On peut débattre entre nous, alors que tout seul on parle avec le médecin mais c'est tout.

Patient 5 :

Je ne suis pas sûre d'accepter : pour l'instant je ne suis pas bien pour y aller. Je ne suis pas prête.

## 4. QUALITE DE VIE GENERALE

### 4.1. CONFORT MENTAL

Patient 1 :

Je n'ai pas le sentiment d'avoir peur, j'ai plutôt l'impression de bien contrôler les choses.

L'ETP ne m'a pas rassurée plus que cela.

Il pourrait y avoir un obstacle lié à la maladie, c'est d'en avoir une autre ! Mais ma maladie, je vis bien avec.

Patient 2 :

Je fais des cauchemars tous les nuits, j'ai peur, je suis inquiet, et puis je dors mal [sa fille va avoir une opération cérébrale].

Les séances d'ETP auraient pu me rassurer s'il y avait eu d'autres personnes handicapées comme moi, pour voir comment ils marchent, pour comparer. S'il fallait recommencer, il faudrait que je sois avec d'autres handicapés.

Patient 3 :

Je me sens rassurée sur mon état et sur le fait de prendre les médicaments.

Patient 4 :

Cela m'angoisse de devoir passer à l'insuline. Ca fait une charge un plus. C'est stressant. Mais heureusement, je n'y pense pas tout le temps non plus !

Par contre, cela m'a rassurée de voir qu'il y avait pire que moi dans les séances, par exemple le monsieur infirme, il a encore plus de médicaments que moi ! Et le monsieur en face de moi qui n'arrivait pas à respirer, et la dame à côté de moi, elle aussi avait pas mal de médicaments...

Je ne considère pas ma maladie comme un obstacle, mais il faut faire attention quand-même : à la moindre petite chose, le diabète se dérègle. C'est dur de faire attention tout le temps, et de s'entendre dire « faut pas faire ceci ou cela » à longueur de temps.

Patient 5 :

Il m'arrive d'avoir peur quand j'ai une douleur qui apparait dans mon bras... j'ai souvent peur que ce soit le cœur.

## 4.2. CONFORT PHYSIQUE

Patient 1 :

Mon problème principal, c'est l'essoufflement. Dommage que ce sujet n'ait pas été suffisamment développé durant les séances. C'est pour cela que je dis qu'il manque une ou deux séances pour compléter.

Patient 2 :

Bah vous voyez bien, je suis handicapé...

Patient 3 :

Je ne me plaignais pas avant, mais maintenant je prends les médicaments et ça fait partie de ma vie. Je ne sens pas plus de douleurs, je ne me sens pas plus fatiguée qu'avant. Je suis très bien comme je suis. Et puis je m'active avec les petits enfants. Et avant j'étais très occupée avec les malades : j'avais plein de douleurs en travaillant que je n'ai plus.

Patient 4 :

Je voudrais perdre du poids : je fais de l'aquagym, de la marche, mais rien n'y fait ! Ca me handicape un peu. Et puis j'ai mal dans les genoux.

Patient 5 :

Je ne ressens pas de confort physique car à cause de mon obésité et de mes douleurs, je me sens limitée : j'ai du mal à jardiner, je cours moins vite, etc... Et puis je me suis limitée bêtement en me faisant mal à la hanche, du coup j'ai arrêté la gym et la marche. Mais je continue de nager.

Au final, je me sens limitée parce-que je faisais beaucoup de choses avant. Par exemple, je faisais 12km de marche tous les mardis, chose que je ne peux plus faire aujourd'hui.

## 4.3. ECHELLE DU BIEN-ETRE RESSENTI

Patient 1 : Moi je dirais 8/10.

Patient 2 : 5/10 parce que je parle bien, j'aime bien rigoler, je ne pense pas toujours à mon handicap...

Patient 3 : 8/10 Pour moi, à part la mort, il n'y a rien de grave.

Patient 4 : 7/10 Je voudrais être encore mieux physiquement. Mais moralement ça va bien.

Patient 5 : Plutôt 6/10 en ce moment, mais ça va passer ! En ce moment, j'ai un coup de mou...

## 5. BENEFICES PERCUS

### 5.1. QUELS BENEFICES PERCUS

Patient 1 : Moi, ça m'a conforté sur ce que je savais déjà, et ça m'a encouragé à continuer.

Patient 2 : Je ne trouve pas de bénéfices. Mais on a parlé un peu avec les voisins qui ont fait les séances après nous.

Patient 3 : Je ne trouve rien de plus qui puisse être amélioré, on a bien répondu à mes questions. Clareté sur la maladie.

Voir les choses d'une manière différente, je relativise.

Patient 4 : J'étais curieuse de savoir comment cela se passait. Et j'ai trouvé ça bien de voir comment font les autres, ce qu'ils ressentent. Cela m'a rassurée de voir qu'il y a pire que moi.

Mais on aurait peut-être dû parler plus du diabète, ou alors de faire des groupes avec des diabétiques.

Patient 5 : Grâce aux séances, je dédramatise, je relativise.

On a appris beaucoup de choses, et ce sont des choses que j'utilise beaucoup au quotidien car je trouve que c'est important.

### 5.2. DEUX MOTS SUR CE QUE VOUS APPORTE L'ETP

Patient 1 :

En me remémorant les séances, je dirais que j'ai retenu la séance sur le tensiomètre. La deuxième chose c'est l'écoute des gens : les autres m'écoutaient quand je prenais la parole, et je trouve ça important. Ça m'a rassurée que les autres aient les mêmes problèmes que moi.

Et si je dois dire aux membres de ma famille de venir, je leur dirais. D'ailleurs j'en ai parlé aux membres du club !

Patient 2 : [n'a pas compris la question]

Patient 3 :

Le médecin traitant c'est important : il peut faire des erreurs mais il faut lui faire confiance. C'est la relation à mon médecin qui est importante.

Patient 4 : Plus conforté qu'apporté.

Patient 5 : Rassurant sur le contenu

## ANNEXE 10 : ENTRETIENS SOIGNANTS : Résultats bruts

### 1. FACTEURS FACILITANT LA MISE EN PLACE DES SEANCES D'ETP

#### 1.1 LES MOTIVATIONS

*Vos motivations sont-elles professionnelles ou personnelles ? Lesquelles ?*

**Médecin 1 :** Mes motivations ont été surtout **professionnelles** :

- Il existait, au moment de la mise en place du projet, une **dynamique de groupe** à laquelle je souhaitais participer.
- La prévention cardiovasculaire permet un **recrutement large** de patients, ce qui me semblait favorable au projet.
- Je pensais également que ce projet permettrait une prise en charge des patients cardiovasculaires de **manière différente** à celle habituellement faite en cabinet de médecine générale.
- **La formation** de l'équipe par l'IREPS a aidé à la mise en place du projet, car la plupart d'entre nous ne connaissions que peu de choses concernant l'ETP.

**Médecin 2 :**

- Je n'ai pas été initiateur de la démarche, je me suis surtout **laissé porter** par ma collègue diététicienne.
- Je souhaitais avant tout une **nouvelle approche** dans la prise en charge de mes patients et une **relation avec eux différente** de celle que j'ai habituellement en consultation.

**Diététicienne :**

- Je voulais **répondre autrement** aux patients, **sortir du quotidien** des consultations
- Avoir une **meilleure prise en charge**
- Avoir un **échange différent** avec les patients (différent de la relation soignant-soigné habituelle)
- Je voulais également **faire le point** sur les connaissances/compétences avec eux

**Infirmiers :**

- Nos motivations professionnelles : la création du Pôle est un **projet collectif** auquel nous avons tous participé
- D'un point de vue personnel : **la découverte de l'ETP**, qui semble applicable partout et tout le temps

#### 1.2 LES APPREHENSIONS

*Quelles appréhensions ou peurs avez-vous eu avant la mise en place du projet ?*

**Médecin 1 :**

- Le fait de partir de « rien », c'est-à-dire que nous n'avions **aucune expérience**, et aucun exemple de ce genre **dans la région**.
- Le fait de partir de « rien » dans un autre sens : c'est le fait que nous n'avions aucune **formation**, ni pour l'ETP, ni pour **la mise en place du projet** en lui-même. Nous avons tout construit nous-même.

- J'ai l'impression qu'il existe une **rétenction de la formation** par les groupes experts, ce qui me donne une impression de **cloisonnement** entre eux et nous, de **difficultés d'accès à la formation** par les médecins généralistes.
- J'ai eu un peu peur de la **contrainte financière**, c'est-à-dire le coût de la formation.
- J'avais également une appréhension sur le **temps de préparation** du projet, je que pense être un frein à sa mise en place.

**Médecin 2** : Mon appréhension était de savoir si cela allait servir au long terme, autrement dit, je me suis posé la question de l'**évaluation de l'efficacité** du projet sur le **long terme**, bien que je n'aie que peu de doutes sur le bénéfice immédiat.

#### **Diététicienne :**

- J'avais des appréhensions au début, car c'est un **projet nouveau** et j'avais peur de **mal faire**
- J'avais un doute sur le **caractère collectif** des séances : aurait été-il **difficile** pour les patients ? il y aurait-il eu des divergences de **caractères** entre eux ? il y aurait-il eu une **monopolisation** de la parole entre l'un des patients et l'un des intervenants ?
- J'avais d'emblée des interrogations sur le **recrutement** des patients, en **nombre suffisant** pour coller au **contrat avec l'ARS**. Cette question en soulevait d'autres : la **viabilité** du programme, la question de la « **pression** » imposée par l'ARS, le **problème organisationnel** avec le refus de certains patients de participer, ainsi que les difficultés concernant la disponibilité des patients actifs.

#### **Infirmiers :**

- Globalement, nous n'avions **aucune appréhension**, même si nous avions un doute quant au caractère **collectif** des séances, notamment parce-que nous craignons que la **dynamique** de groupe soit mauvaise.
- Initialement un collègue a fait la formation, mais très vite laissé tomber car il n'adhérait pas au concept d'ETP, et parce-que cela représentait trop d'investissement en temps.

### **1.3 LE SENTIMENT DE COMPETENCE**

***Avez-vous eu un sentiment de compétence du fait de la formation que vous avez eue en début de projet ?***

#### **Médecin 1 :**

- Le sentiment semble partagé entre les soignants, mais moi je trouve les outils utilisés pour les séances **inadaptés et déroutants**, et j'ai tendance à **revenir vers ce que je sais faire** : plutôt expliquer, parler avec les patients.
- Je n'ai pas toujours trouvé la formation **adéquate**.

#### **Médecin 2 :**

- Oui, je pense que la formation est **indispensable** pour commencer ce genre de projet, et il est important de l'**approfondir** au long cours.
- Cette formation m'a permis de **découvrir l'ETP**, car je n'en ai jamais fait avant.

#### **Diététicienne :**

- Oui, cette formation m'a permis de **me sentir plus à l'aise**
- Elle me semble **utile** et je souhaite la **compléter** ultérieurement

- **J'aime** ce genre de prise en charge
- Il me semble que les médecins aussi se sentent **compétents** dans l'animation des séances.

#### Infirmiers :

- Nous étions **demandeurs** de cette formation, qui était une **étape importante** dans le démarrage du projet.
- La formation nous a permis de **redécouvrir l'ETP** (nous en faisons avant) ; nous l'avons trouvée **pratique et utile** ; elle permet le **dialogue et la communication** avec le patient, et les outils permettent de **dynamiser le groupe**. En apprenant les outils et les différentes techniques d'animation, nous avons pu **approfondir les sujets** à la préparation des séances.

## 1.4 LE CONTEXTE NATIONAL

### *Le contexte national vous a-t-il aidé (loi HPST, HAS, etc...) ?*

**Médecin 1 :** Je suis convaincu par le contexte national, bien sûr, mais encore une fois, j'ai l'impression qu'il n'y a **que peu d'aide** à la mise en place de genre de projet.

**Médecin 2 :** Ce n'est pas le contexte national qui m'a convaincu de le faire.

#### Diététicienne :

- Oui, le contexte national a aidé, notamment la loi en lien avec **la structuration du Pôle** qui permet de mettre en place des missions de prévention dès la construction de celui-ci
- Le **contexte financier** était également favorable : l'ARS avait une **enveloppe pour la région** concernant les projets de prévention, et notre Pôle a été le seul à le faire jusqu'à maintenant.

#### Infirmiers :

- Chez les infirmiers, l'ETP fait partie de la **formation de base**, avec un processus formalisé : l'ETP est au **programme d'enseignement** en école d'infirmière sous forme de module d'enseignement.
- Nous faisons cela de **manière informelle** au quotidien, avec toute la dimension d'aide et d'écoute du patient.

## 1.5 LE CONTEXTE LOCAL

### *Le contexte local (cabinet multidisciplinaire) vous a-t-il aidé/poussé ?*

#### Médecin 1 :

- Bien sûr, le fait que ce soit un **cabinet multidisciplinaire** a beaucoup aidé, je ne l'aurais jamais fait **tout seul**.
- Le fait de travailler en équipe, cela permet la **répartition des tâches**, encore une fois, on ne peut pas le faire tout seul.
- Le fait de travailler en équipe permet également **le partage des patients**, et ça c'est bien.

#### Médecin 2 :

- Oui, le projet initial de construction du pôle prévoyait un **financement du projet de prévention**.
- De plus, la diététicienne était **déjà formée à l'ETP** au moment de la mise en place du projet, ce qui a largement aidé.

**Diététicienne :**

- Oui, la construction du Pôle est issue d'une volonté commune d'un exercice en équipe **multidisciplinaire**.

**Infirmiers :**

- L'ARS finance le projet, mais nous n'avons pas attendu le financement pour faire de l'ETP, car nous le faisons au quotidien
- C'est plutôt l'attrait du projet qui nous a poussés, car nous étions convaincus de son intérêt.

## 2. ORGANISATION DES SEANCES

### 2.1 LE RECRUTEMENT DES PATIENTS

#### *Comment s'est passé le recrutement des patients ?*

**Médecin 1 :**

- Initialement, **tous les médecins et tous les paramédicaux**, devaient aider à recruter les patients parmi leur clientèle, y compris les soignants qui ne participaient pas au projet.
- Nous proposons les séances **pendant une consultation médicale**, en fin de consultation, **oralement**, et nous distribuons **un prospectus « Prenez votre santé à cœur »** qui décrit le projet et les séances collectives.
- Mais il se trouve que **les motifs de consultation** en médecine générale sont de plus en plus nombreux, et expliquer l'intérêt de l'ETP **prend du temps...**

**Médecin 2 :**

- Les **médecins** du pôle recrutent actuellement les patients.
- Il s'agit essentiellement des patients **suivis au pôle**, très peu de patients viennent de l'extérieur du pôle, mais cela arrive, avec l'accord de leur médecin traitant.
- Le recrutement se fait **au cours d'une consultation**, mais cela **prend du temps**, et c'est, je pense, **un frein** au recrutement.
- Pour le recrutement, nous présentons une **plaquette d'information « Prenez votre santé à cœur »**, que nous accompagnons **d'explications orales** sur l'ETP.

**Diététicienne :**

- Le recrutement est fait par les **médecins**, sur **leurs** patients.
- Il n'y a donc que peu de patients de l'**extérieur**, car il y a une **concurrence** entre les différents médecins libéraux de la ville : il faut donc demander l'**autorisation** des médecins extérieurs si nous voulons recruter dans leur patientelle.
- Ce recrutement se fait **lors d'une consultation**, les médecins proposent au patient les séances, mais **la façon de faire** de chacun est différente, et certains médecins sont plus **investis** que d'autres
- Personnellement, je n'ai pas encore le réflexe de le proposer dans ma patientelle
- **Critères** : au moins 2 facteurs de risque cardiovasculaires

**Infirmiers :**

- Ce sont **les médecins** qui recrutent en consultation,
- Les patients sont recrutés sur les **exigences de l'ARS** (facteurs de risque cardio-vasculaires) : il s'agit d'un **panel large** de patients
- L'équipe a pour projet de mettre en place des séances sur des **sujets plus ciblés**, chez les patients volontaires.

**2.2 LA PLANIFICATION DU PROGRAMME**

*Comment s'est déroulée la planification du programme (le contenu des séances, le calendrier, etc...) ?*

**Médecin 1 :**

- Nous nous sommes organisés en **binômes** : un « **expert** », celui connaît très bien le sujet, et le **co-animateur**, qui aide pendant la séance. Chaque binôme anime la même séance et s'occupe de son **contenu**.
- Pour le calendrier, nous n'avons **pas de secrétaire**, mais un **logiciel informatique commun** qui permet à chacun d'entre nous d'inscrire un patient lorsque celui-ci est recruté en consultation. Mais nous avons des **difficultés à trouver une date** de séance qui puisse satisfaire tout le monde à chaque fois...

**Médecin 2 :**

- Pour ce qui est du calendrier, nous avons un **fichier informatique partagé**, qui permet de mettre à disposition de tous les soignants la liste des patients dans chaque groupe.
- La diététicienne s'occupe de trouver **une date** puis nous donnons notre **accord par mail**.
- Le contenu des séances est la responsabilité de **chaque animateur**.
- Mais les conducteurs **ne sont pas formalisés, non « finis »**, et nous ne sommes pas toujours **d'accord** entre co-animateurs (notamment pour la 1<sup>e</sup> et la 3<sup>e</sup> séance) concernant le contenu.

**Diététicienne :**

- Le calendrier et les dates sont fixés d'un **commun accord**, grâce au **logiciel informatique partagé** que tout le monde peut consulter
- Les dates sont définies à partir du moment où environ **la moitié du groupe** est constitué
- **Chaque soignant** est responsable de sa séance dans le contenu, même s'il nous arrive parfois de **collaborer**.

**Infirmiers :**

- La planification est faite par **les médecins et la diététicienne**, qui prévoient les dates
- Pour le contenu des séances, nous avons fait une **ébauche collective** en réunion, puis chaque séance est détaillée **en binôme** entre l'animateur et le co-animateur.
- Mais les autres binômes ne sont pas forcément tenus au courant lorsqu'il y a des changements dans leur conducteur.

## 2.3 LA COORDINATION

### *Comment se passe la coordination du projet ?*

**Médecin 1** : Une seule personne coordonne le projet, c'est la **diététicienne**. Elle a été désignée de manière informelle par l'équipe, étant donné que c'est elle qui a le plus porté le projet. Mais elle représente officiellement la coordination **auprès de l'ARS**.

**Médecin 2** : La **diététicienne** coordonne le projet depuis le début, même si le **collectif** participe de manière informelle.

#### Diététicienne :

- J'ai été **désignée naturellement** coordinatrice du projet, puisque j'étais la seule à faire de l'ETP avant la construction du Pôle
- Et cette coordination est **formalisée** dans le contrat avec l'ARS
- Il y a également une **motivation pécuniaire** face à la charge de travail que cela représente.

#### Infirmiers :

- C'est notre collègue diététicienne qui a été naturellement désignée par le groupe pour la coordination

## 3. DEROULEMENT D'UNE SEANCE /PEDAGOGIE

### 3.1 LA PRESENTATION DE L'ETP AU PATIENT

#### *Comment avez-vous présenté l'ETP aux patients pour la première fois, et dans quel contexte ?*

#### Médecin 1 :

- Initialement, **tous les médecins et tous les paramédicaux**, devaient aider à recruter les patients parmi leur clientèle, y compris les soignants qui ne participaient pas au projet.
- Nous proposons les séances **pendant une consultation médicale**, en fin de consultation, **oralement**, et nous distribuons **un prospectus « Prenez votre santé à cœur »** qui décrit le projet et les séances collectives.
- Mais il se trouve que **les motifs de consultation** en médecine générale sont de plus en plus nombreux, et expliquer l'intérêt de l'ETP **prend du temps...**
- Personnellement, j'ai des difficultés à expliquer, lors d'une consultation individuelle, l'intérêt des séances collectives.
- Je pense que cette présentation **doit être faite par le médecin**, car les patients ont du mal à venir, et il faut être **insistant**. Par exemple, une secrétaire n'aurait pas assez de pouvoir de persuasion si c'est elle qui devait convaincre les gens de venir.

#### Médecin 2 :

- Le recrutement se fait **au cours d'une consultation**, mais cela **prend du temps**, et c'est, je pense, **un frein** au recrutement.
- Pour le recrutement, nous présentons une **plaquette d'information « Prenez votre santé à cœur »**, que nous accompagnons **d'explications orales** sur l'ETP.

**Diététicienne :**

- Ce recrutement se fait **lors d'une consultation**, les médecins proposent au patient les séances, mais **la façon de faire** de chacun est différente, et certains médecins sont plus **investis** que d'autres
- Personnellement, je n'ai pas encore le réflexe de le proposer dans ma patientelle
- **Critères** : au moins 2 facteurs de risque cardiovasculaires

**Infirmiers :**

- Les médecins présentent l'ETP oralement aux patients en consultation, et à l'aide de la plaquette d'information
- Mais nous avons l'impression que les patients n'osent pas poser leurs questions pendant le recrutement, car ils se confient à nous. Cela soulève le problème de la relation médecin-patient : cette relation semble incomplète, puisque les patients ne posent pas toutes leurs questions. Les infirmières sont plus accessibles.

**3.2 LE DIAGNOSTIC EDUCATIF*****Comment se sont déroulés les diagnostics éducatifs ?*****Médecin 1 :**

- Nous faisons les diagnostics éducatifs lors d'une **consultation individuelle de 30 à 45 min**, et nous en gardons une **trace écrite** dans le dossier ; nous faisons également une **synthèse**, gardée aussi dans le dossier médical.
- L'intérêt du diagnostic éducatif est de **faire le point** avec le patient sur un point ciblé, un peu comme une **consultation approfondie**.
- L'autre intérêt est **la mise à jour du dossier** avec les résultats à chaque fois que l'on revoit le patient, mais cela se transforme souvent en une consultation médicale, donc c'est difficile.
- Enfin, je trouve que **le médecin traitant a toute sa place** dans le diagnostic éducatif car il a la possibilité d'un **suivi au long cours** et une **vision globale** du patient.
- Par contre, je trouve les cases du diagnostic éducatif **trop figées/protocolisées**, mieux **adaptées aux paramédicaux**.

**Médecin 2 :**

- Les **5 médecins traitants** du pôle participent au diagnostic éducatif, même ceux qui ne sont pas impliqués dans l'animation des séances.
- Il s'agit d'une **séance à part, individuelle**, que nous faisons en **une fois**, qui dure environs **30 min**.
- Nous en gardons une **trace écrite** dans le **dossier médical** du patient.
- Nous rédigeons également une synthèse, en précisant par exemple les **facteurs favorisant ou freinateurs** du patient aux séances d'ETP. Cette synthèse est parfois rédigée en présence du patient.
- A améliorer : il faudrait revenir sur les **objectifs éducatifs** lorsque nous revoyons le patient en consultation, ce qui n'est pas trop le cas pour l'instant, **faute de temps**. Il faudrait à la limite prévoir une séance individuelle après les séances collectives pour reparler de tout ça, et je pense qu'en plus on aura un meilleur retour.

**Diététicienne :**

- Le diagnostic éducatif se fait en consultation individuelle, lors d'un temps défini pour cela, en une fois, par les médecins.

**Infirmiers :**

- Ce sont les médecins qui font le diagnostic éducatif

**3.3 LES OBJECTIFS EDUCATIFS**

*Les objectifs éducatifs sont-ils négociés avec le patient et de quelle manière ?*

**Médecin 1 :**

- La négociation se fait de manière **informelle en consultation**, et je suis conscient qu'il faut **améliorer** ce point.
- La difficulté qui va se poser est **l'évaluation des résultats** des séances **à distance**.

**Médecin 2 :**

- J'essaie de **cibler des objectifs éducatifs** pour mon patient, mais ils ne sont pas vraiment **négociés** avec lui.

**Diététicienne :**

- Les objectifs éducatifs sont **fixés par les médecins** lors du diagnostic éducatif ou lors de la synthèse, mais je n'ai pas l'impression qu'ils sont **négociés** avec le patient.

**Infirmiers :**

- Ce sont les médecins qui fixent les objectifs éducatifs, mais nous ne savons pas s'il les fixe avec le patient, et s'ils sont négociés avec lui.
- Nous-même n'avons aucune information quant aux objectifs éducatifs des patients.
- Il ne semble pas que les objectifs soient réévalués après les séances.

**3.4 ADAPTATION DES SEANCES**

*Il y a-t-il eu une adaptation des séances aux différentes demandes ?*

**Médecin 1 :** Oui, nous adaptons **les outils** qui n'ont pas bien « marché » par exemple, nous abordons **certaines sujets** plus précis si c'est demandé par la majorité des patients. Nous essayons aussi de montrer le **côté positif** de la vie quotidienne avec la maladie, sans trop démoraliser les malades.

**Médecin 2 :** Je n'adapte pas forcément les séances aux différentes pathologies, car les groupes sont **hétérogènes** : si j'adapte vers une pathologie plus ciblée, peu de patients du groupe seraient intéressés.

**Diététicienne :** Oui, j'essaie d'adapter mes séances en fonction des outils qui ont moins bien marché, ou d'améliorer mes présentations, ou de faire moins de diapos et plus d'outils qui font participer par exemple.

**Infirmiers :** Oui, nous adaptons les séances en fonction de la demande des patients, et nous adaptons également les outils par rapport aux résultats de la séance.

### 3.5 TECHNIQUES DE COMMUNICATION

*Utilisez-vous des techniques particulières de communication ?*

**Médecin 1 :**

- Je n'ai pas de technique de communication particulière.
- Nous essayons de montrer le **côté positif** de la vie quotidienne avec la maladie, sans trop démoraliser les malades.

**Médecin 2 :**

- Oui, j'essaie de **reformuler** par exemple, ou de **valoriser**.
- Mais je reste surtout dans les **explications** sur la technique.
- Il me semble qu'utiliser des techniques de communication est une **pratique différente** selon les intervenants médicaux et paramédicaux.

**Diététicienne :** Non, je ne maîtrise pas forcément de technique particulière de communication.

**Infirmiers :** Non, nous n'utilisons pas forcément de technique de communication. Mais nous faisons cela de manière intuitive au quotidien, comme encourager un patient, être empathique, etc...

### 3.6 OUTILS PEDAGOGIQUES

*Quels outils pédagogiques utilisez-vous (exemples) ?*

**Médecin 1 :**

- Nous adaptons **les outils** qui n'ont pas bien « marché » par exemple, nous abordons **certaines sujets** plus précis si c'est demandé par la majorité des patients.
- Par exemple, en cours de projet, nous avons fait des **changements** : nous avons instauré un **tour de table** lors de la première séance sur la maladie de chacun, ce qui permet des échanges sur les maladies. On continue le recueil de satisfaction par **des smileys**.

**Médecin 2 :** idem

**Diététicienne :** on en a quelques uns : les diapos, les cartons d'aliments, les éprouvettes de sel, etc...

**Infirmiers :** idem

## 4. OBSTACLES RENCONTRES A LA MISE EN PLACE DU PROJET

### 4.1 OBSTACLES ADMINISTRATIFS /LOGISTIQUES

*Quels obstacles administratifs ou logistiques avez-vous rencontrés ?*

**Médecin 1 :**

- Il n'y a pas eu pour moi d'obstacle administratif puisque ma collègue diététicienne s'est occupée de toute cette partie.
- Par contre, d'un point de vue logistique, j'ai rencontré plusieurs difficultés :
  - D'abord, je trouve qu'il n'y a pas de **trame** précise pour les séances

- Ensuite, j'ai du mal à **formaliser les réunions**, notamment en ce qui concerne le **recrutement** des patients : les solliciter, trouver une date qui convienne, etc...

#### **Médecin 2 :**

- Il n'y a pas tellement eu d'obstacle administratif, ni logistique puisque la salle de réunion est disponible facilement.
- Mais une fois la préparation faite, les séances se ressemblent, donc ça « roule ».

#### **Diététicienne :**

- Le premier obstacle c'est le temps qu'il a fallu à la mise en place du projet :
  - la rédaction du programme, le délai de validation de l'ARS, etc...
  - nous avons fait une ébauche de programme, puis j'ai pris le relai pour les formalités.
  - La rédaction et l'impression des formulaires de consentement, la notice d'information, le fascicule de présentation de l'ETP « Prenez votre santé à cœur », les panneaux d'information dans la salle d'attente, etc...
- Par contre, je n'ai pas trouvé que le cahier des charges de l'ARS imposait des contraintes énormes, puisque notre structure s'adaptait bien aux objectifs initiaux, donc globalement, il n'y a pas eu à mes yeux d'obstacles administratifs.
- Logistiquement, la salle de réunion se prête bien aux séances, mais nous n'avons pas la place pour faire des activités qui bougent, ce que je trouve dommage.

**Infirmiers** : Il n'y a pas eu d'obstacle administratif. C'est notre collègue diététicienne qui s'est occupée de cela.

## 4.2 LA COORDINATION

### ***Avez-vous eu des difficultés au niveau de la coordination des intervenants ?***

**Médecin 1 :** Je n'ai pas ressenti de difficultés particulières, même si ma collègue diététicienne a fait beaucoup pour le projet. Par ailleurs, je trouve que d'autres soignants impliqués dans le projet sont moins investis, et ne sont présents que pour les séances...

#### **Médecin 2 :**

- Le seul souci est de trouver une date qui corresponde à tous les soignants.
- Il faudrait presque une secrétaire pour faire ça, tellement c'est compliqué et cela prend du temps.

#### **Diététicienne :**

- Globalement, il n'y a pas eu de gros soucis de coordination
- Mais elle s'est faite de manière informelle, avec un problème d'organisation à l'époque : nous n'avons pas fait assez de staffs je pense, ce qui a conduit chacun à travailler de son côté. Mais nous mettons ensuite en commun tout ce travail.

#### **Infirmiers :**

- C'est notre collègue diététicienne qui a été désignée par le groupe pour coordonner. La charge de travail imposée est lourde pour elle.
- Nous ne sommes pas forcément toujours informés des changements des contenus des séances des autres binômes
- Nous ne sommes pas forcément informés des objectifs éducatifs des patients.

### 4.3 LE ROLE DE CHACUN

*Avez-vous eu des difficultés au niveau du rôle de chacun ?*

**Médecin 1 :**

- Chaque intervenant « expert » a son propre domaine, donc les co-animateurs sont moins autonomes.
- Je constate un recrutement inégal entre les intervenants, en fonction de leur pouvoir de persuasion et de leur motivation personnelle.

**Médecin 2 :**

- C'est surtout la diététicienne qui gère la coordination entre nous. C'est qui a été porteuse du projet, sans elle, nous ne l'aurions pas fait.

**Diététicienne :**

- Il y a un niveau d'investissement différent selon les intervenants, comme dans toutes les équipes, mais on savait dès le départ que certains voudraient s'investir plus que d'autres
- Mais on communique bien, et on n'hésite pas à se dire les choses lorsque cela s'avère nécessaire
- Chacun sait ce qu'il a à faire
- Lorsqu'il y a un changement dans le contenu des séances, on n'en informe pas forcément les autres, puisque chacun est responsable de son conducteur. L'important est de garder les objectifs que nous nous sommes fixés ensemble.
- Pour la co-animation, je nous sens à l'aise :
  - ce sont souvent les mêmes binômes qui reviennent, et nous avons pris nos marques
  - nous sommes complémentaires face aux patients, puisque nous sommes des professionnels différents.
  - ça joue dans la dynamique de la séance

**Infirmiers :**

- Nous ne trouvons pas forcément notre place en co-animation, surtout parce-qu' il y a un « expert » qui détient le savoir et la technicité, et nous qui devons co-animer.

### 4.4 LE CHANGEMENT DE PRATIQUE

*Avez-vous eu des difficultés ou des facilités face au changement de pratique ?*

**Médecin 1 :**

- Je n'ai pas eu de difficultés au changement de pratique, notamment morales, car j'étais convaincu par l'utilité du projet et de l'ETP en général sur le bien-être des patients.
- Pour ce qui est des séances collectives, je trouve ça bien, mais nous devrions faire d'avantage d'ETP pendant des consultations individuelles.

**Médecin 2 :** Je n'ai pas de difficultés avec ce changement, au contraire, je trouve ça intéressant !

**Diététicienne :** C'était un changement souhaité !

**Infirmiers :** Nous n'avons eu aucune difficulté au changement, puisque nous faisions déjà de l'ETP de manière informelle au quotidien.

## 4.5 LES REUSSITES

*Quelles réussites percevez-vous dans la mise en place du projet ?*

### Médecin 1 :

- **Animer** une séance est satisfaisant.
- Je suis conforté dans l'idée que l' « on ne fait rien sans l'**avis du patient** ».
- J'ai l'impression de mieux **écouter** mes patients grâce à l'ETP.
- **L'autonomie** du patient est importante, il participe à la décision médicale, et c'est une vision des choses que ce projet conforte.
- Ce projet permet de faire des choses que l'on ne fait pas en médecine générale, ça permet de **voir d'autres choses** professionnellement, notamment de faire autrement qu'en individuel.

### Médecin 2 :

- Je fais de l'ETP avec plaisir, même si au départ je n'étais pas vraiment convaincu. C'est pour moi un bénéfice personnel de prendre du plaisir à animer les séances.
- Par contre, j'ai un doute quant au bénéfice pour les patients, il est difficile à évaluer. Je ne suis pas sûre qu'il leur reste grand-chose, à moyen terme. Il faudrait une autre étude pour le bénéfice à 6 mois par exemple.

### Diététicienne :

- Cela va faire un an, et nous sommes toujours dans la pratique de l'ETP, alors que ce n'était pas forcément acquis : l'équipe aurait très bien pu ne pas se reconnaître dans ce genre de travail
- J'espère que ce programme va perdurer

### Infirmiers :

- La concrétisation du projet
- Exercer autrement
- La relation infirmier-patient qui est étroite et qui correspond bien à la relation que nous vivons habituellement.

## 4.6 LES DIFFICULTES

*Quelles difficultés percevez-vous dans la mise en place du projet ?*

### Médecin 1 :

- Cela prend du **temps**
- Le recrutement :
  - o difficultés pour faire venir **les actifs**
  - o difficultés d'**organisation** : trouver une date, contacter les personnes, annuler, etc...
  - o ce sont **les plus motivés** qui viennent aux séances
  - o le recrutement s'épuise car les patients **viennent moins** à la 3<sup>e</sup> séance
  - o le recrutement s'épuise car certains intervenants **ne jouent pas le jeu**
  - o je ne pense pas que le projet **se pérennise** : on a fait le tour de la patientelle...
  - o les soignants paramédicaux qui recrutent n'ont pas de **vision globale** du patient
- Je doute de la **motivation** de certains patients : on dirait que certains disent « oui » pour faire plaisir au médecin.

- Certains patients sont bloqués par leur douleur par exemple : il faudrait **identifier un sujet** qui les intéresse, en dehors des maladies cardio-vasculaires

### Médecin 2 :

- Les principaux obstacles sont surtout le recrutement des patients :
  - o Cela prend du temps
  - o Il y a de nombreux motifs de consultation, donc problème de la consultation longue : la plupart du temps j'ai 1h de retard, alors dans ce cas, parler d'ETP n'est pas la priorité
  - o Pour en recruter un, il faut questionner quasiment 6 patients.
  - o Parfois nous n'avons pas encore de date précise à leur proposer, donc c'est assez flou pour eux, ils ne donnent pas forcément de réponse
  - o Parfois on les rappelle, mais cela prend du temps...
  - o J'ai du mal à convaincre les patients, je ne suis peut-être pas assez vendeur ! Ca dépend du médecin.
- Le taux d'annulation des patients est de plus en plus important :
  - o Au départ, il n'y en avait pas autant...
  - o Il y en a surtout lors de la 3<sup>e</sup> séance (que j'anime), donc je me pose des questions...
  - o Mais ceux qui viennent sont les plus motivés : c'est un biais
  - o J'ai un doute quant à leur motivation : ils disent « oui » pour faire plaisir au médecin → question de la relation médecin-malade
- Les dates des séances tombent sur mes jours de consultation :
  - o donc je dois trouver un remplaçant, et ce n'est pas toujours facile !
  - o Parfois même je suis obligé d'annuler mes créneaux de l'après-midi ! Du coup, je suis moins consulté... et cela va poser problème en période d'épidémie grippale par exemple.
- A propos des séances :
  - o 3 séances, c'est peut-être trop long, et en plus chaque séance prend une après-midi
  - o On n'adapte peut-être pas assez nos diapositives en fonction des groupes : on voudrait avoir un retour des patients pour adapter, mais lorsqu'on le leur demande, ils n'osent pas critiquer notre façon de faire.
  - o Il y a un décalage énorme entre le diagnostic éducatif, très personnalisé, et les séances, qui elles, sont collectives. Les patients ne s'y retrouvent pas, car ils n'ont pas de retour sur leurs problèmes individuels : ils n'ont pas l'impression qu'on a répondu à leur problématique. Est-ce un motif d'annulation lorsqu'ils doivent venir en réunion ? J'ai moi-même du mal à faire ce lien : au pire, ne pas faire de diagnostic éducatif ne changerait rien aux séances...
- A propos des groupes :
  - o 10 personnes par groupe, c'est peut-être trop → on pourrait diminuer le nombre de participants, car j'ai toujours trouvé qu'animer de petits groupes était plus intéressant. Mais notre contrat avec l'ARS impose des groupes de 8-10 patients.
  - o Les groupes sont trop hétérogènes car le but est de recruter en nombre suffisant. C'est une limite, car l'ARS impose un nombre minimum de patients par an.
  - o J'ai un doute sur le thème des maladies cardio-vasculaires : les patients ne comprennent pas forcément leur maladie, mais comprennent bien la douleur par exemple, et sont très demandeurs. Mais nous sommes aussi limités par l'ARS qui impose certains sujets à traiter et pas d'autres : par exemple, faire des séances sur la douleur n'est pas possible.

- J'ai un doute sur l'impact de l'ETP :
  - Doubte sur le bénéfice sur les patients, dont l'évaluation à moyen terme semble difficile
  - Doubte aussi sur l'impact en termes d'objectifs médicaux

#### Diététicienne :

- Le recrutement :
  - Le recrutement reste une difficulté car cela demande du temps et de la redondance : nous aimons que les choses soient faites efficacement, donc parfois nous sommes déçus du résultat
  - Il faut peut-être aller chercher les patients à l'extérieur du Pôle, car nous avons fait le tour de nos patients : il y a ceux qui ont déjà participé, ceux qui ne se retrouvent pas dans une ETP de groupe, ceux qui ne sont pas disponibles, etc...
- L'adaptation des séances :
  - On ne sait jamais comment vont réagir les gens d'un groupe à l'autre, donc il faudrait un petit panel d'outils qu'on sortirait en fonction de l'adhésion ou non des participants, une sorte de petite improvisation quoi. On sera au top quand on saura faire ça !
  - Il faudra revoir certains détails : la co-animation de la 1<sup>e</sup> séance, les outils de la 2<sup>e</sup>, etc...
- Le programme en lui-même :
  - Il faudrait revoir le contenu du programme
  - Voire changer carrément de thème, et ainsi recruter sur d'autres thèmes que le cardio-vasculaire. Mais si nous prévoyons un autre thème, il faut redéposer un autre projet auprès de l'ARS, qui devra le valider. Cette démarche n'est pas du tout un obstacle, ce qui serait un obstacle ce serait l'absence de financement adéquat pour le nouveau projet...

#### Infirmiers :

- **Relation médecin-patient** en lien avec l'ETP:
  - leur relation semble **incomplète**, du fait que les patients n'osent pas tout leur dire.
  - Par contre, les infirmières sont plus **accessibles**, et les patients se confient à nous
- **Relation soignant-soignant** en lien avec l'ETP :
  - les médecins représentent **le savoir**, alors que l'infirmier est présent comme un « **copain** » pendant les séances. Nous ne trouvons pas forcément **notre place** pendant les séances qui contiennent trop de **technicité**.
  - Mais le patient vient chercher ce savoir en réunion, et il juge ce savoir comme une garantie de « **qualité** » du soignant...
- La formation :
  - Formation trop courte par manque de temps
  - Nous aurions voulu observer une séance d'ETP avant de démarrer
  - Nous ne maîtrisons pas les techniques de communication
  - Nous avons l'impression de ne pas avoir tous les outils pour faire de l'ETP

## 5. BENEFICES PERCUS

### 5.1 BENEFICES PERCUS

*Quels bénéfices perçus pour les patients ? Pour les soignants ? Pour le cabinet en général ?*

#### Médecin 1 :

- Pour les patients : les **réunions en groupe** sont complémentaires des consultations individuelles
- Pour les soignants : **être à l'écoute** de leur patient et ainsi s'ouvrir à leur vécu ; cibler les **plaintes** moins exprimée habituellement en consultation, faute de temps.
- Pour le cabinet : l'exercice en **groupe pluridisciplinaire** se prête tout à fait à ce genre de projet ; même si ce projet n'est pas une « révolution » car il ne cible pas tout le monde et semble s'épuiser, je pense que c'est un **outil complémentaire** de notre prise en charge.

#### Médecin 2 :

- Je fais de l'ETP avec plaisir, même si au départ je n'étais pas vraiment convaincu. C'est pour moi un bénéfice personnel de prendre du plaisir à animer les séances.
- Par contre, j'ai un doute quant au bénéfice pour les patients, il est difficile à évaluer. Je ne suis pas sûre qu'il leur reste grand-chose, à moyen terme. Il faudrait une autre étude pour le bénéfice à 6 mois par exemple.
- Pour le cabinet, c'est un groupe pluridisciplinaire, qui communique, et les patients s'en rendent bien compte.

#### Dietéticienne :

- Pour les patients, c'est le caractère collectif qui est bénéfique :
  - o au vu de la richesse des expériences des uns et des autres, je pense que le fait de partager ces expériences permet de se sentir mieux par rapport à leur maladie
  - o se « situer » par rapport à leur maladie, c'est très important (par rapport à la gravité de la maladie)
  - o les patients les plus graves ne sont pas forcément les plus affectés psychologiquement : un patient moins grave peut vivre très mal avec sa maladie
  - o à différentes échelles, les patients tirent des bénéfices différents : les moins graves se disent « il y a pire que moi » et ça les motive à ne pas laisser avancer la maladie, tandis que les plus graves se disent « je me suis senti écouté, j'ai bien parlé »
- Pour les patients, autres bénéfices :
  - o L'acquisition de connaissances, ou à moindre échelle, l'acquisition d'informations. D'ailleurs, les médecins ont tendance à bloquer sur cette partie, car ils ont compris qu'il ne fallait pas donner d'informations, alors que leurs patients sont demandeurs.
- Pour les soignants,
  - o la participation aux séances leur permet de découvrir leurs patients sous un autre angle, qu'ils ignoraient jusqu'à présent. L'ETP leur permet de mieux connaître leur patient, et d'apprendre de lui.
  - o Cela permet de prendre en compte le patient dans sa globalité
- Pour le Pôle :
  - o grâce à l'ETP, nous avons une manière différente d'aborder les consultations individuelles
  - o nous n'avons pas encore de notoriété extérieure au pôle grâce à l'ETP ; nous avons eu quelques patients extérieurs au pôle (toujours avec l'autorisation de leur médecin), mais

nous n'en avons pas rediscuté avec ces médecins, donc pas de retours à ce sujet pour l'instant.

- Il serait intéressant de proposer les séances en dehors des locaux du pôle, de façon à être moins identifiés comme intervenants du pôle, mais plus identifiés comme faisant de l'ETP de manière générale

**Infirmiers :**

- Pour les patients, les bénéfices sont difficilement **évaluables**
- Pour nous, c'est surtout la **relation infirmier-patient** qui nous plaît : nous revoyons le patient dans un contexte différent, où la maladie disparaît
- Pour le cabinet : nous avons l'impression d'une **relation meilleure entre les professionnels** du fait de travailler conjointement sur ce projet.

## 5.2 DEUX MOTS SUR CE QUE VOUS APPORTE L'ETP

**Médecin 1 :**

- **Echange** : on apprend des choses, car les patients aussi ont de bonnes idées.
- **Centré sur le patient**

**Médecin 2 :**

- **Approche différente**, moins routinière de la médecine générale
- **Echange** avec le patient, on les découvre un peu plus

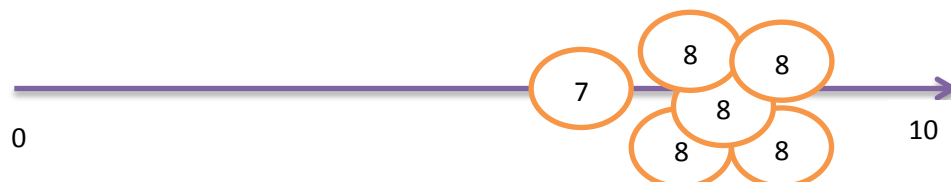
**Diététicienne :**

- **Variété** : faire les choses différemment
- **Découvrir** une vision cachée du patient, notamment par la gestuelle
- **Proximité** entre le soignant et le patient

**Infirmiers :**

- **Prendre le temps**, pouvoir se poser, travailler à un autre rythme
- **Relation soignant-patient** agréable

## 5.3 ECHELLE DU BIEN ETRE AU TRAVAIL



## ABREVIATIONS UTILISEES

---

## ABREVIATIONS UTILISEES

ADSP : Actualité et Dossiers en Santé Publique

ARS : Agence Régionale de Santé

ETP : Education thérapeutique du patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

IPCEM : Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales

IREPS 44 : Instance Régionale d'Education et Promotion pour la Santé de Loire Atlantique

Loi HPST : Loi portant sur la réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORS : Observatoire Régional de la Santé

# INDEX

---

## A

Alliance thérapeutique, 29, 40, 41, 42  
Ambivalence, 21, 22  
Apprentissage, 14, 15, 16, 17, 24, 26, 27, 29, 31, 32  
Autonomie, 15, 17, 25, 107  
Autovigilance, 15, 17

## C

Compétence, 3, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 24, 27, 30, 33, 35, 36, 37, 39, 120  
Compliance, 25  
Comportement, 15, 21, 22, 24  
Conducteur, 31, 48, 121

## D

Démarche pédagogique raisonnée, 15  
Diagnostic éducatif, 28, 29, 30, 32, 33, 45, 46, 55, 120, 121

## E

Education Thérapeutique du Patient, 13  
Empowerment, 23, 34, 106  
Entretien motivationnel, 22, 23  
Estime de soi, 23, 24, 29, 34, 106  
Evaluation, 23, 28, 30, 32, 33, 34, 36, 45, 50, 55, 108, 121

## F

Financement, 30, 37, 39, 45, 47, 48, 120  
Formation, 16, 35, 36, 37, 38, 39, 44, 45, 46, 47, 48, 105, 120

## I

Indépendance, 25

## M

Médecine générale, 30, 34, 35  
Motivation, 21, 22, 23, 29

## N

Négociation, 17, 20, 28, 41

## O

Observance, 24, 42, 108

## Q

Qualité de vie, 13, 14, 16, 34, 49, 55, 60, 105, 107

## R

Reconnaissance, 13, 24

Recrutement, 91

Relation médecin-malade, 40, 41, 42

Rencontre de soins, 40

Représentation, 16, 19, 20, 21, 22, 29, 41, 42, 106, 119

Résistance, 20, 22

## S

Séance, 24, 28, 30, 31, 32, 33, 35, 39, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 55, 60, 108, 117, 118, 119, 120, 121

**NOM :** SANDOU

**PRENOM :** Monique

**TITRE DE THESE :**

**RESUME :**

**Introduction** : L'Education Thérapeutique (ETP) est une nouvelle pratique développée en France et valorisée par la législation pour répondre au problème de santé publique posé par l'accroissement des maladies chroniques. La Maison Médicale multidisciplinaire de Savenay a mis en place un projet d'ETP sous forme de séances collectives. L'objectif de l'étude est de mesurer l'impact de ce projet sur les patients et les soignants en termes de satisfaction, de qualité de vie, d'organisation. **Méthodes** : L'étude observationnelle est menée sur une période de 6 mois. Deux groupes de 10 et 8 patients sont constitués et bénéficient de trois séances chacun. La première phase de l'étude consiste en l'observation des séances et le recueil de satisfaction des patients. Avec un recul de 11 semaines, dans la seconde phase de l'étude, sont menés des entretiens semi-directifs avec 5 patients et 6 soignants. **Résultats** : Le taux global de satisfaction des patients est mesuré à 88,85%. L'étude montre des bénéfices de qualité de vie, en termes de reconnaissance, de sentiment de compétence, et de bien-être perçu. Le programme d'ETP constitue un changement de pratique favorable avec une meilleure proximité dans la relation soignant-soigné. Mais l'hétérogénéité des groupes, les difficultés de recrutement et le déséquilibre dans la répartition des rôles des soignants dans l'ETP constituent des points à améliorer. **Discussion** : Malgré certains problèmes organisationnels, l'équipe de Savenay a franchi les obstacles à la mise en place d'un tel projet, décrits dans la littérature, et les séances d'ETP sont satisfaisantes pour les patients comme pour les soignants. La pratique de l'ETP en maison médicale libérale peut donc avoir sa place dans la prise en charge des maladies chroniques, sous forme de séances collectives.

**MOTS-CLES :**

Éducation thérapeutique, médecine générale, compétences, apprentissages, autonomie, maladie chronique, maladies cardiovasculaires, observance, pédagogie, relation médecin-malade.