

UNIVERSITÉ TOULOUSE III PAUL SABATIER
FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2015

2015 TOU3 1051
2015 TOU3 1052

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement le 30 juin 2015

Par

Tabitha GAYE et Marie MERGANS

**Les représentations de l'éducation thérapeutique du patient :
Le regard des médecins généralistes sur leur place dans le parcours éducatif**

Une étude qualitative auprès des médecins généralistes en Midi-Pyrénées

DIRECTRICES DE THÈSE : Docteur Caroline FAIVRE-CARRERE

Docteur Jennifer PHILLIPS

JURY:

Monsieur le Professeur Patrick RITZ	Président
Madame le Docteur Brigitte ESCOURROU	Assesseur
Monsieur le Docteur Thierry BRILLAC	Assesseur
Madame le Docteur Caroline FAIVRE-CARRERE	Assesseur
Madame le Docteur Jennifer PHILLIPS	Assesseur

TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2014

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. ROUGE D.	Professeur Honoraire	M. SALVADOR M.
Doyen Honoraire	M. LAZORTES Y.	Professeur Honoraire	M. BAYARD
Doyen Honoraire	M. CHAP H.	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL B	Professeur Honoraire	M. FABIÉ
Professeur Honoraire	M. COMMANAY	Professeur Honoraire	M. BARTHE
Professeur Honoraire	M. CLAUD	Professeur Honoraire	M. CABARROT
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE	Professeur Honoraire	M. DUFFAUT
Professeur Honoraire	Mme ENJALBERT	Professeur Honoraire	M. ESCAT
Professeur Honoraire	M. GEDEON	Professeur Honoraire	M. ESCANDE
Professeur Honoraire	M. PASQUIE	Professeur Honoraire	M. PRIS
Professeur Honoraire	M. RIBAUT	Professeur Honoraire	M. CATHALA
Professeur Honoraire	M. ARLET J.	Professeur Honoraire	M. BAZEX
Professeur Honoraire	M. RIBET	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE
Professeur Honoraire	M. MONROZIES	Professeur Honoraire	M. CARLES
Professeur Honoraire	M. DALOUS	Professeur Honoraire	M. BONAFÉ
Professeur Honoraire	M. DUPRE	Professeur Honoraire	M. VAYSSE
Professeur Honoraire	M. FABRE J.	Professeur Honoraire	M. ESQUERRE
Professeur Honoraire	M. DUCOS	Professeur Honoraire	M. GUITARD
Professeur Honoraire	M. GALINIER	Professeur Honoraire	M. LAZORTES F.
Professeur Honoraire	M. LACOMME	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE
Professeur Honoraire	M. BASTIDE	Professeur Honoraire	M. CERENE
Professeur Honoraire	M. COTONAT	Professeur Honoraire	M. FOURNIAL
Professeur Honoraire	M. DAVID	Professeur Honoraire	M. HOFF
Professeur Honoraire	Mme DIDIER	Professeur Honoraire	M. REME
Professeur Honoraire	M. GAUBERT	Professeur Honoraire	M. FAUVEL
Professeur Honoraire	Mme LARENG M.B.	Professeur Honoraire	M. FREXINOS
Professeur Honoraire	M. BES	Professeur Honoraire	M. CARRIERE
Professeur Honoraire	M. BERNADET	Professeur Honoraire	M. MANSAT M.
Professeur Honoraire	M. GARRIGUES	Professeur Honoraire	M. BARRET
Professeur Honoraire	M. REGNIER	Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	M. COMBELLES	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT
Professeur Honoraire	M. REGIS	Professeur Honoraire	M. CAHUZAC
Professeur Honoraire	M. ARBUS	Professeur Honoraire	M. DELSOL
Professeur Honoraire	M. PUJOL	Professeur Honoraire	M. ABBAL
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI	Professeur Honoraire	M. DURAND
Professeur Honoraire	M. RUMEAU	Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER
Professeur Honoraire	M. BESOMBES	Professeur Honoraire	M. RAILHAC
Professeur Honoraire	M. GUIRAUD	Professeur Honoraire	M. POURRAT
Professeur Honoraire	M. SUC	Professeur Honoraire	M. QUERLEU D.
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE	Professeur Honoraire	M. ARNE JL
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE	Professeur Honoraire	M. ESCOURROU J.
Professeur Honoraire	M. PONTONNIER	Professeur Honoraire	M. FOURTANIER G.
Professeur Honoraire	M. CARTON	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE J.
Professeur Honoraire	Mme PUEL J.	Professeur Honoraire	M. PESSEY JJ.
Professeur Honoraire	M. GOUZI		
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU		
Professeur Honoraire	M. PONTONNIER		
Professeur Honoraire	M. PASCAL		

Professeurs Émérites

Professeur LARROUY	Professeur JL. ADER
Professeur ALBAREDE	Professeur Y. LAZORTES
Professeur CONTÉ	Professeur L. LARENG
Professeur MURAT	Professeur F. JOFFRE
Professeur MANELFE	Professeur J. CORBERAND
Professeur LOUVET	Professeur B. BONEU
Professeur SARRAMON	Professeur H. DABERNAT
Professeur CARATERO	Professeur M. BOCCALON
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL	Professeur B. MAZIERES
Professeur COSTAGLIOLA	Professeur E. ARLET-SUAU
	Professeur J. SIMON

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ADOUE D.	Médecine Interne, Gériatrie
M. AMAR J.	Thérapeutique
M. ATTAL M. (C.E)	Hématologie
M. AVET-LOISEAU H	Hématologie, transfusion
M. BLANCHER A.	Immunologie (option Biologique)
M. BONNEVILLE P.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.
M. BOSSAVY J.P.	Chirurgie Vasculaire
M. BRASSAT D.	Neurologie
M. BROUSSET P. (C.E)	Anatomie pathologique
M. BUGAT R. (C.E)	<i>Cancérologie</i>
M. CARRIE D.	Cardiologie
M. CHAP H. (C.E)	Biochimie
M. CHAUVEAU D.	Néphrologie
M. CHOLLET F. (C.E)	Neurologie
M. CLANET M. (C.E)	Neurologie
M. DAHAN M. (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DEGUINE O.	O. R. L.
M. DUCOMMUN B.	Cancérologie
M. FERRIERES J.	Epidémiologie, Santé Publique
M. FOURCADE O.	Anesthésiologie
M. FRAYSSE B. (C.E)	O.R.L.
M. IZOPET J. (C.E)	Bactériologie-Virologie
Mme LAMANT L.	Anatomie Pathologique
M. LANG T.	Biostatistique Informatique Médicale
M. LANGIN D.	Nutrition
M. LAUQUE D. (C.E)	Médecine Interne
M. LIBLAU R. (C.E)	Immunologie
M. MAGNAVAL J.F.	Parasitologie
M. MALAUDAUD B.	Urologie
M. MANSAT P.	Chirurgie Orthopédique
M. MARCHOU B.	Maladies Infectieuses
M. MONROZIES X.	Gynécologie Obstétrique
M. MONTASTRUC J.L. (C.E)	Pharmacologie
M. MOSCOVICI J.	Anatomie et Chirurgie Pédiatrique
Mme MOYAL E.	Cancérologie
Mme NOURHASHEMI F.	Gériatrie
M. OLIVES J.P. (C.E)	Pédiatrie
M. OSWALD E.	Bactériologie-Virologie
M. PARINAUD J.	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.
M. PERRET B (C.E)	Biochimie
M. PRADERE B. (C.E)	Chirurgie générale
M. RASCOL O.	Pharmacologie
M. RECHER Ch.	Hématologie
M. RISCHMANN P. (C.E)	Urologie
M. RIVIERE D. (C.E)	Physiologie
M. SALES DE GAUZY J.	Chirurgie Infantile
M. SALLES J.P.	Pédiatrie
M. SERRE G. (C.E)	Biologie Cellulaire
M. TELMON N.	Médecine Légale
M. VINEL J.P. (C.E)	Hépatogastro-entérologie

P.U. - P.H.

2ème classe

Mme BEYNE-RAUZY O.	Médecine Interne
M. BIRMES Ph.	Psychiatrie
M. BROUCHET L.	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. BUREAU Ch	Hépatogastro-entéro
M. CALVAS P.	Génétique
M. CARRERE N.	Chirurgie Générale
Mme CASPER Ch.	Pédiatrie
M. CHAIX Y.	Pédiatrie
Mme CHARPENTIER S.	Thérapeutique, méd. d'urgence, addict
M. COGNARD C.	Neuroradiologie
M. DE BOISSEZON X.	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. FOURNIE B.	Rhumatologie
M. FOURNIÉ P.	Ophthalmologie
M. GAME X.	Urologie
M. GEERAERTS T.	Anesthésiologie et réanimation chir.
Mme GENESTAL M.	Réanimation Médicale
M. LAROCHE M.	Rhumatologie
M. LAUWERS F.	Anatomie
M. LEOBON B.	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. MAZIERES J.	Pneumologie
M. MOLINIER L.	Epidémiologie, Santé Publique
M. OLIVOT J-M	Neurologie
M. PARANT O.	Gynécologie Obstétrique
M. PARIENTE J.	Neurologie
M. PATHAK A.	Pharmacologie
M. PAUL C.	Dermatologie
M. PAYOUX P.	Biophysique
M. PAYRASTRE B.	Hématologie
M. PORTIER G.	Chirurgie Digestive
M. PERON J.M.	Hépatogastro-entérologie
M. RONCALLI J.	Cardiologie
M. SANS N.	Radiologie
Mme SAVAGNER F.	Biochimie et biologie moléculaire
Mme SELVES J.	Anatomie et cytologie pathologiques
M. SOL J-Ch.	Neurochirurgie

P.U.

M. OUSTRIC S.	Médecine Générale
---------------	-------------------

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ACAR Ph.	Pédiatrie
M. ALRIC L.	Médecine Interne
M. ARLET Ph. (C.E)	Médecine Interne
M. ARNAL J.F.	Physiologie
Mme BERRY I.	Biophysique
M. BOUTAULT F. (C.E)	Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale
M. BUSCAIL L.	Hépto-Gastro-Entérologie
M. CANTAGREL A.	Rhumatologie
M. CARON Ph. (C.E)	Endocrinologie
M. CHAMONTIN B. (C.E)	Thérapeutique
M. CHAVOIN J.P. (C.E)	Chirurgie Plastique et Reconstructive
M. CHIRON Ph.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
Mme COURTADE SAIDI M.	Histologie Embryologie
M. DELABESSE E.	Hématologie
Mme DELISLE M.B. (C.E)	Anatomie Pathologie
M. DIDIER A.	Pneumologie
M. ELBAZ M.	Cardiologie
M. GALINIER M.	Cardiologie
M. GERAUD G.	Neurologie
M. GLOCK Y.	Chirurgie Cardio-Vasculaire
M. GOURDY P.	Endocrinologie
M. GRAND A. (C.E)	Epidémiol. Eco. de la Santé et Prévention
Mme HANAIRE H. (C.E)	Endocrinologie
M. KAMAR N.	Néphrologie
M. LARRUE V.	Neurologie
M. LAURENT G. (C.E)	Hématologie
M. LEVADE T.	Biochimie
M. MALECAZE F. (C.E)	Ophthalmologie
Mme MARTY N.	Bactériologie Virologie Hygiène
M. MASSIP P.	Maladies Infectieuses
M. PLANTE P.	Urologie
M. RAYNAUD J-Ph.	Psychiatrie Infantile
M. RITZ P.	Nutrition
M. ROCHE H. (C.E)	Cancérologie
M. ROSTAING L (C.E).	Néphrologie
M. ROUGE D. (C.E)	Médecine Légale
M. ROUSSEAU H.	Radiologie
M. SALVAYRE R. (C.E)	Biochimie
M. SCHMITT L. (C.E)	Psychiatrie
M. SENARD J.M.	Pharmacologie
M. SERRANO E. (C.E)	O. R. L.
M. SOULIE M.	Urologie
M. SUC B.	Chirurgie Digestive
Mme TAUBER M.T.	Pédiatrie
M. VELLAS B. (C.E)	Gériatrie

P.U. - P.H.

2ème classe

M. ACCADBLE F.	Chirurgie Infantile
Mme ANDRIEU S.	Epidémiologie
M. ARBUS Ch.	Psychiatrie
M. BERRY A.	Parasitologie
M. BONNEVILLE F.	Radiologie
M. BUJAN L.	Uro-Andrologie
Mme BURA-RIVIERE A.	Médecine Vasculaire
M. CHAYNES P.	Anatomie
M. CHAUFOUR X.	Chirurgie Vasculaire
M. CONSTANTIN A.	Rhumatologie
M. DELOBEL P.	Maladies Infectieuses
Mme DULY-BOUHANICK B.	Thérapeutique
M. COURBON	Biophysique
M. DAMBRIN C.	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. DECRAMER S.	Pédiatrie
M. DELORD JP.	Cancérologie
M. GALINIER Ph.	Chirurgie Infantile
M. GARRIDO-STÖWHAS I.	Chirurgie Plastique
Mme GOMEZ-BROUCHET A.	Anatomie Pathologique
M. GROLLEAU RAOUX J.L.	Chirurgie plastique
Mme GUIMBAUD R.	Cancérologie
M. HUYGHE E.	Urologie
M. LAFOSSE JM.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. LEGUEVAQUE P.	Chirurgie Générale et Gynécologique
M. MARCHEIX B.	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. MARQUE Ph.	Médecine Physique et Réadaptation
Mme MAZEREEUW J.	Dermatologie
M. MINVILLE V.	Anesthésiologie Réanimation
M. MUSCARI F.	Chirurgie Digestive
M. OTAL Ph.	Radiologie
M. ROLLAND Y.	Gériatrie
M. ROUX F.E.	Neurochirurgie
M. SAILLER L.	Médecine Interne
M. SOULAT J.M.	Médecine du Travail
M. TACK I.	Physiologie
M. VAYSSIERE Ch.	Gynécologie Obstétrique
M. VERGEZ S.	O.R.L.
Mme URO-COSTE E.	Anatomie Pathologique

M.C.U. - P.H.

M. APOIL P. A	Immunologie
Mme ARNAUD C.	Epidémiologie
M. BIETH E.	Génétique
Mme BONGARD V.	Epidémiologie
Mme CASPAR BAUGUIL S.	Nutrition
Mme CASSAING S.	Parasitologie
Mme CONCINA D.	Anesthésie-Réanimation
M. CONGY N.	Immunologie
Mme COURBON	Pharmacologie
Mme DAMASE C.	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY I.	Physiologie
Mme DELMAS C.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme DE-MAS V.	Hématologie
M. DUBOIS D.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme DUGUET A.M.	Médecine Légale
M. DUPUI Ph.	Physiologie
Mme FILLAUX J.	Parasitologie
M. GANTET P.	Biophysique
Mme GENNERO I.	Biochimie
Mme GENOUX A.	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDI S.	Biochimie
Mme HITZEL A.	Biophysique
M. IRIART X.	Parasitologie et mycologie
M. JALBERT F.	Stomato et Maxillo Faciale
M. KIRZIN S	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE M.	Pharmacologie
M. LAURENT C.	Anatomie Pathologique
Mme LE TINNIER A.	Médecine du Travail
M. LOPEZ R.	Anatomie
M. MONTOYA R.	Physiologie
Mme MOREAU M.	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
M. PILLARD F.	Physiologie
Mme PRERE M.F.	Bactériologie Virologie
Mme PUISSANT B.	Immunologie
Mme RAGAB J.	Biochimie
Mme RAYMOND S.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY F.	Biochimie
Mme SAUNE K.	Bactériologie Virologie
M. SILVA SIFONTES S.	Réanimation
M. SOLER V.	Ophtalmologie
M. TAFANI J.A.	Biophysique
M. TREINER E.	Immunologie
Mme TREMOLLIERES F.	Biologie du développement
M. TRICOIRE J.L.	Anatomie et Chirurgie Orthopédique
M. VINCENT C.	Biologie Cellulaire

M.C.U. - P.H

Mme ABRAVANEL F.	Bactério. Virologie Hygiène
M. BES J.C.	Histologie - Embryologie
M. CMBUS J.P.	Hématologie
Mme CANTERO A.	Biochimie
Mme CARFAGNA L.	Pédiatrie
Mme CASSOL E.	Biophysique
Mme CAUSSE E.	Biochimie
M. CHASSAING N	Génétique
Mme CLAVE D.	Bactériologie Virologie
M. CLAVEL C.	Biologie Cellulaire
Mme COLLIN L.	Cytologie
M. CORRE J.	Hématologie
M. DEDUIT F.	Médecine Légale
M. DELPLA P.A.	Médecine Légale
M. DESPAS F.	Pharmacologie
M. EDOUARD T	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Y.	Médecine du travail
Mme ESCOURROU G.	Anatomie Pathologique
Mme GALINIER A.	Nutrition
Mme GARDETTE V.	Epidémiologie
M. GASQ D.	Physiologie
Mme GRARE M.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GUILBEAU-FRUGIER C.	Anatomie Pathologique
Mme GUYONNET S.	Nutrition
Mme INGUENEAU C.	Biochimie
M. LAHARRAGUE P.	Hématologie
M. LAIREZ O.	Biophysique et médecine nucléaire
M. LEANDRI R.	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE B.	Biostatistique
Mme MAUPAS F.	Biochimie
M. MIEUSSET R.	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme PERIQUET B.	Nutrition
Mme NASR N.	Neurologie
Mme PRADDAUDE F.	Physiologie
M. RIMAILHO J.	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES M.	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme SOMMET A.	Pharmacologie
M. TKACZUK J.	Immunologie
M. VALLET P.	Physiologie
Mme VEZZOSI D.	Endocrinologie
M. BISMUTH S.	Médecine Générale
Mme ROUGE-BUGAT ME	Médecine Générale
Mme ESCOURROU B.	Médecine Générale

M.C.U.

Maitres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr STILLMUNKES A.
Dr BRILLAC Th.
Dr ABITTEBOUL Y.
Dr CHICOULAA B.

Dr BISMUTH M
Dr BOYER P.
Dr ANE S.

NOS REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Ritz,

Vous nous faites l'honneur de présider notre jury de thèse, votre regard hospitalo-universitaire était essentiel pour nous. Veuillez trouver dans ce travail l'expression de notre reconnaissance et de notre profond respect.

A Madame le Docteur Brigitte Escourrou,

Vous nous faites l'honneur de juger notre thèse, nous vous remercions de nous avoir guidées dans ce travail avec une grande disponibilité. Veuillez trouver l'expression de notre sincère gratitude et de notre profond respect.

A Monsieur le Docteur Thierry Brillac,

Nous vous exprimons notre profond respect pour l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger notre thèse. Nous tenons à vous remercier pour la valeur de votre enseignement au cours de nos études. Merci pour le soutien du tutorat.

A notre directrice de thèse, Madame le Docteur Caroline Faivre-Carrère,

Tu nous as fait l'honneur d'accepter de codiriger notre thèse. Ta motivation pour développer les liens avec les médecins généralistes nous donne une perspective encourageante. Merci de nous avoir soutenues et accompagnées tout au long de ce projet.

A notre directrice de thèse, Madame le Docteur Jennifer Phillips,

Tu nous as fait l'honneur d'accepter de codiriger cette thèse. Trouve à travers ces quelques lignes notre profonde admiration pour le Médecin et la Femme que tu es. Nous te remercions de nous avoir soutenues, accompagnées et guidées tout au long de ce travail avec une disponibilité sans faille.

Aux médecins généralistes qui ont participé aux entretiens,

Nous avons apprécié votre disponibilité sur votre temps libre et la sincérité dont vous avez fait preuve lors du partage de vos expériences.

Sans vous, ce travail n'aurait jamais pu voir le jour.

REMERCIEMENTS DE TABITHA

A mes parents, merci pour votre amour et votre soutien toutes ces années. Je vous aime de tout cœur.

A tous les missionnaires de Ganties, je vous suis si reconnaissante. Vous êtes une vraie famille que j'aime du fond du cœur.

Aux missionnaires du Pays Basque et d'Akonolinga, merci pour votre soutien, je vous porte sur mon cœur.

A Déborah, merci pour ton soutien fidèle ces derniers mois. Merci pour toutes les fois où tu m'as aidée à prendre du recul. Tu es vraiment précieuse.

A mes frères, **Isaac, David, Paul, James, Moïse, Néhémie et Joël**, chacun de vous m'est précieux. *A mes belles-sœurs*, **Mariane, Sandrine, Miryam, Beatriz**, merci pour le soutien que vous êtes pour eux et pour moi.

A Sébastien, c'est un privilège pour moi de marcher à tes côtés. Merci de m'aimer pour qui je suis. Je t'aime.

A ma famille de tous les horizons, merci de m'avoir entourée.

Aux GBUssiens de Bordeaux, merci pour tous les moments partagés pendant ces six années.

A mes amies des années bordelaises : **Marie**, merci pour ta motivation sans faille pour la médecine, **Christelle, Martine, Mélanie**, merci d'être toujours des sœurs pour moi.

A Julie, merci pour ton amitié sincère et vraie.

A mes cointernes de gériatrie : **Julie**, merci pour ta solidarité dans ce premier semestre, **Damien**, merci pour ta disponibilité et tes conseils, **Stéphanie**, pour les moments partagés.

A mes colocs tarbaises : merci pour ces temps vécus ensemble, **Sophie**, merci pour ton cœur pour les autres, grâce à toi, j'ai trouvé ma cothésarde.

Aux Saint-Gironnais : merci à mes cointernes pour ces moments partagés, merci à l'équipe de la maternité pour ce stage au cœur de la vie.

A ceux qui ont contribué à la réalisation de ce travail : à **Monique**, à **Mariette**, merci pour vos relectures, à **Thomas**, merci pour ton aide infographique.

A Marie : merci pour ta détermination et ta persévérance dans le travail. Merci pour ton honnêteté et ta simplicité dans la vie. Ces derniers mois ont permis de construire entre nous une relation vraie. Je vous porte **Laurent, Arthur** dans mon cœur.

*Aux médecins qui m'ont accueillie dans mes stages hospitaliers, merci de m'avoir aidé dans mes premiers pas de médecin : **Bernard Fontan, Olivier Toulza, Emilie Gilbert-Fontan, les urgentistes de Tarbes et le Docteur Delchambre.***

Aux cointernes, aux équipes, infirmiers, aides-soignants, ambulanciers, merci d'avoir pu apprendre de vous.

*A mes maîtres de stages ambulatoires, merci d'avoir partagé votre passion pour la médecine générale et de m'avoir aidé à devenir le médecin que je suis : **Nicolas, Michèle, Ghislaine, Jacques, Anne, Jean-Luc, Jean-Richard, Marie-Agnès.***

*Aux Commingeois collègues, secrétaires, patients et famille : de la maison de santé **d'Aspet, de Montréjeau, de Gourdan-Polignan, d'Encausse-Les-Thermes, de Saint Martory ou Saint Gaudens,** merci pour votre accueil dans cette belle région.*

A tous ceux que j'ai rencontrés et qui ont m'ont aidée à choisir le chemin de la vie, merci.

A Dieu mon Père, qui m'a donné la Vie, MERCI.

*« O profondeur de la richesse, de la sagesse et de la science de Dieu ! Car qui a connu la pensée du Seigneur, ou qui a été son conseiller ?
C'est de lui, par lui et pour lui que sont toutes choses. A lui la gloire dans tous les siècles ! »*

Epître de Paul aux Romains, la Bible.

REMERCIEMENTS DE MARIE

A mes parents, merci pour les valeurs que vous m'avez transmises et votre soutien. Vous m'avez donné la force et les moyens d'être la femme que je suis aujourd'hui. Maman, tu es généreuse, pleine d'humour et plein d'autres chose encore, merci pour ton amour. Papa, tu as été un exemple qui m'a donné envie de faire de la médecine générale malgré tes réticences. Je vous aime.

A mes grands-parents, j'aurais aimé partagé ce moment avec vous tous.

A mes frères, **Thomas Mathieu et Pierre** merci d'avoir toujours été présent pour me défendre. Vous m'avez aidé à être forte. *A mes « belles-sœurs »*, **Sophie, Angélique et Tirsia** qui ont de nombreuses qualités pour vous supporter....

A Laurent, pour ton soutien, me faire relativiser avec ton humour bien à toi, m'avoir supporté pendant ces longues années d'études avec leur lot d'examen, être un papa merveilleux. **A Arthur** qui m'apporte beaucoup de réconfort pendant mes pauses et attend patiemment que je sois plus disponible. Je vous aime.

A Tatie Minique, pour son aide dans ce travail et **sa famille**. **A Alex** à qui je pense souvent, j'aurais aimé partagé ce moment avec toi.

A tous les membres de ma famille, merci de votre soutien et de votre présence à mes côtés.

A Teddy, pour tous les moments passés ensemble parfois à glander dans le canapé et *sa famille*, **Jocelyne et Julie** pour leur présence et leur réconfort en toute circonstance. Votre maison restera toujours ma deuxième maison....

Aux copines Beauvaisiennes, **Christelle** (vive l'équeutage d'haricots verts accompagné de chansons paillardes), **Lilou** (et ta joie de vivre).

Aux copains Limougeaud, **Eve** (et nos aventures de blondes), **Meimeille et Chachou** (mes premières filles et nos sorties mémorables), **Juliane et Raja** (mes premières rencontres), **Fanny et Simon** (bon souvenir de Nicolach), **Marine** (la colocataire d'enfer), **Anne** (et nos course à pied détente), **Sophie** (notre maman à tous), **Rousty** (notre Toruk Makto international), **Julia et Clément** et tous les autres....

Aux copains Toulousains, **Sophie et Pauline** (et nos aventures à Tarbes, Marseille et autres week-end), **Astrid** (vive l'Aveyron) et **Martin, Cécile Violaine Charlotte Matthieu Nathalie Amandine** (La clic Cadurcienne).

A Tabitha, nous nous sommes rencontrées aux urgences puis ce travail nous a rapprochées. On va pouvoir finir toutes les discussions commencées. Merci d'avoir supporté mes sautes d'humeur. Je suis ravie de passer ce jour avec toi et te souhaite que du bonheur pour la suite...

Aux médecins qui m'ont accueillie au cours de mon internat, merci de m'avoir accompagnée dans mes premiers pas de médecin et de m'avoir aidé à devenir le médecin que je suis : **Les gériatres et endocrinologues de Cahors, les urgentistes de Tarbes, Paul Mignot, Marc Lorrain, Jordan Birebent, Fabienne Conceicao, Professeur Arlet, Jean-Luc Sendra, Jean Pierre Rocher, Thierry Come, Philippe Monlouis et Jean-Paul Villanou.**

Aux cointernes qui m'ont accompagnée, merci pour votre patience.

A toutes les personnes qui ont croisé ma route et m'ont aidée à me construire. Merci.

SOMMAIRE

LISTE DES ABREVIATIONS.....	6
INTRODUCTION.....	7
MATERIEL ET METHODES.....	10
1. Méthode qualitative.....	10
2. Echantillonnage.....	10
2.1. Sélection et recrutement.....	10
2.2. Causes de refus.....	11
2.3. Caractéristiques des participants.....	11
3. Recueil de données.....	11
3.1. Focus group.....	11
3.2. Conditions de recueil.....	11
3.3. Connaissance du participant interviewé.....	13
3.4. Elaboration et évolution du guide d'entretien.....	13
3.5. Retranscription.....	13
4. Analyse.....	14
4.1. Analyse longitudinale.....	14
4.1.1. Rétroaction immédiate.....	14
4.1.2. Contexte d'énonciation.....	14
4.2. Analyse transversale.....	14
4.2.1. Codification.....	14
4.2.2. Catégorisation.....	15
4.2.3. Mise en relation / Intégration / Théorisation.....	15
4.2.4. Résolution des conflits.....	15
4.3. Saturation des données.....	15
4.4. Rétroaction des participants sur les résultats finaux.....	15
5. Ethique.....	16
5.1. Consentement des participants.....	16
5.2. Anonymisation des données.....	16
5.3. Avis favorable d'un comité d'éthique.....	16
6. Réflexivité.....	16

RESULTATS	17
1. Une vision floue de l'ETP	17
1.1. Une méconnaissance de l'ETP	17
1.2. Une transmission de leur savoir	17
1.3. Un élargissement au-delà des maladies chroniques	18
1.3.1. Maladies chroniques	18
1.3.2. Conduites addictives	18
1.3.3. Education à la santé	19
1.3.4. Accompagnement	19
1.4. Les objectifs de l'ETP	20
1.4.1. Acquisitions du patient	20
1.4.2. Finalités	20
1.5. Questionnement sur l'ETP	21
1.5.1. Remise en question de l'efficacité de l'ETP	21
1.5.2. Remise en question de l'intérêt de l'ETP	22
2. La difficulté pour le médecin généraliste de trouver sa place	23
2.1. Développement de l'ETP	23
2.1.1. Une priorité nationale contrôlée par les autorités de tutelles	23
2.1.2. Difficultés de mise en œuvre	23
2.1.3. Une prédominance hospitalière de l'ETP	24
2.1.4. Un retard dans les soins de premier recours	24
2.1.5. Programmes d'ETP	24
2.1.5.1. Un intérêt discuté	24
2.1.5.2. Difficultés d'accès aux programmes	25
2.1.5.3. Difficultés de recrutement	25
2.2. Organisation des soignants autour de l'ETP	26
2.2.1. Equipe	26
2.2.1.1. Intérêts de l'équipe	26
2.2.1.2. Difficultés d'adaptation à l'équipe	27
2.2.2. Communication	27
2.2.3. Partenariat	28
2.3. Faisabilité de l'ETP en libéral	29

2.3.1.	Une forme d'ETP pratiquée au quotidien ?	29
2.3.2.	Limites pour la pratique de l'ETP	29
2.3.3.	Compétences des médecins	30
2.3.4.	Le temps : limite ou moyen à exploiter	30
2.3.5.	Une consultation dédiée à l'ETP	31
3.	L'ETP : un changement de posture du médecin vis-à-vis du patient	32
3.1.	L'ETP : un changement pour le médecin	32
3.1.1.	Dans le concept.....	32
3.1.2.	Dans la place du médecin	32
3.1.3.	Besoins des médecins	33
3.1.3.1.	Outils éducatifs	33
3.1.3.2.	Formation.....	33
3.2.	L'ETP : un changement pour le patient	34
3.2.1.	Dans la prise en charge	34
3.2.2.	Le patient devient acteur.....	34
3.2.3.	L'adhésion du patient à l'ETP.....	35
3.3.	L'ETP est personnalisée	35
3.3.1.	Par la place centrale donnée au patient.....	35
3.3.2.	Par le contact avec le patient	35
3.3.3.	Par un parcours individualisé.....	36
3.3.4.	Par une adaptation à chaque patient	36
3.4.	Démarche éducative.....	36
3.4.1.	Intérêt de la démarche	36
3.4.2.	Etapas de la démarche.....	37
3.4.2.1.	Identifications des besoins.....	37
3.4.2.2.	Détermination d'objectifs éducatifs	37
3.4.2.3.	Evaluation des connaissances	38
4.	Synthèse des résultats.....	38
	DISCUSSION	41
1.	Une vision floue de l'ETP	41
1.1.	Différentes définitions de l'ETP	41
1.2.	L'ETP élargie au-delà des maladies chroniques.....	42

1.3.	ETP et accompagnement.....	44
1.4.	Efficacité de l'ETP.....	45
1.4.1.	Objectifs médicaux et de santé publique	45
1.4.2.	Difficulté d'évaluer l'ETP	45
1.5.	Intérêt de l'ETP dans les maladies chroniques stables.....	46
2.	La place du médecin généraliste dans le parcours éducatif	47
2.1.	Le poids de la volonté politique en ETP	47
2.1.1.	Le monopole hospitalier de l'ETP	47
2.1.2.	L'influence sur le développement des programmes de proximité.....	48
2.1.3.	L'influence sur le développement de l'ETP individuelle	48
2.1.4.	L'influence sur la rémunération.....	49
2.2.	Les différents acteurs en ETP	49
2.2.1.	L'équipe pluridisciplinaire.....	49
2.2.2.	La coordination des soignants en ETP	50
2.3.	Faisabilité en libéral.....	51
2.3.1.	Une pratique innée au cabinet ?	51
2.3.2.	Quel rôle pour le médecin généraliste ?	51
2.3.3.	La consultation dédiée : une solution au manque de temps ?.....	52
2.3.4.	Les actions d'ETP : une solution à l'épuisement du soignant ?.....	52
3.	La posture du médecin généraliste	53
3.1.	Intérêt d'une posture éducative dans la relation médecin-patient.....	53
3.1.1.	Une approche globale centrée sur le patient	53
3.1.2.	Changement dans la relation médecin-patient en ETP	54
3.1.3.	En ETP, le médecin devient éducateur	55
3.2.	Intérêt de la formation à une posture éducative	56
4.	Forces et faiblesses de l'étude	56
4.1.	Méthode qualitative	56
4.2.	Echantillonnage	57
4.3.	Recueil des données	57
4.4.	Méthode d'analyse.....	58
5.	Implications pratiques	58
5.1.	La place du médecin généraliste dans le parcours éducatif	58

5.1.1.	Partenariat entre programmes et médecins généralistes.....	58
5.1.2.	Développement de l'ETP en soins de premier recours	59
5.1.3.	Valorisation des actions éducatives.....	59
5.1.4.	Importance de la formation.....	60
5.2.	Implications en recherche	60
CONCLUSION.....		61
BIBLIOGRAPHIE		63
ANNEXES.....		Erreur ! Signet non défini.
	ANNEXE 1 : exemple de courriel d'invitation	Erreur ! Signet non défini.
	ANNEXE 2 : questionnaire de recueil des caractéristiques des participants	Erreur ! Signet non défini.
	ANNEXE 3 : Grille d'entretien Focus group 1.....	Erreur ! Signet non défini.
	ANNEXE 4 : Grille d'entretien Focus Group 4	Erreur ! Signet non défini.
	ANNEXE 5 : Analyse longitudinale focus group 3	Erreur ! Signet non défini.
	ANNEXE 6 : Extrait du tableau d'analyse	75
	ANNEXE 7 : Formulaire de consentement des participants	Erreur ! Signet non défini.
	ANNEXE 8 : Avis favorable du comité d'éthique	Erreur ! Signet non défini.
	ANNEXE 9 : Marguerite du CNGE.....	Erreur ! Signet non défini.

LISTE DES ABREVIATIONS

ARS : Agence Régionale de Santé

CNGE : Collège National des Généralistes Enseignants

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : Hôpital, Patients, Santé et Territoires

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

INTRODUCTION

Définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) pour la première fois en 1996, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'est principalement développée durant les vingt dernières années (1). Selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) de 2007, l'ETP est une démarche de soins qui a pour but « d'améliorer la santé du patient dans ses différentes dimensions, ainsi que sa qualité de vie et celle de ses proches, en lui donnant les clés pour mieux gérer sa vie et sa maladie chronique » (2). Elle a démontré un bénéfice pour la santé du patient atteint de maladie chronique dans plus de 60% des études (3). Parmi des patients diabétiques ayant suivi une ETP, 72% d'entre eux déclarent avoir appris à mieux vivre avec leur maladie (4).

En France, l'ETP a particulièrement tardé à s'implanter dans le paysage sanitaire. Elle commence juste à faire sa place dans le cursus universitaire (5). Pourtant, l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques est constante (6). En Midi-Pyrénées, on compte actuellement 700 000 patients atteints de maladie chronique. On estimait que seulement 3% étaient pris en charge en ETP en 2013 (7).

Dans le rapport présenté à Madame Bachelot en septembre 2008, l'hôpital est décrit comme « le lieu d'élection de l'ETP » grâce à la facilité d'accès, la pluridisciplinarité et la mise à disposition de fonds spécifiques. Ce rapport nous montre une forte volonté politique pour une évolution de l'ETP vers les soins ambulatoires (8). C'est ainsi que l'ETP a été inscrite en 2009 dans le parcours de soins du patient avec la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) (9).

Le Rapport de D. Jacquat en juin 2010 donne au médecin traitant « le rôle central dans l'orientation des patients souffrant de maladies chroniques vers un programme d'ETP adapté de proximité ainsi que dans leur suivi au long cours » (10). L'étude ENTRED¹ de 2007 montre que deux tiers des médecins généralistes souhaitent coordonner la démarche éducative de leurs patients diabétiques. Mais la mise en place de ce rôle de coordination est limité pour un tiers d'entre eux par l'absence de structures éducatives relais (4). Dans l'exemple d'un programme d'ETP pour des patients sous anticoagulants, 41% des médecins généralistes interrogés disent ne pas connaître ce

¹ ENTRED : Echantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques traitées

programme alors que tous ont reçu un compte rendu pour leur patient. Les offres d'ETP locales ne sont pas investies par les médecins même s'il existe un effort de communication de la part des effecteurs des programmes (11). Une étude belge s'intéressant aux freins au recrutement pour les programmes d'ETP chez les médecins généralistes décrit une difficulté à accepter l'innovation, une peur de la fragmentation des soins ainsi qu'une frustration et une insécurité concernant leur propre rôle dans le suivi du diabète (12). Dans la pratique de l'ETP individuelle par les médecins généralistes, les difficultés principales pour la mise en place d'une démarche éducative sont le manque de temps, l'absence de rémunération spécifique et le manque de formation (4,13,14).

Dans une thèse réalisée auprès de 224 médecins généralistes de la région Midi-Pyrénées, 71% affirment que l'ETP fait partie de leur pratique. Seulement 20% de ces médecins pratiquaient des consultations dédiées ou une activité d'ETP structurée (14). La méthodologie quantitative des études citées ne permet pas de savoir ce qui repose derrière cette pratique de l'ETP.

L'état des lieux de l'ETP dans le contexte de soins ambulatoires est donc en décalage avec la perception de sa pratique par les médecins généralistes. Nous faisons l'hypothèse que les difficultés de développement de l'ETP pourraient être liées aux représentations de l'ETP par les médecins généralistes. En psychologie sociale, les représentations correspondent à une « association d'idées et/ou perception plus ou moins hétérogène qui permet de se faire une image mentale socialement partagée de la réalité collective, fortement suggérée à l'individu par la société » (15).

L'étude qualitative de G. Gentile explorant les représentations des médecins généralistes grâce à des groupes nominaux montre qu'ils sont conscients que leur relation privilégiée avec le patient leur donne un rôle central en ETP. Ils considèrent l'ETP comme nécessaire pour que le patient devienne autonome et reconnaissent le besoin d'un travail pluridisciplinaire qui s'inscrit dans le temps (16). La thèse qualitative d'A. Gachet montre par des entretiens individuels que la prise en charge actuelle du médecin généraliste est essentiellement centrée sur la dimension physique de la maladie. Elle laisse peu de place pour l'ETP en consultation. La démarche d'ETP

décrite par les médecins correspond essentiellement à une transmission de savoir (17). Ces deux études apportent des informations ciblées sur un aspect des représentations, le recueil de données pouvant limiter l'expression des participants. Les groupes nominaux n'ont rapporté que les éléments consensuels sans la possibilité d'une discussion libre au sein d'une population composée uniquement de maîtres de stage universitaires. Les entretiens individuels étaient courts et tous orientés sur la maladie chronique par le guide d'entretien. La question des représentations de l'ETP des médecins généralistes méritait d'être plus explorée.

Nous faisons l'hypothèse que pour comprendre la place donnée à l'ETP et en particulier celle du médecin traitant dans le parcours éducatif, il est nécessaire de connaître la vision et le vécu de l'ETP par les médecins généralistes grâce à l'étude de leurs représentations.

L'objectif de cette étude était d'explorer les représentations de l'ETP par les médecins généralistes.

MATERIEL ET METHODES

1. Méthode qualitative

Nous avons choisi la méthode qualitative qui est adaptée à l'exploration des représentations des participants (18). Cette méthode permet d'appréhender les expériences, le vécu et le ressenti vis-à-vis d'une pratique. Des entretiens de groupe (focus group) semi-dirigés ont été réalisés afin de favoriser l'expression des participants. Nous nous sommes inspirées de la théorisation ancrée adaptée par P. Paillé pour identifier les concepts clés correspondant aux représentations des médecins sur l'ETP (19).

2. Echantillonnage

2.1. Sélection et recrutement

Nous nous sommes intéressées aux médecins généralistes exerçant en soins primaires. Nous avons cherché à obtenir un échantillonnage raisonné en recherche de variation maximale de médecins généralistes de Midi-Pyrénées par rapport au sexe, à l'âge, au mode d'exercice, à la formation spécifique en ETP et à la pratique de l'ETP.

Nous avons utilisé la méthode de proche en proche en sollicitant nos maîtres de stages ou tuteurs respectifs et des contacts personnels. Ils nous ont orientées vers des participants potentiels après indications sur les profils de médecins généralistes recherchés. Nous avons réalisé une prospection téléphonique pour d'autres participants.

Le premier contact s'est fait par téléphone ou entretien au cabinet du médecin pour obtenir un accord de principe de participation à l'étude. Puis un courriel d'invitation a été envoyé reprenant la description globale du thème de la rencontre, la méthode d'entretien en groupe, l'assurance du respect de l'anonymat au cours de l'exploitation des données et la proposition d'une date de rencontre (Annexe 1). Un courriel de confirmation a été envoyé en précisant la date, l'horaire et le lieu de la réunion.

2.2. Causes de refus

Plus de cinquante médecins ont été contactés par téléphone et ont refusé de venir. Plus de trente contactés par courriel n'ont pas répondu. Cinq médecins ayant accepté l'invitation ne sont pas venus. Les principales causes de refus étaient une indisponibilité, le manque d'intérêt pour l'éducation thérapeutique du patient ou le manque d'intérêt pour un groupe de discussion.

2.3. Caractéristiques des participants

Les caractéristiques des participants étaient recueillies de manière anonyme en début d'entretien (Annexe 2). Nous avons interrogé 29 participants. Les caractéristiques des participants sont présentées en tableau 1.

3. **Recueil de données**

3.1. Focus group

Nous avons choisi un recueil de données par focus groups (20). Nous avons réalisé des entretiens collectifs semi-structurés modérés par une animatrice en présence de deux ou trois observateurs. Le but de cette technique d'entretien était la collecte d'un maximum d'idées sur un nombre limité de questions définies à l'avance.

Cette méthode a permis l'émergence d'idées grâce aux échanges et à la confrontation des conceptions des uns et des autres. La thématique étant de nature professionnelle et non intime, la dynamique de groupe pouvait être catalyseur d'idées.

3.2. Conditions de recueil

Nous avons réalisé quatre focus groups avec respectivement 9, 5, 10 et 5 participants pour les groupes de 1 à 4, tous animés par une de nos directrices de thèse. Une de nous deux notait les idées clés sur un paperboard lors des échanges et une autre prenait des notes sur l'analyse du comportement non-verbal des participants (gestuel, expression du visage...). Une autre observatrice était présente lors de deux focus groups et prenait également des notes sur le comportement non-verbal.

Tableau 1 : Caractéristiques des participants

Focus Group, Participant	Sexe	Age	Durée d'installation	Mode d'exercice	distance CH (km)	maître de stage	formation à l'ETP	ETP au cabinet	ETP en dehors du cabinet	formation médicale continue (FMC)
FG1, P1	F	55	18	groupe monopro	15	oui	oui	oui	oui (crèche, halte garderie)	groupe de pairs, FMC locale, congrès, séminaire, revue du prat
FG1, P2	H	59	29	groupe pluripro (MSP)	16	oui	oui	oui	non	groupe de pairs, FMC locale, séminaires, autre
FG1, P3	H	58	28	groupe pluripro	13	oui	non	oui	non	FMC locale, séminaires, autre
FG1, P4	F	51	4	groupe	15	non	non	oui (informel)	non	FMC locale
FG1, P5	F	51	18	groupe monopro	1	oui	oui	non	non	groupe de pairs, FMC locale, congrès, séminaire, revue+++
FG1, P6	F	33	4	groupe monopro	20	non	oui	oui	non	FMC locale, séminaires, autre (prescrire)
FG1, P7	F	31	2	groupe monopro	15	non	non	non	non	FMC locale, congrès, revues
FG1, P8	F	46	9	groupe pluripro	13	oui	non	non	non	groupe de pairs, FMC locale, séminaires, autre
FG1, P9	H	52	0	remplaçant		non	non	non	non	FMC locale, autre
FG2, P1	H	41	12	groupe pluripro	15	oui	non	oui	non	FMC locale, congrès, revues
FG2, P2	F	43	6	Seul	15	oui	non	oui	non	FMC locale, Revues prescrire
FG2, P3	H	54	25	groupe pluripro (MSP)	30	oui	oui	oui	non	séminaires, revues (Prescrire)
FG2, P4	H	35	3	Seul	10	oui	non	oui	non	Congrès, Autres
FG2, P5	F	59	19	groupe pluripro (MSP)	40	oui	oui	oui	non	Congrès séminaires, Autres
FG3, P1	H	52	22	groupe pluripro	15	oui	non	non	non	FMC locale, revue prescrire
FG3, P2	F	28	0	remplaçante		non	non	non	non	Autres
FG3, P3	H	29	0	remplaçant		non	non	non	non	Congrès, autres (master 2 recherche)
FG3, P4	F	38	5	groupe pluripro	10	oui	non	non	non	FMC locale
FG3, P5	F	29	0	remplaçante		non	oui	non	oui (stage interne CH et CHU)	Autre (revue)
FG3, P6	F	28	0	remplaçante		non	oui	oui	non	Autre (revue du prat)
FG3, P7	H	50	17	seul	30 min?	non	non	non	non	FMC locale, revue prescrire
FG3, P8	H	55	25	groupe pluripro	5	oui	non	oui	non	FMC locale
FG3, P9	H	61	30	groupe monopro	5	oui	non	oui	non	FMC locale, congrès, Autres (revues)
FG3, P10	F	53	10	groupe monopro	20 min ?	non	non	oui	non	FMC locale, congrès, séminaires, revues
FG4, P1	F	28	0	remplaçante		non	oui	oui	non	revue du prat et prescrire
FG4, P2	H	66	20	groupe pluripro	2	oui	non	oui (à minima)	non	FMC locale, séminaires
FG4, P3	F	56	30	groupe monopro	2	non	non	oui	non	un groupe de pairs, FMC locale
FG4, P4	F	32	0	remplaçante		non	oui	oui (un peu)	non	pas de FMC
FG4, P5	F	28	0	remplaçante		non	non	oui	non	revue prescrire

groupe monopro : cabinet de groupe de médecins / groupe pluripro : cabinet de groupe avec plusieurs professions / MSP : maison de santé pluridisciplinaire

CH : Centre Hospitalier / CHU : Centre Hospitalier Universitaire

Les focus groups se sont déroulés entre le 28 mai 2014 et le 29 janvier 2015. Les entretiens ont duré de 55 à 100 minutes. Les focus groups ont eu lieu dans des salles permettant des réunions en groupes et une facilité d'accès pour les participants : une salle de réunion d'un hôpital, une salle de réunion du Conseil de l'Ordre Départemental des Médecins et une salle de l'Union Régionale des Professionnels de Santé. Les entretiens étaient enregistrés à l'aide de dictaphones.

3.3. Connaissance du participant interviewé

Les médecins présents savaient que nous étions internes en médecine générale mais ne connaissaient pas l'animatrice le plus souvent. Nous avons contacté les médecins en leur indiquant que la réunion porterait sur l'éducation thérapeutique mais sans leur préciser notre question de recherche.

3.4. Elaboration et évolution du guide d'entretien

Le guide d'entretien a été élaboré pour explorer comment les médecins définissaient l'ETP, comment ils la pratiquaient, quelle était la place des programmes et quels étaient leurs besoins pour améliorer leur pratique de l'ETP. Le guide d'entretien a été réalisé en posant des questions ouvertes permettant les échanges et des questions de relance pour aider si nécessaire la prise de parole.

Ce guide a évolué après l'analyse de chaque focus group dans l'intérêt de préciser les hypothèses ressortant après chaque focus group. Certaines hypothèses ont été soumises aux participants dans le dernier focus group (Annexe 3 et 4).

3.5. Retranscription

Chaque focus group a été retranscrit dans son intégralité par l'une de nous et une retranscription a été réalisée par une tierce personne. Chaque retranscription a été relue avec une réécoute de l'entretien par chacune.

4. Analyse

4.1. Analyse longitudinale

4.1.1. Rétroaction immédiate

Une validation des données par les participants a été proposée à la fin de chaque focus group via une synthèse orale des idées clés reprises sur les paperboards. Il a été précisé aux participants que l'objectif était de vérifier que les idées relevées correspondaient bien à ce qu'ils avaient dit pendant la discussion. Etant donné que les opinions divergeaient, l'intérêt était de s'assurer qu'aucune idée importante n'avait été oubliée et qu'il n'y avait pas de contre-sens avec les opinions émises. Cette rétroaction immédiate ne recherchait pas un consensus.

4.1.2. Contexte d'énonciation

Une analyse du contexte d'énonciation a été réalisée après chaque focus group entre les différents chercheurs et observateurs présents. Nous avons réalisé pour chaque focus group un document reprenant le contexte d'énonciation, les idées principales, les idées nouvelles et l'ensemble des idées du groupe notées sur le paperboard (Annexe 5).

4.2. Analyse transversale

Nous avons réalisé une analyse inspirée de la théorisation ancrée (19). Cette analyse nous a permis la génération de concepts par l'analyse des données à partir d'étapes prédéfinies. L'analyse et le recueil de données ont été réalisés en parallèle avec un va et vient entre la théorie et le terrain dans un but de comparaison constante.

4.2.1. Codification

Nous avons réalisé un codage axial du verbatim². Le verbatim a été découpé en unités de sens. Nous avons donné un code à chaque unité de sens. Nous avons ensuite mis notre découpage et nos codes en commun puis les avons soumis à l'une de nos

² Verbatim : compte rendu intégral, mot à mot, d'un entretien (15)

directrices de thèse. Ainsi nous avons réalisé une triangulation des chercheurs avec analyse indépendante des données par trois chercheurs.

4.2.2. Catégorisation

Les codes ont été regroupés en sous-catégories puis en catégories à l'aide du logiciel Microsoft Corporation, Microsoft office Excel® 2010. La catégorisation a évolué au fil des entretiens (Annexe 6).

4.2.3. Mise en relation / Intégration / Théorisation

Nous avons mis en relation les différentes catégories entre-elles. Nous avons réalisé un schéma pour modéliser les liens entre catégories et expliquer les différents concepts qui sont ressortis de l'étude. Cela nous a permis la génération d'hypothèses.

4.2.4. Résolution des conflits

La résolution des conflits a été réalisée soit par une réécoute commune de la discussion soit par une demande de précision aux participants de vive voix ou par courriel.

Nous avons confronté notre compréhension du verbatim et nos hypothèses avec une des directrices de thèse afin de parvenir à un consensus.

4.3. Saturation des données

Le nombre de participants n'était pas défini à l'avance car il dépendait de la saturation théorique des données (21). Le quatrième focus group n'a pas apporté de nouvelle catégorie. Une analyse des caractéristiques des participants n'a pas permis d'identifier de caractéristique manquante qui aurait pu apporter d'autres informations. La saturation des données a donc été atteinte. ,

4.4. Rétroaction des participants sur les résultats finaux

Une validation par les participants a été demandée sur la présentation globale des résultats finaux envoyée par courriel. Il leur était proposé de vérifier s'ils retrouvaient

leur vision de l'ETP en expliquant qu'il existait d'autres visions qui appartenait à d'autres personnes interrogées.

5. Ethique

5.1. Consentement des participants

Le consentement des participants a été recueilli oralement et par écrit via un formulaire de consentement (Annexe 7).

5.2. Anonymisation des données

L'anonymisation des participants et des lieux et personnes cités a été faite lors de la retranscription de chaque entretien.

5.3. Avis favorable d'un comité d'éthique

Nous avons obtenu un avis favorable du comité d'éthique du département de médecine générale de Midi-Pyrénées en date du 28 juin 2014 (Annexe 8).

6. Réflexivité

Le choix de notre question de recherche a été influencé par notre parcours professionnel qui nous a permis de participer à des programmes d'éducation thérapeutique du patient. Nous avons perçu l'intérêt de l'ETP dans la prise en charge globale du patient. Nous avons constaté que la démarche éducative était rarement mise en place en libéral. Puis nous avons réfléchi et discuté avec d'autres professionnels de la place du médecin généraliste dans le parcours éducatif. Nous avons ressenti le besoin de comprendre les représentations de l'ETP par les médecins généralistes.

Chaque chercheur a réfléchi de manière individuelle sur sa propre représentation de l'ETP et sur la pratique de l'ETP des médecins généralistes. Cette réflexivité avait pour objectif de limiter l'impact de nos représentations sur l'analyse et l'interprétation des données. Nous avons conscience de l'influence de notre statut d'interne en médecine générale sur notre recherche.

RESULTATS

L'exploration des représentations de l'ETP par les médecins généralistes a fait émerger trois grands axes : une vision floue de l'ETP, la difficulté à trouver leur place dans cette prise en charge et l'intérêt d'une posture éducative.

1. Une vision floue de l'ETP

1.1. Une méconnaissance de l'ETP

L'ETP était inconnue par certains médecins généralistes et définie difficilement ou de manière incomplète par d'autres.

« parce que c'est vrai que je connaissais pas du tout l'éducation thérapeutique » (FG1, P9)

« enfin nous on a du mal à savoir qu'est-ce que c'est l'éducation thérapeutique, d'accord » (FG2, P5)

1.2. Une transmission de leur savoir

Les informations, les conseils et les explications donnés au cours des consultations ont été mis en avant comme faisant partie intégrante de l'ETP. Certains médecins ont précisé que ces éléments seuls étaient insuffisants pour parler d'ETP.

Les médecins ont déclaré faire de l'information en consultation ce qui pouvait rentrer dans le cadre de l'ETP. Ils ont expliqué que l'information isolée n'était pas de l'ETP, entre autres parce que l'information n'était pas personnalisée.

« Mais on fait de l'information, on fait pas de l'éducation thérapeutique au cabinet, on peut faire de la très bonne information, l'éducation thérapeutique ça... (FG1, P2) Oui mais l'information fait partie de l'éducation thérapeutique. (FG1, P3) Bien sûr. » (FG1, P2)

Certains participants se sont posés la question de l'intérêt d'internet comme source d'information en ETP pour le patient.

« ouais, en éducation thérapeutique tu peux leur donner des noms de sites qui sont bien faits sur lesquels il y a des pages pour les patients sur lesquels ils peuvent aller regarder, plutôt que de regarder les forums où les gens ils discutent » (FG4, P3)

Les conseils donnés au quotidien faisaient partie de l'ETP selon les médecins généralistes. L'accent a été mis sur l'inefficacité du conseil directif.

« Effectivement, on peut leur répéter toute l'année « Il faudrait faire » mais le « Il faut faire » ça marche pas, » (FG2, P5)

Les médecins ont décrit les explications faites au cabinet comme de l'ETP.

« et c'est que l'explication en éducation thérapeutique elle est on est plus ou moins bien plus ou moins structurée, mais ça fait partie du boulot » (FG3, P1)

1.3. Un élargissement au-delà des maladies chroniques

1.3.1. Maladies chroniques

Les maladies chroniques étaient spécifiquement concernées par l'ETP selon les médecins généralistes.

« Je pense que l'éducation thérapeutique s'applique spécialement, enfin particulièrement aux maladies chroniques » (FG4, P4)

Le diabète et les facteurs de risques cardio-vasculaires ont été les plus cités en exemple. Les médecins ont précisé que certaines maladies étaient plus accessibles à l'ETP car plus « connues » et faciles à expliquer. L'ETP était plus souvent pratiquée dans le cadre du diabète mais il était nécessaire de l'exploiter dans le cadre de maladies plus symptomatiques (asthme, insuffisance respiratoire chronique).

1.3.2. Conduites addictives

L'importance de la compréhension du patient et la place des entretiens tels que l'entretien motivationnel dans la prise en charge des addictions ont amené les médecins à rapprocher cette prise en charge de l'ETP.

« alors l'addiction est ce que c'est de l'éducation thérapeutique, hein ? (FG4, P2) je sais pas (FG4, P3) c'est spécial (...) ça doit en faire partie parce qu'ils ont quand même pas mal d'entretiens, des choses comme ça mais » (FG4, P2)

1.3.3. Education à la santé

La différence entre ETP et éducation à la santé a été discutée. Certains médecins ont distingué ETP et éducation à la santé, pour eux, la prévention primaire ne faisait pas partie de l'ETP qui ne concernait que les maladies chroniques.

« ça peut être l'occasion de faire de l'éducation thérapeutique : hygiène de vie, vaccination, MST, alimentation [...] (FG3, P7) est-ce que c'est de l'éducation thérapeutique euh... (FG3, P4) Oui c'est pas thérapeutique (FG3, P7) L'éducation tout court (FG3, P1) A ce moment-là c'est pas de l'éducation thérapeutique » (FG3, P4)

Des actions d'éducation à la santé ont été assimilées à de l'ETP par d'autres médecins. La prévention primaire, l'allaitement maternel, la surconsommation d'hypnotiques, la contraception et les maladies aiguës ont été cités en exemple.

« Après ça peut déborder sur plein de champs; ça peut déborder sur des pathologies infectieuses dont on va prévenir l'évolution, on va expliquer aux gens, » (FG2, P1)

1.3.4. Accompagnement

L'accompagnement des patients par téléphone avec l'exemple de SOPHIA³ a été évoqué comme une forme d'ETP par certains médecins.

« Y'a SOPHIA aussi c'est intéressant SOPHIA pour les diabétiques » (FG3, P7)

La plupart des médecins n'a pas considéré ces accompagnements par téléphone comme de l'ETP. Une majorité des médecins généralistes les a rejetés en les considérant comme non personnalisés, intrusifs et en dehors de la relation soignant-soigné.

³ SOPHIA : Service d'accompagnement de l'Assurance Maladie

« L'éducation thérapeutique c'est quand même au patient à, à de lui-même trouver grâce à des outils à trouver les voies, les comportements voilà donc alors que là c'est un conseil collé par téléphone, » (FG1, P2)

1.4. Les objectifs de l'ETP

1.4.1. Acquisitions du patient

Selon les médecins, l'acquisition de connaissances par le patient permettait une meilleure compréhension de la maladie et du traitement.

« Moi ça m'évoque la compréhension de la maladie, la, la compréhension du traitement pour l'intégrer arriver à une observance et une efficacité dans la prise en charge » (FG3, P3)

Grâce à l'ETP, les patients s'appropriaient leur maladie et adhéraient à leur traitement ce qui permettait une autogestion de leur maladie.

« enfin à mon sens, c'est une autogestion par le patient de sa pathologie » (FG2, P1)

Rendre le patient actif dans sa prise en charge était une manière de le responsabiliser, le but étant son autonomisation.

« c'est donc c'est... On arrive comme ça probablement à mieux responsabiliser le patient vis-à-vis de, de sa pathologie » (FG1, P3)

1.4.2. Finalités

La diminution de la morbi-mortalité est apparue comme un des points essentiels en ETP. Nous avons eu l'impression que pour certains, sans effet sur la morbi-mortalité, l'ETP était sans intérêt. Les médecins ont précisé que l'ETP pouvait aider à diminuer la iatrogénie, les intoxications et les complications des maladies chroniques. Elle amenait une baisse de la consommation médicale par la diminution de la consommation médicamenteuse et du recours au médecin.

« c'est aussi une espèce de diminution de la surconsommation médicale, enfin de croire que la réponse, elle est toujours dans le médecin. » (FG2, P1)

L'amélioration de la qualité de vie du patient grâce à l'ETP atteignait un consensus dans certains groupes.

« peut-être aussi le mieux vivre sa pathologie au quotidien, la qualité de vie (acquiescement de tous) » (FG1, P6)

L'adhésion des patients au suivi de leur maladie et traitement et donc le suivi des pathologies chroniques étaient améliorés par l'ETP.

« avoir une meilleure adhésion quoi, quand ils comprennent, ils adhèrent mieux. » (FG1, P4)

1.5. Questionnement sur l'ETP

1.5.1. Remise en question de l'efficacité de l'ETP

Les médecins généralistes ont émis des doutes sur l'efficacité de l'ETP devant le manque d'évaluation de celle-ci. Plusieurs médecins ont exposé que l'ETP n'avait pas un effet durable. Elle n'a pas prouvé son efficacité sur la morbi-mortalité à long terme selon certains.

« Et que jusqu'à preuve du contraire, les études sur l'éducation, c'est trois mois après, les patients vont bien, le problème du diabète, c'est pas trois mois après. C'est est-ce que à cinq ans, ils consomment moins de médicaments, est-ce qu'ils sont moins passés à l'insuline, est ce qu'ils ont moins de complications cardio-vasculaires ? » (FG2, P1)

D'autres ont émis des doutes quant à la rentabilité de l'ETP.

« hein parce que là, la seule question c'était : est-ce qu'on a prouvé que ces programmes nationaux, ils ont une rentabilité, » (FG2, P4)

Certains médecins ont défendu l'ETP en précisant que l'absence d'ETP a également un coût : celui de la prise en charge des complications de la maladie.

« et la seule chose, j'entends bien les notions de coût etc. mais enfin, ne rien faire enfin ne pas faire ça a aussi un coût (acquiescement de 4). » (FG2, P3)

1.5.2. Remise en question de l'intérêt de l'ETP

L'intérêt perçu de l'ETP était variable. Il était faible pour certains.

« Non, c'est une option, ça peut avoir de l'intérêt, mais je pense pas, pas majeur, mais. » (FG2, P1)

Ce manque d'intérêt s'expliquait de plusieurs manières. Les patients avec des maladies chroniques stables étaient perçus comme ne pouvant pas tirer de bénéfice de séances d'ETP.

« Mais jamais tu vas envoyer un hypertendu non compliqué en éducation thérapeutique en demi-journée à l'hôpital » (FG3, P7)

Pour certains médecins, l'ETP reposait sur un apprentissage en groupe ressenti comme une dépersonnalisation de la prise en charge du patient.

« C'est ça moi ce que je, ce qui me perturbe dans l'éducation, c'est cette notion de groupe, de dépersonnalisation du problème. » (FG2, P1)

La population ayant le plus besoin d'ETP selon les médecins n'était pas celle qui y participait.

« mais c'est vrai que est ce que c'est pas ceux qui sont motivés qui le font et ceux qui devraient être motivés qui ne le font pas ? C'est possible aussi, voilà » (FG4, P3)

L'ETP était considérée comme nécessaire par certains. Elle était perçue comme aussi fondamentale que le traitement, une aide à la pratique du médecin, un gain d'énergie et un moyen permettant l'observance et l'adhésion du patient à sa prise en charge.

« Et je suis pas très sûr qu'on puisse se passer d'éducation thérapeutique, (FG2, P3) certainement pas » (FG2, P4)

2. La difficulté pour le médecin généraliste de trouver sa place

Dans ce contexte mal défini d'une ETP qui n'était pas reconnue et acceptée par tous, il était parfois difficile pour le médecin généraliste de trouver sa place. Cette difficulté pouvait être en lien avec le développement de l'ETP éloigné des soins primaires, nécessitant une réorganisation des soignants. La faisabilité de l'ETP en consultation est apparue comme difficile et nécessitant une adaptation.

2.1. Développement de l'ETP

2.1.1. Une priorité nationale contrôlée par les autorités de tutelles

Le développement de l'ETP a été ressenti comme une volonté politique.

« C'est une priorité nationale » (FG1, P2)

L'Agence Régionale de Santé (ARS) était identifiée comme ayant un rôle majeur dans l'organisation de l'offre d'ETP. Le contrôle de l'ARS était parfois mal perçu en particulier pour l'organisation des programmes de proximité gérés par des professionnels libéraux ou en réseau.

« ils nous disent, l'éducation thérapeutique sur le diabète, elle est décidée, elle se fera à tel endroit, l'éducation thérapeutique pour tel truc, elle va se faire à tel endroit, etc. : résultat, y'a plus rien. » (FG2, P5)

2.1.2. Difficultés de mise en œuvre

L'ETP a été décrite comme difficile à mettre en œuvre pour des raisons de logistique (formation, montage, développement) et à cause des techniques d'ETP qui étaient perçues comme compliquées.

« Le problème, c'est le développement de l'éducation thérapeutique, c'est ça, hein fondamentalement [...] mais y'a encore des blocages parce que, parce que c'est pas facile à mettre en place » (FG1, P2)

2.1.3. Une prédominance hospitalière de l'ETP

La vision de l'ETP des médecins généralistes semblait influencée par une ETP développée initialement dans le cadre hospitalier. Ce caractère très hospitalier de l'ETP était regretté par certains.

« Mais c'est essentiellement hospitalier toutes les structures éducatives (FG3, P5) [...] c'est ça qui m'agace un peu (sourire de 4) (FG3, P7) des hospitalières (FG3, P5) »

2.1.4. Un retard dans les soins de premier recours

La nécessité pour les professionnels libéraux de s'investir pour le développement de l'ETP a été soulignée. La motivation des professionnels a été décrite comme la clé pour la mise en place de l'ETP en soins de premier recours. Un regroupement des professionnels au niveau local autour d'un projet paraissait indispensable.

« je crois qu'il faut quelque part à un moment donné les professionnels de santé s'emparent de ça et au niveau de leurs compétences partout. » (FG1, P2)

L'ETP était vue comme coûteuse. Les médecins ont décrit l'existence de financement pour les programmes mais ils insistaient sur le besoin d'une rémunération spécifique pour la pratique de l'ETP en consultation.

« Après, il faut clairement du temps et du temps rémunéré correctement, pas à 23€, un quart d'heure, vingt minutes, on balaye pas... » (FG2, P2)

Le problème de la rémunération ne se limitait pas à la profession médicale. C'était un avantage des programmes qui permettaient un accès à des professionnels paramédicaux non pris en charge habituellement en libéral comme la diététicienne ou le podologue.

2.1.5. Programmes d'ETP

2.1.5.1. Un intérêt discuté

Les programmes étaient considérés sans intérêt par certains. On leur reprochait un coût élevé, un manque de suivi du patient et une prise en charge compliquée. Ils

étaient vus comme utiles par d'autres en particulier dans des situations où le médecin ne se sentait pas compétent.

« Moi, je les utilise quand je suis pas à l'aise, par exemple, l'obésité de l'enfant, j'suis pas du tout à l'aise, donc, de suite je balance dans le réseau » (FG2, P2)

2.1.5.2. Difficultés d'accès aux programmes

Les médecins ont souligné l'importance de l'accessibilité des programmes pour les patients ainsi que pour les médecins. Différentes difficultés d'accès telles que le manque de personnes ressources, la contrainte du dossier d'inclusion ou les délais avant la prise en charge étaient rapportées par les médecins comme pouvant être source de découragement.

« on a quelques circuits, je veux pas noircir le tableau. Mais c'est vrai parfois c'est un peu compliqué, ça décourage, donc à partir du moment où on se décourage, c'est difficile de revenir » (FG3, P8)

Les médecins regrettaient le manque d'informations sur les programmes, en particulier sur les structures locales. Ils ont exprimé le souhait d'être mieux informés sur leur contenu et fonctionnement afin de pouvoir être un relais pour leurs patients.

« C'est vrai que les structures d'éducation thérapeutique on les connaît pas hein moi je les connais pas, » (FG3, P1)

« Peut-être être informé de, comment ça marche qu'est-ce qu'il fait, qu'on sache le présenter au patient parce que c'est vrai que jusqu'à présent, on surfe un peu sur la vague (rire) » (FG1, P5)

2.1.5.3. Difficultés de recrutement

L'ETP concernait plutôt les patients au moment de la découverte du diagnostic de la maladie ou les patients avec une maladie déséquilibrée ou compliquée. Le recrutement des patients pour les programmes était souvent ressenti comme difficile.

« c'est très difficile, le recrutement est très difficile, et c'est un point fondamental de toute éducation thérapeutique je crois, y compris même hospitalière » (FG1, P2)

Motiver les patients qui montraient un faible investissement dans leur pathologie a été souligné comme un défi, alors qu'ils ont été présentés comme ceux ayant le plus besoin d'ETP. Certains patients ont même été décrits comme inaccessibles à l'ETP.

« je pense que ceux qui auraient intérêt à le faire, ils sont pas du tout là-dedans quoi. » (FG2, P1)

2.2. Organisation des soignants autour de l'ETP

2.2.1. Equipe

L'équipe était perçue comme indispensable à l'ETP. A l'inverse, faire de l'ETP seul au cabinet était considéré comme difficile.

« Moi éducation thérapeutique, ça me fait penser aussi à, à équipe. Je pense qu'on peut faire une bonne éducation thérapeutique quand y'a une équipe, » (FG1, P6)

« et où, en général, on se casse le nez quand on est tout seul » (FG2, P3)

2.2.1.1. Intérêts de l'équipe

L'ETP permettait la pluridisciplinarité essentielle en ETP. Elle aidait à éviter l'épuisement du soignant induit par un suivi au long cours difficile.

« elle rime avec pluridisciplinarité (FG3, P3) [...] est intéressant euh pour éviter l'épuisement aussi du soignant, quand on est, on commence à être des vieux cons, euh (rire des participants) (FG3, P7) »

L'intervention de différents professionnels de santé permettait la complémentarité des compétences individuelles de chaque intervenant et la répétition de l'information sous différentes formes. Elle permettait d'obtenir une prise en charge adaptée à chaque patient.

« tu lui dis d'une manière un petit peu différente et qu'il l'entende reformulé par quelqu'un d'autre » (FG3, P4)

L'organisation en groupe de professionnels de santé libéraux avec l'exemple des maisons de santé pluridisciplinaires a été décrite comme une solution pour faciliter

l'accès au travail en équipe. Une autre alternative pour le développement de l'ETP au sein du premier recours était le travail avec les professionnels libéraux locaux habituels. La proximité des acteurs était importante pour un suivi personnalisé.

2.2.1.2. Difficultés d'adaptation à l'équipe

Les difficultés d'adaptation à une prise en charge en équipe semblaient venir des patients et des médecins. Le suivi par une nouvelle équipe paraissait difficilement accepté par les patients.

« la fidélité à l'équipe qui les suit d'habitude, la fidélité à l'équipe. « C'est pas vous qui allez m'expliquer le diabète ? » « Non (sourire) ce sera le docteur, ce sera le kiné, ce sera... voilà » (FG1, P1)

L'individualisme des médecins leur a paru être un obstacle à ce travail en équipe auquel ils n'ont pas été habitués.

« Je crois qu'il faut savoir aussi faire notre mea culpa et qu'on est très individualiste, hein et que travailler avec d'autres professions, euh, sur le même sujet c'est pas toujours, toujours facile. » (FG1, P1)

Certains médecins ne ressentaient pas le besoin d'une équipe pour la pratique de l'ETP. Le rôle exclusif du médecin généraliste leur semblait suffire dans le suivi des maladies chroniques stables.

2.2.2. Communication

Un manque de communication de la part des acteurs d'ETP a été ressenti de manière négative par les médecins généralistes.

« y'a pas assez de connections entre après les gens [...] parce que je pense que le médecin traitant il faut qu'il en soit plus informé, et que là aussi y'a du travail à faire en terme de communication, et que là c'est un désert complet aussi, » (FG2, P5)

L'importance de la communication entre les différents acteurs en ETP a été soulignée pour assurer un relais efficace en libéral.

« avoir un retour bien, pour pouvoir prendre, pour pouvoir ne jamais perdre le contact, continuer sur la, dans la même lignée » (FG1, P5)

La qualité des documents fournis suite à des programmes n'a pas été estimée comme satisfaisante par certains des médecins.

« j'ai jamais eu de compte rendu détaillé d'éducation [...] (FG4, P3) on a pas de détail (FG4, P4) nous on ne sait pas du tout ce qui a été fait, et on ne sait pas du tout comment nous on va le prendre en charge en relais, si le patient revient nous voir » (FG4, P3)

Pour la pertinence du retour (compte-rendu, lettre retour) des programmes, les médecins ont cité comme éléments à y inclure les difficultés rencontrées, les objectifs fixés et les éléments compris par le patient au cours du programme.

2.2.3. Partenariat

Les médecins ont exprimé le souhait de travailler en partenariat avec les équipes d'ETP.

« Peut-être que l'équipe d'éducation thérapeutique pourrait faire un petit peu d'éducation à l'éducation thérapeutique aux médecins (rire des médecins) pour qu'ils marchent parallèlement à eux, pour pas qu'on fasse votre boulot, pas du tout hein, c'est pas du tout ça, mais pour qu'on soit complémentaires de vous. » (FG1, P5)

Ils ont considéré qu'ils avaient un rôle pivot dans la prise en charge par rapport aux spécialistes et aux structures, conforté par leur relation singulière de proximité avec le patient.

« on a quand même un rôle pivot, la plupart du temps » (FG2, P3)

La confiance et la similarité des pratiques avec les professionnels participant à la prise en charge de l'ETP ont été décrites comme les éléments essentiels pour le travail en partenariat.

« je vais envoyer mes patients à l'éducation thérapeutique parce que je vais avoir confiance dans la personne qui va faire le programme » (FG2, P1)

2.3. Faisabilité de l'ETP en libéral

2.3.1. Une forme d'ETP pratiquée au quotidien ?

Certains médecins ont décrit une pratique quotidienne de l'ETP.

« et de toute façon, vous en faites tous de l'éducation thérapeutique au quotidien déjà, » (FG2, P3)

Cette pratique était critiquée par d'autres qui disaient plutôt utiliser des techniques s'approchant de l'ETP ou faire du « bricolage ». Une progression possible de l'ETP en consultation a été évoquée.

« je pense que en pratique quotidienne, on peut faire des choses qui s'approchent un peu de l'éducation thérapeutique [...] voilà des techniques d'éducation thérapeutique, » (FG4, P4)

L'ETP était pratiquée par certains à travers des réseaux ou des programmes d'ETP ambulatoires.

« Alors moi je, je fais un peu d'éducation thérapeutique via le réseau REPPPOP. » (FG1, P6)

2.3.2. Limites pour la pratique de l'ETP

La pratique de l'ETP était perçue comme impossible par certains médecins généralistes.

« On n'en fait pas, on n'en fait pas. (FG1, P3) [...] Donc on fait pas nous, en cabinet, on ne fait pas d'éducation thérapeutique (FG1, P2) On peut pas, » (FG1, P3)

La difficulté de s'impliquer en ETP par manque de temps et d'énergie et la difficulté d'intégrer l'ETP dans les consultations habituelles faisaient partie des limites de l'ETP. Certains médecins ont parlé d'une délégation de l'ETP comme réponse à ces limites.

« comment faire nous aussi dans notre consultation médicale qui est très formatée que on a tous appris à faire la même chose, [...] D'ailleurs vous le

dîtes tous, on fait pas d'éducation thérapeutique mais quand on est essaie d'en faire, on délègue à quelqu'un d'autre parce que dans notre système à nous et ben c'est pas fait pour » (FG1, P9)

Devant la difficulté de réaliser une ETP formalisée au cabinet, plusieurs médecins ont émis des doutes quant au rôle du médecin généraliste en ETP.

« donc évidemment, je me demande donc bien sûr si là c'est effectivement la place du médecin » (FG2, P4)

2.3.3. Compétences des médecins

Certains médecins ont exprimé un manque de compétence en ETP.

« Je pense qu'on n'est pas très bon en éducation thérapeutique non plus, » (FG3, P1)

Les facteurs pouvant influencer les compétences des médecins en ETP étaient leur implication, leur personnalité et leur connaissance ou intérêt pour certains domaines ou pathologies.

« donc l'éducation on est bon quand on est intéressé dans un domaine on sait tout de suite qui appeler ou aller donc là voilà » (FG3, P8)

Les médecins se sentaient peu compétents pour travailler la motivation des patients. Ils reconnaissaient leurs difficultés dans le domaine de la diététique.

« on est très mauvais en diététique et nutrition et que ça fait partie de l'éducation thérapeutique du diabétique et pourquoi pas de l'hypertendu de l'insuffisant cardiaque et même de l'asthmatique. » (FG3, P7)

2.3.4. Le temps : limite ou moyen à exploiter

Le coté chronophage de l'ETP limitait la pratique de l'ETP à cause du manque de temps des médecins.

« Dans tout ce que vous avez dit effectivement, y'a la notion de temps qui revient hein, c'est primordial, puisque dans le terme y'a éducation donc éducation ça prend du temps » (FG3, P8)

Cependant le temps dépensé en éducation à un moment donné permettait pour certains un gain de temps au long cours.

« Ben moi je pense que c'est du temps la première fois mais un patient diabétique qui a compris sa thérapeutique, qui a compris sa pathologie, tu peux, après, je pense, gagner du temps » (FG3, P1)

La répétition dans le temps des séquences d'ETP en consultation ou en programme a été décrite comme une réponse au manque de temps.

« mais effectivement on peut très bien se le saupoudrer à l'année » (FG2, P5)

2.3.5. Une consultation dédiée à l'ETP

L'intérêt d'une consultation dédiée à l'ETP sans examen clinique a été mis en avant pour pallier au manque de temps au cours d'une consultation classique.

« je pense qu'il faudrait effectivement créer cette consultation ou vraiment y'a un temps pour faire que ça [...] on passe pas dans la salle d'examen, on parle que de ça. » (FG1, P9)

Selon les médecins, ce temps dédié devait être programmé pour s'intégrer dans une démarche éducative. Cette consultation pouvait être faite avant et après un programme pour établir un relais avec le médecin traitant.

« On peut très bien faire revenir les patients pour une consultation pour faire de l'éducation thérapeutique » (FG4, P4)

Certains médecins doutaient de la possibilité d'organiser ce type de consultation programmée.

« Moi je pense qu'il faut un temps dédié et c'est compliqué de, dans nos emplois du temps de trouver un temps dédié » (FG1, P6)

3. L'ETP : un changement de posture du médecin vis-à-vis du patient

La compréhension du concept d'ETP et sa mise en place en pratique ont amené le médecin à une remise en question par rapport à son attitude habituelle et rôle envers le patient.

« Moi je trouve que c'est un changement de paradigme quelque part » (FG1, P2)

3.1. L'ETP : un changement pour le médecin

3.1.1. Dans le concept

L'ETP a été décrite comme une notion nouvelle, ne se limitant pas à la thérapeutique et ayant bénéficié d'une évolution dans le temps.

« l'éducation thérapeutique c'est un concept nouveau, hein enfin nouveau sur le papier » (FG4, P3)

Pour certains médecins il ne fallait pas imposer l'ETP. Pour d'autres, l'ETP pouvait être faite à l'insu du patient.

« Je suis pas sûre qu'il faille forcément que le patient ait conscience que ce soit de l'éducation thérapeutique pour que ça en soit. » (FG3, P4)

3.1.2. Dans la place du médecin

Une attitude actuelle envers le patient majoritairement paternaliste a été reconnue.

« on était dans la toute-puissance du médecin qui ordonnait, qui disait, qui donnait son conseil mais le patient avait, dit « oui » dit toujours « oui docteur » hein, « Bien sûr docteur, oui docteur » et puis une fois qu'il est sorti, d'abord, il se souvient plus, et puis en fait il a rien compris, strictement rien compris. » (FG1, P2)

Cette place parfois autoritaire du médecin ne correspondait pas selon eux à de l'ETP.

« On fait, on donne des ordres, des ordonnances mais on ne fait pas de l'éducation thérapeutique. » (FG1, P2)

En ETP, le médecin devait accepter de ne plus être celui qui prenait les décisions. Il devait se mettre à l'écoute du patient permettant une relation nouvelle.

« ... ça ouvre un champ de..., de dialogue avec le patient qui, qui n'existe pas autrement, voilà » (FG2, P5)

Grâce à l'ETP, les médecins ont pris conscience de l'écart entre leur vision et celle de leur patient.

3.1.3. Besoins des médecins

Ce changement pour les médecins a fait apparaître des besoins notamment en termes d'outils éducatifs et de formation.

3.1.3.1. Outils éducatifs

Les médecins ont exprimé le besoin d'avoir à leur disposition des outils qui soient une aide à la pratique de l'ETP.

« les outils sont intéressants, on les, on ne les connaît pas forcément » (FG1, P1)

Ils ont souligné l'intérêt que les outils soient personnalisés et ludiques pour les jeunes. Différents exemples d'outils ont été cités : des brochures pour les patients, des grilles d'entretiens pour les médecins, un site internet pour patients et professionnels.

3.1.3.2. Formation

Un manque de formation initiale et continue en ETP a été reconnu par les médecins.

« on a pas eu de formation initiale à l'éducation thérapeutique » (FG4, P3)

L'intérêt d'une formation pour eux et tous les acteurs d'ETP leur est apparu nécessaire. Une formation spécifique était perçue comme une aide dans l'acquisition du concept d'ETP.

« Moi, avant d'avoir fait ce séminaire, l'éducation thérapeutique, pfff, c'était un vague rien du tout quoi (acquiescement de 4) » (FG2, P5)

Les médecins ont perçu que le bénéfice de cette formation concernait leur prise en charge globale du patient.

« l'intérêt d'avoir fait ce séminaire en particulier, ça m'a ouvert le, l'idée effectivement du stade où les gens étaient, est-ce que ils sont en capacité aujourd'hui de faire ou de pas faire » (FG2, P5)

3.2. L'ETP : un changement pour le patient

En ETP, un changement était nécessaire non seulement pour le médecin mais aussi pour le patient.

3.2.1. Dans la prise en charge

Le patient devait s'adapter à une nouvelle équipe. Il devait changer sa perception de la consultation en acceptant la programmation d'une consultation dédiée. En ETP, une consultation sans examen clinique impliquait un changement majeur de mentalité.

« Faudrait pouvoir le faire mais c'est changer de mentalité. « C'est le médecin, tu te rends compte, j'y suis allé il m'a même pas pris la tension ! » (rire des médecins) » (FG1, P3)

3.2.2. Le patient devient acteur

Dans la relation traditionnelle médecin-malade, les médecins ont décrit un patient passif dans la prise en charge de sa pathologie.

« le médecin était vraiment le pédagogue et le malade écoutait sans comprendre en fait ce dont il souffrait et ce qu'il devait recevoir » (FG3, P6)

Les médecins ont noté que les patients n'étaient pas toujours volontaires pour leur prise en charge alors que l'ETP requérait l'implication du patient.

« mais je pense que c'est une manière de responsabiliser, est-ce qu'ils veulent l'être ? » (FG1, P3)

Les médecins ont expliqué qu'en ETP, le patient devait être acteur pour sa prise en charge.

« Ca m'évoque le mot participation du patient à son, à son (.) à son suivi à son traitement, à sa prise en charge... » (FG1, P4)

3.2.3. L'adhésion du patient à l'ETP

Selon les médecins, le patient adhère à l'ETP selon sa réceptivité et son parcours de vie avec la maladie. L'amélioration de la qualité de vie par la disparition de symptômes gênants était un exemple de facteur d'adhésion à l'ETP.

« si on arrive à leur montrer que par une éducation thérapeutique il a moins de, de douleur, [...] mais qu'on peut améliorer sa qualité de vie, euh, sa douleur, son état respiratoire, son état cutané, je pense qu'il serait peut-être plus facilement demandeur » (FG1, P3)

L'implication et la motivation du médecin étaient vues comme des facteurs influençant l'adhésion du patient à l'ETP.

« C'est un moyen de dire voilà je vous transmets personnellement un moyen de, de comprendre mieux votre maladie, de mieux la prendre en charge, de mieux vous soigner » (FG3, P8)

3.3. L'ETP est personnalisée

3.3.1. Par la place centrale donnée au patient

Selon les médecins, l'ETP plaçait le patient au centre de la prise en charge.

« recentrer sur le patient, ses habitudes, ce qu'il est vraiment, de partir de lui pour arriver à autre chose finalement. » (FG1, P8)

3.3.2. Par le contact avec le patient

L'importance du contact physique avec le patient a été soulignée en opposition à une relation impersonnelle téléphonique comme dans l'exemple des programmes d'accompagnement.

« Alors pour moi, l'éducation thérapeutique, c'est une éducation thérapeutique j'allais dire, de relation de face à face à un moment donné avec un praticien, médecin, infirmière ou autre » (FG2, P3)

3.3.3. Par un parcours individualisé

L'existence de différentes options d'ETP, par leur diversité et complémentarité, était perçue comme un moyen d'individualiser le parcours éducatif en fonction des besoins des patients.

« il n'y a pas une éducation thérapeutique, il y a des éducations thérapeutiques qui vont s'adapter en fonction des besoins de certaines personnes » (FG2, P3)

3.3.4. Par une adaptation à chaque patient

Les médecins ont souligné l'importance de personnaliser l'ETP en l'adaptant aux besoins spécifiques de chaque patient et à leur évolution dans le temps. La nécessité de l'implication de l'entourage a également été citée.

« Mais je crois qu'il faut bien connaître nos patients, il faut arriver à cerner leur personnalité et se dire pour lui l'éducation thérapeutique je vais l'aborder de telle façon, avec lui je vais prendre un peu plus de temps, je vais semer un petit peu, attendre que ça pousse et quand ça poussera, euh ben à ce moment-là : on fonce. » (FG3, P9)

3.4. Démarche éducative

Nous avons pu dégager des entretiens les éléments d'une démarche éducative personnalisée qui devait être progressive et s'intégrer dans la durée.

3.4.1. Intérêt de la démarche

La démarche éducative était vue comme une aide pour le médecin dans la prise en charge de son patient. En discernant le stade d'acceptation de son patient, le médecin pouvait travailler sa motivation à changer de comportement en s'aidant du modèle du cercle de Prochaska. Le patient pouvait aussi tirer selon les médecins un réel bénéfice de cette démarche.

« c'est l'aider à prendre conscience de sa maladie, euh, de sa motivation de ses souhaits de se traiter etc...et ensuite l'accompagner. » (FG4, P4)

3.4.2. Etapes de la démarche

3.4.2.1. Identifications des besoins

Grâce à une attitude d'écoute, la démarche éducative permettait au médecin de comprendre quels étaient les besoins de son patient. Le médecin pouvait donc se rendre compte des lacunes de ses patients concernant leur maladie et leur traitement.

« on part un peu du postulat qu'ils connaissent bien leur maladie mais moi ça m'est arrivé à plusieurs fois de tomber de haut, d'être étonnée de voir qu'ils connaissaient même pas les bases» (FG3, P6)

L'ETP permettait d'accéder aux représentations du patient de sa maladie ainsi qu'à son vécu de celle-ci.

« on se rend compte de la dimension dans laquelle ils sont par rapport à leur pathologie, qu'on a pas toujours conscience quand on fait une consultation simple, on ne voit pas » (FG2, P5)

3.4.2.2. Détermination d'objectifs éducatifs

La deuxième étape de la démarche éducative passait par les objectifs qui ont été fixés par le patient avec l'aide de son médecin. Un des buts de ces objectifs pour le patient était le changement dans le comportement.

« faire un deal en fait avec le patient, euh lui dire « Bon qu'est-ce que vous pensez possible de faire ? » (FG1, P1)

Les objectifs éducatifs mis en place dans la démarche éducative concernaient les habitudes de vie et ne se limitaient pas à la thérapeutique.

« donc l'alimentation, le mode de vie, l'hygiène de vie comme on dit voilà c'est ça l'éducation thérapeutique pour moi, en plus des médicaments » (FG4, P3)

3.4.2.3. Evaluation des connaissances

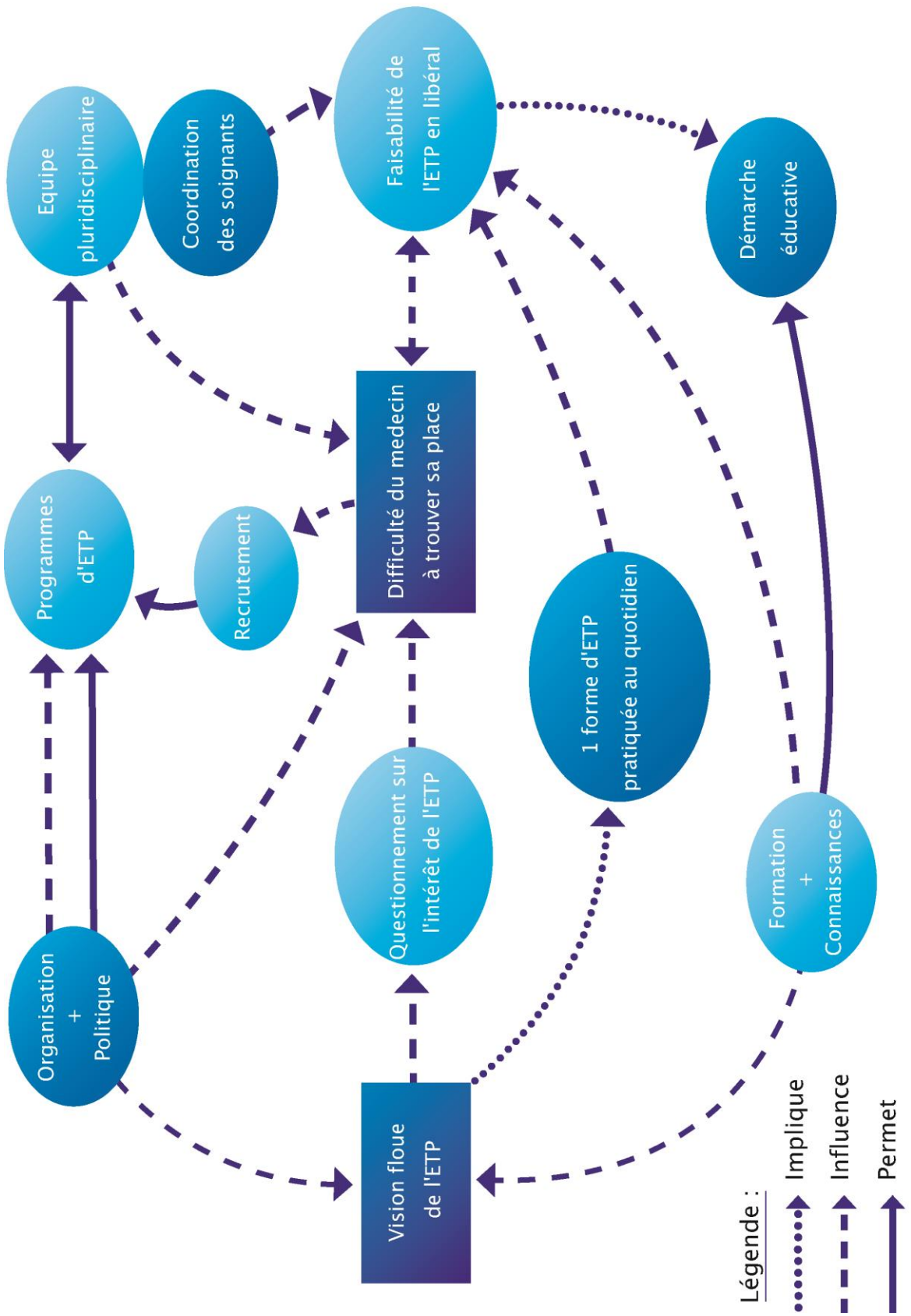
Les médecins ont insisté sur l'importance en ETP d'évaluer les acquisitions des patients de manière régulière.

« je pense qu'il faut toujours vérifier [...] (FG3, P7) Feedback (FG3, P4) si le patient a bien compris ce qu'on lui a « balancé » comme information » (FG3, P7)

4. Synthèse des résultats

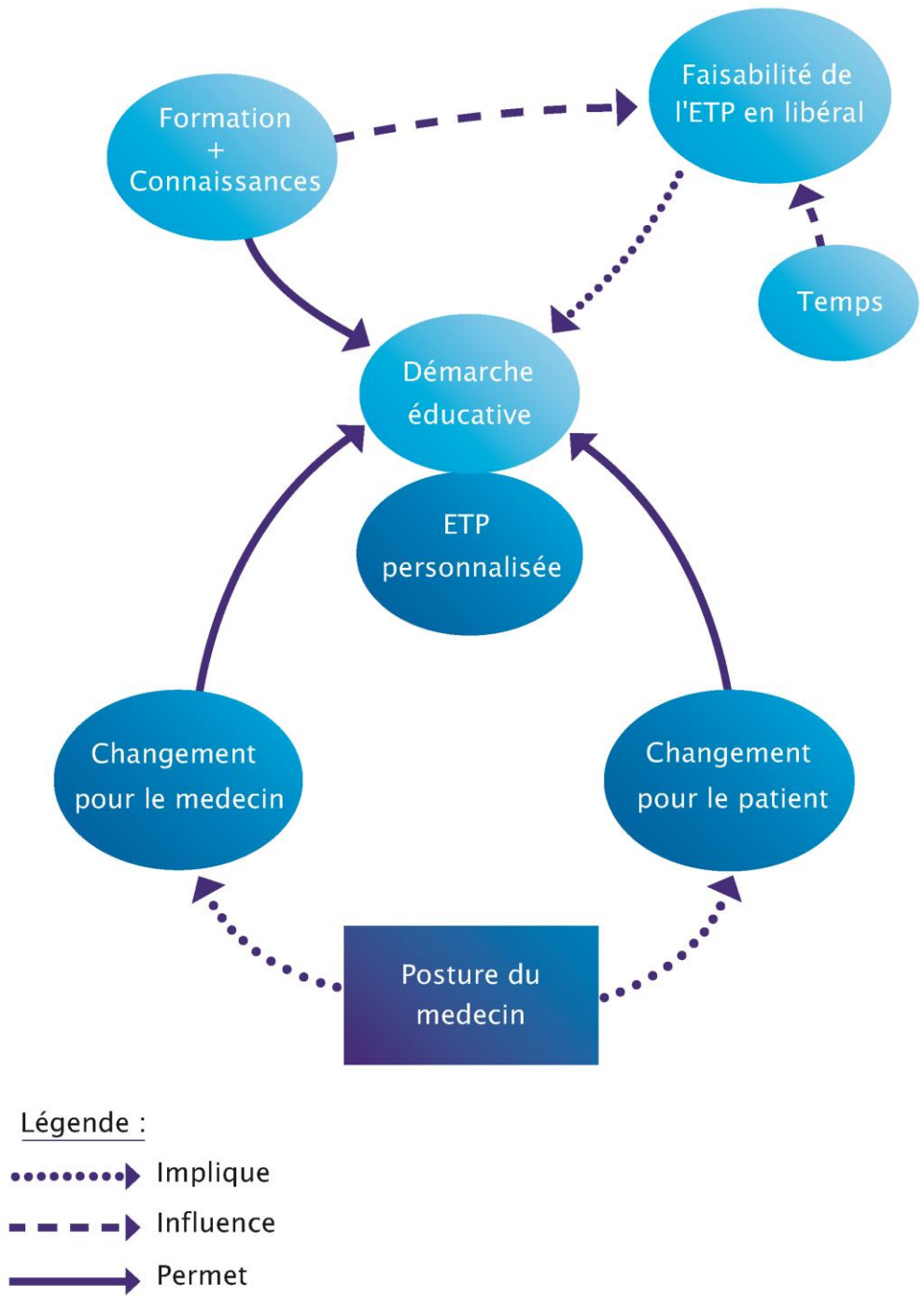
La difficulté pour le médecin généraliste à trouver sa place dans le parcours éducatif est apparue comme un point central. L'organisation de l'ETP dominée par les tutelles, historiquement centrée sur l'hôpital et axée sur les programmes influençait directement et indirectement cette difficulté décrite par les médecins. En effet, une vision floue de l'ETP des médecins (connaissance incomplète du concept, pratique axée sur la transmission du savoir, objectifs centrés sur la morbi-mortalité) en découlait et entraînait un questionnement sur l'intérêt de l'ETP et son efficacité. Les programmes d'ETP, majoritairement hospitaliers, concouraient à la difficulté ressentie par les médecins qui avaient du mal à recruter pour ces programmes. L'équipe pluridisciplinaire et la coordination des soignants, perçues comme indispensables à la pratique de l'ETP renforçaient l'intérêt des programmes. Leur nécessité expliquait la difficulté perçue par les médecins et limitait la faisabilité en libéral. La prise en charge du patient par une équipe extérieure accentuait la difficulté du médecin généraliste à trouver sa place. Le manque de formation et de connaissances en ETP influençait leur vision floue de l'ETP et contribuait à la perception d'une forme d'ETP pratiquée au quotidien et à une faisabilité limitée en libéral. La pratique de l'ETP en libéral en dehors de celle perçue au quotidien, reposait sur la mise en place d'une démarche éducative, pour laquelle une formation et des connaissances spécifiques semblaient des prérequis (figure 1).

Figure 1 : La place du medecin et sa vision de l'ETP



La faisabilité de l'ETP en libéral, indissociable du facteur temps, reposait sur la mise en place d'une démarche éducative qui devait être personnalisée. La posture éducative du médecin impliquait des changements chez le médecin et chez le patient pour permettre une démarche éducative (figure 2).

Figure 2 : La posture du medecin dans la démarche éducative



DISCUSSION

La panoplie de nos résultats confirme l'intérêt démontré par S. Roussel et A. Deccache de s'intéresser aux représentations des soignants pour comprendre la divergence entre les déclarations et les pratiques d'ETP (22).

1. Une vision floue de l'ETP

L'ETP était difficile à définir pour les médecins d'où des difficultés à définir le champ d'actions de l'ETP. Selon les médecins généralistes, l'ETP participait à la prise en charge des patients dans le cadre de la maladie chronique, des addictions, des pathologies aiguës et dans l'éducation à la santé. Il n'y avait pas de distinction le plus souvent entre l'ETP et le concept plus large d'éducation à la santé.

1.1. Différentes définitions de l'ETP

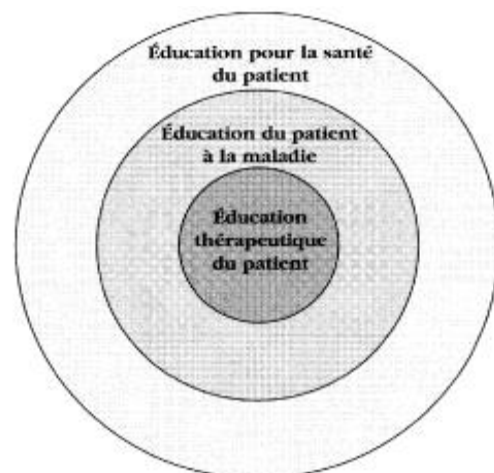
La définition de l'ETP a évolué avec le temps et selon les auteurs. La définition de l'OMS en 1996, traduite en français en 1998 dit que l'ETP « devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie » (1). La HAS en 2007 précise que l'ETP « participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique et clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches ». Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont : l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins et la mobilisation ou l'acquisition par le patient de compétences d'adaptation (2). Dans le rapport à Madame Bachelot de 2008, l'ETP est décrite dans le but de donner un caractère plus opérationnel, centré sur le besoin d'autonomie du patient et pour une reconnaissance par les financeurs : « L'éducation thérapeutique

s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événement intercurrents,...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable. ». C. Saout décrit des querelles sémantiques sur la définition de l'ETP entre les différents intervenants qui montrent que l'ETP n'est pas enfermée dans une définition simple (8). On constate que ces définitions s'orientent de plus en plus vers une autonomisation du patient.

1.2. L'ETP élargie au-delà des maladies chroniques

La difficulté à préciser les limites du champ d'action de l'ETP est retrouvée dans la littérature. En 1997, A. Deccache définit les différentes pratiques d'éducation pour la santé. **L'éducation thérapeutique du patient** vise l'observance et les comportements de soins des patients. Le terme d'**éducation du patient à sa maladie** désigne l'éducation plus largement dirigée vers la maladie et le malade. **L'éducation pour la santé du patient** concerne toute personne en relation de soins. Elle regroupe la prévention primaire, secondaire et tertiaire pour une démarche globale de promotion de la santé pour des patients malades ou non. L'ETP est une composante de l'éducation du patient à sa maladie, elle-même une composante de l'éducation pour la santé (figure 3). L'éducation pour la santé chez une personne malade vise plus à apprendre la maladie que la santé, l'un n'excluant pas l'autre. L'appellation d'éducation pour la santé du patient semblerait plus apte à englober les différentes pratiques éducatives. A. Deccache dit « il n'est pas toujours aisé de savoir quand on fait ou non de l'éducation pour la santé. Même si il n'est pas souvent

Figure 3 : Education(s) du patient



important de fixer des frontières dans l'action, il me paraît nécessaire au moins de prendre conscience de l'équivoque possible et du flou existant » (23). Le baromètre santé médecins généralistes de 2009 place l'ETP dans une des pratiques de prévention qui comprennent aussi la prévention médicalisée et l'éducation à la santé. La prévention médicalisée est basée sur des actes prescriptifs et techniques (vaccination, dépistage) et relève principalement de la prévention primaire et secondaire. Selon une acceptation plus large, la prévention médicalisée peut comprendre l'ETP (24). Le rapport de C. Saout précise que « l'éducation thérapeutique partage avec l'éducation pour la santé des objectifs et des outils qui concourent sur des temps et des champs différents à la promotion de la santé » (8). A l'inverse, selon J-P Boutinet, l'ETP « ne doit pas être confondue avec l'éducation à la santé dont elle ne saurait constituer une variante ». L'ETP s'intéresse essentiellement à la maladie chronique qui va affecter le patient de façon durable à la différence de l'éducation à la santé qui a pour but la promotion et le maintien de la santé (25).

Le rapport présenté au premier ministre par D. Jacquat en 2010 précise qu' « en Europe, dans la majorité des pays, contrairement au modèle français, l'ETP est incluse dans le concept plus global d'éducation du patient » (10). L'ETP pourrait s'inscrire dans un concept plus élargi d'éducation pour la santé du patient qui entrerait dans une démarche globale de promotion de la santé. Dans ce cadre, des actions éducatives semblables à celles menées dans la maladie chronique pourraient être menées dans les conduites addictives, la maladie aigue ou plus largement l'éducation à la santé.

Les médecins ont décrit l'utilisation d'entretiens similaires en ETP et dans la prise en charge des conduites addictives. L'entretien motivationnel initialement décrit dans les addictions peut s'utiliser dans toutes les situations où on veut amener le patient vers un changement de comportement dans un but d'amélioration de la santé (26,27). Le principe de recherche des besoins éducatifs issu de l'ETP serait applicable à d'autres domaines que la maladie chronique. Dans toutes ces démarches éducatives, on retrouve l'idée de centrer l'éducation sur le patient et sa compréhension en développant ses capacités face à la maladie ou à un comportement dans un but d'amélioration de sa qualité de vie ou de son état de santé.

1.3. ETP et accompagnement

Selon les médecins interrogés, les programmes d'accompagnement de l'assurance maladie n'étaient pas reconnus comme de l'ETP. Ils étaient souvent mal perçus par les médecins à cause du caractère impersonnel de la relation téléphonique et du manque d'échange avec les professionnels de santé.

A. Grimaldi est critique vis-à-vis des programmes d'accompagnement mis en place par la sécurité sociale et les mutuelles et leur reproche de ne pas « utiliser » les professionnels concernés mais de les contourner. Les professionnels de santé seraient les plus aptes à réaliser cet accompagnement consistant à guider le patient dans le système de soin et dans sa maladie (28). Dans le rapport de C. Saout, les auteurs parlent de trois types d'actions que sont les actions d'éducation thérapeutique, les actions d'observance et les actions d'accompagnement. Ces trois types d'actions sont à distinguer même si elles ont un concept commun. L'accompagnement du malade est décrit comme « un processus externe veillant à soutenir le patient et son entourage, y compris dans le cas d'un accompagnement pour une bonne observance » (8). Selon M. Olocco-Porterat et M. Varroud-Vial en 2008, l'accompagnement désigne aussi bien des actions ponctuelles de soutien entreprises par des patients en direction d'autres patients que des programmes organisés à grande échelle pour aider les patients à se soigner en complément de la relation médecin-patient. Souvent proposé par l'assureur, il cible une population large, apporte information, conseille et rappelle à l'observance. « Education et accompagnement n'ont pas les mêmes buts mais ils peuvent être complémentaires » (29). Selon le rapport de D. Jacquat, les actions d'accompagnement et d'ETP ne sont pas à cloisonner car elles présentent des zones de convergence et pourraient concourir à une prise en charge globale du patient (10).

Les actions d'accompagnement devraient être mieux intégrées au parcours de soins. Les professionnels de santé par leur position et relation avec le patient seraient plus aptes à les réaliser au quotidien que des structures externes.

1.4. Efficacité de l'ETP

Les médecins généralistes définissaient des objectifs d'appropriation de la maladie, d'autonomisation et d'amélioration de la qualité de vie des patients. Cependant ils se sont focalisés sur des données objectives, biomédicales ou médico-économiques pour évaluer l'efficacité de l'ETP. Les médecins ont mis l'accent sur la morbi-mortalité à plus ou moins long terme alors qu'un des objectifs fondamentaux de l'ETP est « de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui » (8).

1.4.1. Objectif médicaux et de santé publique

Dans sa thèse, A. Gachet note que les médecins ont conscience des difficultés psychosociales et de l'impact sur la vie quotidienne du patient de la maladie chronique. Ils n'abordent cependant que des objectifs médicaux pour le patient dans leur consultation (17). Cette notion d'évaluation sur des critères biomédicaux est valorisée par la Rémunération des Objectifs de Santé Publique (30). D. Doumont et F. Libion retrouvent que les médecins sont sensibles à l'idée que « le patient garde un certain plaisir de vivre » même si c'est « quelque peu en opposition avec les conduites idéales à apporter. » Les médecins se sentent « coincés entre responsabilité collective et individuelle, entre intérêts de santé publique et intérêts individuels, ils soulignent la complexité de leurs actions d'éducation pour la santé ». Ils décrivent également le risque « qu'à l'avenir, l'éducation pour la santé des patients ne soit plus un accompagnement des patients mais bien un moyen de limitation des dépenses sanitaires basé sur une responsabilité totale de l'individu » (31). Les médecins évalueraient l'efficacité de l'ETP par rapport aux objectifs de santé publique vers lesquels on les pousse actuellement.

1.4.2. Difficulté d'évaluer l'ETP

Les patients interrogés suite à des séances d'ETP estiment que ces séances les ont aidés à mieux vivre avec leur maladie (4). Une synthèse des méta-analyses sur l'efficacité de l'ETP dans différentes maladies chroniques retrouve une amélioration de la santé du patient dans 64% des études. Cependant les descriptions des interventions éducatives sont souvent absentes et les critères d'efficacité sont multiples et de nature diffé-

rente (hémoglobine glyquée, handicap, douleur, qualité de vie...) (3). A. Grimaldi relate bien la complexité d'évaluation de l'ETP car elle est intriquée à la thérapeutique et il est difficile de séparer ce qui revient à l'un et à l'autre. L'ETP est un droit reconnu d'où la difficulté éthique de faire une étude avec un groupe contrôle. L'évaluation doit se situer à plusieurs niveaux, elle exclut les critères de morbi-mortalité. L'évaluation de critères de substitution semble incontournable mais il faut qu'ils soient pertinents avec un critère de jugement principal bien déterminé. L'évaluation essentielle devrait porter sur la maîtrise de la gestion de la maladie en comparant le sentiment de maîtrise d'autonomie qui est subjectif à des tests plus objectifs de comportement de soins. L'évaluation de la qualité de vie semble également incontournable en étant personnalisée et en portant sur la perception de la détérioration entraînée par la maladie ou les traitements (28). Dans un rapport de 2013 sur l'ETP, l'académie nationale de médecine décrit une évaluation dans un but de valorisation de l'ETP. Cette évaluation doit « dépasser le seul impact biomédical et porter sur différentes dimensions qu'aborde l'approche bio-psycho-sociale de la maladie chronique ». Elle définit cinq points essentiels : la satisfaction des patients (et des professionnels) ; l'acquisition des savoirs et savoir-faire ; la modification d'intention de changement ; les résultats intermédiaires individualisés en fonction des objectifs fixés avec le patient et la qualité de vie liée à la maladie et à son traitement. « Or, les sciences médico-économiques ne fournissent pas de modèle d'analyse de ces systèmes complexes » (5).

La phrase de J.L Collignon résume bien cette difficulté d'évaluation de l'efficacité de l'ETP : « les déterminants de la santé et de la maladie sont multiples. Quand on réclame à l'éducation pour la santé des résultats, des preuves, on a parfois tendance à l'oublier » (32). L'évaluation de la qualité de vie des patients serait difficilement objective mais reste un objectif principal de l'ETP.

1.5. Intérêt de l'ETP dans les maladies chroniques stables

L'intérêt de l'ETP était variable selon les médecins et en particulier peu reconnu dans les maladies chroniques stables. Dans les recommandations de la HAS sur l'éducation thérapeutique, l'ETP doit être proposée « initialement au patient à un moment proche de l'annonce diagnostique de sa maladie ou à tout autre moment de l'évolution de la

maladie puis à toute personne ayant une maladie chronique quels que soient son âge, le type, le stade et l'évolution de la maladie si cela n'a pas été proposé antérieurement » (2). La stabilité de la maladie chronique serait définie selon des critères biomédicaux par les médecins. L'ETP inviterait à aller plus loin dans la prise en charge globale des maladies chroniques en explorant le vécu de la maladie, son impact psycho-social, le comportement des patients face à celle-ci. La prise en compte de tous ces critères liés à la maladie justifierait l'intérêt d'actions d'ETP et l'adoption d'une démarche éducative à tous les stades de la maladie.

L'impact psycho-social et la qualité de vie devraient être évalués sans négliger les objectifs biomédicaux et médico-économiques. Les questionnements sur l'efficacité et l'intérêt de l'ETP pourraient expliquer la difficulté perçue par les médecins à trouver leur place dans la démarche éducative.

2. La place du médecin généraliste dans le parcours éducatif

2.1. Le poids de la volonté politique en ETP

Les médecins étaient conscients de l'existence d'une volonté politique de développer l'ETP en France. Cette volonté a été manifeste au niveau national avec le rapport présenté à Madame Bachelot en 2008 suivi de l'inscription de l'ETP dans la loi HPST en 2009 accompagnée des propositions de D. Jacquat pour le développement ambulatoire en 2010 (8,10,33).

2.1.1. Le monopole hospitalier de l'ETP

L'organisation politique de l'ETP a été largement décrite par les médecins qui ont critiqué le monopole hospitalier qui empêchait les professionnels de santé libéraux de s'emparer de l'ETP. F. Bourdillon *et al.* constataient dans un article sur les politiques publiques et les offres de soins actuelles un développement clairement hospitalo-centré de l'ETP avec des financements dédiés uniquement aux activités éducatives structurées (34). La prédominance des programmes d'ETP hospitaliers aurait une influence sur la vision de l'ETP des médecins.

2.1.2. L'influence sur le développement des programmes de proximité

Les médecins reprochaient à l'ARS un contrôle ressenti comme excessif dans le développement de programmes de proximité. Les contraintes imposées pour obtenir un financement pour les projets d'ETP structurés étaient déplorées par les médecins. F. Bourdillon met en avant le rôle que la loi a donné à l'ARS dans la structuration de l'ETP impulsant une dynamique d'ETP régionale (34,35). La région Midi-Pyrénées en est un exemple avec la mise en place en avril 2015 d'une stratégie de développement de l'ETP de proximité inscrite au Plan Régional de Santé, en synergie et complémentarité avec les programmes hospitaliers existants (7). Néanmoins, selon A. Grimaldi : « fallait-il envisager une procédure lourde, bureaucratique, d'accréditation par les ARS au lieu d'une simple déclaration décrivant l'activité et son mode d'évaluation ? » (28). Les difficultés logistiques et administratives au montage d'un programme d'ETP de proximité ne faciliteraient pas le développement de l'ETP.

2.1.3. L'influence sur le développement de l'ETP individuelle

Les stratégies actuelles de développement et le modèle hospitalier renforçaient une représentation de l'ETP exclusivement en groupe ressentie par les médecins comme une dépersonnalisation de la prise en charge. La relation médecin-patient individuelle est centrale en médecine libérale. Selon A. Deccache, « le médecin de famille a une légitimité à s'intéresser à la santé et non seulement à la maladie de ses patients, dans une continuité des soins, hors du champ d'action des autres professionnels de soins » (23). E. Drahi exprime comment le modèle hospitalier « n'est pas du tout le modèle de la médecine générale et les médecins généralistes qui aujourd'hui font de l'éducation en thérapeutique, je dirais reconnue, sont des médecins qui participent à des activités organisées soit dans des établissements hospitaliers, soit dans des réseaux pour des activités collectives. » (36). Selon une étude chez des médecins généralistes de la Somme, la majorité souhaitait s'impliquer mais à 74% par une pratique éducative individuelle (37). Le statut privilégié du médecin traitant est en effet une ressource à ne pas négliger (38). E. Drahi semble bien résumer la situation en disant que « ce qui est valorisé dans l'éducation thérapeutique, ce n'est pas la médecine générale mais plutôt l'éducation de groupe c'est-à-dire ce qui n'est pas l'entretien singulier... » (36).

2.1.4. L'influence sur la rémunération

Le problème de la non-reconnaissance et donc du manque de rémunération des actions éducatives individuelles a été opposé à la valorisation des programmes d'ETP. Les médecins exprimaient le besoin d'une rémunération adaptée pour développer une pratique d'ETP au sein de leur consultation. Le manque de reconnaissance de l'ETP individuelle par un financement adapté dévaloriserait l'ETP auprès des médecins généralistes. P. Peytavin confirme dans sa thèse que le manque de rémunération spécifique est un frein ressenti par les médecins généralistes pour la mise en œuvre d'une démarche éducative. Elle propose la mise en place d'une cotation spécifique pour la réalisation du diagnostic éducatif (14). La mise en place d'un système de capitation pour les malades souffrant d'une maladie chronique est une option qui a été développée dans plusieurs pays tels que la Grande Bretagne (39). On peut aussi suggérer à l'image du modèle suisse une rémunération corrélée à la durée de la consultation (10). L'article de D. Peljak en 2011 montre qu'il existe un véritable besoin pour un mode de financement durable de l'ETP, afin de rendre possible une approche globale, pérenne et coordonnée de l'ETP dans l'objectif d'une démocratie sanitaire (40). Selon B. Gay, la transition nécessaire du système de santé vers les soins primaires passe par une rémunération adaptée aux rôles du médecin généraliste, qui pourrait se faire par une diversification des modes de rémunération (41).

2.2. Les différents acteurs en ETP

2.2.1. L'équipe pluridisciplinaire

L'accès à une équipe pluridisciplinaire indispensable en ETP était facilité par un programme structuré. Les médecins généralistes ne ressentaient pas tous le besoin de l'équipe pour gérer le suivi des maladies chroniques. Certains se considéraient suffisants dans ce suivi en particulier si la maladie était stable. Selon E. Drahi qui a publié un article sur « l'éducation de premier recours » en 2009, le cloisonnement habituel de la relation du médecin avec le patient expliquerait une difficulté d'adaptation à un travail en équipe (42). Les réticences des médecins aux programmes d'ETP structurés seraient expliquées par les difficultés à travailler avec une équipe extérieure.

Les médecins ont proposé de s'organiser avec leurs contacts locaux pour créer une équipe d'ETP de proximité. S. Jotterand propose une perspective intéressante avec l'exemple concret d'une collaboration médecin-infirmier permettant un partage du suivi (43). Le développement de maisons ou pôles de santé pluridisciplinaires a été évoqué comme une option possible. Cette volonté est en accord avec une proposition du rapport de D. Jacquat qui était de « positionner les maisons et pôles pluridisciplinaires de santé comme des structures et lieux de référence de l'ETP. » (10). L'accès facilité à une équipe dans les maisons de santé pluridisciplinaires permettrait d'intégrer l'ETP dans la prise en charge ambulatoire. Selon A. Garros, elles pourraient être le « chaînon manquant de l'organisation ambulatoire » dont la réforme est perçue comme nécessaire devant l'évolution de la démographie médicale (44). L'intérêt des médecins généralistes pour travailler avec leurs contacts montre l'importance de la confiance entre les différents acteurs d'ETP.

2.2.2. La coordination des soignants en ETP

Les médecins avaient besoin de mieux connaître les ressources en ETP, en particulier concernant les programmes de proximité. Les médecins ont insisté sur la qualité des retours transmis suite à la participation d'un de leurs patients à un programme d'ETP. Des médecins généralistes impliqués en ETP inclus dans une étude qualitative réalisée en 2011 ont décrit l'importance de la coordination avec une éducation thérapeutique collective. Ils arrivaient à un consensus pour la considérer comme un relais, un complément, une ressource ou une collaboration (37). Dans le travail récent de l'ARS pour l'amélioration du recrutement des patients pour les programmes d'ETP, « les participants ont pu s'accorder sur l'importance de penser la stratégie de communication en amont – et non après – de la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique » (7). Dans le dossier sur l'ETP coordonné par S. Bekka et le P. Ritz, qui étudie le continuum entre les programmes d'ETP hospitaliers et l'ambulatoire, H. Hanaire relève l'importance de la communication avec le médecin généraliste. Elle insiste sur le besoin de transmettre au médecin traitant des éléments concrets tels que le diagnostic éducatif, les freins et leviers mis en évidence pour un travail sur les objectifs. Un des défis à relever est le respect du rôle de chacun dans cette prise en charge (45). Une

complémentarité entre les programmes et les actions éducatives réalisées par le médecin au cabinet serait possible grâce à une meilleure communication.

2.3. Faisabilité en libéral

2.3.1. Une pratique innée au cabinet ?

Les médecins ont déclaré une pratique innée de l'ETP le plus souvent sous forme de transmission de leur savoir. A. Gachet décrit un mode de transmission vertical de connaissances comme prédominant chez les médecins (17). Selon l'enquête de l'URML⁴ Midi-Pyrénées en 2010, les médecins disent pratiquer de l'ETP souvent sous forme de sensibilisation et d'information plus ou moins avec des supports écrits ; 68% des médecins ignorant le concept d'ETP déclarent la pratiquer (13). Selon le baromètre santé de 2009, pour plus de 95% des médecins généralistes, « la pratique éducative est fondée en priorité sur l'information et le conseil » (24). Les recommandations de la HAS de juin 2007 précisent qu'information et conseils délivrés par les professionnels de santé n'équivalent pas à de l'ETP (2). Le rôle du médecin généraliste en ETP ne se limiterait pas à la pratique innée que certains ont décrite.

2.3.2. Quel rôle pour le médecin généraliste ?

Les médecins généralistes s'attribuaient un rôle d'importance variable dans la démarche éducative. Les médecins moins persuadés de l'intérêt de l'ETP étaient souvent peu formés à l'ETP et non impliqués. Une enquête auprès de 182 médecins généralistes en 2013 révèle que 48% pensent que l'ETP relève complètement de leur rôle, 47% sont plutôt d'accord, et 4% ne sont pas d'accord (46). L. Girardot dit qu'il « appartient au soignant de définir son degré d'implication dans une démarche d'ETP selon sa motivation et ses compétences ». Le rôle du médecin non impliqué est au minimum de promouvoir l'ETP auprès des patients et, avec leur accord, de les orienter vers une structure la pratiquant (47). Le médecin devrait donc avoir identifié les structures éducatives et leur rôle. Pour que l'ETP soit permanente et intégrée aux soins, tout patient doit pouvoir bénéficier d'une « éducation de premier recours ». Selon E. Drahi, ceci impliquerait au minimum une ébauche de diagnostic éducatif, la

⁴ URML : Union Régionale des Médecins Libéraux

proposition d'une ETP adaptée et son suivi (8,42). Le médecin détermine avec le patient si le suivi peut être fait en ambulatoire avec une équipe de proximité ou s'il nécessite une équipe spécialisée (28). Le médecin généraliste aurait un rôle de pivot pour déterminer le parcours d'éducation adapté à chaque patient gradué selon ses besoins. Il pourrait participer à la mise en œuvre de séances d'ETP individuelle dans ses consultations.

2.3.3. La consultation dédiée : une solution au manque de temps ?

La pratique ou non de l'ETP en consultation était fortement corrélée au temps. Le manque de temps souvent lié au manque de reconnaissance financière était une des limites principales rapportée par les médecins généralistes. Ce frein était également souligné par le travail de recherche de C. Peccoux-Levorin (38). La notion d'ETP séquentielle serait une réponse au manque de temps avec la mise en place de plusieurs consultations, courtes, rapprochées dans le temps et dédiées au travail éducatif. Ces consultations permettraient d'engager des microprocessus éducatifs sur un axe particulier. Il serait essentiel d'expliquer aux patients l'intérêt et le but de ces temps dédiés car celui-ci ne vient pas habituellement en consultation pour une séance d'ETP (48). La mise en place de consultations dédiées à l'ETP pouvant être répétées dans la durée serait donc une option à développer.

2.3.4. Les actions d'ETP : une solution à l'épuisement du soignant ?

Certains médecins formés à l'ETP pensaient que la pratique de l'ETP pouvait apporter un gain de temps au long cours. L'épuisement du soignant dans la prise en charge de la maladie chronique au long cours est une réalité professionnelle qu'A. Gachet a mis en évidence. En effet le médecin a souvent l'impression de répéter les informations et les conseils sans impact sur le comportement du patient (17). Des médecins impliqués et pratiquant l'ETP en tiraient un bien-être qui permettrait de lutter contre le burn-out (49). L'ETP pourrait être une réponse à cet épuisement du soignant.

L'ETP est liée à son application dans un temps et un lieu dédié. Elle repose également sur la posture à adopter par le médecin.

3. La posture du médecin généraliste

3.1. Intérêt d'une posture éducative dans la relation médecin-patient

L'introduction de l'ETP a mis en évidence le besoin d'un véritable changement de pratique chez les médecins généralistes. L'ETP serait un nouveau mandat et une nouvelle posture pour le médecin (48).

3.1.1. Une approche globale centrée sur le patient

Pour les médecins, le patient devient acteur en ETP ce qui requiert son implication. Sa motivation est un élément clé qui a été démontré par les auteurs de l'ouvrage « Comment motiver le patient à changer ? » (27). La posture éducative laisse le patient exprimer ses valeurs et ses buts et c'est ainsi qu'il parvient à changer (42). Une caractéristique importante de l'ETP relevée par les médecins était la place centrale du patient dans la prise en charge. A. Lacroix décrit l'ETP comme une approche globale de la personne, qui « impose de considérer le patient dans son vécu et son histoire et pas seulement dans ses organes » (50). Concernant les pratiques en médecine générale, D. Doumont et F. Libion décrivent une difficulté de passer d'une « approche bio-médicale stricte » à une « approche globale », centrée sur le patient ou encore de concilier « priorités thérapeutiques et objectifs de bien-être et de qualité de vie » (31). Le Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE) voit l'approche centrée sur le patient comme la clé pour gérer la complexité de l'approche globale en médecine générale. Cette approche permet au médecin d'assurer la continuité des soins grâce à la relation et la communication. Celle-ci permet aussi de réaliser l'éducation à la santé, le dépistage et la prévention individuelle et collective tout en assurant les soins de premier recours et les urgences comme le schématise la marguerite du CNGE (Annexe 9). L'apport d'une démarche éducative serait essentiel à une prise en charge optimale de tout patient en médecine générale, qu'il soit concerné ou pas par une maladie chronique.

3.1.2. Changement dans la relation médecin-patient en ETP

Les médecins prônant le changement ont pris conscience de leur attitude encore très paternaliste. Ils ont réalisé leur place souvent autoritaire dans la relation médecin-patient. Ils constataient que la transmission verticale de savoir ne suffisait pas à engendrer les changements de comportement attendus chez les patients. E. Drahi nous parle d'une relation dite de dépendance-expertise dominante chez les médecins. En ETP, il s'agit d'une rencontre asymétrique mais non hiérarchisée (36,48). Selon P. Gallois, c'est le médecin qui doit subordonner sa prise en charge à l'expérience et au choix du patient (51). L'ETP implique le développement d'un partenariat médecin-patient, dans lequel le patient devient expert de sa maladie grâce à un médecin qui reconnaît les compétences du malade (25,52). A. Gachet décrit une relation médecin-malade en mouvement (17). Le changement nécessaire impliquerait la transition vers une relation équilibrée entre le médecin et son patient.

Le concept d'ETP étant novateur, les médecins l'appliquaient parfois de façon ambiguë à leur relation avec le patient. Pour certains, l'ETP ne devait pas être imposée alors que pour d'autres, elle pouvait être faite à l'insu du patient. Les médecins ont souligné l'importance de reconnaître l'intérêt de l'ETP par le patient et le médecin. Ils constataient que tous les patients n'étaient pas prêts à adhérer. Ils ont cité l'intérêt de connaître le stade d'acceptation de la maladie du patient avant de s'engager avec eux dans une démarche éducative. Dans un article sur la place de l'éducation pour la santé en médecine générale, D. Doumont explique que « pour comprendre le processus de changement de comportements, un modèle théorique tel que celui de Prochaska et Di Clemente est très aidant pour le professionnel de santé » (42). Grâce à ce modèle, le médecin peut adapter ses interventions éducatives au stade du malade dans le parcours avec sa maladie (52).

L'avantage de la relation singulière du médecin avec son patient en médecine générale était souligné par l'étude de G. Gentile (16). Ces éléments sont en accord avec une pratique de l'ETP qui selon A. Lacroix, s'intègre « dans une médecine lente faite de sollicitude et d'échange » (50). Le médecin généraliste aurait une place de choix pour être le garant d'un parcours d'éducation et d'un suivi adapté à chaque patient.

3.1.3. En ETP, le médecin devient éducateur

En ETP, le médecin a compris qu'il ne devait plus être le décideur et pour cela il devait donner la parole au patient. C'est ainsi qu'il découvrait la différence entre sa perception de la maladie et celle qu'en avait son patient. Les travaux de P. Gallois portant sur la place du médecin en tant qu'éducateur confirment ces résultats par la nécessité démontrée de faire converger la logique médicale du médecin avec la logique du questionnement et de la preuve par lequel passe le patient (51). En ETP, le médecin devient éducateur, rôle qu'il doit faire cohabiter avec son rôle de soignant. Il doit veiller à garder un juste équilibre entre les deux afin de ne pas privilégier l'éducation au détriment du soin et inversement. Ceci demande de profondes modifications conceptuelles et pratiques impliquant une approche éducative de la santé grâce à un accompagnement dans la durée du patient par son médecin (51). Selon M. Olocco-Porturat, la posture éducative vise à « favoriser les transformations du patient (assurer ses soins de surveillance et de traitement) par l'écoute, l'abandon des jugements, le respect de ses projets, la prise en compte de ses savoirs, d'expériences, la définition des conditions d'applications de ses apprentissages. » (29).

Les médecins ont abordé l'importance de connaître les besoins des patients, en particulier leur vécu, leurs croyances et représentations. La prise en compte de leur environnement a été évoquée mais elle n'était que rarement faite. Nous avons pu observer que les médecins connaissaient et pratiquaient de manière partielle les différentes étapes de la démarche éducative. Celles-ci comprennent selon la HAS, l'élaboration du diagnostic éducatif, la détermination d'objectifs éducatifs, la mise en œuvre de séances d'éducation et une évaluation de l'impact de cette ETP (2). La connaissance des composantes de la démarche éducative permettraient aux médecins généralistes d'en tirer bénéfice dans la prise en charge de leurs patients.

Le médecin généraliste serait conscient des changements nécessaires dans la relation médecin-patient mais ceux-ci seraient difficiles à mettre en place.

3.2. Intérêt de la formation à une posture éducative

La place de l'écoute active et de la communication ont été peu citées par les médecins ce qui a également été trouvé par l'enquête de O. Bourit et E. Drahi (53). Ces compétences sont peu enseignées dans leur cursus actuel. La formation médicale initiale est plus centrée sur l'apprentissage des maladies que sur celui du malade dans sa globalité (42). Les médecins formés à l'ETP ont constaté dans leur pratique le bénéfice qu'apportait une posture éducative. Selon l'Académie de médecine, « Intégrer une posture éducative dans le soin permet une nouvelle valorisation du métier de soignant. » (5). Celle-ci repose sur une triple compétence thérapeutique, pédagogique, et psychologique du soignant (28). Elle passe par une écoute empathique rendue possible par l'utilisation de questions ouvertes, la reformulation et le renforcement positif (54). Selon A. Grimaldi : « L'ETP : quand ? et à quelle fréquence ? S'il s'agit de « l'esprit (la posture) de l'éducation thérapeutique, tout le temps et sans limite ! » (28).

L'intérêt et le besoin de la formation à l'ETP était clairement reconnu par les médecins. Selon P. Gallois, « exercer une médecine éducative ne s'improvise pas » (51). L'OMS a défini en 1996 deux niveaux de formation (1). Le premier avec un minimum de quarante heures est requis depuis peu pour tous les soignants impliqués dans un programme d'ETP (55). Le deuxième niveau concerne les professionnels qui souhaitent coordonner un programme ou être formateur (8). Le changement impliqué par l'ETP nous fait penser que tout médecin devrait avoir accès à la formation de premier niveau comme c'est le cas dans les filières de formation en soins infirmiers par exemple (5).

4. Forces et faiblesses de l'étude

4.1. Méthode qualitative

La méthode qualitative est une méthode rigoureuse qui répond à des critères de qualité. Ces critères sont répartis en trois domaines selon les lignes directrices COREQ⁵ :

⁵ COREQ : Consolidated criteria for reporting qualitative research

équipe de recherche et de réflexion, conception de l'étude, analyse et résultats (56). Dans notre étude nous avons cherché à répondre à tous ces critères.

Cette étude qualitative apporte un éclairage sur les études quantitatives concernant l'ETP et complète les résultats des autres travaux qualitatifs.

4.2. Echantillonnage

Nous avons recherché un échantillonnage raisonné diversifié sur la formation à l'ETP, la pratique de l'ETP, les modes d'exercices. Nous avons fait le choix de ne pas interroger de médecin généraliste pratiquant l'ETP en institution pour rester au plus près des soins primaires. Certains médecins ne sont pas venus car ne s'intéressant pas à l'ETP. Cependant nous retrouvions dans nos résultats des médecins exprimant un faible intérêt ou une certaine nonchalance pour l'ETP.

Dans deux de nos focus groups, seulement 5 participants étaient présents, ce qui peut s'expliquer par la difficulté à organiser des réunions de médecins généralistes qui ont un emploi du temps chargé et parfois imprévu. Nous avons réalisé quatre focus groups pour diminuer ce biais. Cependant, certains spécialistes s'accordent pour dire que 3 à 5 groupes seraient parfaitement légitimes et que le nombre de participants devrait être de 5 à 10 personnes (20).

Nous avons par ailleurs obtenu une saturation des données qui nous permet d'assurer une validité à notre échantillonnage.

4.3. Recueil des données

Les participants avaient connaissance de notre sujet et du fait que nous soyons internes en médecine générale. Ils connaissaient parfois l'animatrice et son statut de chef de clinique. Ces connaissances des participants pouvaient constituer un biais de désirabilité sociale. La maîtrise des techniques d'animation de groupe par l'animatrice et l'obtention d'un échantillon avec un intérêt variable pour l'ETP tendaient à diminuer ce biais.

4.4. Méthode d'analyse

La triangulation des chercheurs permet de réduire la subjectivité. Notre position d'interne en médecine générale a pu influencer notre analyse, cependant le travail de réflexivité a permis de limiter son impact. La rétroaction immédiate et sur les résultats finaux par les participants a augmenté la validité de cette analyse.

5. Implications pratiques

5.1. La place du médecin généraliste dans le parcours éducatif

Malgré les différentes mesures législatives en faveur du développement de l'ETP les médecins généralistes discernent mal un parcours éducatif clair pour leur patient et leur rôle de coordination.

5.1.1. Partenariat entre programmes et médecins généralistes

Notre étude a montré le besoin pour le médecin généraliste de situer son rôle vis-à-vis de programmes constituant à l'heure actuelle la principale ressource en ETP. Les programmes d'ETP devraient être une aide pour le médecin dans la démarche éducative. Il semble donc important de développer la communication et le partenariat concernant les ressources d'ETP existantes au niveau de chaque bassin de santé (7).

La communication est nécessaire pour assurer la confiance des médecins envers les intervenants en ETP. Il semblerait intéressant d'organiser des rencontres entre les différents professionnels pour échanger sur leurs pratiques, leurs valeurs, leurs outils et leurs visions de l'éducation du patient. Ces rencontres seraient un levier pour un travail en coopération.

L'utilisation d'outils éducatifs communs favoriserait le travail en partenariat. Le compte rendu de sortie d'un programme d'ETP est un précieux outil de suivi et de coordination pour le médecin généraliste (45).

Une meilleure coordination avec les acteurs spécialisés en ETP semble possible et permettrait au médecin généraliste d'investir son rôle de coordination de la démarche éducative.

5.1.2. Développement de l'ETP en soins de premier recours

Le développement hospitalo-centré de l'ETP a mis en évidence un manque de structuration du système de soins primaires. Une réorganisation semble nécessaire pour permettre le développement d'une démocratie sanitaire dans laquelle l'ETP aura toute sa place. Les soins primaires offrent à la population le premier niveau de contact médical. Ils seraient le lieu idéal pour débiter une ETP de proximité en permettant de graduer les soins au plus près des besoins du patient (41).

Le développement de programmes par des professionnels de santé libéraux formant une équipe locale est un moyen de proposer une ETP de proximité. Pour cela, les contraintes logistiques et administratives doivent être allégées. Les initiatives d'ETP au sein des pôles ou maisons de santé pluridisciplinaires doivent être encouragées et facilitées. Le développement d'une ETP en soins de premier recours permettrait de sensibiliser le médecin à l'intérêt de la démarche éducative. Il pourrait alors plus facilement faire appel aux deuxième et troisième recours. L'ETP au sein du premier recours passe aussi par la mise en œuvre d'actions éducatives individuelles.

5.1.3. Valorisation des actions éducatives

Il est important de valoriser les pratiques éducatives individuelles, peu reconnues actuellement. Le médecin généraliste reconnaît que cela fait partie de son rôle. Il pourrait mener des actions d'éducation grâce à une formation. L'ETP séquentielle montre la faisabilité de l'ETP par le médecin généraliste.

La valorisation de l'ETP individuelle passe par la mise en place d'une rémunération adaptée des actions éducatives. Pour cela, il semble nécessaire de sortir de l'exclusivité du paiement à l'acte et de diversifier les modes de rémunération (39). La capitation pour les patients souffrant de maladie chronique serait une option à considérer.

5.1.4. Importance de la formation

Selon l'Académie de médecine dans son rapport de 2013, le développement de l'ETP repose sur la formation des professionnels. Celui-ci passe par une sensibilisation à la démarche éducative pour tous les soignants dès la formation initiale et au travers de la formation continue. La formation est basée sur l'apprentissage d'une posture éducative qui peut s'appliquer aux multiples actions d'éducation du patient. Elle apprend au médecin à commencer par écouter et comprendre son patient avant de lui apporter conseil ou information (5,57). La formation à la posture éducative serait essentielle pour la relation médecin-patient.

Une formation à l'ETP de premier niveau de quarante heures devrait être intégrée à la formation initiale des médecins. Elle devrait être rendue accessible à tous les soignants qu'ils soient impliqués ou non dans un programme d'ETP. Une meilleure compréhension de la démarche éducative aiderait le médecin à orienter son patient vers un programme et à établir un relais efficace par une ETP individuelle s'inscrivant dans la durée.

5.2. Implications en recherche

Poser la question de la pratique de l'ETP aux médecins n'a pas de sens car chacun la définit différemment. Ces derniers connaissaient peu l'ETP et pourtant disaient la pratiquer. Les études sur l'ETP qu'elles soient quantitatives ou qualitatives retrouvent cette ambivalence chez les médecins. On peut se poser la question de savoir si cette difficulté à définir les limites de l'ETP se retrouve dans les autres spécialités en particulier en milieu hospitalier où l'ETP est plus ancrée.

Les critères d'efficacité de l'ETP sont multiples et variés. Chercher à définir des critères d'efficacité de l'ETP plus centrés sur le patient et non sur des critères biomédicaux valoriserait son intérêt.

CONCLUSION

L'éducation thérapeutique du patient doit être permanente et intégrée aux soins ce qui renforce la place du médecin généraliste. Elle peine pourtant à se développer en soins de premier recours.

L'objectif de notre travail était de comprendre les représentations de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes.

Nous avons réalisé une étude qualitative pour recueillir le vécu et le ressenti des médecins vis-à-vis de l'ETP. Quatre focus groups ont été menés auprès de 29 médecins généralistes de Midi-Pyrénées. L'analyse inspirée de la théorisation ancrée a fait ressortir trois axes qui sont la vision floue de l'ETP, la difficulté pour le médecin de trouver sa place dans cette prise en charge et l'intérêt d'une posture éducative.

Notre travail permettait de pointer la difficulté pour les médecins à définir les limites de l'ETP. Certains médecins doutaient de l'efficacité et de l'intérêt de l'ETP. La qualité de vie du patient était parfois négligée devant les objectifs biomédicaux et médico-économiques au cœur des politiques de santé. L'organisation et la politique de l'ETP influençaient un développement axé sur les programmes. Une organisation en équipe valorisant les compétences individuelles de chaque soignant semblait indispensable. La pratique éducative des médecins reposait essentiellement sur une transmission de savoir verticale. Les médecins généralistes reconnaissaient le besoin d'une démarche éducative mais l'application en pratique avec le changement de position dans la relation médecin-patient était difficile à réaliser.

Le développement de l'ETP hospitalo-centré, géré par les tutelles et valorisant l'ETP structurée dévaloriserait la place de l'ETP individuelle. Celle-ci repose sur une posture éducative qui serait utile dans toutes les actions d'éducation du patient. Elle donnerait les clés pour une communication qui favoriserait une relation médecin-patient équilibrée.

Un partenariat entre les acteurs des programmes d'ETP et les médecins généralistes est nécessaire. Le développement de l'ETP de proximité permettrait de favoriser ce partenariat en ancrant l'ETP dans les soins de premier recours. Ces résultats confortent

le besoin d'une réforme du système de santé vers les soins primaires. Le développement de la formation à une posture éducative du deuxième cycle à la formation médicale continue devrait être encouragé.

BIBLIOGRAPHIE

1. World Health Organization, Regional Office for Europe. Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group. Copenhagen;1996, traduction française en 1998.
2. Recommandations HAS L'éducation thérapeutique du patient Définitions, finalités et organisation. juin 2007.
3. Lager G, Pataky Z, Golay A. Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity. Patient Educ Couns. 1 juin 2010;79(3):283-6.
4. Fournier C, Chabert A, Mosnier-Pudar H, Aujoulat I, Fagot-Compagna A, Gautier A. Etude ENTRED 2007-2010 Rapport concernant : l'information et l'éducation reçues par les personnes diabétiques, les pratiques éducatives des médecins, ainsi que les attentes des personnes diabétiques et des médecins. déc. 2011.
5. Jaffiol C, Corvol P, Reach G, Basdevant A, Bertin E. L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine. Paris: Académie Nationale de Médecine; janv 2014;23p.
6. Bloch J. Maladies chroniques, Importance du problème : fréquence, contribution des différentes pathologies. adsp. sept 2010;(72):14-8.
7. Cavalier M. Les Nouvelles de l'ETP L'ARS Midi-Pyrénées en action Retour sur la 1ère Journée ETP en Midi-Pyrénées. 2015.
8. Saout C, Charbonnel B, Bertrand D, Geffroy L. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient [Internet]. Nantes; 2008.
9. Code de la santé publique, Loi HPST, article L116. LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 84 juill 21, 2009.
10. Jacquat D. Rapport au premier ministre. Education thérapeutique du patient. Propositions pour une mise en oeuvre rapide et pérenne. juin 2010.
11. Bandel C. Evaluation de la communication écrite Ville-Hôpital pour le programme d'éducation thérapeutique « AVK-VIE » de l'hôpital Saint-André, CHU Bordeaux : enquête de satisfaction auprès de 132 médecins traitants [Internet] [thesis]. 2013.
12. Sunaert P, Vandekerckhove M, Bastiaens H, Feyen L, Bussche PV, Maeseneer JD, et al. Why do GPs hesitate to refer diabetes patients to a self-management education program: a qualitative study. BMC Fam Pract. 8 sept 2011;12(1):94.
13. URML M-P. Pratique de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes en Midi-Pyrénées [Internet]. 2010.
14. Peytavin P. Le médecin généraliste et l'éducation thérapeutique : enquête de pratique auprès de 224 médecins généralistes de Midi-Pyrénées. [Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine.]. [Toulouse]: Université Paul Sabatier Toulouse 3.; 2012.

15. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Deux Parties «Maladie» À «Verbatim» Exerc. 2009;88(20):106-12.
16. Gentile G. Education thérapeutique en Médecine Générale : étude qualitative auprès de médecins généralistes en Provence Alpes Côte d'Azur. 2013.
17. Gachet A. Représentations des médecins généralistes de l'éducation thérapeutique du patient: une étude qualitative menée auprès de 31 médecins généralistes de Savoie [Thèse]. 2013.
18. Aubin-Auger I, Mercier A. Introduction à la recherche qualitative. 2008;19(84):142-5.
19. Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. Cah Rech Sociol. 1994;(23):147.
20. Duschesne S, Haegel F. L'entretien collectif. Armand Colin. 2013.
21. Guest G, Bunce A, Johnson L. How Many Interviews Are Enough? An Experiment with Data Saturation and Variability. Field Methods. 2 janv 2006;18(1):59-82.
22. Roussel S, Libion F, Deccache A. Représentations en matière de santé, éducation et soin chez les soignants-éducateurs en éducation thérapeutique du patient : pistes pour la formation. Pédagogie Médicale. 15 oct 2012;13(2):79-90.
23. A. Deccache. Education pour la santé, éducation pour la santé : quelques concepts et leur signification en médecine générale. In : Sandrin-Berthon B, Aujoulat I, Ottenheim C, Martin F. L'éducation pour la santé en médecine générale. De la fonction curative à la fonction éducative. Vanves (France); CFES. 1997. p51-62 p.
24. Balcou-Debussche M, Baudier F, Beck F, Bourgueil Y, Buttet P, Evrard I. Baromètre santé médecins généralistes 2009. INPES. 2009;41-83.
25. Boutinet J-P. Enjeux et perspectives autour de l'éducation thérapeutique du patient. Savoirs. 2013;33(3):83.
26. Azoulai G, Plaquet I. Entretien motivationnel Aider au changement de comportement. Rev Prat Médecine Générale. nov 2007;Tome 21(N°788/N°789):1046,1047.
27. Golay A, Lagger G, Giordan A. Comment motiver le patient à changer ? Maloine; 2010.
28. Grimaldi A. L'éducation thérapeutique en questions. Obésité. 20 août 2014;9(4):262-70.
29. Olocco-Porterat M, Varroud-Vial M. L'éducation thérapeutique sort du flou. Réseaux Diabète [Internet]. sept 2008.
30. ameli.fr - ROSEP Médecins traitants [Internet]. [cité 15 mai 2015]. Disponible sur: <http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/medecins/votre-convention/remuneration-sur-objectifs-de-sante-publique/rosep-medecins-traitants/les-indicateurs-d-organisation-du-cabinet.php>
31. Doumont D, Libion F. Quelle est la place de l'éducation pour la santé dans les pratiques de médecine générale ? Ecole Santé Publique – Cent « Rech En Systèmes Santé ». déc 2008;

32. Collignon J-L. Education du patient/Enjeux et santé. 2002;21(1).
33. Code de la santé publique, Loi HPST, article L116. LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 84 juill 21, 2009.
34. Grenier B, Bourdillon F, Gagnayre R. Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles. Santé Publique. 2007;19(4):283.
35. Bourdillon F. Être autorisé à mettre en oeuvre un programme d'éducation thérapeutique : comment ? Médecine Mal Métaboliques. févr 2010;4(1):25-30.
36. Drahi E. L'éducation thérapeutique est-elle réalisable en médecine générale? 2008. p. 24-7.
37. Turban F. Éducation thérapeutique du patient en médecine générale : représentations, pratiques et attentes des praticiens de la Somme : à partir d'une enquête menée auprès de 174 généralistes libéraux. 2008.
38. Peccoux C, Baudrant M, Farre C, Halimi S. P73 Analyse des déterminants de l'implication des médecins généralistes dans l'éducation thérapeutique du diabète de type 2 et de l'apport d'une structure éducative mise en place dans un territoire de santé. Diabetes Metab. mars 2012;38:A48-9.
39. Roland M. Le forfait à la capitation pour les soins primaires : une revue de la littérature internationale. Rev Santé Conjug. janv 1998;(n°3):71-83.
40. Peljak D. L'éducation thérapeutique du patient : la nécessité d'une approche globale, coordonnée et pérenne. 23 juin 2011;Vol. 23(2):135-41.
41. Gay B. Repenser la place des soins de santé primaires en France – Le rôle de la médecine générale. Rev d'Épidémiologie Santé Publique. juin 2013;61(3):193-8.
42. Drahi E, Varroud-Vial M. Education de premier recours Tout patient doit pouvoir en bénéficier. Concours Méd. 15 déc 2009;(20).
43. Jotterand S, Ketterer C-L. Description d'une collaboration interdisciplinaire avec une infirmière pour le suivi de patients diabétiques au cabinet de médecine générale. Santé [Internet]. 2004 [cité 15 mai 2015];22(1).
44. Garros B. Maison de santé, chaînon manquant de l'organisation ambulatoire ? 29 mars 2009;Vol. 21(hs1):7-16.
45. Bekka S, Ritz P. Diabète et Obésité Dossier Education Thérapeutique du Patient. sept 2013 [cité 13 mai 2015];Volume 8(N° 71).
46. Hamy-Shoshany S. Connaissances et pratiques en éducation thérapeutique Enquête auprès de médecins généralistes de la région Rhône Alpes Mémoire de médecine générale. 2013.
47. Girardot L. De la théorie à la pratique : ETP et Médecine générale : Les composantes à prendre en compte pour la mise en oeuvre d'un programme d'ETP structuré en Médecine Générale. Journal de l'Association Française pour le développement de l'éducation thérapeutique. sept 2012;10-4.

48. Drahi E. ETP séquentielle en médecine générale. La Revue du praticien Médecine générale [Internet]. Huveaux; 2010
49. Duffau N. L'éducation thérapeutique en consultation d emédecine générale : analyse des pratiques de 12 MG impliqués en éducation thérapeutique. Nantes; 2011.
50. Lacroix A. Vie des congrès : Peut-on réconcilier logique médicale et logique du patient ? Journal de l'Association Française pour le développement de l'éducation thérapeutique. sept 2012;
51. Gallois P, Vallée J-P, Le Noc Y. Éducation thérapeutique du patient-Le médecin est-il aussi un «éducateur»? Médecine. 2009;5(5):218-24.
52. Fournier C, Fagot-Campagna A, Traynard P-Y, Mosnier-Pudar H, Halimi S, Varroud-Vial M, et al. Démarche éducative: comment les médecins la perçoivent-ils ? Concours Méd. 2009;131(20):810-2.
53. Bourit O, Drahi E. Education thérapeutique du diabétique et médecine générale : une enquête dans les départements de l'Indre et du Loiret. Médecine. 1 mai 2007;3(5):229-34.
54. Fagherazzi-Pagel H. Qu'est ce qu'une posture éducative dans la prise en charge d'une maladie chronique comme le diabète (HbA1c) ? - ChroniSanté [Internet]. 2010 Disponible sur: <http://chronisante.inist.fr/?Qu-est-ce-qu-une-posture-educative>
55. Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient. 2010-904, 2 août 2010.
56. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. 1 déc 2007;19(6):349-57.
57. Satger B, Blaise S. Les principes de l'éducation thérapeutique du patient. Douleur Analgésie. 25 nov 2011;24(4):184-8.

ANNEXES

ANNEXE 1 : exemple de courriel d'invitation	68
ANNEXE 2 : questionnaire de recueil des caractéristiques des participants	69
ANNEXE 3 : Grille d'entretien Focus group 1	70
ANNEXE 4 : Grille d'entretien Focus Group 4.....	71
ANNEXE 5 : Analyse longitudinale focus group 3	72
ANNEXE 6 : Extrait du tableau de l'analyse	75
ANNEXE 7 : Formulaire de consentement des participants	76
ANNEXE 8 : Avis favorable du comité d'éthique	77
ANNEXE 9 : Marguerite du CNGE	78

ANNEXE 1 : exemple de courriel d'invitation

Madame, Monsieur,

Actuellement internes en médecine générale, nous effectuons une étude qualitative sur l'éducation thérapeutique en médecine générale.

Nous vous invitons à participer à un groupe de discussion formé de 6 à 12 médecins généralistes.

La rencontre, d'une durée d'environ 1 heure 30 aura lieu à (lieu) **le (date)** avec un accueil à partir de 20h00.

Avec votre autorisation, les discussions seront enregistrées de façon à permettre l'analyse ultérieure des informations récoltées. Soyez toutefois assuré(e) que toutes les informations recueillies lors de cette rencontre seront traitées de façon anonyme et confidentielle.

Merci de nous confirmer votre présence par retour de mail.

Nous vous remercions de l'intérêt que vous porterez à cette demande et restons à votre disposition pour tout complément d'information.

Veillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments confraternels.

Gaye Tabitha tabitha.gaye@gmail.com

0699298680

Mergans Marie mergans.m@hotmail.fr

0632667075

ANNEXE 2 : questionnaire de recueil des caractéristiques des participants

FOCUS GROUPE DE (lieu) DU (date)

Merci de compléter ces informations

1) Vous êtes :

- Une femme
- Un homme

2) Année de naissance :

3) Année d'installation :

4) Vous exercez en cabinet :

- Seul
- En groupe, précisez :
 - Cabinet de médecins
 - Cabinet avec plusieurs professions
 - Maison de Santé pluridisciplinaire
 - Centre de santé

5) Distance avec le Centre Hospitalier le plus proche :

6) Vous êtes maître de stage ?

- Oui
- Non

7) Avez-vous participé à une formation spécifique à l'ETP ?

- Oui (précisez le cadre :)
- Non

8) Pratiquez-vous l'ETP au cabinet ?

- Oui
- Non

9) Avez-vous pratiqué de l'ETP en dehors du cabinet ?

- Oui (précisez le cadre :)
- Non

10) Concernant la formation continue, participez-vous à :

- Un groupe de pairs
- La FMC locale
- Congrès
- Séminaires
- Autre : revues, diplôme spécifique... (précisez :.....)
- Pas de FMC

ANNEXE 3 : Grille d'entretien Focus group 1

FOCUS GROUP, mai 2014

- Bonjour, nous vous avons invité dans le cadre d'une réflexion sur l'éducation thérapeutique en médecine générale.
 - *Présentation de Jennifer, Tabitha et Marie si présente, le moins précis possible à propos de Jennifer (animatrice du groupe : pour limiter tout biais, puis expliquer que les questions seront possibles après)*
 - Nous réalisons une étude qualitative sur la vision et les pratiques de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes.
 - Nous tenons à vous rappeler l'importance de chacune de vos interventions pour que l'on puisse recueillir le plus d'idée possible. Toutes les informations recueillies vont être enregistrées pour permettre une analyse ultérieure et seront traitées de façon anonyme. C'est pourquoi, nous vous demandons de rappeler votre prénom avant chacune de vos interventions.
 - *Présentation des participants*
1. Si on vous dit « éducation thérapeutique du patient », à quoi pensez-vous ?
 - Pour vous, quels patients sont concernés par l'éducation thérapeutique ? (patients avec FRCV en prévention primaire aussi ?)
 - Quels sont pour vous les objectifs de l'éducation thérapeutique du patient ?

Objectif : quelle est la définition qui repose derrière les termes

2. Quelle place pour l'ETP en soins de premier recours selon vous ?
 - Quelle est votre expérience personnelle concernant l'ETP ?
 - Dans quelles circonstances pratiquez-vous l'ETP ?
 - Quelles difficultés à réaliser de l'ETP en consultation avec vos patients chroniques ? (si non abordé avant)

Objectif : état des lieux des pratiques d'ETP

3. Que pensez-vous des programmes d'ETP ?
 - Que vous ont-ils apporté ?
 - Selon vous, quelle est la place du médecin généraliste par rapport aux programmes ? (souhait d'être animateur d'un atelier, quel suivi après le programme...)

Objectif : vision des programmes, complémentarité

4. De quoi auriez-vous besoin pour améliorer votre pratique d'éducation thérapeutique ?
 - Que vous manque-t-il pour une bonne pratique de l'ETP ?
 - Quelles sont vos idées pour une meilleure éducation thérapeutique ? (outils, formation)

Objectif : recueil des propositions

ANNEXE 4 : Grille d'entretien Focus Group 4

FOCUS GROUP, janvier 2015

- Bonjour, nous vous avons invité dans le cadre d'une réflexion sur l'éducation thérapeutique en médecine générale.
 - *Présentation de Jennifer, Tabitha et Marie, le moins précis possible à propos de Jennifer (animatrice du groupe : pour limiter tout biais, puis expliquer que les questions seront possibles après)*
 - Nous réalisons une étude qualitative sur la vision et les pratiques de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes.
 - Nous tenons à vous rappeler l'importance de chacune de vos interventions pour que l'on puisse recueillir le plus d'idées possible. Toutes les informations recueillies vont être enregistrées pour permettre une analyse ultérieure et seront traitées de façon anonyme. C'est pourquoi, nous vous demandons de rappeler votre prénom avant chacune de vos interventions.
 - *Présentation des participants*
1. Si on vous dit « éducation thérapeutique du patient », à quoi pensez-vous ?
 - Pouvez-vous définir l'ETP ?
 - Quels sont pour vous les objectifs de l'éducation thérapeutique du patient ?
 - Pour vous, quels patients sont concernés par l'éducation thérapeutique ? (recrutement, adhésion à l'ETP)

Objectif : quelle est la définition, idée qui repose derrière les termes

Hypothèse : les patients chroniques stables seraient peu concernés par l'ETP

2. Quelle place pour l'ETP en soins de premier recours ?
 - Quelle est votre expérience personnelle concernant l'ETP ? (Si les participants décrivent une pratique ETP au quotidien : demander de préciser concrètement)
 - Dans quelles circonstances pratiquez-vous l'ETP ?
 - Quelle place pour l'ETP en consultation avec vos patients chroniques ? (si non abordé avant)

Objectif : état des lieux des pratiques d'ETP

Hypothèse : L'ETP qui est pratiquée au quotidien par le MG serait en fait surtout de l'éducation à la santé.

3. Que pensez-vous des programmes d'ETP ?
 - Que vous ont-ils apporté dans la prise en charge de votre patient ?
 - Selon vous, quelle est la place du médecin généraliste par rapport aux programmes ?
 - Si SOPHIA abordé : demander d'autres exemples

Objectif : vision des programmes, complémentarité

Hypothèse : Les médecins évoquent une complémentarité entre ETP au cabinet et programmes mais pas réelle par absence de relais et communication entre les 2.

4. De quoi auriez-vous besoin pour améliorer votre pratique d'éducation thérapeutique ?
 - Que pensez-vous de votre pratique d'ETP ?
 - Comment intégrer l'ETP à la consultation ?
 - Que vous manque-t-il pour une bonne pratique de l'ETP ?
 - Quelles sont vos idées pour une meilleure éducation thérapeutique ?

(outils, formation)

Objectif : recueil des propositions

Hypothèse : C'est l'absence de contacts qui expliqueraient la faible pratique de l'ETP en consultation

ANNEXE 5 : Analyse longitudinale focus group 3

ANALYSE LONGITUDINALE FOCUS GROUP 3

CONTEXTE

- ❖ Lieu : salle de l'URPS, Toulouse ; lieu neutre
- ❖ Date : le jeudi 11 décembre à partir de 20 heures
- ❖ Participants : 14 personnes présentes
 - 6 médecins généralistes installés, 4 jeunes remplaçants
 - 3 observateurs : nous-mêmes (internes de médecine générale menant la recherche) et l'une des directrices de thèse, médecin angiologue, coordinatrice d'un programme d'ETP sur les facteurs de risque cardiovasculaire
 - 1 animatrice (et directrice de thèse) médecin généraliste et chef de clinique connaissant bien au moins 2 des médecins présents
- ❖ Un pot d'accueil a été servi à l'arrivée des participants à partir de 20h, dans une ambiance conviviale bien que les médecins ne se connaissent que peu entre eux.
- ❖ Installation des participants autour d'une table rectangulaire, une de nous était debout prenant des notes sur un tableau. Distribution d'un questionnaire et d'un formulaire d'information et de consentement rempli par les participants avant le début des échanges.
- ❖ On a noté une gêne initiale à la prise de parole avec l'impression d'être dans un colloque ou une présentation officielle, les voix étaient chevrotantes au début de la discussion. 3 participants se sont très peu exprimés dont l'une proche du leader (intimidée par celui-ci ?), une était en retrait
- ❖ Le groupe était clairement dominé par un leader cherchant un allié. Nous avons aussi noté deux médecins répondant un peu en duo au leader, et de manière générale, le groupe n'allait pas dans son sens.

- ❖ **Points positifs :**
 - Plus de médecins que pour les autres Focus group
 - Participation équilibrée malgré les différences d'âges
- ❖ **Points négatifs :**
 - Beaucoup moins d'idées que les 2 autres groupes

Pour expliquer ce constat, on a évoqué :

- l'absence d'un coordonnateur de programme ou d'au moins un membre formé à l'ETP (ce qui était le cas pour les 2 premiers focus group)
- la pratique citadine majoritaire des médecins.
- Un leader avec une forte personnalité et une importante prise de parole

Par ailleurs, ce qui nous a marqué dans cette discussion, c'est l'absence de :

- Notion de patient au centre de la prise en charge
- Demande de formation à l'ETP

IDEES PRINCIPALES ET NOUVELLES

- ❖ Idées principales

- Temps et argent (vieux et jeunes)
- ETP doit être faite par le MG (qui la pratique déjà au quotidien)
- Manque d'accessibilité aux programmes

❖ Idées nouvelles

- Outil internet d'information sur les ressources en éducation thérapeutique.

Enfin, nous avons retrouvé une confusion générale entre ETP et éducation à la santé, ceci autant chez les jeunes que chez les plus âgés, bien qu'on note clairement une attitude différente face à l'ETP chez la nouvelle génération.

RETROACTION IMMEDIATE

Les points principaux ont été notés en temps réel pendant le focus group et sont rapportés ci-dessous. Le groupe a validé ces points. Nous ne recherchions pas un consensus mais voulions nous assurer de ne pas oublier d'idée importante.

L'ETP

- CHANGEMENT
- NOTION NOUVELLE
- GAIN DE TEMPS
- AU QUOTIDIEN
- ROLE DU MG
- IMPLICATION DU MG
- Pour le patient :
 - COMPREHENSION (maladie et traitement)
 - ADHESION
- EXPLICATIONS
- ECOUTE
- PRENDRE DU TEMPS (au début)
- HIERARCHISER LES INFOS
- DEMONSTRATIONS

Domaines de l'ETP

- MALADIES CHRONIQUES
- PREVENTION ET HYGIENE DE VIE
- PATHOLOGIES AIGUES

Exemples d'ETP en consultation

- ASTHME
- DIETETIQUE
- ALLAITEMENT

OBJECTIFS DE L'ETP

- AUTOGESTION du TRAITEMENT
- COMPREHENSION PATHOLOGIE

- MODE DE VIE
- ADHESION AU TRAITEMENT

FREINS : STADE ACCEPTATION

GENERALITES

- MECONNAISSANCE DES PATIENTS
- DIFFERENCES INTERINDIVIDUELLES
- DIABETE et TOXICOMANIE ?

BESOINS

- TEMPS
- REMUNERATION
- EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE
- STRUCTURES FACILEMENT ACCESSIBLES
- MEDIAS, INTERNET
- EQUIPE LOCALE

MOYENS

- STAGES D'ETP
- PLURIDISCIPLINARITE (exemple de Maison de Santé Pluridisciplinaire)
- INTERET : EVITER EPUISEMENT (médecin et patient)

PROGRAMMES

- SURTOUT HOSPITALIERS
- PEU DE RESSOURCES
- MECONNUS
- PROBLEME ACCESSIBILITE
- INTERET DES SEJOURS
- ATTENTES
 - INFORMATION
 - REPETITION
- EXEMPLES
 - DIABETE ++, ASTHME
 - PLATEFORME DE LA FRAGILITE
 - REPPPOP
 - SOPHIA

ANNEXE 7 : Formulaire de consentement des participants

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Madame, Monsieur

Vous êtes invité(e) à participer à une étude sur la vision de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes. Ce document vous renseigne sur les modalités de cette étude. N'hésitez pas à poser des questions si certains éléments ne sont pas clairs. La méthode choisie pour répondre à notre question est celle des focus group pour récupérer le plus de données sur votre expérience et votre opinion sur le sujet.

C'est pourquoi nous vous avons réuni pour une rencontre d'environ 1 heure 30.

Les discussions seront enregistrées de façon à permettre l'analyse ultérieure des informations récoltées. L'anonymisation sera réalisée lors de la retranscription des données, puis les enregistrements seront détruits.

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et que vous restez libre de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision.

Nous vous ferons parvenir par mail à la fin de notre étude les résultats de l'analyse des données afin que vous puissiez vérifier que vous y retrouvez bien votre opinion. Nous serons attentifs à votre retour sur analyse.

Consentement libre et éclairé

Je soussigné (e)déclare avoir lu et compris le présent formulaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions.

Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.


Fait à : le

Signature :

GAYE Tabitha

MERGANS Marie

ANNEXE 8 : Avis favorable du comité d'éthique

**Département
Universitaire
Médecine
Généraliste**

Faculté de Médecine de Toulouse
118 Avenue de la Biologie
31062 Toulouse Cedex 9
Téléphone : 05 61 34 81 18

**Commission Ethique du Département de Médecine
Générale de Midi Pyrénées**

Secrétariat : Dr Serge BISMUTH
69 rue de la Providence – 31600 Toulouse
Tél : 06.81.80.01.23 – 06.82.83.45.70 - Fax 06.81.34.81.18 – dr-bismuth@wanadoo.fr

Président : Mme Laurencine VIEU

Secrétaire : M Serge BISMUTH

AVIS DE LA COMMISSION ETHIQUE DU DEPARTEMENT DE MEDECINE GENERALE

Renseignements concernant le demandeur :

Nom : MERGANS Marie
Qualité : Interne en médecine générale
Adresse : 1 allée Majorelle, résidence Montcalm Villa 4, 09100 PAMIERS
Courriel : mergans.m@hotmail.fr
Numéro de téléphone : 0632667075

Renseignements concernant le promoteur :

Nom : PHILLIPS Jennifer
Qualité : Chef de Clinique Universitaire, département de médecine générale
Adresse : 2 allée Aristide Briand, 12200 Villefranche de Rouergue
Courriel : jennifer.phillips@dumg-toulouse.fr
Numéro de téléphone : 0670093570

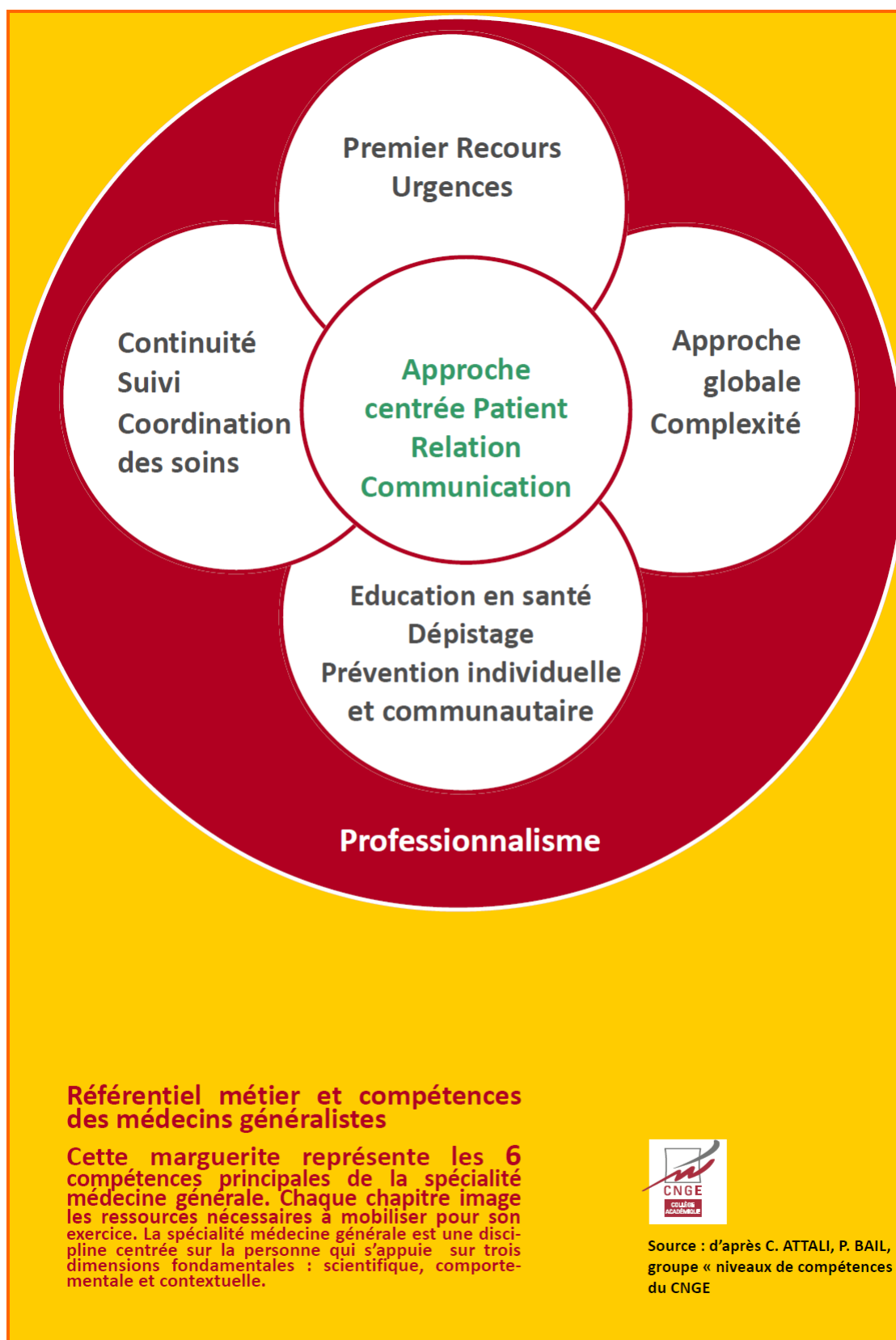
IDENTIFICATION E LA RECHERCHE

Titre complet de la recherche : Que pensent les médecins généralistes de l'éducation thérapeutique du patient ?

AVIS DE LA COMMISSION : Avis favorable

Le secrétaire





Référentiel métier et compétences des médecins généralistes

Cette marguerite représente les 6 compétences principales de la spécialité médecine générale. Chaque chapitre image les ressources nécessaires à mobiliser pour son exercice. La spécialité médecine générale est une discipline centrée sur la personne qui s'appuie sur trois dimensions fondamentales : scientifique, comportementale et contextuelle.



Source : d'après C. ATTALI, P. BAIL, groupe « niveaux de compétences » du CNGE

LES REPRESENTATIONS DE L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT : LE REGARD DES MEDECINS GENERALISTES SUR LEUR PLACE DANS LE PARCOURS EDUCATIF

INTRODUCTION : L'éducation thérapeutique du patient (ETP) peine à se développer en soins de premier recours. L'objectif de cette étude était d'explorer les représentations de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes.

METHODE : Cette étude qualitative par focus groups a été menée auprès d'un échantillon raisonné de 29 médecins généralistes entre mai 2014 et janvier 2015. L'analyse est inspirée de la théorisation ancrée.

RESULTATS : Trois axes principaux ont émergé. Les limites de l'ETP étaient floues avec un doute concernant son efficacité et une priorité mise sur les objectifs biomédicaux. La place dans le parcours éducatif était difficile à trouver pour les médecins généralistes ; l'organisation et la politique encourageaient un développement axé sur les programmes. Le besoin d'une démarche éducative était reconnu ; la posture éducative du médecin impliquait un changement difficile à intégrer en pratique dans la relation médecin-patient.

CONCLUSION : L'ETP hospitalo-centrée, gérée par les tutelles déprécie la valeur de l'ETP individuelle. Le développement de programmes d'ETP de proximité permettrait de favoriser le partenariat entre les acteurs d'ETP et les médecins généralistes. La formation à une posture éducative du deuxième cycle à la formation médicale continue devrait être encouragée.

MOTS-CLES : éducation thérapeutique du patient, représentations, médecins généralistes, posture éducative, étude qualitative

REPRESENTATIONS OF THERAPEUTIC PATIENT EDUCATION: GENERAL PRACTITIONERS'S VIEW ON THEIR PLACE IN THE PATIENT'S EDUCATIONAL PATHWAY

INTRODUCTION: Therapeutic patient education (TPE) is struggling to develop in primary care. The objective of our study was to explore general practitioners (GPs) representations of TPE.

METHOD: This qualitative study was conducted between May 2014 and January 2015 through four focus groups with a purposive sample of 29 GPs from South-West France. The analysis was inspired by the grounded theory.

RESULTS: Three principal axes emerged. The limits of TPE were vague, with doubts concerning its effectiveness and a priority put on biomedical objectives. GPs had a hard time finding their place in the patient's educational pathway; the organization and politics encouraged a program-centred development. The need for an educational approach was recognized; the educational attitude involved a change which was difficult to integrate in the doctor-patient relationship.

CONCLUSION: Hospital-centred TPE, managed by the regulatory authorities depreciates the value of individual TPE. The development of local TPE programs could favour a partnership between actors of TPE and GPs. Learning to adopt an educational attitude should be encouraged from undergraduate education into continuing medical education.

KEYWORDS: therapeutic patient education, representations, general practitioners, educational attitude, qualitative study

Discipline administrative : MEDECINE GENERALE

Faculté de médecine Rangueil - 133 Route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex 04 – France

Directrices de thèse : Docteur Caroline FAIVRE-CARRERE, Docteur Jennifer PHILLIPS

2015 TOU3 1051 - 2015 TOU3 1052