

Université de Montpellier – Faculté de Médecine

Éducation Thérapeutique du Patient,
un ménage à trois : institution, soignant, patient

*Étude menée en Vaucluse
auprès des porteurs de programmes*

Master 2 mention Santé – Parcours Soins Humanités Société 2017

Mémoire présenté par Stéphanie DESMAISONS

Suivi assuré par Laurent VISIER

Année universitaire 2016-2017

Soutenu le 6 juillet 2017

Université de Montpellier – Faculté de Médecine

Éducation Thérapeutique du Patient,
un ménage à trois : institution, soignant, patient

*Étude menée en Vaucluse
auprès des porteurs de programmes*

Master 2 mention Santé – Parcours Soins Humanités Société 2017

Mémoire présenté par Stéphanie DESMAISONS

Suivi assuré par Laurent VISIER

Année universitaire 2016-2017

Soutenu le 6 juillet 2017

Remerciements

A Etienne, Servane, Marie-Abigaëlle et Mickaël, ma famille

Merci de m'avoir libéré le temps nécessaire pour vivre cette année d'étude particulièrement riche pour ma reconversion professionnelle.

A Alain, Charlotte, Stéphanie et toute l'équipe du Codes 84

Merci pour votre accueil, votre confiance à la stagiaire un peu particulière qui a pris place au sein de votre structure.

A Elisabeth, Vérane, Stéphanie, Pascaline, Fatima et toutes les personnes rencontrées qui s'impliquent au quotidien dans l'ETP ...

Merci pour votre témoignage et votre volonté d'avancer pour le bien de vos patients.

Monsieur Laurent Visier, l'équipe du département SHS et mes camarades de promotion

Merci d'avoir accompagné cette année d'études et mon cheminement de réflexion dans le cadre de ce travail de recherche.

*Aujourd'hui les plus grands facteurs d'amélioration de la santé
dépendent de notre capacité à changer de comportements,
bien avant toute nouvelle percée technologique.*

*Nous considérons que ces changements de comportements
sont reliés à « l'apprendre » et procèdent de la même logique. (Lagger 2013)*

SOMMAIRE

Introduction

1. Etat des lieux et historique	2
1.1. Des définitions au cadre législatif	2
1.2. Une nouvelle vision du soin	8
1.2.1. Une médecine en pleine mutation	8
1.2.2. Désormais soigner c'est éduquer	8
1.2.3. Les conditions de réussite de l'ETP	9
2. Méthodologie de recherche	11
2.1. Lieu de ma recherche	11
2.2. Problématique et l'hypothèse de ma recherche	12
2.3. Protocole initial de l'étude	13
2.4. Recueil d'autres matériaux de recherche	13
2.5. Liste des entretiens	15
3. Analyse des résultats de l'étude	16
3.1. Résultats quantitatifs de l'étude	16
3.2. Résultats qualitatifs	17
3.2.1. Un accueil très favorable, des entretiens généreux, un cadrage réducteur	17
3.2.2. Des limites librement exprimées et des contraintes qui font l'unanimité	19
3.2.3. Les « trois grands gagnants » de l'étude	20
3.2.4. L'élaboration d'outils	23
3.2.5. L'animation de séances collectives	27
3.2.6. La communication et la notoriété de mon programme	33
3.2.7. Autres items	38
3.2.8. Améliorer ses relations... mais avec qui ?	43
4. Conclusion	44
4.1. Nécessité d'un service d'accompagnement	44
4.2. Liens entre ETP et éducation à la santé	45
4.3. Difficultés persistantes pour les soignants	45
5. Références bibliographiques	46
6. Annexes (compte-rendus entretiens et suivi par programme)	48
Documents de l'étude	48
Clinique Rhône Durance	50
CH Avignon (Cardiologie – coronariens)	56
Clinique Korian Les Cyprès (Kinésithérapie - SEP)	58
Association ATIR (IRC stade 4)	61
Maison Régionale de Santé de Carpentras (Obésité, Cardiologie)	65
CH Avignon (Onco-hématologie PEP'S et VIH)	67
CH Avignon (Coordination programmes ETP)	70
CHS Montfavet (G Broutet – Addictions)	72
CHS Montfavet (Psychiatrie Coordination)	74
ANPAA 84 (Addictions - Choizitaconso)	77
Entretiens avec les institutionnel s	79

INTRODUCTION

Attendue depuis longtemps par la communauté médicale et préparée par étape, l'officialisation en 2009 d'un nouveau cadre législatif français pour promouvoir l'Education Thérapeutique du Patient a permis d'encourager le développement de nouvelles pratiques.

Déjà conduite de manière empirique dans les services sous forme de séances éducationnelles ou éducatives, l'ETP a pris la forme réglementaire du « programme ». Soumise à l'attribution d'une autorisation par l'ARS, avant toute mise en œuvre et conditionnant son financement, l'ETP est entrée dans le champ de la méthodologie de projet construite par étape et faisant l'objet d'une évaluation permanente.

Porteuse d'un changement d'envergure qui vise à modifier non seulement ses propres pratiques de soin mais aussi sa posture et son identité de soignant dans les relations avec le patient, l'équipe qui fait le pari de s'impliquer dans l'ETP prend des risques. Elle a besoin de s'appuyer sur un cadre méthodologique pour la guider dans l'élaboration et la conduite de ce nouveau processus, dont il est primordial de comprendre les contraintes pour en saisir les opportunités humaines et organisationnelles pour le soin des malades chroniques.

L'étude discutée ici fait état des transformations difficiles et multiples que doivent conduire les porteurs de programme pour parvenir à construire et mettre en place ce dispositif appelé « programme » qui est à la fois nouveau et complexe pour eux dans sa forme mais aussi révolutionnaire dans son contenu par les changements identitaires induits par l'ETP.

1.1. ETP... Des définitions au cadre législatif

La connaissance du contexte historique dans lequel est née par vagues successives l'ETP telle que nous la connaissons aujourd'hui est indispensable à prendre en compte avant de proposer toute analyse ou point de vue sur sa mise en œuvre actuelle en France. Cette première partie vise « à planter le décor » pour mieux saisir les enjeux de ma recherche.

En **1989**, une première définition fait référence et pose un périmètre bien délimité sur sa vocation et ses modalités de pratique : *« l'éducation du patient est un processus par étapes, intégré dans la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et les procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie et destinées à aider le patient (et sa famille) à comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé, et favoriser un retour aux activités normales. »* (Deccache 1989, p.239)

En **1998** selon l'OMS : *« l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, 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. Une information orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais ils n'équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient. »* (OMS Europe 1996).

Quatre principes fondamentaux de l'ETP sont reconnus par l'OMS :

- un processus continu d'apprentissage
- centré sur le patient et ses besoins,
- intégré au parcours de soins,
- à caractère multidisciplinaire et divulgué par des professionnels de santé formés.

En complément, le groupe de travail de l'OMS publie un référentiel de recommandations sur les « Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques ».

En **1999**, la rencontre européenne de l'éducation thérapeutique à Paris amène la France à se questionner sur 5 facteurs de développement pour l'ETP :

- la recherche comme nécessaire soutien des pratiques autrement dit : quel territoire d'éducation constituer pour les malades entre la logique du soin et celle de la formation ? ;
- l'organisation du système de soins autrement dit : comment formaliser l'ETP comme une offre à décliner en direction des malades ? ;
- la reconnaissance des professionnels concernés, autrement dit : quels statuts pour ces soignants-éducateurs, quelle contractualisation avec les directions ? ;
- l'institutionnalisation de la pratique autrement dit : faut-il et comment produire des bonnes pratiques ? ;
- le renforcement du degré de formation autrement dit : comment former les professionnels de santé à l'apprentissage, à la psychologie et à l'animation de groupes ?.

Dès lors de nombreuses initiatives témoignent de la volonté institutionnelle de développer l'éducation thérapeutique en France.

En **2001**, le Plan national d'éducation pour la santé inscrit que « *tous les patients dont l'état de santé le nécessite doivent pouvoir accéder à un programme structuré d'éducation thérapeutique* ». La valorisation de l'éducation thérapeutique constitue un des trois axes développés dans le plan à partir des orientations suivantes : formation systématique des professionnels de la santé à l'éducation thérapeutique et financement de l'éducation thérapeutique en ville et à l'hôpital. Le développement de l'éducation thérapeutique est un objectif prioritaire annoncé dans les programmes nationaux d'actions, de prévention et de prise en charge des maladies chroniques (diabète, maladies cardiovasculaires et asthme).

En **2002**, la Direction Générale de la Santé lance les premiers appels à projets nationaux pour l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires. Ouverts à tous les établissements de santé et dotés d'un financement de plus de 3 millions d'euros, ces appels à projets affichent les quatre principes fondamentaux de l'ETP mentionnés dans la définition de l'OMS et sont destinés à être relayés ensuite au niveau régional dès 2003 sur la base d'un cahier des charges post-évaluation. Beaucoup de services hospitaliers profitent de cette opportunité pour formaliser les séquences éducatives déjà initiées de manière empirique par les services de diabétologie ou de pneumologie.

En **2004**, la première loi relative à la politique de santé publique affirme la responsabilité de l'État avec des objectifs pluriannuels d'amélioration de santé de la population et des orientations stratégiques. C'est le Parlement qui vote ces orientations, devant lequel le gouvernement rend compte de la mise en œuvre de cette politique et de son évaluation régulièrement. La conception qui sous tend ce texte renvoie à la dimension populationnelle de la santé. Elle acte le fait que le système de santé français doit poursuivre deux approches : l'une centrée sur les services rendus aux personnes ; l'autre centrée sur la population. C'est la reconnaissance du fait qu'en complément des approches médicales, la santé est un objet de politique publique. La réforme de la tarification à l'acte (T2A) comprise dans cette loi n'impacte pas l'ETP qui est considérée comme une MIGAC (mission d'intérêt général) car elle reste une activité difficilement « tarifable ».

En **2005**, le conseil de la CNAMTS (Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés) adopte un document précisant les orientations de l'Assurance Maladie en matière de gestion du risque, dont la cinquième orientation concerne le développement de l'ETP : « *l'Assurance maladie doit promouvoir l'éducation thérapeutique* ». Les moyens de ce développement sont : l'information du public et des patients, l'incitation des professionnels à se former, la promotion de l'organisation de structures d'éducation thérapeutique au niveau des établissements de santé et au niveau des réseaux.

En **2007**, le HCSP (Haut Conseil de la Santé Publique), se référant au document de la HAS (Haute Autorité de Santé) affirme que : « *L'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* ». Dans les établissements de santé, l'éducation thérapeutique est intégrée comme processus au manuel d'accréditation lui conférant une légitimité importante. La première Unité Transversale d'Education Thérapeutique voit le jour en 2006 au CHU de Besançon. En parallèle, le Ministère de la Santé publie le Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques qui affiche 15 mesures parmi lesquelles : créer un portail internet sur les maladies chroniques avec un volet « éducation » pour faire connaître l'offre d'éducation du patient sur un territoire de santé (mesure n°2) ; intégrer l'ETP à la formation médicale (mesure n°4) ; rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville (mesure n°5) ; mettre des outils d'éducation thérapeutique à la disposition des médecins traitant (mesure n°6).

En **2008**, l'INPES (Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé) publie les résultats d'une enquête commanditée par la DHOS (Direction de l'Hospitalisation et de l'Offre de Soins) intitulée EDUPEF (EDUcation DU Patient dans les Établissements de Santé Français). Les réponses de plus de 300 directions d'établissements et de 1200 responsables d'activités d'éducation du patient sont recueillies. Deux directions d'établissements sur trois y affirment que l'éducation du patient est une priorité institutionnelle qui a été mentionnée dans le projet d'établissement et/ou inscrite au plan de formation. Dans près d'un établissement sur trois cette activité bénéficie d'une coordination organisée sachant que les thèmes abordés en priorité sont : le diabète, la chirurgie, les maladies cardio vasculaires, l'addictologie, les maladies respiratoires. Pour poursuivre le développement de ces activités, deux directions sur trois réclament une reconnaissance financière, une reconnaissance professionnelle, une formation permanente et initiale pour les soignants. Pour deux sur trois des responsables de ces activités les attentes prioritaires sont des moyens supplémentaires en personnel et en temps. Cette enquête décrit les pratiques d'éducation du patient menées courant 2006 qui se révèlent à la fois très hétérogènes mais aussi en cours de professionnalisation et de structuration conformément aux recommandations de l'OMS et surtout insiste sur l'attente forte de moyens pour continuer dans cette voie.

En **2009**, l'ETP entre dans le champ de la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé, Territoires) qui vise à modifier profondément l'organisation du système de soins en créant notamment les ARS (Agences Régionales de Santé) pour structurer l'ensemble de l'offre de soins sur les territoires. Entraînant des modifications profondes du code de la santé publique, cette loi constitue une avancée majeure pour l'ETP dont elle stipule à l'article L.1161-1 : « *L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable aux malades et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie.* ». L'article L.1161-3 stipule pour sa part : « *Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé.* »

Cette structuration nationale de l'ETP, qui se met place, s'inspire des recommandations du rapport daté de 2008 « Pour une politique Nationale de l'Éducation Thérapeutique » :

- « *L'éducation thérapeutique du patient devra être reconnue dans la loi pour toute personne atteinte de maladie chronique et dont l'état le nécessite. Cette éducation thérapeutique du patient devra être intégrée dans un plan de soins coordonnés.* » (recommandation 5).

- Le statut des professionnels de santé concernés est également précisé : « *La pratique de l'éducation thérapeutique du patient devra s'appuyer sur des compétences nouvelles à acquérir par les professionnels de santé... Les membres de la mission ne considèrent pas le métier d'éducateur thérapeutique comme un nouveau métier mais comme l'acquisition de compétences spécifiques* » (recommandations 14 et 16).

- Enfin, en cohérence avec le dispositif organisationnel de la loi HPST, le rapport confie aux ARS la labellisation des programmes et l'évaluation des équipes : « *Les nouvelles agences régionales de santé auront pour mission d'évaluer les programmes d'éducation thérapeutique du patient, habiliter les équipes à les mettre en place et les financer. Cette évaluation devra apprécier l'organisation du programme, son efficacité et son impact sur la qualité de vie des patients.* » (recommandations 3 et 13)

En **2010**, le Premier Ministre se voit remettre le rapport « Education thérapeutique du patient : Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne » qui précise son objet : « *L'inscription de l'ETP dans la loi marque la volonté du législateur de développer l'ETP. La montée en charge, y compris dans le financement des programmes d'ETP, comporte un certain nombre d'incertitudes pour M. le premier ministre qui a donc souhaité qu'une mission parlementaire y soit consacrée pour établir «des propositions concrètes susceptibles d'assurer un déploiement rapide et pérenne des programmes d'éducation thérapeutique* ». Les nouvelles propositions faites s'inscrivent exactement dans les facteurs de développement de l'ETP formulés dès 1999 : accroître la recherche, organiser le système de soins (hospitalier, ambulatoire, coordination ville-hôpital, maisons de santé), reconnaître les professionnels (pluridisciplinarité, médecin traitant, représentants de patients), institutionnaliser la pratique (pathologies ciblées, missions des ARS, méthodes de financement) et renforcer la formation (para)médicale (obligatoire et spécialisée, initiale et continue, ouverte à d'autres profils). Notons que c'est dans ce rapport qu'apparaît pour la première fois pour les ARS la proposition de « mettre en place un centre régional de ressources de l'ETP. »

En 2010, le 2 août paraît le décret n° 2010-904 du Code de la santé publique : « *L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient . Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Aux confins du social et du psychologique - ou de "l'individuel", la qualité de vie liée à la santé est multidimensionnelle. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut*

conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. » Le décret relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient précise qu'ils doivent : être conformes à un cahier des charges national, être autorisés par les agences régionales de santé, être proposés au malade par un médecin prescripteur et donner lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé. Chaque programme doit préciser les objectifs, la population concernée, les modalités d'organisation, les compétences des professionnels impliqués, les éléments d'évaluation du programme, les sources de financement, et peut être coordonné par un médecin, un autre professionnel de santé ou un représentant dûment mandaté d'une association de patients. Enfin, l'acquisition des compétences pour dispenser l'ETP requiert une formation d'une durée minimale de 40h, à la fois pratique et théorique.

En 2013, paraît l'arrêté du 31 mai relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. Quasiment simultanément, l'INPES publie deux référentiels de compétences pour dispenser l'ETP et pour coordonner un programme d'ETP. Construit à partir d'apports multiples (étude des pratiques sur le terrain, concertation d'universitaires, représentants d'associations de patients, professionnels de santé, sociétés savantes, acteurs institutionnels, praticiens, coordonnateurs, formateurs, grand public), l'outil a *« comme finalité de tracer le portrait le plus fidèle possible de la réalité de l'éducation thérapeutique du patient et de déterminer les compétences requises pour l'exercer. C'est un outil de référence, non normatif, à adapter aux différents projets, démarches, programmes d'ETP, contextes et pathologies. »*

Fin 2013, l'Académie Nationale de Médecine publie un rapport intitulé « L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine ». Le groupe de travail affirme : *« Développer l'ETP, c'est le moyen le plus évident aujourd'hui pour que s'opère enfin la mutation de notre système de santé dans le sens de la transition épidémiologique trop longtemps retardée vers une prise en charge prioritaire et adaptée des maladies chroniques... Or de toute évidence, la mise en œuvre de l'Éducation Thérapeutique du Patient « ne va pas de soi », de nombreux éléments semblant faire « barrière » à son développement. »* Barrières de communication et de compréhension, formations inexistantes, problème d'organisation et de temps pour les soignants, difficultés d'accès et de disponibilité des patients, absence de valorisation financière... autant de freins majeurs dénoncés par les experts en médecine qui montrent combien l'ETP en France est confrontée à de nombreux paradoxes.

En **2015**, le 14 janvier paraît un nouvel arrêté relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande d'autorisation et de renouvellement (abrogation de l'arrêté du 2 août 2010). Les deux principales nouveautés sont : un minimum de 40 heures de formation requis pour coordonner l'éducation thérapeutique en plus des 40 heures initiales pour la dispenser et les 40 heures de formation initiales obligatoires pour tous les intervenants dans un programme d'éducation thérapeutique.

Au terme de ce rapide voyage dans le temps, qui permet de bien prendre conscience du chemin qui a été parcouru par l'ETP pour parvenir à son visage actuel et à ce stade de notre réflexion, nous pouvons proposer cette conclusion : *« Nous retiendrons ici deux changements : d'une part que le législateur a promu l'éducation thérapeutique en la présentant comme une nouvelle offre de soin complémentaire à l'offre médicale liant ainsi les pratiques sanitaires aux pratiques éducatives et d'autre part il a posé l'obligation pour les soignants de se former en éducation thérapeutique du patient pour avoir le droit d'exercer cette activité dans les services de soins ».* (Baiza 2013)

1.2.ETP... Une nouvelle vision du soin

Mais pourquoi est ce que l'ETP s'est ainsi imposée dans le paysage médical français ? C'est ce que nous allons voir maintenant au travers des éclairages apportées par Brigitte Sandrin-Berthon médecin en santé publique et directrice de l'AFDET (Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique) et Alain Deccache professeur en santé publique à l'Université de Louvain.

1.2.1. Une médecine en pleine mutation

La médecine doit faire face à trois enjeux majeurs qui nécessitent le développement de l'éducation thérapeutique du patient (Sandrin-Berthon, 2000):

- La transition épidémiologique : les maladies chroniques prennent le pas sur les maladies infectieuses. Aussi parce que la médecine ne sait pas les guérir, les patients doivent participer activement à leur traitement tout au long de leur vie.
- Les risques liés aux modes de vie : la médecine ne peut plus s'intéresser uniquement à la maladie et son traitement mais les soignants doivent prendre en compte la multitude de déterminants qui agit sur l'état de santé de leurs patients (conduites addictives, non observance, représentations sociales,...).

- Le contexte social : parce que les difficultés sociales des patients ont des répercussions sur leur santé, les soignants doivent faire appel à d'autres savoir-faire notamment dans le domaine de l'éducation pour la santé pour développer une approche globale et pluridisciplinaire de la personne.

1.2.2. Désormais soigner c'est éduquer

Par conséquent, il est pertinent de bien distinguer dans la définition de l'éducation thérapeutique du patient, fournie par l'OMS, ces trois niveaux d'intervention (Deccache, 1999) :

- éduquer le patient à son traitement avec des contenus très médicaux, ce qui fait partie du rôle strict du soignant mais nécessite de sa part l'acquisition d'une posture éducative à acquérir en formation,
- éduquer le patient à sa maladie avec des contenus sur les comportements de santé, la prévention des complications ce qui place le soignant dans une posture d'accompagnant vers le changement en s'appuyant sur le savoir expérientiel de patients pairs,
- éduquer le patient à sa santé avec des contenus sur ses représentations et modes de vies soit développer pour le soignant une posture d'éducateur pour la santé.

On observe ici un élargissement de l'objectif de l'éducation thérapeutique du patient vers la promotion de la santé (Fournier, 2001) : « *L'objectif n'est plus de lutter contre les maladies mais de promouvoir la santé des personnes, de maintenir ou d'améliorer leur qualité de vie* ». Dès lors les soignants sont appelés à quitter la démarche basée sur la prescription pour adopter une démarche partenariale dans laquelle le patient n'est plus seulement l'objet des soins mais un acteur essentiel exprimant ses ressources, attentes et projets.

1.2.3. Les conditions de réussite de l'ETP

A la toute fin de son rapport de 2013 sur le développement de l'ETP, l'Académie de Médecine conclue : « *Plutôt que de se demander dans le système actuel, peut on faire de l'ETP ? Il faut se dire : organisons le système de soins pour qu'on puisse y faire de l'ETP, dans la mesure où celle-ci apparaît comme une nécessité. Cette organisation passe par deux points clefs : la formation à l'ETP et sa valorisation.* »

Pour permettre que cette mutation d'identité se réalise chez les soignants, le rôle de la formation est central (Lacroix, 2007) : « *Difficile, pour les soignants d'abandonner la position de celui qui sait le bien de l'autre... Qu'advient-il des idéaux professionnels fondés sur la performance face à des maladies au long cours jalonnées de risques et d'incertitude ?*

La nécessité apparaît d'une formation différemment orientée de manière à entraîner une réelle modification de la personnalité professionnelle qui concernerait trois aspects de la pratique : – une modification de la perception du patient en le considérant dans son vécu et son histoire et pas seulement dans ses organes ; – une modification de la relation à l'autre, le patient, qu'il conviendra de chercher à rencontrer avant même de l'instruire ; – une modification de la pensée logique et rationnelle qui permette une modification du langage pour s'adapter à l'univers de l'autre. Les offres de formation à l'éducation du patient devraient donc favoriser ces changements ou tout au moins un désir de changement. »

Le cadre législatif en place, les enjeux de formation précisés, les soignants encouragés à faire évoluer leur posture et leurs pratiques... tout semble pris en compte pour que l'ETP puisse se déployer et offrir aux patients un soin adapté à la maladie chronique.

« Le modèle médical qui correspond à la prise en charge des patients atteints de maladie chronique est celui d'une médecine personnalisée (adaptée à chaque patient), intégrée (biomédicale, pédagogique, psychologique et sociale), et coordonnée entre les professionnels et entre la ville et l'hôpital. » (Grimaldi, 2017 p 61).

PARTIE 2: METHODOLOGIE DE RECHERCHE

2.1. Lieu de ma recherche

Le **CRES PACA** (Comité Régional d'Education pour la Santé) Provence-Alpes-Côte d'Azur est un centre de ressources généraliste en éducation pour la santé et en santé publique. Il s'adresse à tous les professionnels du sanitaire, du social et de l'éducation de la région. Pôle régional de compétences, il propose de nombreux services de proximité : formations, conseil en méthodologie et évaluation, prestations documentaires, communication... Il participe également à la définition des politiques de santé, en étant membre de nombreuses instances de décision (Conférence régionale de santé, comités techniques de l'ARS, commissions du Conseil régional ou de collectivités locales...). Il impulse des programmes d'éducation pour la santé à portée régionale, avec les comités départementaux (CoDES) de la région PACA, dont il anime le réseau. Il est par ailleurs membre de la Fédération Nationale des comités d'Education pour la Santé (la FNES). Structure associative, le CRES œuvre en faveur d'une approche globale de la santé. Il est implanté à Marseille depuis 1975, date à laquelle il a succédé à l'association inter-départementale d'éducation sanitaire et sociale.

Le **CODES 84** est une association loi 1901, qui réunit des acteurs de prévention de la santé, de l'éducation, du monde social, de la recherche et des représentants des principales institutions de santé du département. La centaine d'adhérents et de représentants institutionnels qui compose l'Assemblée générale de l'association élit un Conseil d'administration et un Bureau qui orientent les grands axes de l'activité du Codes, en lien avec une petite équipe de salariés permanents formés en éducation pour la santé, en santé publique et communautaire, en nutrition, en documentation, en journalisme, en économie sociale et familiale... Les ressources de l'association sont composées de fonds publics ou à vocation publics (Ars-DT 84, Ars Paca, Préfecture, Assurance maladie, Conseil général, Inpes, Ligue contre le Cancer, Msa...) ainsi que des cotisations de ses adhérents. Structure positionnée à mi-chemin entre les priorités institutionnelles de santé publique et les besoins de la population de Vaucluse, le Codes met en œuvre des actions inscrites dans les priorités nationales, régionales et départementales de santé publique (programme régional de santé publique, Plan Cancer, PNNS) et des actions plus spécifiquement issues d'une analyse des demandes et des besoins locaux (violences entre filles et garçons, sommeil et rythmes de vie...).

Précisons ici, en parallèle de l'ETP, que l'éducation pour la santé est un processus par lequel des personnes apprennent les facteurs favorisant de la promotion, l'entretien ou le rétablissement de leur santé comme le stipule la définition de l'OMS, datant de 1998 (même année que l'ETP) : « *L'éducation pour la santé comprend la création délibérée de possibilités d'apprendre grâce à une forme de communication visant à améliorer les compétences en matière de santé, ce qui comprend l'amélioration des connaissances et la transmission d'aptitudes utiles dans la vie, qui favorisent la santé des individus et des communautés* ». Cette définition comporte plusieurs réalités qui rejoignent celles de l'ETP : l'aspect délibéré est important, il suppose des actions pro-actives vers les personnes qui en ont le plus besoin, la nécessité d'adapter la forme de la communication aux groupes visés et enfin d'accroître les compétences en matière de santé, d'acquérir des réflexes de santé positifs, tant au niveau communautaire, qu'au niveau de l'individu.

Fin 2016, afin d'encourager et d'optimiser le développement de l'ETP en région PACA, le CRES (Comité Régional pour l'Education à la Santé) PACA met en place un pôle régional de compétences sur l'ETP financé par l'ARS Paca. Le CRES délègue l'accompagnement méthodologique des programmes aux CODES (Comités Départementaux pour l'Education à la Santé) qui souhaitent approcher les structures concernées pour proposer leur appui. J'ai été accueillie en stage au sein du Codes du Vaucluse de novembre 2016 à juin 2017 pour travailler avec la chargée de projet dédiée à cette nouvelle activité. Dès mon arrivée au CODES 84, j'ai proposé de mener une étude départementale auprès des équipes, qui pratiquent l'ETP dans le cadre d'un programme autorisé par l'ARS ou s'approprient à le faire pour leurs patients. L'objectif visait à identifier et qualifier leurs attentes et besoins en terme d'accompagnement méthodologique.

2.2. Problématique de ma recherche

Comme présenté dans la première partie de ce mémoire consacré à l'historique, il apparaît depuis une dizaine d'années, que le développement des programmes d'ETP est impacté par le renforcement de son cadre réglementaire (législation, appels d'offre, formations, évaluations, ...) mais également par les multiples mutations du système de santé français (régulation territoriale de l'offre de soins, réduction des budgets de fonctionnement des établissements de santé, hôpital entreprise...). Dans ce contexte, il s'agit de rechercher à partir des expériences vécues en Vaucluse :

- comment se met en place et vit un programme d'ETP au sein d'une offre de soins,
- à quels enjeux organisationnels et humains, l'équipe qui mène ce processus est confrontée.

2.3. Hypothèse de ma recherche

Dans le contexte réglementaire en vigueur, les porteurs de programme d'ETP sont confrontés à des limites structurelles, organisationnelles et culturelles qui freineraient les facteurs de réussite de la culture de l'ETP. En enquêtant auprès d'un échantillon représentatif d'une dizaine d'équipes, ces travaux ont pour objectif de faire ressortir les réalités qui confortent notre hypothèse.

Les besoins explicités par ces équipes à un tiers « partenaire impartial » permettent d'illustrer concrètement les difficultés auxquelles elles doivent faire face pour satisfaire aux exigences réglementaires attendues tout en parvenant à des résultats satisfaisants pour leurs patients.

2.4. Protocole initial de l'étude

Le protocole d'étude a été élaboré sur la base des 5 étapes suivantes :

- 1 - début décembre 2016 : envoi d'un questionnaire par le CRES doublé d'un mail d'information par le CODES 84 aux 15 structures (soit en près de 25 programmes) concernées en Vaucluse (documents en annexe p 50),
- 2 - début janvier 2017 : gestion des réponses spontanées (5 reçues) et relance des structures avec recueil de nouvelles demandes (5 supplémentaires),
- 3 - entre janvier et février 2017 : conduite d'une dizaine d'entretiens semi dirigés avec le coordinateur de programme de chaque structure visant à recueillir les pratiques de l'ETP ainsi que les besoins en terme d'accompagnement méthodologique (annexes p 52 à 79),
- 4 – fin février 2017 : analyse globale des demandes recueillies et validation de chaque demande par le porteur de projet au moyen d'une fiche contractuelle (annexes p 52 à 79),
- 5 – mars à juin 2017 : arbitrage du calendrier et de la nature des accompagnements (10 équipes) puis conduite des suivis par structure.

2.5. Recueil complémentaire de matériaux de recherche

Suite à la rédaction de l'analyse des résultats des entretiens initiaux, j'ai souhaité ajouter en mai 2017 une étape supplémentaire de recueil de données pour enrichir mon matériel de recherche. Ainsi, j'ai communiqué à plusieurs acteurs de l'ETP au sein des institutions régionales (ARS et CRES Paca) les résultats obtenus par l'étude et je leur ai demandé de les commenter lors d'entretiens semi dirigés.

Les éléments clés de ces 4 entretiens supplémentaires ont été glissés sous forme de citations au fur et à mesure de l'analyse qualitative de l'étude présentée ci après permettant de nourrir

la discussion comme autant de points de vue et d'éclairages complémentaires à la recherche en question, en plus des contributions relevées dans la littérature.

Enfin, poursuivant mon travail de suivi dans le cadre mon stage au Codes 84 j'ai aussi ajouté dans mon matériel de recherche les éléments observés et recueillis au cours des séances d'accompagnement (observations d'une dizaine d'ateliers, réunions de travail en bilatéral avec une équipe...) que nous avons mises en place de mars à juin 2017, ce qui m'a permis aussi d'enrichir mon analyse et ma discussion.

2.6. Matériel de recherche collecté

On trouvera dans les annexes tous les documents qui ont été utilisés dans le cadre de mes recherches :

- conduite de l'étude : courrier, grille d'entretien, tract réalisé
- recueil de données par structure porteuse de programme : compte rendu de l'entretien initial, fiche d'accompagnement négociée, relevé de décision des réunions de suivi
- transcription partielle des entretiens avec les témoins institutionnels

2.7. Liste des entretiens et suivis menés par ordre chronologique

Établissement (Service et Programme)	Entretiens initiaux	Demande de Suivi	Réponse Codes	Réunions de suivi
1. Clinique Rhône Durance (Cardiologie – coronariens)	8 déc 2016, 24 janv 2017	OUI	OUI	2, 10 et 16 mai, 6 juin
2. CH Avignon (Cardiologie – coronariens)	6 janvier 2017	OUI	OUI	19 et 29 juin
3. Clinique Korian Les Cyprès (Kinésithérapie - SEP)	9 janvier 2017	OUI	OUI	4 mai 2017
4. Association ATIR (IRC stade 4)	10 janvier 2017	OUI	OUI	11 mai 2017
5. Maison Régionale de Santé de Carpentras (Obésité, Cardiologie)	12 janvier 2017	NON	-	-
6. CH Avignon (Onco-hématologie PEP'S et VIH)	24 janvier 2017	OUI	OUI	11 mai 2017
7. CH Avignon (Coordination programmes ETP)	24 janvier 2017 8 février 2017	OUI	OUI	En attente
8. CH Montfavet (G Broutet - Addictions)	26 janvier 2017	OUI	OUI	En attente
9. CH Montfavet (Psychiatrie Coordination)	10 février 2017	OUI	OUI	3 mai 1 ^{er} juin
10. ANPAA 84 (Addictions - Choizitaconso)	6 février 2017	OUI	NON	-

Liste des entretiens auprès des professionnels de l'ETP

Personne et Établissement	Date de l'entretien	Fonction
1. Pierre SONNIER du CRES PACA	9 mai 2017	Formateur
2. Benoit SAUGERON du CRES PACA	19 mai 2017	Formateur
3. Christophe BARRIERES de l'ARS PACA	12 mai 2017	Responsable ETP
4. Noelle VANDENBOSCH de l'ARS PACA	15 mai 2017	Responsable ETP

PARTIE 3 : LES RESULTATS DE L'ETUDE

3.1. Les résultats chiffrés de l'étude

La grille d'entretien qui sert de support aux recueils des besoins comprend 3 questions :

1. *Que souhaiteriez vous améliorer en priorité dans votre programme d'ETP ?*

A la première question, il n'y a pas eu de réponses spontanées lors des entretiens hormis certaines réactions plutôt impulsives et peu exploitables pour notre analyse comme par exemple : avoir plus de personnels et de moyens financiers... Cette question placée en entrée d'entretien n'a pas pu recueillir de résultats satisfaisants. Pour certains entretiens je suis revenue dessus en fin de discussion m'en servant comme aide afin d'ordonner les priorités.

2. *Parmi les thèmes suivants, choisissez trois thèmes pour lesquels vous souhaiteriez un appui méthodologique ? Et pourquoi ?*

Les résultats les quantifiables sont présentés dans le tableau ci dessous :

Question 2 : Items/Structures	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Total	Classement
A. L'élaboration d'outils (éducatifs, de suivi...)		1	1	1	1		1	1			6	2
B. L'animation de séances collectives	1	1	1	1		1	1		1		7	1
C. La communication et la notoriété de mon programme ETP	1	1	1	1		1	1			1	7	1
D. L'évaluation annuelle et/ou quadriennale du programme ETP					1				1	1	3	3
E. L'évaluation des besoins d'une population de patients								1	1		2	4
F. La rédaction d'un programme pour autorisation ARS				1	1				1		3	3
G. L'enchaînement des différentes étapes dans un programme					1			1			2	4
H. Les aspects réglementaires et législatifs											0	6

3. Parmi les domaines suivants, quel est celui sur lequel vous aimeriez le plus progresser ?
Pourquoi ?

Les résultats les plus quantifiables sont présentés dans le tableau ci dessous :

Question 3 : Items/Structures	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Total	Classement
Relations avec les patients	1					1			1		3	2
Relations dans l'équipe ETP					1		1	1		1	4	1
Relations avec les partenaires extérieurs au programme ETP			1	1							2	3
Relations avec les institutions		1									1	4

Rappel de la liste des structures et programmes + leur abréviation dans le texte :

- | | |
|--|------------|
| 1. Clinique Rhône Durance (Cardiologie – coronariens) | CRD |
| 2. CH Avignon (Cardiologie – coronariens) | CHA Cardio |
| 3. Clinique Korian Les Cyprès (Kinésithérapie – SEP) | KORIAN |
| 4. Association ATIR (IRC stade 4) | ATIR |
| 5. Maison Régionale de Santé Carpentras (Obésité, Cardiologie) | MRS |
| 6. CH Avignon (Onco-hématologie PEP'S et VIH) | CHA Onco |
| 7. CH Avignon (Coordination programmes ETP) | CHA Coord |
| 8. CH Montfavet (G Broutet – Addictions) | CHS GB |
| 9. CH Montfavet (Psychiatrie Coordination) | CHS Coord |
| 10. ANPAA 84 (Addictions – Choizitaconso) | ANPAA |

3.2. Les résultats qualitatifs de l'étude

3.2.1 Un accueil très favorable, des entretiens généreux, un cadrage réducteur

Le nombre important d'équipes intéressées pour répondre à cette étude (10 sur 15 sollicitées) d'une part mais aussi la rapidité de conduite des entretiens menés dans un délai court (environ un mois) d'autre part peuvent attester du fait que ma démarche a répondu à une attente forte de la part des porteurs de programme d'ETP et venait aussi combler un certain manque.

(ARS) « Oui les équipes sont en demande d'être soutenues. Ce constat de la demande pose la question de la réponse à apporter... Il est impossible de rencontrer tous les demandeurs, nous fonctionnons par téléphone et courrier. Avant nous faisons des visites aux équipes qui

permettaient d'échanger en s'assurant que l'on était compris, on posait des recommandations partagées c'était peut être stressant mais bénéfique pour leur travail ».

D'une durée minimale d'une heure trente, chaque entretien a permis de recueillir des propos généreux qui témoignent d'une envie, d'un besoin de parler d'ETP, de pouvoir exprimer des questionnements, difficultés, déceptions, espoirs... Ce goût pour le partage illustre combien l'ETP est en devenir permanent et maintient les équipes dans une posture de recherche fruit d'une dynamique interactive et communautaire.

Au moment des entretiens, que j'ai conduit sous forme semi directive à partir de la grille présentée ci dessus, les personnes volontaires parlent facilement de ce qu'elles vivent mais ont du mal à identifier clairement leurs besoins c'est à dire qu'elles ne parviennent pas à choisir parmi les items proposés et à ordonner leurs priorités. Elles se saisissent très bien de cet espace d'écoute qui leur est proposé, font leur état des lieux librement et prennent conscience de leurs difficultés en les verbalisant, pour autant à ce stade elles peinent à identifier les causes et les leviers. Il est nécessaire de reformuler, de reprendre avec elles pour remplir la grille d'entretien sans parfois y parvenir totalement.

Devant ce constat, j'ai dû mettre en place une deuxième étape de recueil et de validation de leurs attentes. Je rédige une fiche de suivi pour chaque structure qui liste les besoins et attentes de l'accompagnement méthodologique recueillies suite à l'entretien initial. Ensuite je veille à faire valider à chaque demandeur ce document avant de commencer l'accompagnement.

Je précise que la liste des items proposés dans la grille a été posée en lien avec le CRES et je n'ai pas bien mesuré au début combien ceux-ci induisaient une vision méthodologique des besoins, alors que pour ma part j'aurais aimé que mon étude explore et recueille plus largement les attentes des porteurs de programme. Aussi après mes entretiens, j'ai éprouvé des difficultés à classer les attentes exprimées dans les choix proposés car plusieurs réalités n'y apparaissaient pas en tant que telle comme : l'animation et coordination de l'équipe pluridisciplinaire, la place des intervenants, les relations de l'équipe avec la direction, l'évolution de la posture du soignant, les formations, l'analyse des pratiques, le partage d'expériences...

Conformément au périmètre délimité, les entretiens ont donc principalement abordé des problématiques d'organisation, de méthode de travail mais peu ont abordé spontanément la dimension relationnelle avec le patient. D'ailleurs la place et le rôle du patient expert ou de l'association de patients n'a pas été évoqué sauf à ma demande. Si des personnes ressources ont été repérées, elles ne sont pas ou peu associées à l'élaboration des programmes et viennent de manière épisodique.

(ARS) « *Les équipes ont du mal à intégrer un patient ressource dans les programmes. Il n'y a pas de programme porté par une association de patients en Vaucluse. On voit que la place du patient n'est pas encore installée dans l'ETP.* »

3.2.2. Des limites librement exprimées et des contraintes qui font l'unanimité

(ARS) « *Il faut avoir la foi pour faire de l'ETP.* »

Comment dégager du temps au quotidien pour préparer et debriefer (en l'absence de renforcement en ressources humaines et en plus des responsabilités habituelles du service) ? Comment créer une nouvelle dynamique d'équipe avec des intervenants pluridisciplinaire ? Comment se lancer dans l'animation de séances collectives à visée éducatives ? Comment développer une nouvelle forme d'accompagnement auto-centrée sur les patients ? Comment faire grandir au niveau institutionnel une nouvelle culture du soin pas toujours partagée ? Comment l'ETP trouve sa place dans l'organisation récurrente du service ? Comment intégrer des documents administratifs différents dans le système informatique ?.... Les porteurs de programme sont d'une part tous passés par de multiples questions organisationnelles pour lesquelles ils doivent faire preuve d'une grande inventivité et sont d'autre part tous engagés dans un processus continu d'accompagnement du changement qui a des impacts collatéraux sur leur environnement de travail. Certains ont fait le choix d'interrompre parfois un programme suite au manque de moyens (personnel, temps, finances...) ou de patients.

Face à ces lourdeurs, qui amènent des tensions voir des « incidents de parcours », les équipes sont demandeuses d'aide pour optimiser leurs organisations avec des outils pratiques (logiciel informatique, modèles de courriers, exemples de BEP (bilan éducatif partagé) ou de questionnaires, ateliers types « prêts à l'emploi ») pour leur faire gagner du temps et réduire les obstacles. Signalons que certaines équipes ont même éprouvé le besoin de se faire « coachées » dans la construction et la conduite de projet en sollicitant l'aide de structure de conseil extérieure.

« *Comment penser l'expérience de la maladie sans motivation de guérison ? La question touche autant les patients que les soignants...* ». (Grimaldi, 2017 p 20)

Véritable révolution culturelle aussi bien sur le plan individuel que collectif, la mise en place d'un programme d'ETP vient bousculer les pratiques antérieures et conduit à adopter une posture de questionnement permanent. Cette réalité s'exprime à travers la demande de conseils « sur mesure » aussi bien pour optimiser un atelier en particulier qui n'a pas encore trouvé une formule satisfaisante ou a besoin d'évoluer mais aussi pour soutenir un soignant qui souhaite améliorer sa pratique du BEP. Plusieurs coordinateurs de programme ont même

demandé de bénéficier d'un « audit » de leur programme qui serait pour eux un outil objectif pour améliorer et renouveler la dynamique dans l'équipe.

Positionné comme une réalité coexistant à la pratique de l'ETP, la formation est très souvent citée comme insuffisante. Elle est ressentie comme un lieu de progression nécessaire pour renouveler et enrichir ses pratiques notamment pour la conduite des séances collectives mais aussi pour nourrir la posture éducative propre à l'ETP, qui met en tension les soignants avec leur exercice quotidien du soin. Elle est aussi souhaitée par les porteurs de programme pour aider à la cohésion de l'équipe et déclencher des remises en question sur des fonctionnements « routiniers » ou « sclérosés ».

« Pour une éducation thérapeutique de qualité, il est nécessaire d'avoir des professionnels formés aussi bien à la pathologie qu'à la démarche éducative. La posture éducative se construit pas à pas au rythme de chacun. C'est un processus de formation évolutif, qui nécessite des évaluations régulières et des réajustements. » (Afdet 2017)

Enfin, conduire un programme d'ETP c'est être confrontés tour à tour à des tâches de secrétariat, de rédaction, de management, d'animation, de coordination, de planification, de marketing, d'évaluation... pour lesquelles il s'agit d'intégrer de nouvelles exigences qui n'avaient pas été forcément anticipées et perçues lors de l'écriture du projet. Ce qui est frappant au travers des entretiens c'est de constater à quel point la posture professionnelle du soignant est contrainte de s'adapter à de nouvelles activités qui nécessitent de déployer de nouvelles compétences qu'il sera nécessaire soit de puiser dans ses propres ressources personnelles soit d'acquérir. Ces changements sont d'autant plus importants qu'ils se produisent tout au long du processus de vie complexe et multifactoriel que parcourt un programme d'ETP tel qu'il a été souhaité par le législateur. On comprend mieux par conséquent, la grande soif exprimée de rencontres et de partage d'expériences entre porteurs de programmes qui vise à chercher là encore des solutions parmi des pairs pour s'améliorer.

3.3.3. Les « trois grands gagnants » de l'étude

Trois items arrivent très largement en tête des demandes d'accompagnement méthodologique : l'élaboration d'outils (suivi, éducatifs,...), l'animation de séances collectives et la communication/notoriété. Avant d'aborder la discussion sur le contenu de chacun de ces items, je cherche d'abord ici à comprendre pourquoi sont-ils arrivés aussi largement en tête dans un peloton serré très distancié des autres et quelles pistes de réflexion cela peut ouvrir sur les conditions de conduite de programmes d'ETP.

Ce qui est commun à ces trois items, c'est la nécessité de mettre en place chez les équipes de nouvelles compétences qu'ils n'ont pas de manière initiale et dont ils demandent légitimement à faire l'apprentissage par le biais de formation ou de soutien :

- pour l'élaboration d'outils, il s'agit de se plonger dans la posture d'un ingénieur de projet qui a une vision des objectifs éducatifs et des étapes du processus pour y parvenir,
- pour l'animation de séances collectives, acquérir une parole et une posture d'éducateur, tout en se glissant dans la peau d'un animateur empathique face à un public,
- pour la communication, devenir un commercial convaincu du bien fondé de son service pour ses « clients » et convainquant aussi auprès de ses « distributeurs » !

« Les protocoles d'éducation thérapeutique du patient imposés par le législateur sont strictes et reposent sur une ingénierie et un découpage de l'action éducative. Les fonctions nouvelles complémentaires occupées comme celle d'animateur, de coordinateur de programme, de formateur, d'expert amènent à construire du savoir sur leurs vécus avec les patients. Apprendre à structurer, à analyser, à formaliser les savoirs d'action avant de les transmettre,.. qui forment une nouvelle identité de soignant éducateur. » (Baiza 2013)

En effet, lorsqu'elles ont à conduire l'élaboration d'outils et/ou l'animation de séances collectives, les équipes sont directement confrontées à des mises en tension consécutives à l'introduction de la dimension éducative voulue par l'ETP dans le soin.

A ce stade de notre réflexion, la question est de savoir si le cadre réglementaire donné à la pratique de l'ETP en France joue un rôle dans cette mutation attendue de l'identité du soignant vers sa mission éducative, et si oui lequel ? Est ce que le cadre des programmes relativement lourd et contraignant ne risque pas de faire passer les équipes de soignants à côté du fond de cette révolution identitaire, parce qu'ils sont focalisés sur les exigences de la forme ? C'est l'éclairage que propose d'apporter cette étude qui s'appuie sur l'analyse des pratiques de terrain déclarées par les porteurs de programme de l'ETP en Vaucluse.

« Il faut se demander aussi si l'institutionnalisation de l'éducation thérapeutique est forcément la réponse adéquate à une situation qui est, en grande partie déterminée par la qualité du soin, par la manière dont des hommes et des femmes, pensent le sens du soin, et jugent, en fonction de chaque cas particulier, quelle est la décision la plus appropriée au moment le plus opportun. L'institutionnalisation, comme tout ce qui renvoie à la loi, ne saurait se substituer à la responsabilité ni au bon sens des soignants sans engendrer de la contre-productivité et des aberrations. » (Pelluchon 2013)

Prenons maintenant le temps de regarder de plus près ce que les porteurs de programme demandent au sein de chaque item, les enjeux et les limites qui en découlent et enfin les pistes de réflexion que ces pratiques nous ouvrent pour la compréhension de l'ETP.

3.3.4. A L'élaboration d'outils (éducatifs, de suivi...)

Cet item arrive en deuxième place avec 6 demandes

(ARS) « Comment aider les équipes ?

Pas seulement par l'outillage, l'outil ne fait pas le soin ! »

De quoi parle t on ?

Diagnostic éducatif et recueil de données, fiches informatives par atelier, grille d'évaluation d'acquisition des compétences, argumentaire et fiche de suivi téléphonique, échelle de qualité de vie, lettre pour le médecin traitant en début et fin de programme, note d'information aux patients, consentement du patient, charte de confidentialité pour les intervenants, charte éthique, dépliant d'information du programme, dossier patient, entretien d'évaluation de fin de programme, évaluation de la satisfaction du programme... cette litanie non exhaustive des outils nécessaires à la conduite d'un programme ETP donne une idée de l'importance de la boîte à outils dont il est ici question. Autant dire qu'elle est constamment ouverte à chaque étape du programme et les porteurs de projet sont sans cesse en questionnement à son sujet. Ces outils sont véritablement les chevilles ouvrières du programme, qui assureront d'une part la cohérence entre la vision du programme et sa mise en œuvre quotidienne et ensuite la qualité du programme pour l'évaluation du patient et son suivi.

Que dit la réglementation ?

Le cadre réglementaire d'un programme demande aux porteurs de décrire dans la demande d'autorisation tous les outils éducatifs et de suivi qui seront utilisés pour accompagner chacune des quatre étapes du processus d'éducation thérapeutique du patient : élaborer un diagnostic éducatif, définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage, planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelle ou collective, réaliser une évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme. De sa conception à son organisation, de sa réalisation à son évaluation, un programme nécessite la création de nombreux outils qui contribuent aussi à son évaluation.

« Quels enregistrements sont nécessaires à la continuité des soins ? à l'évaluation des progrès de la personne ? (supports d'informations, synthèse, destinataires, accord du patient, etc.) » (HAS 2007).

Que demandent les équipes entendues ?

(CRD) Pour le BEP (bilan éducatif partagé), l'équipe ressent le besoin d'améliorer ce document trop théorique et de travailler en même temps la verbalisation de bons arguments pour augmenter le recrutement qui se fait au lit du malade.

Pour le suivi et la gestion des invitations, l'équipe soignante non formée aux outils de bureautique doit se débrouiller seule et consacre un temps important à imprimer les nombreux documents, à tenir à jour le fichier des patients sur excel pour assurer recrutement et fidélisation (téléphone, courrier).

Enfin, pour l'équipe actuelle qui n'a pas conçu le programme initial (2014), il y a trop à remplir par le patient lors des séances collectives. Comment alléger ce dispositif perçu comme chronophage et pas en phase avec les besoins des patients lors des rencontres ?

(CHA Cardio) Les programmes souffrent de l'absence d'un outil informatique qui assure le suivi des patients, gère les invitations et courriers aux médecins, actuellement ce travail occupe un temps plein IDE. A cette fin, la coordinatrice attend l'avis d'un observateur externe pour évaluer le processus et l'aider à optimiser son organisation.

(KORIAN) L'équipe qui se lance dans son premier programme s'inquiète de savoir comment gérer tous les courriers et invitations, ainsi que les planning des séances, les relances et confirmations, la traçabilité des patients, les tableaux de bord... Le logiciel médicotechnique actuel n'a pas ces fonctionnalités et en l'absence de renforcement en moyens humains, comment mettre en place un suivi tracé ?

(ATIR) L'équipe identifie des difficultés pratiques à bien suivre ses patients, confrontée à un absentéisme important malgré un avis positif recueilli lors du BEP par le médecin : Comment optimiser la fidélisation des patients par un meilleur suivi et des outils adaptés ? Ne serait il pas temps de développer un discours plus responsabilisant aussi envers les patients ?

(MRS) La structure développe et suit plusieurs programmes sur plusieurs sites géographiques, elle attend l'acquisition d'un logiciel de suivi de ses patients et programmes pour alléger le secrétariat et le suivi des plannings des professionnels de santé qui n'ont pas de secrétariats.

(CHA Coord) Avec une vision plurielle qui s'appuie sur près de 8 programmes, l'équipe attend avec impatience que l'ETP rentre dans le dossier informatisé du patient. Cet outil permettra d'améliorer le recrutement et la fidélisation des patients, mais aussi d'alléger les tâches de secrétariat chronophages portées par des soignants.

Quels sont les enjeux pour l'équipe et le programme ?

Pour chaque programme, la création et la réalisation de tous ces outils représentent une opportunité et même une étape obligatoire permettant de bien clarifier la vision que l'équipe a des enjeux du programme, de ses objectifs pédagogiques et des compétences visées pour les patients. En outre, cette condition met à l'épreuve la capacité de l'équipe à travailler en collectif et à se mettre d'accord, chacun apportant son point de vue dans ce premier exercice concret de la pluridisciplinarité.

Dans la réalité, ces outils nécessitent un travail chronophage et fastidieux aussi bien au moment de leur création et de leur rédaction car les acteurs n'ont pas initialement les compétences requises, qu'ensuite pour les faire vivre dans le quotidien au fur et à mesure du suivi de chaque patient...

Plusieurs freins compliquent la mise en place et la vie de ces outils :

- d'une part la nécessité de créer de nouveaux documents d'enregistrement à intégrer dans le système qualité qui viennent parfois en opposition avec d'autres existants et nécessitent de revoir tout le dispositif, ce qui amène des changements de pratiques ;
- d'autre part la nécessité de saisir toutes ces informations dans un dossier informatisé du patient qui n'est bien souvent pas adapté, ni prévu pour, ce qui devra conduire à une adaptation complémentaire informatique ;
- enfin et surtout un travail supplémentaire et conséquent de secrétariat qui incombe aux professionnels de santé qui n'ont pas les compétences administratives ni le temps supplémentaire au risque de le prendre sur le temps passé avec leurs patients.

Quelles sont les limites à prendre en compte ?

(CRD) « L'ETP forcément ça m'intéresse... car nous les infirmières, on nous demande de remplir toujours plus de documents mais pas de prendre du temps avec le patient, on finit par perdre notre motivation. »

Comme dit plus haut, aucune des équipes rencontrées dans l'étude ne disposent de secrétariat, tout est assuré par du personnel soignant. En outre, aucune ne bénéficie d'un logiciel adapté pour assurer le suivi et la relance des patients, travail fastidieux et récurrent qui a pourtant une incidence immédiate sur la participation et la fidélisation des patients.

Dans certains programmes mis en place depuis plusieurs années, il arrive que l'équipe travaille avec des documents dont elle n'a pas forcément l'historique et l'esprit initial, ceux-ci alourdissent plutôt qu'ils n'aident parfois le suivi et l'adhésion des patients, personne n'osant ou n'ayant le temps de les remettre en cause malgré l'évaluation annuelle.

Chaque outil nécessite des explications à fournir au patient pour s'assurer de sa compréhension et de son adhésion, ce qui n'est pas toujours réalisable selon le niveau de littératie du patient mais aussi en termes de temps. Bien souvent ils sont rangés dans le dossier et ne sont pas repris ! N'y a t il pas ici un risque important de « passer à côté du malade » en voulant à tout prix remplir ces documents parce qu'ils sont obligatoires dans le protocole... ? Désormais habitués à suivre de nombreuses procédures administratives déjà très chronophages dans leur quotidien, les soignants n'auront ils pas le réflexe de reproduire cette approche standardisée habituelle des patients, bien lointaine d'une démarche centrée sur les besoins singuliers de chaque patient ?

« Le plus difficile est de formaliser, de structurer, d'organiser l'éducation thérapeutique... sans la dénaturer. Les schémas, les planifications, les protocoles sont là pour introduire de la rationalité dans les pratiques. Simplificateurs par essence, ils rassurent les soignants. Néanmoins, il serait dommage d'envisager l'éducation thérapeutique comme une simple technique. Il serait dommage que sous couvert d'éducation, on se contente d'introduire des savoir-faire pédagogiques dans les pratiques médicales. Ce qui est le dogme de la validité en recherche quantitative ne doit pas le devenir en éducation. Or que devient l'éducation si elle ne prend pas en compte la subjectivité » (Sandrin Berthon 2009).

3.3.5. B. L'animation de séances collectives

Cet item arrive en première place avec 7 demandes

(ARS) « Mettre en place une démarche éducative c'est bien plus que donner des informations, c'est permettre aux patients de trouver ses propres réponses. C'est pourquoi il faut accompagner le soignant dans cette nouvelle posture qui est une nouvelle relation au patient. »

De quoi parle t ton ?

Où j'en suis avec ma maladie ?, comment prendre soin de mon coeur ?, que manger pour être en bonne santé ?, ... Les ateliers ou séances collectives proposés dans le cadre des programmes d'ETP rivalisent de créativité bienveillante pour convaincre les patients et les accompagner dans l'acquisition de compétences d'auto-soins/adaptation et de compétences psychosociales. Conçues davantage comme des rencontres que comme des cours, ces temps forts sont un lieu de convivialité animés par des professionnels de santé visant à permettre aux patients de rencontrer des pairs, de poser toutes les questions qu'ils n'osent pas demander au médecin en consultation et de faire le point sur la manière dont ils envisagent et gèrent leur vie avec la maladie.

Tout comme pour les outils pédagogiques cités ci dessus, les ateliers doivent rester un moyen au service de la vision du programme pour aider le patient à avancer à son rythme en s'appuyant sur l'étayage de ses propres ressources. Leur principale vertu sociale est de constituer un lieu de rencontre qui permet aux patients de recréer des liens dans un contexte d'isolement souvent entraîné par la maladie.

Du côté soignant, ces ateliers arrivent en tête des préoccupations car ils ne font initialement pas partie de leurs pratiques professionnelles et les obligent à acquérir des techniques d'animation complémentaires à leur formation médicale. En outre, ils contraignent ces « animateurs en herbe » à adopter une nouvelle posture d'éducateur plus ou moins facile selon les soignants... Colonne vertébrale de l'ETP, cette posture humaine nécessite pour le professionnel de santé d'accepter un véritable « déplacement », il s'agit pour le soignant de passer de la posture du « faire pour » à celle du « être avec ».

« L'éducation thérapeutique du patient-malade chronique représente ainsi aujourd'hui un enjeu important dans les pratiques professionnelles.... leur demandant de s'organiser autrement, de questionner les habitudes et les évidences, de prendre le recul nécessaire pour

analyser ce qui se passe dans les pratiques ordinaires et d'en tirer des conclusions pour améliorer les offres, toujours au bénéfice des patients. » (Balcou-Debussche 2010)

Que dit la réglementation ?

La loi de 2009 demande de décrire dans le dossier de demande d'autorisation la procédure et les modalités du programme mais aussi les objectifs éducatifs et les outils pédagogiques. Les recommandations sur la conduite d'une séance collective sont très cadrés (HAS 2007) :

« La troisième étape, consiste à sélectionner les contenus à proposer lors des séances d'éducation thérapeutique collectives (ou individuelles) en alternance pour l'acquisition des compétences d'autosoins, et l'acquisition ou la mobilisation des compétences d'adaptation ou leur maintien.

Chaque séance d'ETP comporte trois temps :

1. Avant la séance, un temps de préparation permet d'assurer les conditions qui favorisent un travail pédagogique avec le ou les patients : connaissance de chaque participant et de son diagnostic éducatif ; aménagement de l'espace, présence du matériel pédagogique et préparation spécifique à la technique éducative utilisée.

2. Pendant la séance, plusieurs éléments structurent le temps passé avec le ou les patients : présentation des objectifs de la séance et des modalités pratiques de déroulement de la séance, et validation des objectifs ; conduite de la séance d'éducation thérapeutique selon des principes d'apprentissage (pédagogie centrée sur le patient) ; logique de progression, de rythme, de sens donné à l'apprentissage ; prise en compte des connaissances antérieures, des représentations, des croyances ; choix des techniques pédagogiques pertinentes au regard des objectifs de la séance ; évaluation de la capacité du ou des patients à utiliser dans leur vie quotidienne les acquis de la séance ; au cours d'une séance collective un échange d'expériences et des questions-réponses entre les participants, doivent être prévus. En fin de séance, solliciter le ou les patients pour réaliser la synthèse de la séance. Il s'agit d'un moyen d'évaluation et d'appropriation par les patients du contenu de la séance.

3. Après la séance, un temps d'analyse est nécessaire à la préparation des autres séances : Il se fonde sur : une auto-évaluation du déroulement de la séance ; une transmission écrite d'informations, en particulier précisant les compétences abordées, les thèmes couverts. »

A la lecture de ces préconisations d'ordre principalement éducatif, on mesure le chemin à parcourir pour les soignants qui vont devoir appréhender et pratiquer une toute nouvelle forme de soin.

Que demandent les équipes entendues ?

(CRD) Les infirmières demandent à être aidées pour poursuivre seules l'atelier nutrition depuis le départ de la diététicienne, pour mettre en place l'atelier sur le vécu pas encore initié faute de ressources. Elles veulent optimiser leur pratique de l'animation et alléger leur présence en séances pour avoir du temps pour suivre les patients en individuel, elles s'interrogent pour impliquer davantage l'association de bénévoles mais que leur confier ?

(CHA Cardio) La coordinatrice souhaite redynamiser l'équipe qui anime les séances depuis plusieurs années en proposant une formation commune aux techniques d'animation notamment pour découvrir la mallette des compétences psychosociales COMETE pas encore utilisée. (Saugeron et Sonnier 2016)

(KORIAN) La coordinatrice lance son premier cycle d'ateliers et souhaite être aidée à la création pratique par une formation aux techniques d'animation pour l'équipe notamment en utilisant la mallette COMETE reçue mais pas encore utilisée.

(ATIR) Après quelques années de pratique, la coordinatrice souhaite bénéficier d'un audit des séances collectives pour les optimiser et renforcer la pratique des intervenants qui sont plus ou moins à l'aise dans cet exercice.

(MRS) La coordinatrice a déjà mis en place des formations par le CRES (40h) dédiées à ses équipes, elle compte sur une prochaine session pour conforter la dynamique collective.

(CHA Coord) La coordinatrice compte sur des formations aux techniques d'animation notamment pour les compétences psychosociales pour enrichir les pratiques des équipes des différents programmes.

(CHS) La responsable du groupe projet ETP organise déjà des réunions des référents ETP des différents pôles au cours desquelles elle présente des techniques d'animation, elle veut poursuivre ses temps de formation informels qui participent à la création d'une culture collective de l'ETP.

Quels sont les enjeux pour l'équipe et le programme ?

Pour se lancer dans ces séances collectives, les porteurs de programme sollicitent en premier lieu davantage de formations aux techniques d'animation. Ils expriment ce besoin important de continuer à apprendre, persuadés que ces formations permettront d'optimiser leurs pratiques donc leurs résultats auprès des patients.

« La posture éducative s'apprend et s'entretient par le biais de formations régulières. Il s'agit de continuer à se former pour interroger sa pratique et entretenir une posture réflexive. »
(Rey 2016)

Ce besoin de renforcement illustre aussi le fait que la formation initiale obligatoire des 40 heures n'est pas suffisante pour leur permettre d'intervenir sereinement et de se sentir légitime dans le nouveau rôle de soignant-éducateur.

« Une formation n'assure pas automatiquement les compétences et celles-ci n'entraînent pas à coup sûr les conduites sur le terrain qui, quand elles sont menées ne développent pas forcément les compétences des patients. » (Leclercq, 2014)

Certains recherchent de l'aide sur mesure pour la constitution et la révision de leurs ateliers notamment quand il faut avoir des ressources pédagogiques ciblées sur une thématique (compétences psychosociales, nutrition,...). Enfin plusieurs demandent la présence d'un observateur externe qui suive leurs ateliers et réalise une sorte « d'audit » avec des recommandations à faire aux intervenants.

(CRES) « Il y a un gouffre entre je me forme et je pratique l'ETP, nous savons que les équipes sont en difficultés. Le centre de ressources ce sera justement le « Service Après Vente de la formation ». L'audit peut permettre de voir aussi comment l'esprit, la culture de l'ETP se distille et modifie l'organisation de la structure et du soin en profondeur. »

Quelles sont les limites à prendre en compte ?

(CRES) « Les porteurs demandent beaucoup de formations mais il s'agit peut être davantage de prendre du temps pour optimiser leur pratique en utilisant de véritables outils d'analyse des pratiques professionnelles L'accompagnement de proximité des chargés de projet des Codes permettra de faire ce passage en douceur. »

Monopolisés par leur activité traditionnelle dans le service, présents sur des horaires décalés, dépourvus de connaissances et d'outils pédagogiques disponibles, novices dans la posture d'éducateur/animateur... les soignants expriment facilement de la frustration concernant ces séances car ils n'ont pas le temps suffisant pour travailler en amont et en aval, bien qu'ils soient conscients de cette nécessité et qu'ils la souhaitent. Puisant dans leurs compétences initiales, ils animent essentiellement sur le mode de la transmission de savoirs et ont besoin de temps pour « lâcher » avant d'évoluer vers une animation centrée sur le patient. Tel un véritable nouveau métier, cette activité inédite fait appel à des ressources personnelles et doit se mettre en place en plus de leurs tâches et responsabilités quotidiennes, cette révolution nécessite de la pratique et du temps avant d'être à l'aise en maniant différentes méthodes pédagogiques.

« Avec l'ETP, on est passé d'un enseignement vertical du patient au soignant à des méthodes d'apprentissage, partant des savoirs du patient, de ses projets, de ce qui le motive (Fournier 2001)

La demande importante d'aide et de formations aux compétences psychosociales comme la mallette COMETE (Saugeron et Sonnier 2016) est une illustration positive de l'évolution progressive des soignants vers la prise de conscience de cette dimension humaine. Naturellement portés vers l'acquisition des compétences d'autosoins, les soignants ont le réflexe d'orienter les patients vers le psychologue dès que la dimension psychosociale s'exprime chez un patient.

(CRES) « Les compétences psychosociales sont encore au début de leur déploiement car les soignants se demandent à leur sujet : est ce que je suis encore dans mon métier ? Comment faire pour intégrer ce changement de posture à la prise en charge globale, il faut tout changer ! »

On mesure ici combien la culture de l'ETP, bien au-delà des outils déployés dans le cadre des programmes, confronte les soignants à une véritable révolution de leurs pratiques consécutive à une nouvelle conception du soin.

« Se confronter à la chronicité revient pour les soignants à envisager une nouvelle attitude en vivant les difficultés de l'accompagnement que les outils et les techniques ne suffisent pas à résoudre. (Lacroix 2007)

Confrontés à leurs propres capacités d'éduquer, certains soignants ont des compétences innées et adoptent naturellement la bonne posture, d'autres malgré leurs efforts ne parviennent pas à les acquérir, profondément marqués par des années d'exercice médical très codifiées. Au sein de l'équipe pluridisciplinaire, cette réalité a été exprimé lors des entretiens et constitue parfois une difficulté pour la vie de l'équipe à laquelle le coordinateur doit faire face.

« Il est indispensable pour le soignant de passer d'une démarche prescriptive fondée sur la pratique clinique à une démarche éducative... L'acte d'éduquer n'est pas un acte anodin : il ne suffit pas de connaître quelque chose pour l'enseigner, encore faut il savoir le transmettre et favoriser le passage des savoirs, des connaissances utiles pour le patient. » (Ballet 2016)

Véritable carrefour entre deux pratiques du soin, la séance collective agit comme un lieu de passage, de transition qui invite le soignant à passer d'une part de sa posture de technicien du soin à celle d'éducateur, mais aussi de faire évoluer son mode relationnel avec le patient en passant de la prescription à l'accompagnement. L'enjeu porté par les séances collectives est

donc majeur dans la transformation conduite par l'ETP, on comprend ainsi mieux pourquoi la demande d'aide et de formation sur cet item est aussi plébiscitée dans les entretiens.

« L'introduction d'objectifs éducatifs dans la pratique du soin nécessite de reconsidérer les formes de conduites de l'action soignante et les concepts qui la fondent. Elle transforme tout autant la pratique du soin que les acteurs eux mêmes... A la différence du soin qui mobilise des compétences situées, collectives, formelles, pérennes et partagées, la posture et la pratique éducative isolent le soignant qui l'exerce de ses pairs. » (Baiza 2013)

3.3.6. C. La communication et la notoriété de mon programme

Cet item arrive en première place avec 7 demandes

(CRES) « C'est la question du moment, comment optimiser le recrutement des patients ?

Et si autant de patients abandonnent, ça pose la question : est ce que les programmes sont vraiment adaptés ? »

De quoi parle t ton ?

Diffusion de flyers et affiches, annonce sur internet, visites des cabinets médicaux, lobbying auprès des spécialistes et réseaux à proximité géographique... Quelles actions mettre en place pour faire connaître son programme et accueillir suffisamment de patients ? Les équipes de soignants ont conscience de leur manque de compétence face à la mise en œuvre de cet aspect du programme. Mais est ce que l'ETP peut se faire connaître avec les outils de promotion traditionnels utilisés pour « promouvoir et vendre » un produit ou un service de consommation grand public ? En regardant de plus près avec eux, il apparaît que l'expression de ce besoin recouvre aussi d'autres questionnements plus larges sur la communication, consécutifs à des difficultés persistantes pour recruter et surtout fidéliser les patients. Comment travailler en amont avec un réseau de prescripteurs qui propose et place l'ETP dans le parcours de soins du patient ? Comment développer des éléments de langage et une posture propres à l'ETP dans la pratique des soignants pour encourager les patients à suivre un programme dans la durée ?

« L'ETP repose sur la communication. Celle-ci peut être compromise lorsqu'il existe une barrière au niveau de la compréhension des mots. ... Et même si la barrière des mots est franchie, se pose la question de la compréhension des messages éducationnels, ce qui suppose leur adaptation. » (Académie de Médecine 2013)

Que dit la réglementation ?

La procédure d'information du patient concernant le programme doit être décrite dans la demande d'autorisation à l'ARS comme le stipule la loi de 2009. Pour autant on ne trouve pas de recommandations ni dans les documents de l'HAS ni dans la littérature sur le développement de la communication d'un programme au sens de sa notoriété.

Par ailleurs, il faut souligner ici le fait qu'il existe un risque d'incompréhension entre institution et porteur de programme lors de la demande d'autorisation, concernant le nombre annuel de patients à prendre en charge. La file active minimale est de 30 patients par an avec

une montée en charge sur 3 ans (pour atteindre au minimum 50 patients par an). Il constitue l'objectif chiffré du programme, sur la base duquel le financement sera versé au titre du FIR aux structures pour lesquelles l'ETP n'est pas comprise dans le coût du séjour.

Avec un versement de 250 euros pour chaque patient entré dans le programme, ce financement permet d'assurer la rémunération des professionnels pour les ateliers collectifs et les entretiens individuels (y compris le temps de coordination et la transmission des informations), l'évaluation ainsi que les frais de fonctionnement (salle, logistique, matériel..) et l'acquisition des supports.

J'ai pu noter lors de mes entretiens que l'atteinte ou non par l'équipe de l'objectif chiffré est vécue comme une injonction de la part de la tutelle par les soignants au risque de « se mettre la pression pour avoir des patients ».

Que demandent les équipes ?

(CRD) Jusqu'à 2016, le nombre annuel de patients était atteint mais avec le changement d'organisation, l'équipe n'atteint plus les mêmes résultats, elle souhaite revoir son processus de recrutement qui reposait sur une personne qui est partie, le programme n'est pas connu ni en interne (personnel) ni en externe (site web).

(CHA Cardio) Les programmes n'accueillent aucun patient envoyés par les médecins de ville, quels outils de promotion créer pour l'offre de programmes du CH et vers qui ? Comment éviter que les patients quittent le programme après un atelier ?

(KORIAN) Le programme démarre, quelles actions de promotion déployer, vers quels prescripteurs ? Certains médecins ne jouent pas le jeu d'envoyer leurs patients vers une structure privée alors qu'ils sont à proximité géographique ...

(ATIR) Proposé sur plusieurs villes du Vaucluse, le programme a besoin de se faire connaître mais comment s'y prendre pour recruter des patients ? Faute de participants, les ateliers programmés ont été annulés par deux fois. Comment développer un discours plus responsabilisant pour les patients ?

(CHA Onco) Le nouveau programme PEP'S ne parvient pas à mobiliser un groupe de patients suffisants lors des ateliers, les infirmières se découragent de n'accueillir que la moitié des personnes attendues à chaque session.

(CHA Coord) L'équipe souhaite communiquer sur son « offre globale » de programmes d'ETP. Quels outils et méthodes employer ?

Quels sont les enjeux pour l'équipe et le programme ?

(ARS) « *La question est de savoir comment on les recrute et qui leur parle de l'ETP ? Il s'agit de comprendre où en est le patient, comprendre de quoi il a besoin, c'est un temps de proposition, pas seulement la remise d'un dépliant... Les équipes sont parties prenantes dans le fait qu'on recrute ou pas, que le patient vient ou bien s'arrête, il faut en prendre conscience pour agir et chercher des solutions en équipe.* »

Lors des relances téléphoniques avant les ateliers, la démarche n'est pas naturelle pour les soignants qui ne sont pas habitués à « faire du phoning » d'une part ni à solliciter quelque chose de la part des patients. Il faut les aider à trouver les mots, les phrases pour passer du : « *je comprends vous n'êtes pas intéressée, vous êtes déjà beaucoup pris* » au « *je vous encourage à suivre ce programme qui fait partie de votre parcours de soin et vous aidera à mieux vivre avec votre maladie* ». Dans ce travail de recrutement téléphonique, le professionnel de santé doit user de méthodes « marketing » pour convaincre tout en déployant sa posture de soignant autorisé à recommander au patient ce qui est bon pour lui. Cet exercice coûteux pour le soignant témoigne de la mutation importante qui se joue et nécessite du temps d'adaptation, d'entraînement avant d'être à l'aise et efficace. Il s'agit bien ici d'accompagner ce changement de posture qui n'est pas à la portée naturelle de tout le monde et fait appel à des ressources nouvelles au-delà des enseignements infirmiers. Il a fallu en équipe jouer la scène plusieurs fois ensemble, la discuter, avant de rédiger un argumentaire téléphonique avec des phrases préparées et des mots choisis un à un. (en annexe CRD)

Pas réellement questionnée au moment de la rédaction du programme (étude de la population de patients, parcours du patient, partenaires relais...), cette forte attente en communication, que l'on ressent comme urgente car elle menace la vie du programme, illustre deux besoins complémentaires : d'une part, développer la notoriété du programme pour augmenter le nombre de nouveaux patients (et atteindre l'objectif fixé dans l'autorisation) et d'autre part, améliorer le suivi des patients pour éviter qu'une grande majorité abandonnent en cours de programme.

« *Le soin n'est pas une transaction au cours de laquelle quelque chose est échangé (produit contre prix), mais une interaction dans laquelle l'action va, vient puis revient.... Dans la logique du soin, les professionnels partent des besoins du patient quoi qu'ils sachent ou quoi qu'ils veuillent. ...A l'opposé de cela le marketing est une affaire de séduction... L'art du soin est d'agir sans chercher à contrôler, de persister sans lâcher prise.* ». (Mol 2009 - p 47, 55, 61, 66).

Habituellement pas confrontées à ce type de problématique dans leur exercice quotidien, les équipes sont face à des préoccupations de l'ordre du « marketing », elles se plaignent du fait

que les médecins généralistes ou spécialistes ne jouent pas le rôle de « prescripteurs » auprès de leurs patients bien qu'ils soient informés de l'existence de ces programmes. Est ce leur rôle ? Comment intégrer cette information à leurs consultations ? D'autant plus que souffrant d'un positionnement « hybride », l'ETP voit sa reconnaissance freinée notamment au sein de la profession médicale.

« Rappelons que l'ETP est une pratique qui n'a pas de corpus théorique et qui ne se rattache à aucune discipline universitaire à part entière. Le faible potentiel de valorisation scientifique de l'ETP est un frein à l'implication médicale. (Rey 2016)

Pour le coordinateur du programme, l'enjeu est d'inscrire le programme dans la dynamique de son territoire de santé en mettant en œuvre un esprit de partenariat centré sur le patient, afin d'avoir plus d'affluence mais aussi de renforcer le parcours de soins.

Quelles sont les limites à prendre en compte ?

Diffuser des outils dans les cabinets médicaux n'est pas suffisant, aller à la rencontre des médecins, communiquer par d'autres réseaux, repérer et impliquer d'autres animateurs du territoire comme les élus ou les acteurs sociaux comme partenaires, sont autant de pistes à imaginer qui ne sont malheureusement pas du ressort des soignants mais doivent davantage être faire l'objet d'une stratégie de développement institutionnelle portée par la direction des structures qui fait le choix de proposer un programme d'ETP à ses patients. A ce jour bien qu'elles n'y soient pas formellement opposées, les directions n'investissent pas ce champ politique de l'ETP qui ne donne pas droit à un financement attrayant.

« L'ETP accompagne une révolution médicale, à tout le moins un changement de paradigme... et permet d'éviter nombre de complications chez les malades chroniques, complication extrêmement coûteuses également économiquement parlant. Il s'agit bien de considérer l'éducation thérapeutique, tout comme l'éducation tout court, comme un investissement à long terme de santé publique. Un soin pour la personne et une éducation ne peuvent être réduits à des actes marchands... Il s'agit de défendre l'ETP comme une dépense assumée par la société pour la santé et le bien-être du plus grand nombre et non comme une économie. » (Lagger 2013)

Absence de remboursement des frais de transports, faible valorisation financière, horaires des ateliers incompatibles avec son travail ... De nombreuses raisons externes semblent être la cause de l'absence de motivation des patients quand on écoute les porteurs de programme qui cherchent des explications à cet absentéisme.

Soucieuses de s'en saisir, les institutions (le CRES et l'ARS) déploient plusieurs actions pour augmenter la notoriété globale des programmes d'ETP : campagne de publicité à l'échelle

régionale (multicanaux), création des plateformes web de présentation des programmes PACA (pour le grand public : etap et les médicaux : oscar), structuration d'un centre de ressources ... Des outils sont mis en place pour accélérer l'installation de l'ETP dans les pratiques des soignants et des patients mais le travail de conversion à faire sur les mentalités, les représentations et les croyances nécessite du temps.

« L'éducation thérapeutique se veut une réponse aux besoins des patients. Ce faisant les méthodes et les programmes demeurent définis par les soignants. » (Lacroix 2007)

3.3. 7. D. L'évaluation annuelle et/ou quadriennale du programme

Cet item arrive en troisième position avec 3 demandes

E. L'évaluation des besoins d'une population de patients

Cet item arrive en quatrième position avec 2 demandes

F. La rédaction d'un programme pour autorisation ARS

Cet item arrive en troisième position avec 3 demandes

G. L'enchaînement des différentes étapes de l'ETP dans un programme

Cet item arrive en quatrième position avec 2 demandes

H. Les aspects réglementaires et législatifs

Cet item arrive en dernière position sans demande

(CRES) « Il y a un ressenti fort par rapport à la pression mise par l'ARS. Les porteurs de programme sont coincés entre un cadre de loi qui favorise l'ETP mais une lourdeur qui les ennuie. »

Les 5 items cités ci dessus recueillent chacun entre 0 et 3 demandes de la part des porteurs de programme. J'ai pris le parti de les réunir pour proposer une analyse globale de ces attentes que je propose de regrouper au sein de la dimension méthodologie de projet. Leur total s'élève alors à 10 demandes, ce qui devient significatif en termes de résultats, chaque structure ayant exprimé au moins une attente concernant cette dimension de l'accompagnement.

Quelles étapes emprunter pour construire mon projet ? Comment définir les objectifs ? Quels publics interroger ? Quand et comment évaluer ? De la planification à la démarche d'évaluation, le respect des étapes méthodologiques ne constitue pas une fin en soi mais contribue à aider le porteur de programme à s'engager de manière réfléchie dans une stratégie validée et justifiée qui pourra garantir le succès de l'action.

(ARS) « La qualité des programmes a été optimisée depuis 2010 avec une meilleure intégration de la dimension éducative et psychosociale. Les principaux freins sont liés au recrutement et à la fidélisation d'une part mais aussi à l'aspect chronophage de la démarche d'autre part. »

De quoi parle t ton ?

Que ce soit au moment de discerner à propos de l'envergure du projet, avant de déposer la demande de programme, pour s'assurer que la démarche mise en place respecte les étapes

réglementaires et les préconisations établies dans les documents ressources de l'ETP, ou encore pour travailler sur leur évaluation annuelle ou quadriennale... les équipes ont besoin d'être rassurées et accompagnées dans la construction de leur dispositif à chaque étape avec un appui méthodologique rigoureux. Comment recueillir les besoins des patients ? Comment rédiger le dossier de demande d'autorisation ? Comment prévoir les perspectives qualitatives et quantitatives du programme ? Quel périmètre lui donner, quel format en terme d'alternance de séances individuelle et collective ? Quelles compétences viser aussi bien pour les intervenants que les patients ? Il s'agit d'identifier au regard de la maladie chronique concernée et du parcours de soin quels sont les objectifs pédagogiques visés pour l'acquisition et le maintien de quelles compétences d'autosoins et à visée psychosociale. Conscients qu'ils pratiquent l'ETP dans un cadre défini, les porteurs de programme sont soucieux d'y être conformes tout en étant naturellement pas préparés à ces contraintes. Dépourvus de méthode pour instruire ces différentes étapes, ils peuvent les vivre comme autant de contraintes administratives visant à contrôler leurs pratiques. Au delà des contraintes réglementaires mal vécues, certains coordinateurs recherchent à évaluer leurs programmes avec des données objectives apportant la preuve de la qualité et de l'efficience aussi bien vis à vis de leurs équipes en vue de les conforter voire de les convaincre (notamment certains soignants encore récalcitrants à cette approche) mais aussi vis à vis de leur hiérarchie et de leur direction.

Que dit la réglementation ?

Les textes réglementaires définissent les domaines de compétences (décret n° 2013-449 du 31 mai 2013) et précisent les compétences requises pour dispenser et coordonner l'ETP (arrêté n° du 31 mai 2013). Les annexes de l'arrêté présentent les référentiels de compétences afférents. L'équipe, le programme, la coordination, la confidentialité, l'évaluation du programme, le financement... L'arrêté du 14 janvier 2015 précise en détails le cahier des charges à respecter pour construire et autoriser un programme. Compétences requises, données sur la maladie chronique, contenu du dossier patient, description des outils objectifs et pédagogiques, procédures de coordination entre professionnels, modalité d'échanges d'informations avec et sur le patient, périmètre de l'évaluation annuelle et pluriannuelle... une collection de documents de référence concernant l'ETP dont les premiers ont été publiés dès 2007 par l'HAS sont à la disposition des équipes qui se lancent : Structuration d'un programme d'ETP et recommandations issues de ce guide : Définition, finalités et organisation ; Comment la proposer et la réaliser ? ; Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? ; grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS...

« L'évaluation quadriennale est orientée d'une part sur les effets attendus du programme d'ETP en croisant plusieurs points de vue, ceux des bénéficiaires, de l'équipe, des médecins traitants et professionnels du parcours des patients, et d'autre part sur les évolutions du programme depuis la date de la dernière autorisation. »(HAS 2014)

En outre, une littérature abondante est publiée par les acteurs des programmes notamment au sein des Unités Transversales d'Education Thérapeutique qui témoignent d'expériences en tout genre pour illustrer la très grande diversité des pratiques.

Que demandent les porteurs de programme ?

(CRD) Dans la perspective de l'évaluation quadriennale qui aura lieu fin 2017, l'équipe veut se mettre dès maintenant dans démarche d'analyse qui permettra de faire le point notamment vis à vis de la nouvelle coordinatrice du programme.

(KORIAN) Que mettre en place dès le début (tableau de bord, documents) pour disposer des éléments nécessaires le jour J ? La structure est spécialisée dans l'accueil des patients souffrants de maladie de parkinson et de lombalgie, des séances éducatives existent déjà pour lesquelles se posent la question d'évoluer vers la demande d'une autorisation de programme. Comment trouver le temps et l'énergie nécessaire pour faire de la place au programme d'ETP ?

(ATIR) Dans la perspective de l'évaluation quadriennale qui aura lieu fin 2017, comment la préparer dès maintenant ? Rodée suite à la mise en place du programme pour les patients IRC de stade 4, l'équipe souhaite rédiger son programme pour les patients de stade 5. Après plusieurs années de pratique, comment délimiter puis optimiser le temps investi dans ce processus au niveau de la gestion des ressources humaines (évaluation du coût interne de l'ETP) ? Comment organiser la fin de cycle pour le patient et son suivi post programme ?

(MRS) La coordinatrice a besoin d'une aide pour comprendre les attentes réglementaires afin de préparer sa première évaluation quadriennale. L'équipe souhaite mettre en place un programme en oncologie pour les cancers traités par chimiothérapie orale, comment s'y prendre pour la rédaction ?

(CHA Coord) Une première évaluation quadriennale menée a été très pénible, elle souhaite clarifier la méthode pour mieux la conduire et la maîtriser.

(CHS GB) Le programme addictions déposé n'a pas permis d'accueillir de patients la première année, quelles leçons en tirer à l'occasion la première évaluation annuelle ?

Trois expériences sont actuellement menées sur des sites différents sous la forme de séances éducatives, comment apprécier leur légitimité par rapport à un programme et quelle suite faut-il envisager ?

(CHA onco) Le programme VIH qui en est à son deuxième renouvellement nécessite une réécriture de son contenu et de ses objectifs pédagogiques car les traitements et patients ont changé depuis 5 ans.

Quels sont les enjeux pour l'équipe et le programme ?

- S'assurer que mon offre de programme vient combler un manque dans le paysage de soins et répond aux besoins aussi bien du côté des patients que des prescripteurs, pour éviter de rencontrer par la suite les difficultés de recrutement et de motivation citées dans cette étude.
- Prendre le temps nécessaire pour écrire la vision et les étapes du programme, confronter ses points de vue entre intervenants pluridisciplinaires, enquêter auprès de publics variés pour porter à maturité son projet avec une approche objective et documentée.
- Ne pas se perdre dans les outils et les techniques mais garder sa vision initiale malgré les difficultés et freins rencontrés au moment de la mise en place, rester centré sur les besoins du patient dans une posture de recherche permanente.
- Suivre systématiquement la vie du programme dans une démarche d'amélioration continue. Obtenir les moyens et la reconnaissance nécessaire pour conduire le projet dans la durée....

Il est important de rappeler ici que, placés au carrefour de la clinique, de la santé, de la psychologie, de la pédagogie et d'autres sciences humaines et sociales, les programmes d'ETP ne peuvent être conçus et évalués selon des critères strictement médicaux (efficacité, coûts/bénéfice, efficience...) mais il s'agit de les aborder en intégrant le champ des processus et pratiques (que fait on et comment le fait on ?), des effets (que produit la façon dont est fait l'ETP?) et des besoins (quels sont les souhaits, désirs, ressources, problèmes auxquels le patient et le soignant sont respectivement confrontés?).

Quelles sont les limites à prendre en compte ?

Constituer une équipe transversale, analyser le contexte et concevoir le projet, organiser et conduire le projet, animer et coordonner les acteurs, suivre le déroulement, évaluer et faire évaluer le projet et les pratiques, communiquer sur l'expérience de l'équipe nécessitent de la

part du coordinateur de programme des compétences techniques, relationnelles et pédagogiques, organisationnelles décrites dans le référentiel de compétences relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient publié par l'INPES en juin 2013.

(ARS) « Les coordinateurs d'après le référentiel sont sensés avoir plein de compétences c'est un métier à part entière qui se travaille par l'acquisition de techniques mais aussi de savoir être qui n'est pas évalué dans le processus. »

Colonne vertébrale de cette mutation à la fois collective et individuelle, les médecins coordinateurs de programme portent en parallèle d'autres responsabilités comme la chefferie de service... Dès lors ils sont limités dans leur capacité de management et délèguent ces missions à un cadre ou professionnel de santé formé à l'ETP qui maîtrisent davantage la planification des activités. Cependant cette organisation n'est pas satisfaisante à long terme, plaçant le remplaçant dans une série de tensions liées au bouleversement des pratiques organisationnelles au sein du service.

(CRES) « On est aussi confronté à un manque de capacité de management des cadres, au manque de temps, de moyens mais aussi de réelle motivation en équipe »

Par ailleurs, impossible à formaliser dans des procédures reproductibles, les multiples approches et formes d'organisation de l'ETP ne répondent pas à des normes spécifiques. L'objectif est plutôt de parvenir à inscrire l'ETP dans la dynamique propre de chaque service selon ses propres caractéristiques structurelles, managériales et populationnelles.

(ARS) « C'est tout l'enjeu de l'ETP intégrée au soin, de la pratique de l'ETP comme un soin car c'est de prévention tertiaire qu'il s'agit. Le programme est le seul cadre réglementaire actuel ce qui contraint les structures mais ce n'est pas forcément le mieux adapté aux besoins de la structure, de l'équipe, des patients. »

Le cadre réglementaire actuel des programmes d'ETP oblige les acteurs à se questionner sur l'envergure qu'ils veulent donner à leur action éducative et sa place dans le fonctionnement du service. Est ce une activité de soin en plus avec le risque qu'elle soit vécue comme chronophage et fatigante ou bien est ce qu'elle s'intègre dans la prise en charge quotidienne ?

« L'ETP est une manière de soigner qui si elle est bien intégrée au sein des services, peut générer une identité commune et par là un projet commun, voire institutionnel. ... Elle nécessite tout un travail d'explicitation des intentions et des limites, une construction au quotidien et un investissement de chacun : institution, service, professionnels de santé et malades. » (Pouteau 2017)

Même si le succès de la démarche éducative se situe dans la durée car aucune acquisition ne se fait du jour au lendemain, pourquoi ne pas encourager les équipes à mener des actions

éducatives ponctuelles moins lourdes d'un point de vue logistique, organisationnel et administratif.

3.3.8. Améliorer ses relations... mais avec qui ?

La troisième et dernière question de l'étude portait sur le domaine des relations, tentant de faire préciser aux porteurs de programme avec quelles cibles ils étaient le plus demandeur de progresser. Tout comme la première question, cette dernière a du mal à recueillir des réponses exploitables, demandant aux porteurs de prendre du recul pour pouvoir justifier leur choix et analyser leurs points faibles. Les résultats chiffrés donnent ce classement final par ordre d'importance : l'équipe, les patients, les partenaires et les institutions.

« Les défis de la maladie chronique ne sont pas sanitaires, ils sont fondamentalement politiques.... Pour l'hôpital-entreprise, le malade n'est qu'un « porteur de maladie » et accessoirement un « client à fidéliser. » (Grimaldi, 2017 p 73).

Au final les témoignages recueillis n'abordent pas l'ETP sous l'angle binaire de la réussite ou de l'échec (sauf pour l'expérience menée par le centre Guillaume Broutet n'ayant pas inclus de patient au bout d'une année de pratique). Leur appréciation qualitative se fixe principalement sur l'obtention ou non de la file active programmée et l'ampleur des efforts déployés pour mettre en place le processus. Ils réclament des moyens humains et/ou financiers, de l'aide à la construction d'outils et à la conduite du processus, des formations techniques, du partage d'expériences ou de pratiques. Précisons qu'il y a un biais dans l'étude puisque seules les structures exprimant le besoin d'une aide ont été entendus (10 sur 15), il manque l'éclairage des programmes qui n'ont pas sollicité d'accompagnement.

Peu ont abordé la posture du soignant et les nécessaires mutations en jeu, hormis l'ANPAA qui a fait part de sa difficulté à convaincre une partie récalcitrante de son équipe. Peu ont abordé la relation avec le patient hormis ce médecin qui a fait part de sa grande satisfaction dans sa manière de travailler : (ATIR) *« L'ETP pour moi médecin ce n'est que du bonheur après les formations ! C'est une méthodologie nécessaire d'où il faut savoir pour partir et revenir... Les patients nous disent : merci de m'avoir écouté ! Si je veux le meilleur pour mon patient et qu'il n'est pas convaincu ça ne sert à rien ! »*

4.1. Une étude qui fait émerger l'importance d'un service d'accompagnement

(ARS) « A l'image du patient que l'on encourage à faire usage de son autonomie, l'équipe doit puiser dans ses propres capacités pour être le plus autonome possible. »

Face aux défis et tensions exprimés par les porteurs de programme, il est urgent de leur fournir une aide voire une assistance pour qu'ils avancent simultanément sur les deux axes de travail : se servir de la méthodologie de projet pour développer une nouvelle culture du soin. Le risque en effet, comme cela a été montré à plusieurs reprises dans l'étude, est de voir les préoccupations sur la forme dépasser celles du contenu et perdre de vue le bien du patient.

« L'accompagnateur ne fait pas tout ! Il aide à faire, à faire faire. Cet accompagnement peut prendre des formes très variées d'intervention. En fonction de la demande, il peut être ponctuel et correspondre à un moment précis de l'action, du projet. Ce peut être alors dès sa conception ou très tôt lors de son lancement, mais aussi à la fin. » Hincelin 2003)

4.2. Une étude qui ravive les liens entre ETP et éducation pour la santé

Si le législateur a souhaité donner la dénomination de « programme » à l'ETP c'est bien pour bénéficier des pratiques et méthodes déjà expérimentées en santé publique. Ainsi, considérée comme une réponse psychosocioéducative aux besoins des patients pour vivre avec leur maladie, l'ETP est une approche intégrée à l'éducation pour la santé et la promotion de la santé dont elle hérite les outils et méthodes. Pourquoi ne pas proposer des échanges de pratiques éducatives et méthodologiques entre soignants et professionnels de santé publique ?

« L'ETP en tant qu'approche intégrée à l'éducation pour la santé et à la promotion de la santé s'appuie sur les valeurs de cette dernière telles définies dans la charte d'Ottawa et de Jakarta. L'ETP renvoie à différents principes, dont trois apparaissent essentiels. Le premier est l'éducabilité de tous les patients, c'est-à-dire que tout un chacun est capable d'apprendre. Le second est l'approche centrée sur la personne qui est à entendre comme la prise en compte de l'ensemble des éléments qui affectent la santé du patient. Le troisième est le respect de la personne, y compris la liberté de choix des individus. » (INPES 2013)

4.3. Une étude qui fait état des difficultés persistantes de l'ETP pour les soignants

Comment choisir des objectifs pédagogiques et des indicateurs de performance pour les programmes sans perdre de vue le véritable enjeu : mettre en place un processus constructif,

évolutif qui accompagne chaque patient dans le cheminement que lui impose sa nouvelle vie avec la maladie et qui échappe à toute temporalité institutionnelle ?

Sur la grande quantité de soignants qui sont formés à l'ETP, combien la met effectivement en pratique confrontés au monopole du soin curatif plus noble, plus valorisé et reconnu sur leur lieu d'exercice professionnel et dans l'inconscient collectif ?

« Aucune formation ne parviendra à faire acquérir les outils méthodologiques à un professionnel qui n'a pas le goût de l'éducation. Il s'agit donc au départ d'une démarche volontariste du professionnel, qui consent à renoncer à une part de son pouvoir de soignant pour modifier sa pratique. » (Tessier 2012)

Bien que les équipes rencontrées cherchent à développer de nouveaux types d'organisation, à construire des outils pédagogiques adaptés, à trouver des cohérences entre acteurs, prestataires et bénéficiaires, pourquoi le nombre des patients qui ont accès à l'éducation thérapeutique reste aussi infime par rapport à la proportion des malades chroniques ? Quels moyens déployer pour faire en sorte que les énergies mobilisées se diffusent pour aider d'autres acteurs à se lancer dans ce travail ?

.(ARS) « Plus que d'accompagnement méthodologique, ne serait ce pas plutôt d'analyse des pratiques professionnelles qu'il s'agirait pour ces équipes. »

Les Références bibliographiques

Baiza C, Tourette-Turgis C, Wittorski R – L'introduction d'une dimension éducative dans les pratiques du soin et nouveaux enjeux de professionnalisation –Les dossiers des sciences de l'éducation n°30 Le travail en évolution 2013

Balcou-Debussche M, Foucaud J, Bury J.A., Eymard C - Education thérapeutique du patient : modèles, pratiques et évaluation — INPESE Santé en Action 2010

Ballet Delphine - Observation des pratiques en santé. Etude des styles pédagogiques des soignants-éducateurs en ETP – EDP Sciences SETE 2016

Deccache A, Lavendhomme E. - Information et éducation du patient, des fondements aux méthodes. Bruxelles, De Boeck Wesmael, coll. Savoirs et santé, 1989, p239.

Deccache Alain - Quelles pratiques et compétences en éducation du patient ? Recommandations de l'OMS. La santé de l'homme, 1999, 341,12-14.

Fournier Cécile - L'éducation du patient - Laennec N2/2001

Fournier C et Buttet P - Evolutions N°9 mars 2008 – INPES enquête EDUPEF

Grimaldi A, Caillé Y, Pierru F, Tabuteau D – Les maladies chroniques vers la troisième médecine – 2017

Hincelin Luc - Etre accompagné sur son projet Contact Santé n°184 Juillet 2003

Lacroix Anne - Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? Santé Publique 2007/Vol4

Lagger G, Chambouleyron M, Lasserre Moutet A, Golay A – Questions d'éthique soulevées par la pratique de l'ETP – EDP Sciences SETE 2013

Leclercq Dieudonné - AADOPEASE un acronyme des compétences des soignants-éducateurs en ETP EDP Sciences SETE 2014

Mol A M – Ce que soigner veut dire – Presse des Mines – Collection Sciences Sociales 2009

Pelluchon C - La liberté du patient souffrant d'une maladie chronique – Médecine des maladies métaboliques - Septembre 2013 – Vol 7/N°4

Pouteau Cécile - Des intentions aux actions en ETP : une nécessaire construction identitaire des acteurs –Santé Education Vol 27 – 01- Janvier 2017

Rey C, Verdier E, Fontaine P, Lelorain S - Renforcer l'implication des médecins hospitaliers en éducation thérapeutique : pistes pour la formation continue et l'accompagnement d'équipe.– EDP Sciences SETE 2016

Sandrin-Berthon Brigitte - L'éducation du patient au secours de la médecine. Paris, PUF, 2000

Sandrin-Berthon Brigitte - Education thérapeutique concepts et enjeux adsp n°66 mars 2009

Saugeron Benoit, Sonnier Pierre et Marchais Stéphanie - COMETE : un outil pour développer les compétences psychosociales en éducation thérapeutique du patient –Santé Publique vol 28/ N°2 – Mars/avril 2016

Tessier Stéphane - Les éducations en santé Maloigne 2012 Valoriser ces expériences dans les carrières médicales

Les textes réglementaires :

- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009. Article 84.
- Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient et arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation.
- Décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 et arrêté du 31 mai 2013 modifiant le décret et l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP.
- Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient.

Les guides et recommandations :

- HAS. 2014. Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation. Guide pour les coordonnateurs et les équipes.
- HAS-Inpes. 2007. Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ de la maladie chronique.
- HAS. 2007. Recommandations. Définitions, finalités et organisation.
- HAS. 2007. Recommandations. Comment la proposer et la réaliser.
- HAS. 2007. Recommandations. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique.
- Anaes. 2000. Méthodes et outils des démarches qualité pour les établissements de santé.

Les plans et rapports :

- Rapport de l'OMS-Europe, Therapeutic Patient Education – Continuing Education
- Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, 1996 puis traduit en français en 1998
- Plan national d'éducation pour la santé. Paris Ministère de l'Emploi et de la Solidarité - Secrétariat d'Etat à la Santé et aux handicapés - 2001
- Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, 15 mesures - Avril 2007 – Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative
- Pour une politique Nationale de l'Education Thérapeutique rédigé à la demande du ministre par D Bertrand, B Charbonnel et C Saout en 2008
- Education thérapeutique du patient : Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne Denis JACQUAT député de la Moselle – Juin 2010
- L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine 2013, l'Académie Nationale de Médecine
- Référentiel de compétences pour coordonner un programme d'ETP INPES juin 2013
- Santé Education Afdet Numéro Spécial Congrès Janvier/Avril 2017

ANNEXE : COURRIER AUX PORTEURS DE PROGRAMMES

Avignon, le 6 décembre 2016

A l'attention des coordonnateurs de programmes d'ETP
Copie aux directeurs d'établissements

*Contact : Stéphanie DESMAISONS
06 50 09 34 97 ou desmaisonsetdesmots@gmail.com*

Objet : Éducation Thérapeutique du Patient en Vaucluse : étude des besoins des structures conduisant un programme

Madame, Monsieur,

Le Comité Départemental d'Éducation à la Santé (CODES de Vaucluse) est une association de santé publique qui propose différents services aux professionnels de prévention du département et développe des programmes auprès de la population (nutrition, vie affective, parentalité... voir notre site : www.codes84.fr).

Depuis le mois d'octobre 2016, et à la demande de l'ARS et du CRES Paca, le Codes Vaucluse propose une nouvelle mission de soutien aux structures qui déploient des programmes d'ETP. Ce soutien sera financé par l'ARS mais limité à quelques programmes par an. Les modalités précises de cet accompagnement restent également à définir : connaissance de la réglementation, rédaction du dossier, construction de contenu pédagogique, animation de séances, méthodologie de projet, évaluation des séances, communication auprès des patients, partage d'expériences avec d'autres structures, formations sur mesure...

Pour cerner vos besoins et adapter au mieux notre prestation, nous souhaiterions vous rencontrer. C'est pourquoi Stéphanie DESMAISONS, actuellement en stage de Master 2 en Santé Publique au CODES Vaucluse, vous appellera dans les prochains jours pour convenir avec vous d'un rendez-vous en janvier prochain. Nous vous remercions par avance de l'accueil que vous accepterez de lui réserver.

Dans l'attente de pouvoir initier avec vous cette collaboration au service de vos patients, nous vous prions de croire en l'assurance de nos respectueuses salutations.

Alain DOUILLER
Directeur

Charlotte RIBARD
Chargée de projet ETP

ANNEXE : GRILLE D'ENTRETIEN POUR ETUDE BESOINS ETP

Dans le cadre de la création du centre de ressources en éducation du patient, porté par le CRES et le CODES 84, nous souhaitons recueillir vos attentes afin de personnaliser nos services.

1. Veuillez préciser votre contexte

Structure
Programme
Equipe
Formation
Patients
Autre

2. Que souhaiteriez-vous améliorer en priorité dans votre programme ETP ?

1/

2/

3. Parmi les thèmes suivants, choisissez trois thèmes pour lesquels vous souhaiteriez un appui méthodologique ? Et précisez pour chacun, pourquoi ?

L'élaboration d'outil (éducatifs, de suivi...)
La communication et la notoriété de mon programme ETP
L'évaluation annuelle et/ou quadriennale du programme ETP
L'évaluation des besoins d'une population de patients
La rédaction d'un programme pour autorisation ARS
L'enchaînement des différentes étapes de l'ETP dans un programme
Les aspects réglementaires et législatifs
L'animation de séances collectives
Autre (veuillez préciser)

4. Parmi les domaines suivants, quel est celui sur lequel vous aimeriez le plus progresser ? Et précisez pourquoi ?

Relation avec les patients
Relations dans l'équipe ETP
Relations avec les partenaires extérieurs au programme ETP
Relations avec les institutions

1. Clinique Rhône Durance – Programme Coronariens

Jeudi 8 Décembre 2016 et Mardi 24 janvier 2017

Entretiens avec Fatima Slamani, Cadre de santé ETP, Claire Coppola et Elodie Bouvier IDE

Déroulé	Contenu	Demandes	Verbatim
Le 08/12 Entretien d'1h30 avec les deux infirmières puis qqes mn avec la cadre pas dispo Participation à l'atelier n°3	Avancement dans l'organisation : temps dédié à l'ETP en 2016 Souhaitent améliorer le recrutement des patients et leur suivi invitation Formées à l'ETP en 2016 et besoin d'en parler, accompagnées en pratique Fragilité sur l'atelier nutrition car départ de la diététicienne non remplacée et sur le diagnostic éducatif fait	Aide pour : - le diagnostic éducatif à améliorer - l'atelier nutrition à mettre à leurs mains - l'atelier psy pas encore initié Aide pour développer la notoriété du programme Formations aux outils d'animation	<i>En interne, on entend l'ETP c'est pas important si on perd le financement c'est pas grave ! L'ETP forcément ça m'intéresse car nous les infirmières, on nous demande de remplir toujours plus de documents mais pas de prendre du temps avec le patient, alors on perd la motivation de notre métier.</i>
Le 24/01 Déjeuner avec l'équipe tendue suite injonction de la direction sur l'ETP	seulement en 10 mn au lit du malade, atelier 4 pas mis en place Recherche de solutions pour optimiser la com du programme	Demande de soutien sur la réorganisation du dispositif et l'évaluation annuelle	
Atelier n1 (22 personnes!)	Conduite de l'atelier pas évidente face au public (présences : défibrillateur, labo cardio...) Diététiciennes présentes à l'atelier n2 le 30/01 pour formation IDE		

ITEMS RETENUS :

A. L'élaboration d'outil(éducatifs, de suivi...)
B. L'animation de séances collectives
C. La communication et la notoriété de mon programme ETP

Accompagnement méthodologique ETP CRD

Le demandeur

Nom prénom : SLAMANI Fatima
Fonction : Cadre de rééducation
Structure : Clinique Rhône Durance
Autorisation ARS : oui n
Nom du programme (si existant) : Gérer sa maladie cardio vasculaire artérielle
Téléphone : 04 90 14 85 21 E mail : f.slamani@crd84.fr
Rôle dans le projet : cadre de santé coordinatrice du programme

Demande initiale

Date : 24 janvier 2016 (SD entretien : cadre Fatima Slamani et les 2 IDE Claire et Elodie)

Thème :

- Les aspects réglementaires et législatifs
- L'enchaînement des différentes étapes de l'ETP dans un programme**
- La rédaction d'un programme pour autorisation ARS
- L'évaluation des besoins d'une population de patients
- L'évaluation annuelle et/ou quadriennale du programme ETP
- La communication et la notoriété de mon programme ETP**
- L'élaboration d'outil (éducatifs, de suivi...) : bilan éducatif partagé**
- L'animation de séances collectives : ateliers nutrition et psychosocial**
- Autres (préciser) :

Le projet et le motif de la demande (décrire en 4-5 lignes : qui, quoi, dans quel but, avec qui...)

L'équipe a du recul sur la démarche et doit mettre en place une nouvelle organisation de travail suite au départ de la diététicienne non remplacée. Différentes pistes d'amélioration sont envisagées pour optimiser l'organisation du process (recrutement et suivi patients) mais aussi l'animation des ateliers par les deux infirmières.

Suivi de l'accompagnement

Objectifs de l'accompagnement :

- Définir et structurer une nouvelle organisation interne du process (planning de l'équipe, outils de suivi, succession des étapes, suivi/fidélisation des patients...)
- Communiquer sur le programme (identifier le réseau de partenaires en amont et en aval, se faire connaître,...)
- Formaliser les ateliers complémentaires (à partir des expériences déjà en place vérifier le couple objectif/contenu pédagogique, préparer les méthodes/outils d'animation, ...)

ETP CRD – CR rencontres des 2,10, 16 mai actualisée le 6 juin 2017– SD Codes 84

Présents :

CRD : Fatima Slamani, Elodie Bouvier, Claire Coppola, Océane Viala,

CODES : Charlotte Ribard, Stéphanie Desmaisons

La diététicienne qui portait le programme a quitté l'équipe à l'automne 2016, l'équipe a du se réorganiser et se trouve confrontée à des contraintes organisationnelles qui freinent le programme. La clinique accueille en moyenne 35 patients par semaine qui subissent une dilatation coronaire soit 1700 par an. L'équipe se compose de 2 IDE, une AS et la cadre de santé du service de cardiologie.

Sujet	Pistes évoquées	Qui/quand
Communication	<p>En 2016, 46 patients déclarés sur 90 annoncés en file active.</p> <ul style="list-style-type: none"> - sur le site web de la clinique : mettre une info permanente et donner les dates des ateliers - avoir une adresse mail : etpcardio@crd84.fr - en interne : présenter le programme d'ETP aux équipes de la clinique (soignants et administratifs) en organisant une rencontre explicative qui leur permette de relayer cette promotion auprès des patients - dépliant de promotion du programme : mettre à jour et le glisser dans les chambres des patients 	<p>FS : A FAIRE</p> <p>FS : FAIT</p> <p>FS : FAIT le 17/05</p> <p>Prévoir une seconde réunion pour le secretariat</p> <p>FS: FAIT</p>
Recrutement patients	<p>Cible : patients coronariens dilatés d'Avignon et environ</p> <p>Depuis janvier 2016, les IDE n'ont plus le temps de passer quotidiennement au lit des patients dilatés pour recruter ni de les appeler par tel. Elles envoient une invitation aux personnes hospitalisées avec dépliant, diagnostique, inscription.</p> <ul style="list-style-type: none"> - bénévoles de l'association coeur santé : passer dans les chambres pour présenter l'ETP une fois par semaine ? - améliorer le courrier invitation pour expliquer la marche à suivre et les appeler avant l'atelier initial 	<p>EQUIPE ?</p> <p>FAIT le 6/6</p>
BEP	<p>Depuis janvier 2016, les IDE qui ne sont pas présentes au quotidien pour l'ETP ne font plus le BEP au lit des patients dilatés volontaires pour l'ETP.</p> <ul style="list-style-type: none"> - réaliser le BEP par tél avec chaque patient à chaque fois qu'une inscription revient avant la 1^{er} ateliers - améliorer le formulaire du BEP en adaptant les questions à l'oral : travail à mener avec le Codes 	<p>CC/SD : A FAIRE après test tel</p>
Suivi patients	<p>Depuis janvier 2016, les IDE ont 5h de temps avant et après chaque cycle pour préparer les ateliers : envoi de courriers, mise à jour des listings patients, photocopies dossiers,</p> <ul style="list-style-type: none"> - pas de rappel tel post programme à 3 et 6 mois : à mettre en place ou pas ? - temps soignant monopolisé sur secrétariat ETP : comment optimiser l'organisation de l'équipe ? Pas de formation bureautique (excel, ppt...) 	

Evaluation	<p>Arrivée d'une nouvelle coordinatrice du programme, le Dr Cécile LACOTE – ROIRON qui prend la suite du Dr Sainsou.</p> <p>Le programme initié en 2014 sera évalué en quadriennal fin 2017, cette étape est importante à préparer en équipe pour anticiper le dossier de renouvellement avec l'ARS</p> <ul style="list-style-type: none"> - organiser une réunion point d'étape sur le programme en équipe avec la nouvelle coordinatrice et l'accueillir aux ateliers - transmettre au Codes les évaluations annuelles précédentes pour voir les éléments et retours ARS - mettre en forme le contenu du programme suite aux modifications survenues en 2017 - vérifier que chaque document est utile car bcp de papiers pour le patient 	<p>FS : A FAIRE</p> <p>A FAIRE AVEC LE CODES</p>
Ateliers	<p>Atelier 1 : photolangage pour recueillir le récit de maladie, matériel pédagogique fourni par AstraZeneca, manque d'outils (videoprojecteur, ordinateur portable, ppt)</p> <p>Atelier 2 : menu diététique avec l'aide de 3 diététiciennes extérieures bénévoles</p> <ul style="list-style-type: none"> - quelle suite à cette organisation ? Soutien CR ? <p>Atelier 3 : traitement nouveau matériel pédagogique mis en place par les IDE</p> <p>Atelier 4 : pas mis en place pas assez de temps RH</p> <ul style="list-style-type: none"> - formation aux compétences psychosociales les 14 et 15 nov 2017 à Avignon : s'inscrire au Codes 	<p>SD/CR présentes aux ateliers de mai : 2,10 et 16</p> <p>FS : A FAIRE</p>
ATELIER 1 Présence SD le 2 mai 2017	<p>8 patients (faible participation qui a un peu déstabilisé l'animation habituelle)</p> <p>Préconisations d'animation partagées avec l'équipe à chaud après l'atelier :</p> <ul style="list-style-type: none"> - se répartir la parole logiquement pour faciliter le repérage par les patients : une qui présente les infos d'explication, une autre qui fait l'interaction avec les patients, une autre qui gère les infos pratiques par rapport au programme et documents à remplir avec chaque patient (bcp de papiers!) <p>Il n'est indispensable que les 3 soient présentes en permanence durant l'atelier ce qui pourrait permettre de gagner du temps pour appeler les patients par exemple...</p> <ul style="list-style-type: none"> - formaliser le programme sur un document simple (doc ou ppt) présentant les parties abordées (récit de ma maladie, facteurs de risques, signes d'alertes, ...) à afficher ou remettre aux participants pour les aider à se repérer - revoir certains outils (magnets) pas lisibles par les patients... 	
ATELIER 2 Présence CR le 10 et 16 mai 2017	<p>Recommandation sur le déroulé de la séance:</p> <p>Présentation du blason : remplir les 2 premiers item de l'assiette</p> <p>Point sur les 7 familles d'aliments : les retrouver, les nommer, identifier leurs apports nutritionnels et</p>	

	<p>leurs fréquences de consommation</p> <p>Menu équilibré : qu'est-ce que c'est : retrouvé les familles composant un menu équilibré, remplir le menu à trou et proposer un menu plaisir et équilibre individuel ; éventuellement évocation de recettes par les participants</p> <p>Ma pathologie : quels sont les points de vigilance ? sel / matières grasses / produits sucrés : retrouver les quantités de sucres / gras / sel contenues dans les aliments présentés (jeu avec emballage alimentaire)</p> <p>Trucs et astuces : Comment cuisiner en limitant le sel ? le sucre ? le gras ? éventuellement évocation de recettes par les participants en fonction des saisons</p> <p>Remplissage des 2 derniers items du blason</p> <p>Travail sur l'activité physique et la sédentarité</p> <p>Les objectifs de cette séance sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> - d'améliorer les connaissances et les compétences des patients sur les principes de l'équilibre alimentaire et les aliments à éviter dans le cadre de leur pathologie - les faire s'interroger sur leurs comportements alimentaires et leur activité physique - identifier les éventuels changements à effectuer et des pistes pour les mettre en place à la maison 	
<p>RELANCE TEL Présence SD le 6 juin 2017</p>	<p>Pour le cycle des ateliers de juin, les invitations sont envoyées le 6 juin et font l'objet d'une relance téléphonique pour optimiser la participation des patients.</p> <p>Un déroulé de relance téléphonique est construit avec Claire et Océane pour guider leur action :</p> <p>Avant l'appel :</p> <ul style="list-style-type: none"> - se mettre sur la fiche du patient pour vérifier : date d'hospitalisation, âge, pathologie, profil, domicile... - vérifier la date d'envoi du courrier d'invitation aux ateliers - se mettre au calme pour téléphoner, avoir les documents et infos pratiques à proximité <p>Au moment de l'appel :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bjr madame, monsieur, je suis Claire Coppola, infirmière à la Clinique Rhône Durance, je ne vous dérange pas, avez vous quelques minutes à m'accorder svp ? - Vous avez été hospitalisée à la Clinique le mois dernier pour la pose de stents/ressorts, je voulais savoir comment vous alliez aujourd'hui ? (traitement, forme, moral,...) - Vous avez dû recevoir une invitation de notre part pour participer aux ateliers d'Education Thérapeutique, l'avez vous reçu, lu, avez vous des questions ? - Voulez vous que je vous explique de quoi il s'agit ? - L'Education Thérapeutique est un soin adapté à votre maladie. Nous proposons plusieurs rencontres en groupe avec d'autres patients qui ont les mêmes problèmes de santé 	<p>A FAIRE</p> <p>Prévoir d'annoncer plusieurs cycles d'atelier dans l'invitation et signer avec les prénoms de l'équipe.</p> <p>Programmer les dates des ateliers jusqu'à fin 2017 et les dates des disponibilités ETP pour l'équipe (lundis) afin de planifier le recrutement par tel</p>

que vous, vous êtes libre de prendre la parole ou pas. Ces ateliers font partis de votre prise en charge médicale et sont payés par la sécurité sociale (gratuits pour vous).

- Si je prends le temps de vous appeler aujourd'hui c'est parce que ce soin est important pour votre maladie afin d'éviter des rechutes ou des complications et pour que vous sentiez plus autonome/acteur de votre maladie. Vous pouvez y venir accompagné par un proche.
- Nous y donnons des explications simples et compréhensives sur le fonctionnement du cœur, sur l'intervention que vous avez eu, sur le traitement que vous devez prendre, sur votre alimentation et votre forme physique.
- Avant de vous accueillir et afin d'adapter les ateliers à vos besoins, j'ai besoin de mieux vous connaître, avez vous environ 20mn pour répondre à quelques questions maintenant ou préférez vous que l'on fixe un autre moment ?
- Vous avez beaucoup de questions et c'est normal, aussi je vous encourage à venir à ces ateliers qui vous permettront de mieux comprendre grâce à la présence de professionnels de santé (infirmières et aide soignante) à votre écoute, profitez en.

A la fin d'appel :

- Le patient n'a pas le temps, reprendre RV tel
- Le patient ne comprend pas (info fichier)
- Le patient refuse, il n'est pas prêt (info fichier)
- Le patient demande de réfléchir : lui envoyer l'invitation, lui proposer de le rappeler pour fixer le RV tel pour le BEP

PROCHAINES DATES :

ateliers 20, 26 juin et 6 juillet (Charlotte)

2. Ch Avignon – Programme Coronariens et Insuffisant Cardiaque

Vendredi 6 janvier 2017

Entretien avec le Dr Saïda Cheggour – Médecin Cardiologue Coordinatrice

Déroulé	Contenu	Demandes	Verbatim
1H30 Rencontre en fin de journée entre les consultations et la garde de nuit. Discussion d'abord dans le bureau de consultation puis visite du service de cardio et des salles d'etp.	<p>Manifeste sa grande joie de m'accueillir pour travailler sur l'ETP car besoin d'aide et s'intéresse au mémoire.</p> <p>Raconte l'histoire du programme créé il y a plus de 7 ans dans le cadre de l'évaluation des pratiques professionnelles.</p> <p>Valorise le travail de l'IDE qui gère tout le process (diagnostic, suivi, calendrier,...) mais manque encore de temps.</p> <p>Difficultés de recrutement patients car pas de relais des cardios.</p> <p>Contraintes organisationnelles qui freinent l'ETP : en ambulatoire et pas en hospit, bons de transports pas remboursés, ...</p> <p>Bonnes relations avec l'ARS et formation coordinatrice Croix Rouge en 2017 (pb 900 euros perso!).</p> <p>Equipe à renforcer, a fait appel en 2017 à une psychologue bénévole...</p>	<p>Un outil informatique qui accompagne les étapes : courriers types, suivis échéances relance...</p> <p>Des documents de promotion du programme et actions auprès du réseau</p> <p>Formation aux outils d'animation en collectif pour son équipe et à l'outil COMETE</p> <p>Rencontrer l'équipe de Rhône Durance qui mène les mêmes programmes</p> <p>Bénéficier d'un audit de tous le programme pour l'optimiser</p>	<p><i>L'ETP ça se prescrit sur l'ordonnance c'est un soin.</i></p> <p><i>Je ne veux pas que les patients sortent de l'hôpital sans rien comprendre.</i></p> <p><i>L'élément déclencheur c'est l'IDE qui fait l'entretien motivationnel, elle a besoin de temps</i></p>

ITEMS RETENUS :

A. L'élaboration d'outil(éducatifs, de suivi...)
B. L'animation de séances collectives
C. La communication et la notoriété de mon programme ETP
I. Autre : avoir un audit du processus complet

Accompagnement méthodologique ETP CH AVIGNON

Le demandeur

Nom prénom : CHEGGOUR Saïda
Fonction : Médecin cardiologue
Structure : CH Avignon Cardiologie
Autorisation ARS : oui date : 01/12/2014 non
Nom du programme (si existant) : Maladies coronariennes
Téléphone : 04 32 74 36 29 E mail : scheggour@ch-avignon.fr
Rôle dans le projet : coordinatrice du programme

Demande initiale

Date : 6 janvier 2017 (SD entretien : Dr CHEGGOUR)

Thèmes retenus indiqués en gras :

- Les aspects réglementaires et législatifs
- L'enchaînement des différentes étapes de l'ETP dans un programme :4^e priorité**
- La rédaction d'un programme pour autorisation ARS
- L'évaluation des besoins d'une population de patients
- L'évaluation annuelle et/ou quadriennale du programme ETP
- La communication et la notoriété de mon programme ETP : 2^e priorité**
- L'élaboration d'outil (éducatifs, de suivi...) 3^e priorité**
- L'animation de séances collectives : 1^{ère} priorité**
- Autres (préciser) :

Le projet et le motif de la demande (décrire en 4-5 lignes : qui, quoi, dans quel but, avec qui...)

L'équipe a du recul dans la démarche mais souhaite optimiser ses pratiques afin d'augmenter la fidélisation des patients et de structurer leur suivi (du recrutement à l'évaluation). Il est souhaité un accompagnement de type « audit » lors des ateliers et avec l'infirmière qui assure le process.

Suivi de l'accompagnement

Objectifs de l'accompagnement :

- Assister aux ateliers pour évaluer la cohérence objectif/contenu pédagogique avec l'animation mise en place et suivre des formations
- Communiquer sur le programme (identifier le réseau de partenaires en amont et en aval, se faire connaître,...)
- Optimiser la fidélisation des patients (méthodes et outils de suivi, logiciel informatique)

Notre objectif est d'optimiser notre programme et de le faire évaluer par un observateur externe ayant un œil objectif pour le faire évoluer. Des rendez-vous pourraient être pris pour assister aux différents ateliers.

Il est également important pour nous de rendre visible notre programme et de le promouvoir .

Nous avons adresser des flyers aux médecins généralistes qui n'ont pas retenu leur attention. L'aide demander est comment communiquer sur le programme ?

La dernière demande est la méthode à utiliser pour fidéliser nos patients

3. Clinique Korian Les Cyprès – Programme SEP

Lundi 9 Janvier 2017

Entretien avec le Dr Eric Malardeau – Médecin Kinésithérapeute Coordinateur,
Cynthia Van As, cadre kinésithérapeute et Loïc Souriau, directeur

Déroulé	Contenu	Demandes	Verbatim
1H30 Rencontre dans l'après midi dans une salle de consultations et présentation de la structure.	<p>Première expérience en ETP formalisée autorisée en 2015 mais 1^{er} atelier slt en nov 2016 contrainte ARS (6 patients demandeurs).</p> <p>Pratique empirique importante dans la lombalgie mais pas structurée en ETP à faire.</p> <p>Volonté partagée d'avancer vite mais difficulté à trouver l'énergie pour le lancement et besoin d'aide pratique et d'autres expériences.</p> <p>Difficultés de recrutement car pas de relais des neuros.</p> <p>Contraintes organisationnelles qui freinent l'ETP : en ambulatoire et pas en hospit, bons de transports pas remboursés, pas de temps de travail donné</p> <p>Bonnes relations avec l'ARS</p> <p>Une patiente experte IDE psy à la retraite</p> <p>Dynamique d'équipe à lancer avec la posture ETP</p>	<p>URGENT</p> <p>Aide à la création des ateliers même si contenu déjà écrit (SEP) et rédaction dossier lombalgie</p> <p>Un outil informatique qui accompagne les étapes : courriers types, suivis échéances relance...</p> <p>Des documents de promotion du programme et action auprès du réseau en amont et aval</p> <p>Formation aux outils d'animation en collectif pour son équipe et à l'outil COMETE</p> <p>Rencontrer d'autres équipes qui mènent le même programme</p>	

ITEMS RETENUS :

A. L'élaboration d'outil(éducatifs, de suivi...)
B. L'animation de séances collectives
C. La communication et la notoriété de mon programme ETP

Accompagnement méthodologique ETP KORIAN

Le demandeur

Nom prénom : VAN AS CYNTHIA

Fonction : Cadre de rééducation

Structure : Clinique Les Cyprès

Autorisation ARS : oui date : 01/01/2016 non

Nom du programme (si existant) : SEP Mieux vivre sa maladie

Téléphone : 04 32 74 36 29 E mail : cynthia.van-as@korian.fr

Rôle dans le projet : nouvelle coordinatrice du programme avec le Docteur Eric Malardeau

Demande initiale

Date : 9 janvier 2016 (SD entretien : Dr Malardeau, cadre Cynthia Van As et directeur Loïc Souriau)

Thèmes retenus indiqués en gras :

- Les aspects réglementaires et législatifs
- L'enchaînement des différentes étapes de l'ETP dans un programme**
- La rédaction d'un programme pour autorisation ARS : LOMBALGIE CHRONIQUE**
- L'évaluation des besoins d'une population de patients
- L'évaluation annuelle et/ou quadriennale du programme ETP
- La communication et la notoriété de mon programme ETP**
- L'élaboration d'outil (éducatifs, de suivi...)**
- L'animation de séances collectives**
- Autres (préciser) :

Le projet et le motif de la demande (décrire en 4-5 lignes : qui, quoi, dans quel but, avec qui...)

L'équipe a reçu sa première autorisation en 2016 et a dû faire un premier atelier en urgence fin 2016. Il est souhaité un accompagnement méthodologique global pour la mise de place de cette nouvelle démarche (organisation, contenu et animation des ateliers, suivi des patients, notoriété du programme...) pour laquelle il est difficile aux acteurs de dégager du temps en plus sur les activités du quotidien.

Suivi de l'accompagnement

Objectifs de l'accompagnement :

- Définir et structurer l'organisation interne nécessaire à la conduite du projet (planning de l'équipe, outils de suivi, succession des étapes,...)
- Communiquer sur le programme (identifier le réseau de partenaires en amont et en aval, se faire connaître,...)
- Conduire les ateliers (à partir des travaux réalisés vérifier le couple objectif/contenu pédagogique, préparer les méthodes/outils d'animation, ...)

Commentaire libre à compléter par la structure demandeuse (qui et quand?) :

Ok avec les objectifs de l'accompagnement, se rapprocher de Mme Van As, coordinatrice du programme

ETP KORIAN – CR rencontre du 4 mai 2017 – SD Codes 84

Présents :

KORIAN : Cynthia Vans As, Chalancon Sabine

CODES : Charlotte Ribard, Stéphanie Desmaisons

Cible : patients atteints de SEP.

L'équipe a initié son premier cycle d'ateliers dont 3 ont été déjà conduits mais des contraintes de calendrier ont amené à reporter les 3 derniers à fin mai. 6 patients ont été pris en charge dans ce cycle. La cadre indique que l'établissement est très occupé par les travaux des bâtiments et la bascule vers un nouveau logiciel médico-technique qui occasionnent bcp de tensions dans le travail des équipes.

Sujet	Pistes évoquées	Qui/quand
Recrutement patients	C'est un point de préoccupation car pour le moment la demande est faible (patients envoyés par MRS et MONT). Plusieurs pistes sont programmées pour augmenter les demandes : <ul style="list-style-type: none"> - service neuro du CHA - PACA SEP - neurologues en libéral - la Garance partenaire - les entrées en hospit complète 	DIRECTION EN JUILLET
Equipe ETP	Madame Van As remplace le Dr Malardeau à la coordination suite à sa formation au CRES programmée en mai 2017. L'équipe a la volonté de travailler sur d'autres programmes d'ETP Parkinson, AVC et lombalgie qui pourraient aussi apporter une file active de patients. Sabrina CHALANCON diététicienne : formation des 40h à programmer	CODES : question à l'ARS ? CVA : 2017 ?
Evaluation annuelle	Préoccupation entendue depuis le séminaire des coordinateurs à AIX - comment la préparer dès maintenant ?	CVA/CODES : Sept
Ateliers	- La nutrition : présentation d'outils disponibles en prêt au Codes (adhésion de 80 euros) : jeux de cartes, menus à trous, faire son propre menu, photolangage alimentation, classeur alimentation à tout prix, lecture étiquettes ajouter la dynamique des interactions entre patients à partir d'une affirmation qui engendre le débat entre eux - Les compétences psychosociales : présentation mallette COMETE et jeu je m'appelle et j'aime Présenter cet outil à la réunion d'équipe de juin et se mettre en situation avec des techniques de groupe (prévoir 2h)	SC contacte CR pour préparation et présence atelier en juin ? CVA contacte SD pour fixer la date et le contenu

4. ATIR – Programme Insuffisance Rénale Chronique dès stade 4 (IRC)

Mardi 10 Janvier 2017

Entretien avec le Dr Elisabeth Caniot – Médecin Coordinateur et Cathy Boyer, Cadre de santé

Déroulé	Contenu	Demandes	Verbatim
1h30 Rencontre dans le bureau du médecin avec les deux personnes	<p>Programme initié pour les patients pas encore dialysés suite recos des Etats Généraux (besoins d'infos, traitements, greffes, choix éclairés, aides)</p> <p>File active 35 patients en 2016 pour 30 cible</p> <p>Programme mis en place ayant subi des ajustements depuis car pratique différente de la théorie rédigée et volonté de coller aux besoins et capacités du patient</p> <p>Programme très intéressant mais très chronophage (diagnostic éducatifs 1h30 par patient) même si c'est du temps gagné pour le patient, témoignages de patients experts différents</p> <p>Inscrites à la formation CRES Coordonnateur en 2017</p> <p>Debrief avec l'équipe suite à chaque atelier pour évaluation et suivi patient</p> <p>Difficultés : comment boucler le cycle avec le dernier entretien ? Comment optimiser l'animation des séances et la pratique des intervenants sans blesser, comment pallier à la faible participation des patients (6 pour 12 convocations), comment organiser le suivi des patients et leur fidélisation ?</p>	<p>Audit des ateliers pour préconisations d'évolution des pratiques et conseils aux intervenants</p> <p>Formation collective aux outils d'animation et formations aux 40h pour le reste de l'équipe</p> <p>Rédaction du programme suivant pour le stade 5 patients en dialyse</p> <p>Rencontre et partage d'expériences avec d'autres équipes d'ETP à proximité géographique et aussi ciblées sur l'IRC</p> <p>Quelle notoriété externe développer avec le risque d'être dépassés par la demande ?</p>	<p><i>L'ETP pour moi médecin ce n'est que du bonheur après des formations ! C'est une méthodologie nécessaire d'où il faut savoir pour partir et revenir... Les patients nous disent : merci de m'avoir écouté ! On est nous mêmes d'abord convaincu que le patient doit aller vers son autonomie. Si je veux le meilleur pour mon patient et qu'il n'est pas convaincu ça sert à rien !</i></p>

ITEMS RETENUS :

A. L'élaboration d'outil(éducatifs, de suivi...)
B. L'animation de séances collectives
C. La communication et la notoriété de mon programme ETP
F. La rédaction d'un programme pour autorisation ARS

Le demandeur

Nom prénom : CANIOT Elisabeth

Fonction : Médecin

Structure : Association pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale

Autorisation ARS : oui date : 01/09/2014 non

Nom du programme (si existant) : Insuffisance Rénale Chronique (IRC) à partir du Stade 4

Téléphone : 04 90 88 82 86 E mail : elisabeth.caniot@atir-avignon.com

Rôle dans le projet : coordinatrice du programme

Demande initiale

Date : 10 janvier 2016 (SD entretien : Dr Caniot et la cadre Cathy Boyer)

Thèmes retenus indiqués en gras :

- Les aspects réglementaires et législatifs
- L'enchaînement des différentes étapes de l'ETP dans un programme
- La rédaction d'un programme pour autorisation ARS : IRC Stade 5**
- L'évaluation des besoins d'une population de patients
- L'évaluation annuelle et/ou quadriennale du programme ETP
- La communication et la notoriété de mon programme ETP**
- L'élaboration d'outil (éducatifs, de suivi...)**
- L'animation de séances collectives**
- Autres (préciser) :

Le projet et le motif de la demande (décrire en 4-5 lignes : qui, quoi, dans quel but, avec qui...)

L'équipe a du recul sur la démarche et souhaite optimiser sa pratique. Il est souhaité un accompagnement de type « audit » lors des ateliers et réunions pour recueillir des suggestions et pistes d'amélioration des pratiques.

Suivi de l'accompagnement

Objectifs de l'accompagnement :

- Assister aux ateliers pour évaluer la cohérence objectif/contenu pédagogique avec l'animation mise en place
- Communiquer sur le programme (identifier le réseau de partenaires en amont et en aval, se faire connaître,...)
- Optimiser la fidélisation des patients (outils et méthodes de suivi)

Commentaire libre à compléter par la structure demandeuse (qui et quand?) :

Comment quantifier le temps de travail(RH) sur un programme annuel .

ETP ATIR – CR rencontre du 11 mai 2017 – SD Codes 84

Présents :

ATIR : Elisabeth Caniot, Catherine Boyer

CODES : Charlotte Ribard, Stéphanie Desmaisons

Le programme a un objectif annuel de 30 patients par an (35 accueillis en 2016) avec en moyenne 5/7 patients par cycle. EC et CB sont inscrites à la formation de coordination les 7,8 et 4,5 juillet.

Sujet	Pistes évoquées	Qui/quand
Ateliers	<p>Le programme initial comprend 8 ateliers mais en réalité seulement 4 ont été formalisés : pathologie, choix des méthodes, alimentation et vécu. Les autres thèmes sont abordés mais selon les besoins des patients et plutôt en individuel.</p> <p>Les ateliers pathologie et choix des méthodes sont bien ancrés et fréquentés. En revanche, l'équipe est confrontée à la difficulté de faire revenir les patients au dernier atelier sur le Vécu.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avoir un discours plus « responsabilisant » auprès du patient afin de l'engager à être fidèle jusqu'à la fin du programme - programmer les dates de l'atelier vécu dès le début des sessions afin de pouvoir fournir les dates aux patients 	<p>EC : A FAIRE</p> <p>EC/CB : concertation avec la psychologue</p>
Bilan patient post programme	<p>Cette étape n'est pas encore formalisée.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ajouter ce rendez-vous individuel (avec EC ou CB) le même jour que l'atelier du Vécu qui a lieu le matin. - Préparer un formulaire de satisfaction à remplir avant ou pendant avec le patient. - Informer le patient de cette organisation dans l'invitation pour lui donner envie d'aller au but du programme. 	<p>EC : A FAIRE à partir du 1^{er} juin ou du 6 juillet</p> <p>CB : A FAIRE en amont</p>
Suivi des patients en post programme	<p>Cette modalité n'a pas été précisée dans le programme initial. Il est envisagé d'ajouter une journée ETP pour tous les patients reçus l'année précédente.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Se renseigner sur le cahier des charges demandé par l'ARS (contenu, budget, planning...) - Si possible ouvrir cette journée à d'autres équipes ETP pour faire connaître le programme - Préparer le contenu, l'objectif, l'animation 	<p>SD : contact ARS</p> <p>EC/CB + CODES</p>
Temps et ressources ETP	<p>EC a conduit une étude pour évaluer la totalité du temps investi dans l'ETP par toute l'équipe. La valorisation financière projetée est quasiment équivalente aux financements donnés par l'ARS. Temps consacré au BEP très chronophage ainsi que la rédaction du courrier au médecin traitant.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Voir quelles pistes possibles pour réduire le temps investi : moins de cycle, durée des séances plus courtes, moins d'animateurs par séance... 	<p>EC : A FAIRE</p>

Rédaction programme stade 5	L'équipe a le projet de rédiger et faire autoriser le programme suivant sur le stade 5 mais ne sait pas s'il serait financé par l'ARS car les patients sont déjà pris en charge en autodialyse et le financement est déjà compris. - Demander à l'ARS cette modalité	SD : contact ARS
Evaluation quadriennale	L'équipe souhaite être vigilante sur cette évaluation dès maintenant et l'abordera à la formation de coordination programmée avec le CRES.	

PROCHAINES DATES :

réunion ATIR/CODES : mardi 11 juillet à 14h

ateliers alimentation le 20 juin à 14h30 et vécu le 6 juillet à 9h

5. Maison de Santé de Carpentras– Programmes Obésité et Diabète

Jeudi 12 janvier 2017

Rencontre avec Julie Neveu, Coordinatrice Pôle Ouest ETP

Déroulé	Contenu	Demandes	Verbatim
2h Entretien dans son bureau	<p>Le Pôle Santé avec 5 maisons de santé : Carpentras, Vedène, Morière, St Saturnin, Avignon (projets : Sorgues, Entraigues, Bédoin, Le Pontet)</p> <p>Leurs programmes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - obésité 2013/2017 : arrêt cible adolescents faute de public, et poursuite cible adultes (70 à 100 par an) - diabète : appel d'offre récent et mise en route après réunion de coordination en janvier - onco : en cours de rédaction - lombalgie : en projet - MSA cardio vasculaire interrompu - 3 programmes de prévention : obésité, grossesse et petite enfance <p>Gestion en SISA avec 4 gérants, 40 prof de santé associés, des intervenants extérieurs et des référents par programme 60 personnes formées à l'ETP par le CRES</p> <p>Difficultés : temps et outils pour la coordination, multitâches chronophage, lourdeur du dispositif ETP (dossier, financement, process, secretariat) versus prévention plus simple et valorisé, besoin d'un outil informatique gestionnaire</p>	<p>Formalisées avec et par JN, sera à compléter des points de vue de l'équipe (pas de retours depuis)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Soutien méthodologique adapté aux étapes de chaque programme : évaluation quadriennale et rédaction - Formation/actualisation d'une journée pour toutes les personnes déjà formées en ETP - Mise en réseau avec les autres acteurs de l'ETP : onco et diabète 	

ITEMS RETENUS :

A. L'élaboration d'outil(éducatifs, de suivi...)
D. L'évaluation annuelle et/ou quadriennale du programme ETP
F. La rédaction d'un programme pour autorisation ARS
G. L'enchaînement des différentes étapes de l'ETP dans un programme

Accompagnement méthodologique ETP

Le demandeur

Nom prénom : NEVEU Julie

Fonction : Coordinatrice ETP

Structure : Maison de Santé de Carpentras

Autorisation ARS : oui date : 01/01/2014 non

Nom du programme (si existant) : 4 programmes (obésité, diabète, onco + cardio arrêté)

Téléphone : 06 78 39 18 34 E mail : polesantecentreouestvacluse@gmail.com

Rôle dans le projet : coordinatrice du programme avec le Docteur Adnot

Demande initiale

Date : 12 janvier 2017 (SD entretien : Julie Neveu)

Thèmes retenus indiqués en gras :

- Les aspects réglementaires et législatifs
- L'enchaînement des différentes étapes de l'ETP dans un programme : DIABETE**
- La rédaction d'un programme pour autorisation ARS : ONCO**
- L'évaluation des besoins d'une population de patients
- L'évaluation annuelle et/ou quadriennale du programme ETP : OBESITE**
- La communication et la notoriété de mon programme ETP
- L'élaboration d'outil (éducatifs, de suivi...)
- L'animation de séances collectives
- Autres (préciser) :

Le projet et le motif de la demande (décrire en 4-5 lignes : qui, quoi, dans quel but, avec qui...)

L'équipe conduit plusieurs programmes simultanément et souhaite un accompagnement adapté à chacun en fonction de son niveau d'avancement dans la démarche. Pour l'obésité : l'évaluation quadriennale, pour le diabète qui se lance : la succession des étapes, pour l'onco : la rédaction du dossier.

Suivi de l'accompagnement

Objectifs de l'accompagnement :

- Attendre le retour de la réunion d'équipe ?

Commentaire libre à compléter par la structure demandeuse (qui et quand?) :

6. CH Avignon – Oncologie et hématologie

Programme PEP'S Chimio en ambulatoire et programme VIH

Mardi 24 janvier 2017

Entretien avec Vérane Breysse, Cadre ETP

Déroulé	Contenu	Demandes	Verbatim
1h30 d'entretien dans le bureau de V Breysse	Coaching par Edinove Santé pour tout le process (formation, outils, pilotage... gratuit) Lancement fin 2016 (8 patients vus), lourdeur organisationnelle et administrative pour l'IDE Bcp d'ajustements « bidouillés » (chemises repro, plaquette,...) Recrutement patients en ambulatoire et aussi hospit (obj 35/100 dir IDE!) grande pression Programme VIH en chute suite retrait du med	Aide aux ateliers comme Traitement/Médicaments pas fait Aide au recrutement des patients Aide pour reprendre et réécrire le programme VIH avec adaptation au nouveau traitement	

ITEMS RETENUS :

B. L'animation de séances collectives

C. La communication et la notoriété de mon programme ETP

F. La rédaction d'un programme pour autorisation ARS

Le demandeur

Nom prénom : BREYSSE Vérane
Fonction : Cadre de santé IDE
Structure : CH AVIGNON Onco
Autorisation ARS : oui date : 01/01/2016 non
Nom du programme (si existant) : PEP'S traitement chimio oral
Téléphone : 04 32 75 93 03 E mail : vbreyse@ch-avignon.fr
Rôle dans le projet : mise en place du programme

Demande initiale

Date : 24 janvier 2017 (SD entretien : V Breysse)

Thèmes retenus indiqués en gras :

- Les aspects réglementaires et législatifs
- L'enchaînement des différentes étapes de l'ETP dans un programme
- La rédaction d'un programme pour autorisation ARS**
- L'évaluation des besoins d'une population de patients
- L'évaluation annuelle et/ou quadriennale du programme ETP
- La communication et la notoriété de mon programme ETP**
- L'élaboration d'outil (éducatifs, de suivi...)**
- L'animation de séances collectives
- Autres (préciser) :

Le projet et le motif de la demande (décrire en 4-5 lignes : qui, quoi, dans quel but, avec qui...)

L'équipe en onco a déjà un programme VIH en cours de renouvellement qui nécessitera une réécriture le contexte des traitements ayant évolué. Elle a par ailleurs obtenu l'autorisation en 2016 pour le programme PEP'S pour la chimio orale suite à un accompagnement mené par un laboratoire. La démarche très chronophage (temps secrétariat et suivi patient) est en cours d'installation et obtient de bons résultats.

Suivi de l'accompagnement

Objectifs de l'accompagnement :

- Aider à l'évaluation pour alléger l'administratif
- Construire des ateliers sur mesure (exemple les médicaments) notamment avec les compétences psychosociales
- Aider à la communication (outils) et fidélisation des patients

Commentaire libre à compléter par la structure demandeuse (qui et quand?) :

réécriture du prog VIH

CH VIH – CR rencontre du 11 mai 2017 – SD Codes 84 juin et

Présents :

CH : Agnès et Line IDE ETP, Véroane BREYSSE cadre ETP onco

CODES : Charlotte Ribard, Stéphanie Desmaisons

Le programme existe depuis 2011 et n'est pas construit sur des ateliers collectifs pour respecter les attentes des patients. Chacun est suivi en individuel sur la base de 3 rendez vous avec une IDE espacés sur 3 mois suite au diagnostic médical à raison d'environ 20 patients par an. Le traitement ayant évolué l'équipe souhaite renouveler le contenu pédagogique.

Sujet	Pistes évoquées	Qui/quand
Nouvelle cible de patients	La prophylaxie pré exposition au VIH (PREP) est destinée aux personnes proches des patients séropositifs pour les protéger d'une éventuelle contamination. Ce traitement exigeant nécessite un accompagnement pédagogique indispensable à sa réussite. - Demander à l'ARS si ce projet est envisageable en ETP ou bien plutôt sur le volet prévention ? - Préciser le profil des bénéficiaires auprès du Dr Wajsbrodt (CIDIST)	SD : A FAIRE VB : A FAIRE
Projet pour le nouveau programme	L'équipe souhaite garder les objectifs initiaux et ajouter ceux du PREP. - Fournir une aide à la rédaction - Fournir une aide à la construction des séances - Rechercher d'autres programmes similaires et voir comment cela a été intégré	CODES : A FAIRE
Point sur le PEP'S	L'équipe a du mal à faire venir les patients ce qui occasionne de la déception chez les IDE. Il est souhaité d'avoir un discours plus responsabilisant à destination des patients pour les encourager à aller jusqu'au bout. Cette technique plus « marketing » est compliquée à mettre en place pour l'équipe qui bénéficie de l'aide de Ed Innov Santé. - Proposer moins d'ateliers pour augmenter le nombre de patients - Faire évoluer le vocabulaire des IDE - Mettre en place le nouvel outil sur le médicament	VB : A FAIRE

PROCHAINES DATES :

Se tenir informé des retours avant l'été

7. CH Avignon – Coordination des programmes ETP

Entretien Stéphanie Turpeau mardi 24 janvier 2017

Réunion des référents ETP animée par Stéphanie Turpeau mercredi 8 février

Déroulé	Contenu	Demandes	Verbatim	Suivi
1h30 d'entretien 24/01	Formation des équipes sur site les 30 et 31/01 puis en oct 2017 avec P Sonnier Besoins : finances et temps RH ! 10 programmes dont nvx 4 en réflexion (douleur chroniques, pédiatrie, maladies digestives et HC) 2 Réunions par an Direction ok pour dvpt à moyens constants ! Outil COMETE très apprécié	Animation des réunions par thématique Aide à l'évaluation Aide aux outils de com (plaquette commune?) et plan com Avoir un outil informatique à venir avec le DPI	Ce qu'il nous faudrait pour l'ETP ce sont des moyens humains et financiers !	Réunion des référents le mercredi 8 février 2017 à 14h
2h de réunion 08/0	Contexte collaboration ville/hopital difficulté à mobiliser les médecins traitants qui n'ont pas pris l'habitude de l'ETP comment communiquer ? Difficulté organisationnelles internes pour avoir du temps d'intervenant psychologue rencontrées par les équipes	Communication aider le process de réflexion sur quelle valorisation pour mon programme ? Formation aux compétences psychosociales programmées à l'automne 2017 avec le CRES		

A. L'élaboration d'outil (éducatifs, de suivi...)

B. L'animation de séances collectives

C. La communication et la notoriété de mon programme ETP

Accompagnement méthodologique ETP

Le demandeur

Nom prénom : TURPEAU Stéphanie

Fonction : Cadre de santé IDE

Structure : CH AVIGNON Cardio

Autorisation ARS : oui date : 01/01/2014 non

Nom du programme (si existant) : Insuffisant Cardiaque et coordination CH

Téléphone : 04 32 75 92 43 E mail : sturpeau@ch-avignon.fr

Rôle dans le projet : coordinatrice des programmes du CH AVIGNON et des autres CH dans le cadre du GHT

Demande initiale (SD entretien : cadre S Turpeau)

Date : 24 janvier 2017 et 24 mars 2017

+ Réunion des référents le mercredi 8 février 2017

Thèmes retenus indiqués en gras :

- Les aspects réglementaires et législatifs
- L'enchaînement des différentes étapes de l'ETP dans un programme**
- La rédaction d'un programme pour autorisation ARS : maladies digestives, douleurs chroniques,**
- L'évaluation des besoins d'une population de patients
- L'évaluation annuelle et/ou quadriennale du programme ETP
- La communication et la notoriété de mon programme ETP**
- L'élaboration d'outil (éducatifs, de suivi...)**
- L'animation de séances collectives**
- Autres (préciser) :

Le projet et le motif de la demande (décrire en 4-5 lignes : qui, quoi, dans quel but, avec qui...)

L'équipe a reçu sa première autorisation en 2014 et souhaite optimiser la fidélisation des patients et l'organisation méthodologique. Une dizaine de programmes est en cours : coronariens et insuffisants cardiaques en cardiologie, vih et pepts en onco, douleur chronique en rhumato, endocrino adulte et pédiatrique, hépatite C et maladies digestives chroniques. Des formations avec le CRES sont calées en 2017 (animations en janvier et psychosocial en octobre) et 2 à 3 réunions de suivi par an. Prochaine réunion ref ETP le mercredi 3 mai 2017.

Suivi de l'accompagnement

Objectifs de l'accompagnement :

Soutenir la mission de coordination menée dans l'établissement par deux axes :

- Répondre aux demandes d'aide sur mesure en fonction des besoins des équipes : évaluation, rédaction, construction d'ateliers sur mesure, ...
- Etre présent aux réunions trimestrielles des référents au titre d'expert/ressource pour travailler en groupe des thématiques anticipées avec la coordinatrice

8. Centre Guillaume Broutet – Programme addictologie

Jeudi 26 janvier 2017

**Rencontre avec Brigitte Elias – Cadre
et son équipe IDE et intervenants**

Déroulé	Contenu	Demandes	Verbatim
1h de rencontre en réunion	<p>Programme lancé en 2016</p> <p>Opportunité de travail en équipe très fertile mais erreur dans le dimensionnement du programme actuel</p> <p>Aucun patient a suivi la totalité des 12 ateliers</p> <p>Nécessité de revoir le dispositif initial</p> <p>Sur 3 mois, 5 soins de base puis autres ateliers non ETP</p> <p>BEP à formaliser au niveau du médecin sinon répétition avec l'IDE</p>	<p>Aide pour revoir le contenu du programme de manière objective</p> <p>Quelle posture avec l'ARS à l'occasion du bilan annuel ?</p> <p>Quel retour à la CME du CHS ?</p> <p>Comment expliquer que ce n'est pas un échec ?</p> <p>Voir d'autres programmes psychiatrie</p>	

ITEMS RETENUS :

E. L'évaluation des besoins d'une population de patients
G. L'enchaînement des différentes étapes de l'ETP dans un programme

Accompagnement méthodologique ETP

Le demandeur

Nom prénom : ELIAS Brigitte
Fonction : Cadre de santé IDE
Structure : CHS Centre Guillaume Broutet
Autorisation ARS : oui date : 01/01/2016 non
Nom du programme (si existant) : Addictions
Téléphone : 04 90 03 89 35 E mail : brigitte.elias@ch-montfavet.fr
Rôle dans le projet : coordinatrice du programme

Demande initiale

Date : 26 janvier 2016 (SD et CR en réunion : cadre B Elias et équipe soignants)

Thèmes retenus indiqués en gras :

- Les aspects réglementaires et législatifs
- L'enchaînement des différentes étapes de l'ETP dans un programme
- La rédaction d'un programme pour autorisation ARS
- L'évaluation des besoins d'une population de patients
- L'évaluation annuelle et/ou quadriennale du programme ETP
- La communication et la notoriété de mon programme ETP
- L'élaboration d'outil (éducatifs, de suivi...)
- L'animation de séances collectives
- Autres (préciser) : révision du contenu du programme initial trop ambitieux**

Le projet et le motif de la demande (décrire en 4-5 lignes : qui, quoi, dans quel but, avec qui...)

Suite à un important travail préparatoire qui a permis à toute l'équipe d'intégrer la culture de l'ETP, l'autorisation de ce premier programme a été obtenue en 2016. Cependant après une année, aucun patient n'est parvenu à suivre la totalité des 12 ateliers proposés. Il s'agit de revoir le contenu du programme pour alléger le circuit et l'intégrer au fonctionnement actuel sans créer de contraintes redondantes.

Suivi de l'accompagnement

Objectifs de l'accompagnement :

- Aider à discerner avec l'équipe, les ateliers incontournables et les facultatifs (réunions régulières)
- Structurer le parcours patient en intégrant l'ETP dans la pratique actuelle (BEP à caler)
- S'inspirer d'autres établissements similaires en addictologie

9. CHS Montfavet – Coordination ETP

Vendredi 10 février 2017

**Entretien avec Pascaline Salaun – Cadre pharmacien,
Anne Brossier médecin et Ludivine Geoffroy IDE**

Déroulé	Contenu	Demandes	Verbatim
1h30 de rencontre en déjeuner resto	Equipe projet ETP en place dps 5 ans mais sans résultats probants car pas de soutien de la direction 3 démarches éducatives à accompagner en 2017 : les maronniers, le CMP et un autre ? Des réunions des référents mensuelles et trimestrielles Développer des ateliers mobiles dans les services et initier la culture ETP côté soignants et patients : c'est dans la boîte, c'est dans la bouche, c'est dans l'assiette...	- Suivre les trois projets - Former aux techniques d'animation en intra - Participer aux réunions de réseau	

ITEMS RETENUS :

B. L'animation de séances collectives

E. L'évaluation des besoins d'une population de patients

F. La rédaction d'un programme pour autorisation ARS

Le demandeur

Nom prénom : SALAUN Pascaline

Fonction : Pharmacien

Structure : CH Montfavet

Autorisation ARS : oui date : non

Nom du programme (si existant) :

Téléphone : 04 90 03 87 70 / 06 71 75 97 65 E mail : pascaline.salaun@ch-montfavet.fr

Rôle dans le projet : chef de projet du groupe de travail ETP

Demande initiale

Date : 10 février 2017 (SD et CR entretien :pharmacien P.Salaun, Anne Brossier med et Ludivine Artigau IDE)

Thèmes retenus indiqués en gras :

- Les aspects réglementaires et législatifs
- L'enchaînement des différentes étapes de l'ETP dans un programme
- La rédaction d'un programme pour autorisation ARS
- L'évaluation des besoins d'une population de patients
- L'évaluation annuelle et/ou quadriennale du programme ETP
- La communication et la notoriété de mon programme ETP
- L'élaboration d'outil (éducatifs, de suivi...)
- L'animation de séances collectives**
- Autres (préciser) : accompagnement du réseau interne des correspondants ETP

Le projet et le motif de la demande (décrire en 4-5 lignes : qui, quoi, dans quel but, avec qui...)

L'équipe projet existe depuis près de 5 ans et peine à lancer la dynamique en interne. Le seul programme autorisé est à Guillaume Broutet et n'obtient pas les résultats attendus après une année... (cf fiche). Un groupe projet pluridisciplinaire qui se réunit une fois par mois (1h) et organise une à deux fois par an des réunions d'informations auprès des correspondants ETP (journée : prochaine le 1^{er} juin 2017).

Suivi de l'accompagnement

Objectifs de l'accompagnement :

- Suivre les 2 projets de démarche éducative en cours : unité de réhabilitation psychosocial Les marronniers et CMP d'Erasmus
- Former aux techniques d'animation en lien avec des objectifs pédagogiques précis
- Etre présent aux journées de travail sur des thématiques ciblées et suivies
- Présentation d'outils pédagogiques et techniques d'animation autour de l'ETP (missions permanentes du CoDES)

ETP CMP CHS – CR rencontre du 13 juin 2017– SD Codes 84

Présentes :

CMP : Dr Charpin, Ludivine Artigau, Rosalynde Rieu et Jocelyne Allouche

CODES : Stéphanie Desmaisons

Les patients invités assistent à ce troisième atelier collectif après deux séances déjà suivies sur la dépression et les antidépresseurs. L'atelier a lieu de 14h à 15h30 et sur les 8 patients attendus, 3 seulement sont présentes. L'équipe soignante se compose du médecin et de trois IDE du CMP.

Sujet	Réalisations	Suggestions	A FAIRE
Objectif pédagogique	Il s'agit de répondre à toutes les questions sur la maladie, le traitement que se posent les patients en séance collective. Celles ci ont été récoltées en amont et sont classées par thématique.	Annoncer clairement cet objectif en début de séance, l'écrire au tableau. Compléter le tableau des mots clés au fur et à mesure des savoirs produits par le groupe pour revenir dessus la fois suivante.	
Participants	La faible affluence a déstabilisé l'équipe qui a du revoir en live la conduite de l'atelier. Attention au placement dans la salle des soignants et patients.	Prévoir plusieurs scénarios selon le nombre de participants : 3, 6 ou 9 afin de ne pas être gêné. Les soignants se placent en premier ou changement à demander au moment du lancement.	
Technique d'animation	Pas d'outil particulier employé Remise du questionnaire à chaque participant pour réponses individuelles durant 20mn avant mise en commun collective.	Possibilité de présenter les questions sous forme de carte à jouer (une couleur par thème) et de tirer avec un dé afin de rendre l'activité ludique et pas trop « scolaire évaluation ». Formuler les questions avec des mises en situation de personne pour permettre la distanciation.	
Stimulation des partages	Chaque participant est invité à donner sa réponse aux questions en collectif, attention au poids du regard des autres.	Solliciter davantage l'avis que la réponse pour éviter le risque de comparaison ou de jugement entre eux.	
Cohésion du groupe	Pas de un signal clair donné sur le début et la fin de chaque activité afin de permettre le repérage dans la séance	Proposer un rapide temps de relaxation en début de séance.	
Répartition de la parole	Prise de parole continue des 4 intervenants qui donnent beaucoup d'informations comment faciliter leur intégration par les patients ?	Annoncer au groupe qui dit quoi afin de permettre de clarifier les informations : qui conduit l'animation, qui repère les savoirs produits par le groupe, qui éclaire avec un complément d'expert...	

PROCHAINES DATES :

prochain atelier avec la psychologue sur les représentations de la maladie (date Ludivine?)

10. ANPAA – Programme addictologie CHOIZITACONSO

Lundi 6 février 2017

Entretien avec Stéphanie VASSAS, Directrice
et le Dr CASANOVA Médecin coordinatrice du programme

Déroulé	Contenu	Demandes	Verbatim
1h de rencontre	<p>Programme lancé en 2016</p> <p>Opportunité de travail 1er programme en structure médico sociale en France qui bénéficie d'un copyright</p> <p>Originalité : basé sur la maîtrise de la consommation d'alcool et non l'abstinence</p> <p>Population plus jeune en demande d'aide réceptive au travail en collectif (l'individuel existait déjà)</p> <p>Rédaction du programme mené en équipe et formation de tous mais modifs de personnes qui perturbe l'adhésion globale (un patient expert présent)</p> <p>Résultats : 3 sessions déjà menées avec 1 atelier par semaine sur 3 mois entre 12h30 et 14h</p> <p>Patients très satisfaits et fidèles</p> <p>Animation par le Dr (présent ch lundi) en binome avec un autre de l'équipe qui se forme sur chaque cycle et un observateur pour le suivant</p> <p>Fiche technique et animation par atelier qui évolue au fur et à mesure</p> <p>Direction très impliquée avec un choix institutionnel posé et annoncé</p>	<p>Aide pour améliorer l'adhésion de l'équipe qui n'est pas encore totalement impliquée</p> <p>Aide pour la communication externe faire connaître le programme</p> <p>Aide pour parvenir à recueillir des résultats qualitatifs au-delà du quantitatif demandé par l'ARS (expérience nationale et retombées pour l'équipe : « prouvez moi que ça marche et je le ferai ! »)</p>	

ITEMS RETENUS :

C. La communication et la notoriété de mon programme ETP
D. L'évaluation annuelle et/ou quadriennale du programme ETP
I. Autre : cohésion équipe interne

Accompagnement méthodologique ETP ANPAA

Le demandeur

Nom prénom : CASANOVA Danielle

Fonction : Médecin

Structure : ANPAA

Autorisation ARS : oui date 14/04/2016 non

Nom du programme (si existant) : Choizitaconso

Téléphone : 04 90 13 37 50 E mail : Danielle.CASANOVA@anpaa.asso.fr

Rôle dans le projet : coordinatrice du programme

Demande initiale

Date : 6 février 2017 (SD entretien : directrice Stéphanie VASSAS et médecin Danielle CASANOVA)

Thèmes retenus indiqués en gras :

- Les aspects réglementaires et législatifs
- L'enchaînement des différentes étapes de l'ETP dans un programme
- La rédaction d'un programme pour autorisation ARS
- L'évaluation des besoins d'une population de patients
- L'évaluation annuelle et/ou quadriennale du programme ETP
- La communication et la notoriété de mon programme ETP**
- L'élaboration d'outil (éducatifs, de suivi...)
- L'animation de séances collectives
- Autres (préciser) : dynamique managériale et analyse qualitative des résultats obtenus**

Le projet et le motif de la demande (décrire en 4-5 lignes : qui, quoi, dans quel but, avec qui...)

L'équipe a reçu sa première autorisation en 2016 pour un programme unique en France qui valorise une nouvelle pratique en addictologie consistant à la maîtrise de la consommation et non le combat pour l'abstinence. Le projet porté institutionnellement par la direction a fait l'objet d'une rédaction en équipe, tous ont été formés mais l'implication après 3 cycles de mise en œuvre est inégale... Côté résultats les patients plébiscitent le programme mais se pose la question de l'évaluation qualitative et comparative.

Suivi de l'accompagnement

Objectifs de l'accompagnement :

- Aide à l'animation de l'équipe pour intégrer les plus frileux
- Aide au travail de recherche pour dégager des résultats qualitatifs probants au-delà de ceux remis à l'ARS

Commentaire libre à compléter par la structure demandeuse (qui et quand?) :

Préparation avec le coordinateur des réunions de synthèse du 2° Lundi du mois

Recherche des indicateurs dévaluation qualitatifs des résultats

Etude des besoins des porteurs de programme d'ETP

Entretiens semi dirigés conduits auprès du CRES et de l'ARS PACA pour recueillir les réactions aux résultats de l'étude

CRES : Pierre Sonnier le 9 mai 2017 (1h)

Comment qualifieriez vous le développement de l'ETP en région PACA ?

L'ETP est facilitée et dynamique en région PACA car c'est une volonté actuelle de l'ARS.

La vision de l'ARS est proche des textes et plus dirigiste que dans d'autres régions.

Il n'y a pas de particularités en terme de maladies chroniques à ma connaissance.

Pourquoi avoir créé un centre de ressources pour l'ETP ?

La région PACA est une des dernières régions de France à avoir mis en place cette instance, pourquoi ? Savez vous quels bénéfices en tirent les autres régions déjà équipés ?

La création des centres de ressources répond à une injonction nationale datant de 2010.

Le CRES Paca avait déjà mis en place des moyens importants : apport documentaire, oscar etap, formations. Ces missions n'étaient pas officielles dans le cadre d'un centre, cette reconnaissance est arrivée début 2016 à la demande de l'ARS.

L'objectif est de maintenir le lien de confiance initié lors des formations et de proposer des outils installés dans la durée en plus des temps forts annuels.

Les centres de ressources régionaux n'ont pas de coordination nationale sur l'ETP ni les ARS. Chaque région s'adapte aux réalités du schéma régional de santé et reste autonome conformément à la loi.

D'après vous quels sont les enjeux de l'ETP dans les 5 ans à venir sur notre territoire ?

Au niveau national ? Quels sont les préoccupations par rapport au PRS2 ?

Les enjeux régionaux et nationaux sont identiques.

Il est prévisible que l'on assiste à une stabilisation de l'offre au niveau des programmes classiques.

C'est du côté de l'accessibilité de l'ETP en ville que les difficultés persistent, sachant que l'ETP hors programme reste expérimentale.

L'enjeu vient aussi de l'importance de l'accompagnement qui sera assuré par les Codes auprès des professionnels, des libéraux et des établissements car c'est grâce à la proximité et au facteur humain que la dynamique pourra avancer en local.

Pour 2017 la thématique envisagée n'est pas tranchée : pédiatrie, cardiologie, santé mentale ?

Transversalité des programmes dans le même établissement surtout car pb de financement

Que pensez vous des résultats qualitatifs ?

Nombre de réponse/total et de demande plus de 50 % des gens

Est ce que l'on peut y voir une illustration particulière de l'ETP aujourd'hui ?

Ce taux de réponse est exceptionnel et montre bien l'attente qu'ont les porteurs de programme en terme d'accompagnement et de soutien. Cette action proactive du Codes qui va à la rencontre des personnes est indispensable pour savoir ce qu'ils font, vivent au quotidien et de quoi ils en ont besoin.

Que pensez vous des témoignages des porteurs interrogés ?

Globalement pas de surprise / Surprise / Incompréhension

Par rapport aux thématiques majeures plébiscitées par les porteurs

Le taux de réponse et le temps donné pas chaque porteur montrent le besoin d'en parler.

Sur chacun des items ci dessous présentés par ordre d'importance de citation, quels sont vos commentaires ?

Contenu connu

Etonnement, surprise, interrogation, qui proquo, incompréhension, confortation...

Communication : c'est un problème problème de toujours qui continuera à être présent, il n'y a pas de discussion en amont avec l'ARS sur ce volet la, il y a une méprise dans les calculs entre la file active de patients (patientèle de soin qui vient pas forcément à l'ETP) et le taux espéré raisonnable de demandeurs, il y a aussi le biais d'avoir des calculs par rapport aux cycles des organisateurs. Concernant le suivi des patients, cela dépend du degré d'importance accordé par les patients à leur maladie et aussi par les médecins qui en parlent ou pas, enfin il reste une question sans réponse à ce jour qui expliquerait la désertification des séances : est ce que les programmes sont vraiment adaptés aux patients ?

Organisationnel : au début l'ETP est vécu comme un truc de plus c'est compliqué car il faut changer les pratiques et habitudes, mais c'est aussi une opportunité pour qui peut aider à la réorganisation, on est aussi confronté au manque de capacité de management des cadres, au manque de temps et de moyens mais aussi de réelle motivation volonté en équipe,

Analyse des pratiques : préciser ce que l'on entend par analyse des pratiques pas juste : échanges de pratiques, conseillers, ... Lors des formations il y a des demandes exprimées mais pas suivies de contacts postérieurs, il y a une problématique de temps pour coordonner l'expression du besoin et la conduite d'accompagnement au patient, c'est aussi l'occasion au-delà de la vision programatique intéressante de l'audit de voir aussi à côté comment l'esprit, la culture de l'etp se distille dans la structure et modifie en profondeur

Evaluation : il y a un ressenti fort par rapport à la pression de l'ARS, mais les chargés de projet formés dans les codes et les cres ont justement la méthodologie de projet adéquate, pour parler ce discours avec les porteurs de programmes et les guider, cependant il est à noter que parfois certaines recommandations de l'ARS dépassent leurs prérogatives et comportent un risque contreproductif.

Formations : c'est une demande facile qui répond sûrement à un vrai besoin, mais peut revêtir d'autres formes avec la mise à disposition d'outils tels que outil d'analyse des pratiques, groupes de pairs, ... car il s'agit peut être davantage de prendre du temps pour optimiser sa pratique. Il est opportun de proposer le plus possible des formations en équipe par établissement car permet plus de résultats rapides mais ce n'est pas pour le moment la politique du CRES Paca.

Contenu Pédagogique : c'est un outil comète apprécié et mais qui nécessite du temps d'investissement pour se lancer en interne, c'est ici que l'accompagnement des chargés de projet Codes est utile pour aider à faire ce type de passage en douceur, une expérience menée puis recopiée...

Partage : c'est une demande fréquente mais souvent peu aboutie faute de temps, les séminaires des coordonnateurs y sont une réponse mais la dimension est trop importante, au niveau départemental ce serait plus juste et efficace, ainsi que travailler par ateliers, fin pour 2017 grand messe plutôt journée thématique,

Ces freins et difficultés mentionnés par les porteurs dans l'étude sont ils déjà connus par les institutions et si oui font déjà l'objet d'un travail ?

Il faut espérer que le centre de ressources apporte des réponses à ces freins !

La côté négatif de la réglementation c'est d'imposer 100 % de personnes formées.

Par ailleurs l'ETP actuelle n'est pas adaptée à la ville avec 250 euros qui ne permet de payer que les interventions des intervenants mais le temps de coordination.

De nouvelles formes de travail comme les communauté territoriale sante, équipe de soins primaires, vont aborder l'etp dans une offre globale et disposeront ainsi de l'argent nécessaire pour assurer la coordination.

La campagne de communication lancée n 2016 par le CRES Paca a aussi optimisé la connaissance du grand public sur l'ETP

Pour les médecins traitants, etap et oscar sont créés pour développer et faire connaître l'etp mais il faudra sûrement attendre un renouvellement de génération pour avancer davantage avec l'intégration de l'etp dans la formation initiale.

Des pistes envisagées comme la visite des cabinets de médecins par les porteurs de programmes ou encore par les visiteurs médicaux de la cpam seraient une autre voix possible.

CRES : Benoit Saugeron CRES PACA le 19 mai 2017 (1h par tel)

Comment qualifieriez vous le développement de l'ETP en région PACA ?

Le nombre de programmes et de personnes formées a connu une très forte augmentation, c'est un phénomène régional et national très encourageant.

Il ne faut pas s'inquiéter de l'arrêt de certains programmes, cela correspond à la première vague initiée en 2009.

Mais il ne faut pas non plus se leurrer, les porteurs de programme sont coincés entre un cadre de loi qui favorise l'ETP mais une lourdeur qui les ennuie.

Les professionnels de l'ETP ont parfois tendance à confondre entre structuration et liberté, ce n'est pas antinomique.

Pourquoi avoir créé un centre de ressources pour l'ETP ?

C'est le Service Après Vente des formations que nous menons. Il était déjà fait par nos soins mais nous n'avions pas le temps de bien le faire. C'est donc une reconnaissance officielle et financière qui confirme sa nécessité à une échelle départementale plus cohérente pour l'accompagnement.

D'après vous quels sont les enjeux de l'ETP dans les 5 ans à venir sur notre territoire ?

Au niveau national ? Quels sont les préoccupations par rapport au PRS2 ?

L'enjeu c'est de poursuivre la couverture régionale car aujourd'hui l'offre est inégale entre la côte et l'intérieur des départements. Je vois plusieurs priorités notamment à destination des aidants, de la santé mentale et de l'ETP en ville. Il y a encore des choses à penser, il y a besoin d'innovation !

Que pensez vous des résultats qualitatifs ?

Nombre de réponse/total et de demande plus de 50 % des gens

Est ce que l'on peut y voir une illustration particulière de l'ETP aujourd'hui ?

Grâce à ses nombreux retours, cette étude crée la surprise et donne une image très positive de l'ETP. J'ajoute que des erreurs dans les adresses mail m'amènent aussi à penser que d'autres personnes sont volontaires mais n'ont pas eu l'information ou le temps de répondre. Cet intérêt pour parler de l'ETP manifeste que les porteurs de programme ont besoin de reconnaissance et souhaitent créer du lien.

Sur chacun des items ci dessous présentés par ordre d'importance de citation, quels sont vos commentaires ?

Les items cités en priorité sont cohérents avec nos recueils en formation, pas de surprise.

Communication : le problème du recrutement on le connaît bien, rien de surprenant ! d'ailleurs tout ce que nous avons tenté a échoué, c'est LA question du moment, comment optimiser le recrutement des patients ?

Organisationnel : il faut savoir que l'organisation dépend du coordinateur qui centralise tout mais n'a pas le temps de transmettre.

Analyse des pratiques : attention, il ne faut pas confondre partage d'expériences qui vise à rompre l'isolement des professionnels et analyse des pratiques professionnelles, qui repose sur l'utilisation d'outils formalisés qui ont un coût tels que le GEASE (Groupe d'entraînement à l'analyse de situation éducative) et le GFAPP (groupe de formation à l'analyse de pratiques professionnelles).

Formations : Il y a un gouffre entre je me forme et je pratique l'ETP, nous savons que les équipes sont en difficultés, maintenant elles doivent être informées que l'on peut les aider notamment pour la naissance d'un programme. La formation est très demandée, elle a été diversifiée pour répondre aux obligations réglementaires, pour autant ce sont les sessions obligatoires qui restent les plus fréquentées notamment par les hospitaliers, les libéraux sont moins présents.

Contenu Pédagogique : les CPS sont encore au début de leur déploiement car les soignants se demande : est ce que je suis encore dans mon métier ? Comment faire pour intégrer ce changement de posture à la prise en charge globale, il faut tout changer !

ARS : Christophe BARRIERE ARS le 12 mai 2017 (1h30)

Souhait d'une ETP participative, intégrée au territoire et à l'offre de santé, qui intègre le patient

Une campagne de communication et etap pour développer la notoriété de l'ETP, c'est la communication de l'ARS ce n'est pas de la communication pour les ES

Pourquoi pas modéliser un plan com pour chaque programme ?

Encourager les porteurs de programme à travailler en interne pour intégrer leur programme dans le projet de santé de l'ES

Manque de connaissance car la loi n'a que 8 ans, il faudra encore une génération, il faut se donner le temps et voir ce qui a déjà été fait

De 2010 à 2015, fonctionnement par appels à projets qui contraignaient les ES et les obligeaient à travailler dans l'urgence ce qui n'était pas efficace mais depuis 2015 l'ARS les laisse libres de déposer quand ils sont prêts !

Impossible de rencontrer tous les demandeurs (21 demandes en 2016 et 19 autorisées) mais fonctionnement par retour de courrier avec remarques, parfois abandons...

Souhaite reprendre les visites des équipes en 2018

Aide au discernement notamment vers Action Thérapeutique ou Educative Ciblée (voir HAS?)

Opportunité de faire une ETP transversale avec des tronc communs par typologie de maladies

Le cadre actuel est contraignant mais structuré avec des recommandations précises de l'HAS

Nécessite une révolution plus qu'une évolution des pratiques des soignants face à des patients de plus en plus acteurs

Similitudes des compétences entre communication et ETP notamment par rapport au marketing

L'ETP c'est une dynamique à impulser qui est chronophage notamment pour le temps de concertation, de coordination au sein de l'équipe pluridisciplinaire car il s'agit d'appréhender le patient dans sa globalité c'est un exercice de travail pluridisciplinaire.

Lors de l'étude des dossiers, les items suivants sont pris en compte :

- formation
- contenu (biomédical et CPS, techniques d'animation active et participative)
- cible, public visé et articulation dans le parcours
- processus de consentement du patient et interface médecin traitant
- évaluation des compétences acquises et questionnaire de satisfaction
- dossier du patient
- charte d'engagement de l'équipe
- coordination en interne et concertation en externe
- évaluation des critères qualité

Les préoccupations :

La qualité des programmes a été optimisée depuis 2010 avec une meilleure intégration de la dimension éducative et psychosociale. Les principaux freins sont liés au recrutement et à la fidélisation d'une part mais aussi l'aspect chronophage de la démarche. Il est nécessaire d'intégrer la temporalité différente du patient.

Les enjeux : intégrer l'ETP aux soins, à la vie de l'établissement (staffs, réunions, organisation...), consolider l'existant par l'évaluation amélioratrice

développer de manière plus fine en réorganisant l'offre de manière plus pertinente

repenser le maillage à partir de ce qui a poussé seul spontanément

associer la prévention à cette offre et travailler avec les DT

insérer l'ETP dans la proximité de ville et par des moyens numériques dématérialisés : aller vers plutôt que faire venir

ARS : Noelle VANDENBOSCH le 15 mai 2017 (1h30)

Parcours de formation en sciences et prévention à la santé de l'éducation à Aix

Notre mission : l'évaluation des pratiques professionnelles, l'évaluation des actions

On fait beaucoup d'accompagnement, on passe des heures au téléphone, on travaille les dossiers de demande en amont pour aider les porteurs de programmes. Mais on ne peut pas faire que ça, c'est pour ça que l'on avait besoin d'un centre de ressources !

Oui les équipes sont en demande d'être soutenues ce qui s'explique car :

- la formation de 40h n'arrive pas assez pour pratiquer l'ETP, je les encourage tjs à suivre des formations complémentaires gratuites au codes pour pratiquer au maximum
- les équipes ont une posture d'attente vis à vis de l'ARS (la tutelle), comme s'ils avaient besoin d'une nourriture permanente
- les coordinateurs sont présents aux séminaires et demandent beaucoup mais on peut donner deux exemples d'outils donnés qui n'ont pas été utilisés : un espace partagé abandonné car pas alimenté et la mallette COMETE.

Ce constat de la demande pose la question de la réponse à apporter, ils demandent bcp mais que font ils vraiment ?

A l'image du patient que l'on encourage à faire usage de son autonomie, l'équipe doit puiser dans ses propres capacités pour être le plus autonome possible.

Plus que l'accompagnement méthodologique c'est d'analyse des pratiques qu'il s'agirait pour ces équipes.

Concernant la com (fidélisation/recrutement) la question est de savoir comment on les recrute, comment et qui leur parle de l'ETP ? La motivation du patient se travaille dès le bonjour, il s'agit de comprendre où en est le patient, comprendre de quoi il a besoin, c'est un temps de proposition, pas la remise d'un dépliant...

Toutes les raisons invoquées à ces échecs sont extérieures ? Il faut avoir la foi pour faire de l'ETP car on est pas soutenu ni par la direction, ni au niveau financier, voir on est même moqué par les autres...

Les équipes sont partie prenante dans le fait qu'on recrute, qu'on vient pas ou qu'on s'arrête, il faut en prendre conscience pour agir et chercher des solutions en équipe.

Comment aider les équipes ? Pas seulement par l'outillage, l'outil ne fait pas le soin !

Accompagner le soignant dans cette nouvelle posture qui est une nouvelle relation au patient.

Comment le soignant vit avec l'ETP ? Il y a un avant et un après : maintenant que je soigne comme ça je ne pourrai pas revenir comme avant...

Les visites aux équipes permettaient d'échanger en s'assurant que c'était compris, on posait des recommandations partagées c'était peut être stressant mais bénéfique pour leur travail.

Les coordinateurs d'après le référentiel sont sensés avoir plein de compétences c'est un métier à part entière qui se travaille avec l'acquisition de techniques mais aussi du savoir être qui ne fait pas l'objet d'une appréciation qualitative par l'ARS.

Les programmes atteignent actuellement une phase de plateau, on observe des difficultés comme l'échec, l'arrêt, le refus de renouvellement... c'est surtout l'usure des équipes qui m'inquiète !

Mais je pense que les programmes ne sont pas la seule réponse aux patients notamment quand on voit les problèmes d'accessibilité en ville ou pour les patients qui travaillent, pas de développement en libéral car c'est plus compliqué et mal valorisé.

Pourtant l'ETP se décline de la posture au programme, il existe des actions éducatives individuelles ou collectives qui ne rentrent pas dans le champ de l'ARS. C'est tout l'enjeu de l'ETP intégrée au soin, de la pratique de l'ETP comme un soin car c'est de prévention tertiaire ou médicalisée qu'il s'agit. Le programme est le seul cadre réglementaire actuel ce qui contraint les structures mais ce n'est pas forcément le mieux adapté aux besoins de la structure, de l'équipe, des patients.

Mettre en place une démarche éducative c'est bien plus que donner des informations, c'est permettre au patient de trouver ses propres réponses. D'ailleurs les équipes ont du mal à intégrer un patient ressource dans les programmes. Il n'y a pas de programme porté par une association de patients en Vaucluse. On voit que la place du patient n'est pas encore installée dans l'ETP.

Conclusion pas d'avenir si on ne donne pas de moyens aux équipes (financier, formation, intégration aux études,...) car il ne suffit pas de l'inscrire dans le code public de la santé, pas de projet d'évolution de la réglementation connu à ce jour. La principale de mes préoccupations c'est le patient car je suis une soignante.

Le centre de ressources a été officiellement mis en place cette année mais il était déjà préconisé dès 2010 dans le plan Maladies Chroniques et il avait déjà été préparé. L'arrivée de CB a accéléré son installation. Nous tous seuls à l'ARS on ne peut pas travailler, il faut des relais départementaux sur le terrain, des structures d'aide pour repérer les besoins.

Cette action nécessite un positionnement très clair du CRES qui précise ce qui est dans le champ et veille à des échanges permanents pour permettre que la pente soit plus douce, ne pas avoir de discours dissonant, c'est la courroie de transmission.

RESUME

Construire et mettre en place un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient au sein d'un service hospitalier ou d'une structure de santé c'est accepter pour une équipe de se lancer dans une aventure inédite qui mobilise de nombreuses ressources aussi bien d'ordre humain que matériel.

Délimitée par un cadre législatif récent, la réalisation d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient est soumise à des obligations réglementaires, condition de son autorisation par l'ARS, qui s'apparentent à la forme de la méthodologie de projet, méthode utilisée depuis longtemps en éducation pour la santé.

Est ce que l'existence du cadre législatif en vigueur depuis 2009 est un facteur facilitant d'une part pour conduire les programmes mais aussi pour faire progresser la culture de l'ETP ? Est ce que les étapes et modalités imposées aux équipes garantissent la réussite des programmes ? Qu'en disent les porteurs de programmes lorsqu'on les interroge sur leurs expériences ? De quels besoins font ils état quand ils sont au coeur de la mise en oeuvre du projet pour avancer sereinement ?

Conduite pour le Comité d'Education à la Santé du Vaucluse (Codes 84) , l'étude a été menée de janvier à juin 2017 auprès d'une dizaine d'équipes porteuses de programmes en Vaucluse. Les résultats qualitatifs et quantitatifs obtenus ont été qualifiés et confrontés au point de vue des institutions qui pilotent l'ETP en région PACA. Le matériel de recherche ici présenté fournit l'opportunité de croiser les regards de ceux qui pensent l'ETP avec ceux qui la font.