

UNIVERSITE TOULOUSE III – Paul SABATIER

FACULTE DE MEDECINE

Année 2016

2016 TOU3 1082

2016 TOU3 1083

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE SPECIALITE MEDECINE GENERALE

Présentée et soutenue publiquement le 20 septembre 2016 par

Jessica CODRON et Laura PIRAS

MISE EN PLACE DE PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DE

PROXIMITE :

Expérience des professionnels de santé de premier recours en Midi-Pyrénées

Directeur de thèse : **Dr Jennifer Phillips**

JURY

Monsieur le Professeur Philippe ARLET

Président

Monsieur le Professeur Patrick RITZ

Assesseur

Madame le Docteur Brigitte ESCOURROU

Assesseur

Madame le Docteur Jennifer PHILLIPS

Assesseur

Monsieur le Docteur Serge ANE

Assesseur



UNIVERSITE TOULOUSE III – Paul SABATIER

FACULTE DE MEDECINE

Année 2016

2016 TOU3 1082

2016 TOU3 1083

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE SPECIALITE MEDECINE GENERALE

Présentée et soutenue publiquement le 20 septembre 2016 par

Jessica CODRON et Laura PIRAS

MISE EN PLACE DE PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DE

PROXIMITE :

Expérience des professionnels de santé de premier recours en Midi-Pyrénées

Directeur de thèse : **Dr Jennifer Phillips**

JURY

Monsieur le Professeur Philippe ARLET

Président

Monsieur le Professeur Patrick RITZ

Assesseur

Madame le Docteur Brigitte ESCOURROU

Assesseur

Madame le Docteur Jennifer PHILLIPS

Assesseur

Monsieur le Docteur Serge ANE

Assesseur



TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2015

Professeurs Honoraires

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

Professeurs Émérites

Professeur ALBAREDE	Professeur JL. ADER
Professeur CONTÉ	Professeur Y. LAZORTHE
Professeur MURAT	Professeur L. LARENG
Professeur MANELFE	Professeur F. JOFFRE
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		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ADOUE Daniel	Médecine Interne, Gériatrie	Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine Interne
M. AMAR Jacques	Thérapeutique	M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie	M. BUREAU Christophe	Hépatogastro-entéro
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion	M. CALVAS Patrick	Génétique
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale
M. BLANCHER Antoine	Immunologie (option Biologique)	Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. BONNEVIALLE Paul	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.	M. CHAIX Yves	Pédiatrie
M. BOSSAVY Jean-Pierre	Chirurgie Vasculaire	Mme CHARPENTIER Sandrine	Thérapeutique, méd. d'urgence, addict
M. BRASSAT David	Neurologie	M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. BUGAT Roland (C.E)	Cancérologie	M. FOURNIE Bernard	Rhumatologie
M. CARRIE Didier	Cardiologie	M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie
M. CHAP Hugues (C.E)	Biochimie	M. GAME Xavier	Urologie
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie	M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	Mme GENESTAL Michèle	Réanimation Médicale
M. CLANET Michel (C.E)	Neurologie	M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. DAHAN Marcel (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque	M. LAUWERS Frédéric	Anatomie
M. DEGUINE Olivier	Oto-rhino-laryngologie	M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. FERRIERES Jean	Epidémiologie, Santé Publique	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie	M. MAZIERES Julien	Pneumologie
M. FRAYSSE Bernard (C.E)	Oto-rhino-laryngologie	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique
Mme LAMANT Laurence	Anatomie Pathologique	M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. LANG Thierry	Bio-statistique Informatique Médicale	M. PATHAK Atul	Pharmacologie
M. LANGIN Dominique	Nutrition	M. PAYRASTRE Bernard	Hématologie
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine Interne	M. PERON Jean-Marie	Hépatogastro-entérologie
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie	M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. MALAVAUD Bernard	Urologie	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique	Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. MARCHOU Bruno	Maladies Infectieuses	Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. MONROZIES Xavier	Gynécologie Obstétrique		
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie		
M. MOSCOVICI Jacques	Anatomie et Chirurgie Pédiatrique		
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie		
Mme NOURHASHEMI Fatemeh	Gériatrie	P.U.	
M. OLIVES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie	M. OUSTRIC Stéphane	Médecine Générale
M. OSWALD Eric	Bactériologie-Virologie		
M. PARINAUD Jean	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.		
M. PAUL Carle	Dermatologie		
M. PAYOUX Pierre	Biophysique		
M. PERRET Bertrand (C.E)	Biochimie		
M. PRADERE Bernard (C.E)	Chirurgie générale		
M. RASCOL Olivier	Pharmacologie		
M. RECHER Christian	Hématologie		
M. RISCHMANN Pascal (C.E)	Urologie		
M. RIVIERE Daniel (C.E)	Physiologie		
M. SALES DE GAUZY Jérôme	Chirurgie Infantile		
M. SALLES Jean-Pierre	Pédiatrie		
M. SANS Nicolas	Radiologie		
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire		
M. TELMON Norbert	Médecine Légale		
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépatogastro-entérologie		

P.U. - P.H.
 Classe Exceptionnelle et 1ère classe

P.U. - P.H.
 2ème classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie
M. ALRIC Laurent	Médecine Interne
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie
M. ARLET Philippe (C.E)	Médecine Interne
M. ARNAL Jean-François	Physiologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique
M. BOUTAULT Franck (C.E)	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie
M. BUJAN Louis	Urologie-Andrologie
M. BUSCAIL Louis	Hépto-Gastro-Entérologie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie
M. CHAMONTIN Bernard (C.E)	Thérapeutique
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie
M. DELABESSE Eric	Hématologie
Mme DELISLE Marie-Bernadette (C.E)	Anatomie Pathologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie
M. GALINIER Michel	Cardiologie
M. GLOCK Yves	Chirurgie Cardio-Vasculaire
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie. Eco. de la Santé et Prévention
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie
M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. LAURENT Guy (C.E)	Hématologie
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation
Mme MARTY Nicole	Bactériologie Virologie Hygiène
M. MASSIP Patrice (C.E)	Maladies Infectieuses
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. RITZ Patrick	Nutrition
M. ROCHE Henri (C.E)	Cancérologie
M. ROLLAND Yves	Gériatrie
M. ROSTAING Lionel (C.E).	Néphrologie
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. SALVAYRE Robert (C.E)	Biochimie
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie
M. SENARD Jean-Michel	Pharmacologie
M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie

M. ACCADBLED Franck	Chirurgie Infantile
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire
M. CHAYNES Patrick	Anatomie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. GALINIER Philippe	Chirurgie Infantile
M. GARRIDO-STÖWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
M. HUYGHE Eric	Urologie
M. LAFFOSSE Jean-Michel	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. LEGUEVAQUE Pierre	Chirurgie Générale et Gynécologique
M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. OTAL Philippe	Radiologie
M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. SAILLER Laurent	Médecine Interne
M. TACK Ivan	Physiologie
Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique
M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie

M.C.U. - P.H.

M.C.U. - P.H.

M. APOIL Pol Andre	Immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
M. BIETH Eric	Génétique
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie
Mme CONCINA Dominique	Anesthésie-Réanimation
M. CONGY Nicolas	Immunologie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie
Mme DE MAS Véronique	Hématologie
Mme DELMAS Catherine	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme DUGUET Anne-Marie	Médecine Légale
M. DUPUI Philippe	Physiologie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie
M. GANTET Pierre	Biophysique
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDJ Safouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Biophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
M. JALBERT Florian	Stomatologie et Maxillo-Faciale
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
Mme LE TINNIER Anne	Médecine du Travail
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
M. LOPEZ Raphael	Anatomie
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
M. MONTOYA Richard	Physiologie
Mme MOREAU Marion	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme PRERE Marie-Françoise	Bactériologie Virologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
Mme RAGAB Janie	Biochimie
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
M. TAFANI Jean-André	Biophysique
M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme TREMOLLIERS Florence	Biologie du développement
M. TRICOIRE Jean-Louis	Anatomie et Chirurgie Orthopédique
M. VINCENT Christian	Biologie Cellulaire

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
M. BES Jean-Claude	Histologie - Embryologie
M. CMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CAUSSE Elisabeth	Biochimie
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
M. CHASSAING Nicolas	Génétique
Mme CLAVE Danielle	Bactériologie Virologie
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme COLLIN Laetitia	Cytologie
M. CORRE Jill	Hématologie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. GASQ David	Physiologie
Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. LAHARRAGUE Patrick	Hématologie
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
Mme LAPRIE Anne	Cancérologie
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE Benoit	Bio-statistique
Mme MAUPAS Françoise	Biochimie
M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme NASR Nathalie	Neurologie
Mme PERIQUET Brigitte	Nutrition
Mme PRADDAUDE Françoise	Physiologie
M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
M. TKACZUK Jean	Immunologie
Mme VALLET Marion	Physiologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie
M.C.U.	
M. BISMUTH Serge	Médecine Générale
Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve	Médecine Générale
Mme ESCOURROU Brigitte	Médecine Générale

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr BRILLAC Thierry
Dr ABITTEBOUL Yves
Dr CHICOULAA Bruno
Dr IRI-DELAHAYE Motoko

Dr BISMUTH Michel
Dr BOYER Pierre
Dr ANE Serge

NOS REMERCIEMENTS

A notre Président de jury,

Monsieur le Professeur Philippe ARLET

Professeur des Universités et Praticien Hospitalier en médecine interne

Merci pour l'honneur que vous nous faites en acceptant de présider notre thèse.

Merci de l'intérêt que vous portez à notre travail et à la médecine générale.

Au cours de nos études, nous avons eu l'occasion d'apprécier la qualité de votre enseignement et de partager votre grande expérience.

Veillez trouver ici, cher Professeur, l'expression de notre gratitude et notre profond respect.

Monsieur le Professeur Patrick RITZ

Professeur des Universités et Praticien Hospitalier en nutrition et maladies métaboliques

Nous sommes honorées de votre présence dans ce jury.

Nous sommes reconnaissantes de l'intérêt que vous portez à notre travail. Nous savons que l'éducation thérapeutique du patient est un sujet qui vous est cher et votre regard hospitalo-universitaire est précieux pour ce travail.

Veillez trouver ici, monsieur le Professeur, l'expression de notre reconnaissance et notre profond respect.

Madame le Docteur Brigitte ESCOURROU

Maitre de Conférences des Universités et Médecin généraliste

Vous nous faites l'honneur d'évaluer notre travail.

Nous avons eu la chance d'apprécier votre disponibilité tout au long de notre internat. Votre dévouement à notre formation a participé à faire de nous les médecins de demain.

Merci pour votre accompagnement et l'intérêt que vous avez porté à ce travail. Vous représentez pour nous un exemple et nous vous exprimons notre reconnaissance et notre immense respect.

A notre directrice de thèse,

Madame le Docteur Jennifer PHILLIPS

Maître de Stage des Universités et Médecin généraliste

Nous sommes infiniment reconnaissantes pour ton soutien et ta grande disponibilité tout au long de ces derniers mois, et ce, malgré tes nombreuses obligations professionnelles, universitaires et maintenant familiales.

Tu as su nous guider avec patience, réactivité et rigueur dans ce travail et nous te remercions de ton expertise.

Tu nous as initiées au domaine de la recherche et transmis ta passion de l'éducation thérapeutique. Nous souhaitons à ton programme d'ETP de rencontrer le succès qu'il mérite. Sois assurée de notre sincère reconnaissance et de notre admiration pour la femme que tu es.

Monsieur le Docteur Serge ANE

Maitre de Conférences Associé de médecine générale et Médecin généraliste

Nous sommes honorées de votre présence dans ce jury.

Vous avez participé à l'élaboration de cette thèse, étant vous-même directement impliqué dans le sujet. Votre soutien et votre partage d'expérience auront été très précieux.

Nous vous remercions de votre aide et de votre disponibilité.

Aux Docteurs Patrick MAVIEL et Bruno CHICOULAA,

Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à notre travail.

Vous avez pris le temps de mettre votre expérience au service de notre travail et vous nous avez soutenues dans l'animation de nos premiers focus groups.

Soyez assurés de notre profonde gratitude.

Aux participants de nos focus groups,

Sans votre disponibilité et votre partage d'expérience, ce travail n'aurait pas pu voir le jour. Nous savons à quel point votre temps est précieux et nous vous sommes infiniment reconnaissantes pour celui que vous nous avez accordé.

Nous vous souhaitons beaucoup de succès pour vos programmes.

Soyez assurés de notre respect et de notre grande admiration pour votre dévouement pour accompagner vos patients dans leur quotidien.

Cette thèse vous est dédiée.

REMERCIEMENTS DE JESSICA

A Laura, ma fidèle binôme !

Ce travail aura permis la naissance d'une belle amitié. Pour nos heures passées ensemble, nos galères, nos doutes, nos petites victoires et aux litres de thé engloutis, chaud ou glacé, au fil des saisons... A ton soutien dans les pires moments. Quelle chance d'avoir pu mener ce travail avec toi ! J'espère qu'on continuera à vivre de belles aventures ensemble (plus ludiques maintenant) !

Aux médecins qui m'ont formée,

Les « Marie » du PUM, votre enseignement m'a permis d'avoir des réflexes pour la vie.

L'équipe de la maternité à Castres, vous m'avez accordé votre confiance en me laissant une grande autonomie.

Brigitte, tu m'as transmis ta passion, merci pour ces six mois de partage.

Les médecins de Mirepoix, docteurs Gounot, Durand, Borrut, Roques et Baron. Merci pour votre disponibilité et votre accompagnement.

L'équipe du service de médecine de Gabriel Martin, particulièrement Claire et Héla pour votre accueil, votre écoute et ce que vous m'avez appris. J'admire les femmes que vous êtes.

Aux médecins qui me confient régulièrement leurs patients, dont certains depuis mes premiers pas en médecine libérale, Maud, Valérie, Isabelle, Philippe, Yves et tous les autres. Merci pour votre confiance.

A tous les patients qui ont déjà croisé ma route, de tous les âges et de tous les horizons, et qui ont donné de leur personne, qui m'ont fait confiance, qui m'ont encouragée pour que je devienne, je l'espère, un bon médecin.

A mes parents. Merci pour votre soutien et votre amour inconditionnel. Vous m'avez transmis des valeurs et toujours encouragée et soutenue pour que je réalise mes projets et mes rêves.

A Lili, ta présence, ta franchise, ton amour de grande sœur sont tellement précieux. Merci de continuer à me supporter ! A Aymeric, la petite sœur fait partie du lot... ! Merci pour ta relecture attentive.

A Mickaël. On n'a fait que se croiser ces dernières années entre nos études respectives. On va avoir l'occasion de passer d'avantage de temps ensemble. Merci d'être là !

Au grand Docteur Guiraud, la voie de la sagesse, à Fifi et leur petit trésor Matthys. Merci pour votre amitié et les conseils avisés au cours de ce travail. Je vais avoir le temps de vous rendre plus souvent visite.

A mes co-externes parisiens, Anne, Camille, Romain, Virginie, Flo, Fabrice, Marianna... et tous les autres. Six années de vie étudiante avec vous. Merci particulièrement à Florence et Camille pour m'avoir soutenue au cours de nos longues « sous-colles ».

A tous mes co-internes toulousains,

Marie, Marion et Lulu. On forme un joli quatuor. Je sais que je pourrais toujours compter sur vous. Et à Fabrice et Martin (Brandon ?), je vous souhaite plein de bonheur.

Karima, ma première co-interne. Merci pour ton accompagnement dans mes débuts d'interne toulousaine et pour ta bienveillance de toujours!

Cécile et Guillaume, je souhaite beaucoup de bonheur à votre petite famille.

Nelly, j'espère qu'on continuera à partager nos expériences de terrain encore longtemps.

A ma coloc', à notre vie sous les tropiques, avec ses hauts et ses bas, les apéro-couchers de soleil, nos aventures sous-marines et à travers l'île... A nos voyages ! Ananas for ever !

Val, je te passe le flambeau du thésard... bon courage à ton tour !

A tous mes amis d'ici et d'ailleurs,

Amélie et Flo, pour votre soutien et votre amitié sincère, merci !

Ju' et Benj, qui préfèrent être en vacances le jour de ma soutenance... C'est tellement mérité que je vous pardonne !

Lisa, je te souhaite plein de bonheur pour la suite.

Floflo, mon amie de toujours... et toujours là! J-P qui m'a épaulée quand je suis tombée...

Marie, il faut qu'on se programme une balade à poney !

A Papi Pierre, je sais que tu aurais lu très attentivement ce travail et que tu aurais participé à étayer ma bibliographie par tes recherches internet... Je te dédie cette thèse.

REMERCIEMENTS DE LAURA

A **Jessica**, la meilleure binôme de thèse que l'on puisse rêver d'avoir. A notre entente dès notre première rencontre. Aux litres de thé que nous avons dégustés. A nos soirées codage-gastronomie. A nos digressions. A nos moments futurs, libérées de la thèse.

A **Hugo**, qui m'accompagne au quotidien. Je te remercie pour ton humour, ton soutien, notre complicité et ta râlerie de compétition.

A **mes parents**, qui ont toujours cru en moi et m'ont appris à ne jamais renoncer. Je vous remercie pour votre soutien inconditionnel et les valeurs que vous m'avez transmises.

A **Guilhèm**, mon (petit) frère préféré et futur grand cinéaste.

A **Guilaine**, ma seconde maman. Merci pour ton écoute attentive, ton soutien et notre belle complicité.

A **Papé et Mamée**, qui m'ont hébergée et entourée pendant ces longues années d'étude. Je ne connais pas de meilleure résidence universitaire que la vôtre.

A **l'équipe de l'externat** (Hélène, Marie Z., Vivien, Anne M., Julie G., Charline) qui a essaimé à travers la France. A **l'équipe de l'internat** : les nouveaux (Camille, Julie E., Anne B., Céline G.) et les irrédutibles (Vladimir, Kim, Laura G., Romain). Je vous remercie pour tous les moments partagés, passés et à venir.

A **Kim** qui m'a accompagnée partout, des couloirs du CHU jusqu'au bout du monde, pendant ces années de médecine. A nos futurs voyages.

A **mes amies du lycée** : Anaïs, Aurélie, Céline, Christelle, Marine, Natacha et Pauline. A nos délires, aux dromadaires et à Maurice-Nestor. Que notre amitié dure encore longtemps...

A **Aurélie** pour nos valeurs partagées, nos discussions et nos multiples projets. A notre découverte du féminisme. Merci pour ton aide dans le pénible travail de retranscription.

A **Christelle**, mon PPP intemporel enfin retrouvé.

A **mon ordinateur**, qui a subi, cette dernière année de thèse, de lourdes épreuves. A la greffe de cerveau qui semble t'avoir été salutaire. A **Carli** pour ses bons soins qui t'ont sauvé la vie.

*« L'Education est l'arme la plus puissante qu'on puisse utiliser
pour changer le monde »*

Nelson Mandela

SOMMAIRE

LISTE DES ABREVIATIONS.....	5
INTRODUCTION	6
MATERIEL ET METHODE	9
1 – Choix de la méthodologie.....	9
2 – Echantillon.....	9
2.1 – Critères d’inclusion et d’exclusion	9
2.2 – Mode de recrutement	9
2.3 – Causes de refus	10
3 – Recueil des données.....	10
3.1 – Focus groups.....	10
3.2 – Elaboration et évolution du guide d’entretien	11
3.3 – Conditions de recueil	11
3.4 – Retranscription	11
3.5 – Questionnaires quantitatifs	12
3.5.1 – Caractéristiques des participants.....	12
3.5.2 – Caractéristiques des programmes d’ETP étudiés.....	12
4 – Analyse des données.....	12
4.1 – Analyse longitudinale	12
4.1.1 – Débriefing.....	12
4.1.2 – Lecture flottante.....	12
4.2 – Analyse par théorisation ancrée.....	12
4.2.1 – Codage axial du verbatim.....	13
4.2.2 – Catégorisation	13
4.2.3 – Génération d’hypothèses et modélisation.....	14
4.3 – Saturation des données.....	14
4.4 – Rétroaction des participants sur les résultats finaux	14
5 - Réflexivité.....	14
6 - Ethique	15
6.1 – Consentement des participants	15
6.2 – Anonymisation des données.....	15
6.3 – Avis favorable d’un comité d’éthique.....	15
RESULTATS	16
I – CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION ETUDIEE	16

1 – Caractéristiques des participants aux focus groups	16
2 – Caractéristiques des programmes d’ETP étudiés.....	16
II – DESCRIPTION DES PRINCIPAUX RESULTATS	18
1 – Les compétences	18
1.1 – Besoin de compétences	18
1.1.1 – L’ETP, une pratique mal connue	18
1.1.2 – Un dédale administratif.....	19
1.1.3 – La communication, un métier	19
1.2 – La formation, une nécessité.....	20
1.2.1 – Intérêt de la formation	20
1.2.2 – Obligation légale et envie de formation.	20
1.3 – Apporter les compétences	21
1.3.1 – Se former en ETP.....	21
a - Différents niveaux de formation.....	21
b - Financer la formation.....	21
1.3.2 – Se former à la pathologie abordée par le programme	21
1.3.3 – Solliciter des soutiens pour les démarches administratives.....	21
1.3.4 – Un accompagnement global nécessaire.....	22
a – Le soutien d’une cellule d’accompagnement.....	22
b – Accompagnement par un professionnel formé en ETP.....	22
1.3.5 – Rechercher des compétences en communication.....	23
2 - Le manque de temps : un problème majeur	23
2.1 – Une activité surajoutée à l’activité principale des professionnels.....	23
2.2 – La mise en place d’un programme : une activité chronophage	23
2.3 – Comment pallier au manque de temps.....	24
2.3.1 - Faire participer des étudiants en santé	24
2.3.2 - Mettre en place un secrétariat.....	25
2.3.3 - Les infirmières coordinatrices, un nouveau métier	25
2.3.4 - Des formations sur le lieu de travail des professionnels.....	25
2.3.5 - Elargir l’équipe éducative	25
3 – Le recrutement	26
3.1 – Recrutement des patients.....	26
3.1.1 – Les différents moyens de recrutement des patients	26
3.1.2 – Obstacles au recrutement des patients.....	26
a – Inadéquation aux besoins du bassin de santé.....	26
b – Manque d’implication de certains professionnels de santé	27
c – Des patients mal informés et peu motivés	28
3.1.3 – Comment améliorer le recrutement des patients ?.....	28
a – Une promotion du programme efficace.....	28
b – Sensibilisation des professionnels du secteur à l’ETP	30

c – Une population cible adaptée	31
d – Mise en place de partenariats	31
e - Exportation sur d'autres sites géographiques	32
f – Coordonner sur le territoire	32
g - La prescription de l'ETP pour améliorer le recrutement	32
3.2 – Recrutement des professionnels	33
3.2.1 – Obstacles au recrutement des professionnels	33
a – Disparités de recrutement	33
b – Sentiment de manque de légitimité	33
c – Surcharge de travail des professionnels	33
d – Autres obstacles	34
3.2.2 – Comment améliorer le recrutement des professionnels	34
a – Sensibiliser les professionnels à l'ETP	34
b – S'appuyer sur les moyens humains du bassin de santé	34
4 - Organisation pratique des programmes	34
4.1 – Moyens nécessaires au fonctionnement des programmes	34
4.1.1 – Logistique	34
a - Coordination interne	34
b – Coordination avec les professionnels du secteur	35
c - Communication avec les patients	36
d – Locaux pour accueillir le public	36
4.1.2 – Nécessité de financements	36
4.2 – Comment assurer la logistique	37
4.2.1 – Recherche de financements	37
a – Financement par l'agence régionale de santé	37
b - Autres ressources possibles	37
4.2.2 – Recherche de soutiens pour la logistique	38
5 – La découverte de l'ETP : une belle aventure	39
5.1 – L'ETP une découverte	39
5.2 – Valeur ajoutée sur le plan professionnel	39
5.3 – Plaisir du travail en équipe pluri professionnelle	39
DISCUSSION	40
I – BIAIS ET FORCES DE L'ETUDE	40
1 – Dans le recueil de données	40
1.1 – Liés au choix de la méthodologie	40
1.2 – Biais de sélection	41
1.3 – Liés à l'animation	41
1.4 – Liés aux chercheurs	42
2 – Dans l'analyse des données	42

II – ANALYSE CRITIQUE DES RESULTATS	42
1 - Le recrutement, une difficulté universelle pour tous les programmes d'ETP.....	42
2 - La formation, une nécessité mais aussi une obligation.....	44
3 – Le manque de temps des professionnels	45
4 - Nécessité d'un leadership	45
III – MODELISATION.....	46
IV – PERSPECTIVES D'AMELIORATION.....	46
1 – Améliorer le pilotage de l'ETP	46
2 – Proposer un financement adapté et pérenne.....	49
3 – Solutions logistiques pour pallier au manque de temps	51
4 – Développer la formation et la sensibilisation à l'ETP	52
5 – Favoriser la communication et l'entraide entre les programmes	53
6 – Exploiter les ressources du bassin de santé	53
7 – Les maisons de santé pluri professionnelle : avenir de l'ETP de proximité ?.....	54
8 – Educateur thérapeutique : un nouveau métier ou de nouvelles fonctions ?	54
CONCLUSION	56
BIBLIOGRAPHIE	58
ANNEXES	62

LISTE DES ABREVIATIONS

ALD : Affection Longue Durée

AOD : Anticoagulant Oral Direct

ARS : Agence Régionale de Santé

AVK : Anti-Vitaminique K

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

DIFEP : Diplôme de formation continue en éducation thérapeutique du patient

DT : Délégation Territoriale (de l'Agence Régionale de Santé)

DU : Diplôme Universitaire

EPU : Enseignement Post-Universitaire

ETP : Education Thérapeutique du Patient

FG : Focus Group

FIR : Fond d'Intervention Régional

FMC : Formation Médicale Continue

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST (Loi) : Hôpital Patient Santé Territoire

IDEC : Infirmier Diplômé d'Etat Coordonnateur

MSP : Maison de Santé Pluri professionnelle

NMR : Nouveaux Modes de Rémunération

SISA : Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires

INTRODUCTION

Les maladies chroniques touchent plus de 15 millions de personnes en France (1) et sont en constante augmentation du fait du vieillissement de la population. Les coûts générés par ces pathologies représentent donc un enjeu majeur de santé publique. Bien que la gestion des maladies chroniques soit régulièrement améliorée par de nouvelles thérapeutiques, leur prise en charge est étroitement liée au patient en tant qu'individu qui a besoin d'apprendre à vivre avec sa maladie. C'est pourquoi, le patient doit être activement impliqué dans le suivi de sa pathologie chronique.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (2). Selon une méta analyse concernant près de 600 études publiées entre 1999 et 2009, l'ETP a fait preuve de son bénéfice pour la santé du patient dans 64% des cas (3).

L'ETP connaît depuis quelques années un essor important, notamment grâce aux politiques de santé publique. La Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoire (HPST) de 2009 a inscrit les programmes d'ETP dans le parcours de soin (4) avec une volonté de favoriser son accès au plus grand nombre. Cette loi définit également l'offre de soins de premier recours et le rôle central du médecin généraliste.

Le rapport Jacquat de 2010, réaffirme le rôle central du médecin traitant dans l'orientation du patient vers un programme adéquat et dans son suivi régulier. Il encourage la participation des médecins généralistes dans la conception et l'animation des programmes d'ETP (5). Ce rapport met en avant des propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne de l'ETP comme le renforcement de son enseignement, son développement en ambulatoire au plus proche des bassins de vie des patients, le positionnement des maisons de santé pluri professionnelles (MSP) comme lieux de référence et la mise en place des financements adaptés.

Les Agences Régionales de Santé (ARS) sont placées au cœur du dispositif de promotion de l'ETP. Elles orientent les financements pour les programmes en fonction de leur stratégie (plan régional de santé). En Midi-Pyrénées, les thématiques identifiées comme prioritaires par l'ARS sont : diabète-nutrition, pathologies cardio-vasculaires et pathologies respiratoires. L'ETP s'étant initialement développée de manière non coordonnée et centrée sur l'hôpital, l'ARS met l'accent sur une évolution vers les soins ambulatoires avec la mise

en place de programmes de proximité portés par des équipes de professionnels de premier recours, hors établissements de santé (6).

Il existe peu de référentiels pour guider les professionnels de premier recours qui souhaitent s'impliquer dans un projet d'ETP de proximité. La Haute Autorité de Santé (HAS) a publié des recommandations sur la réalisation de l'ETP (7–9) ainsi qu'un guide méthodologique sur la structuration d'un programme d'ETP concernant les maladies chroniques (10). Cependant ces textes ne permettent pas un accompagnement adapté à la réalité de la médecine de premier recours et au monde libéral.

Pour répondre à ces difficultés, l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH) Midi-Pyrénées avait mis en place en 2007 un dispositif d'évaluation et d'accompagnement de l'éducation thérapeutique (EVACET) (11). Ce dispositif était initialement destiné aux établissements de santé. Il a été étendu ensuite à toute équipe porteuse d'un projet de programme d'éducation thérapeutique avec une priorité sur l'accompagnement des programmes ambulatoires de proximité, portés par des équipes de premier recours (11). Ce dispositif a pris fin en 2014.

Malgré cette volonté politique forte de développer l'ETP de proximité, il existe peu de programmes mis en place par des professionnels de premier recours dans la région Midi-Pyrénées. En effet, sur les 225 programmes d'ETP recensés fin 2014, seuls 23 programmes étaient des programmes ambulatoires. Parmi ces programmes seulement 9 ont été mis en place par des professionnels de premier recours (12). L'offre régionale des programmes d'ETP reste concentrée sur la Haute-Garonne en raison de la présence du centre hospitalier universitaire (CHU) qui propose 44 programmes. Quelques bassins de santé restent totalement dépourvus de programme. (Annexe 1 : Carte de la répartition des programmes sur les bassins de santé 2014)

Devant cette discordance entre une politique en faveur de l'ETP de proximité et le peu de programmes mis en place par les professionnels de premier recours, la question des difficultés que peuvent rencontrer ces professionnels sur le terrain a été soulevée. Malgré l'existence d'une littérature abondante sur l'ETP, peu d'études décrivent la manière dont les programmes sont mis en place et développés. Quelques travaux mettent en évidence certaines difficultés rencontrées par les équipes de premier recours lors de la mise en place de programmes d'ETP de proximité. Nous pouvons citer le travail réalisé par J. Phillips, médecin généraliste, qui pose la question du contraste entre l'idéal et les réalités du terrain (13,14). Dans son mémoire, elle présente des propositions pour une modélisation de la mise

en place de ce type de programme (14). Une étude réalisée en Suisse explore le point de vue des patients et des professionnels de santé dans le but de mettre en évidence les barrières et les facilitateurs en jeu dans la mise en place d'un programme (15). Dans une thèse réalisée dans la région Rhône-Alpes en 2014, des freins d'ordres financiers, un manque de temps des professionnels et des difficultés de recrutement des patients ont été identifiés lors de la mise en place de programmes d'ETP en soins de premier recours. Les principales dynamiques retrouvées sont la détermination et la motivation des professionnels, une volonté de proposer une offre de proximité adaptée au territoire, et l'existence au préalable de regroupements pluri professionnels. Cependant cette étude porte sur des programmes exclusivement centrés sur des MSP et ses résultats nécessitent d'être confirmés et enrichis (16).

L'objectif principal de cette étude est d'explorer les difficultés rencontrées ainsi que les solutions développées pour mettre en place un programme d'ETP de proximité par des professionnels de premier recours. L'objectif secondaire est de modéliser les étapes de mise en place d'un programme d'ETP afin d'améliorer l'accompagnement des équipes et favoriser le développement de l'ETP de proximité sur le territoire.

MATERIEL ET METHODE

1 – Choix de la méthodologie

Afin de répondre aux objectifs de notre étude, nous avons choisi la méthode qualitative. Nous avons réalisé un recueil des données basé sur des entretiens collectifs (focus groups) ainsi qu'une analyse des données basée sur la théorisation ancrée (17).

2 – Echantillon

2.1 – Critères d'inclusion et d'exclusion

Nous avons inclus toutes les équipes de professionnels de santé de premier recours ayant mis en place un programme d'éducation thérapeutique de proximité en Midi-Pyrénées au premier janvier 2015. Ces équipes pouvaient comporter un ou plusieurs professionnels hospitaliers (deuxième recours) mais devaient être coordonnées par un professionnel de santé de premier recours.

Nous avons exclu tous les programmes ambulatoires qui étaient promus par un établissement de santé public ou privé ainsi que les programmes rattachés à un réseau. Les programmes qui n'étaient pas mis en place par des professionnels de santé de premier recours (associations de patients, associations sportives) ont également été exclus.

2.2 – Mode de recrutement

Afin de repérer l'ensemble des équipes correspondant à notre étude nous avons contacté l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Midi-Pyrénées qui nous a fourni la liste des programmes d'ETP autorisés au 1er janvier 2015 en Midi-Pyrénées. Nous avons dénombré neuf programmes correspondant à nos critères. Chaque programme ayant ses particularités sur le plan de sa conception, de son organisation ou encore de son contenu, nous avons décidé d'inclure les neuf programmes dans notre étude.

Dans un premier temps, les coordonnateurs de ces programmes ont été contactés par mail (Annexe 2) ou par téléphone afin de leur présenter notre étude et d'obtenir des précisions sur leur programme. En cas de réponse favorable de leur part, nous leur avons proposé une rencontre préalable afin de mieux expliciter les objectifs de notre travail et faciliter l'organisation du focus group (FG). Cette rencontre n'a pas été systématique mais dépendait des souhaits et de la disponibilité des coordonnateurs.

Pour chaque programme correspondant à nos critères d'inclusion, nous avons ensuite envoyé un mail d'invitation à tous les membres de l'équipe reprenant les objectifs de notre étude, la

méthode du FG et la proposition d'une date de rencontre (Annexe 3). La date a été déterminée avec l'aide du coordonnateur ; dans certains groupes nous avons utilisé l'outil informatique *Doodle* afin de définir une date convenant au plus grand nombre. Un mail de confirmation a été envoyé quelques jours avant la rencontre rappelant la date, l'horaire et le lieu du FG.

L'inclusion des participants a été réalisée sur la base du volontariat ; tous les acteurs de la mise en place des programmes d'ETP sélectionnés ont été conviés à ces entretiens. Le nombre de participants par FG n'a pas été défini a priori mais nous avons souhaité un objectif minimal de quatre participants afin de garantir la dynamique de groupe.

2.3 – Causes de refus

Trois coordonnateurs n'ont pas souhaité participer à notre étude. Un premier refus a été motivé par un manque de temps et une sur-sollicitation de l'équipe pour des groupes de discussion et diverses études. Un second coordonnateur n'a pas donné de suite après une première rencontre au cours de laquelle il a ouvertement critiqué notre étude. Un troisième coordonnateur a répondu favorablement au premier mail mais s'est finalement rétracté. Nous n'avons pas réussi à obtenir le motif de son refus de participation.

3 – Recueil des données

3.1 – Focus groups

Nous avons réalisé un recueil des données basé sur des entretiens collectifs (FG) semi-dirigés modérés par un animateur en présence d'au moins un observateur.

Selon A. Blanchet et A. Gotman : « L'entretien s'impose chaque fois que l'on ignore le monde de référence ; [II] fait apparaître les processus et les « comment ». L'entretien révèle la logique d'une action, son principe de fonctionnement » (18). L'utilisation des entretiens a pour avantage d'appréhender les expériences, les vécus et les ressentis. Ils permettent également de favoriser l'expression des participants et la discussion d'opinions controversées.

Cette méthodologie exploite la dynamique de groupe qui est d'autant plus présente dans notre étude car nous avons interrogé des équipes constituées de professionnels habitués à travailler ensemble. La thématique étant de nature professionnelle et non intime, cette dynamique de groupe peut être un catalyseur d'idées. La réalisation de FG incluant divers professionnels appartenant à une même équipe a pour avantage d'explorer et de confronter différents regards sur le programme et sa mise en place. Les différents rôles joués par les

professionnels ainsi que le caractère pluri-professionnel des équipes permettent d'enrichir la discussion.

3.2 – Elaboration et évolution du guide d'entretien

Un guide d'entretien semi-directif (Annexe 4) a été rédigé sur la base de notre recherche bibliographique. Son intérêt est d'initier le débat, relancer la discussion et, si nécessaire, l'amener sur les aspects non abordés spontanément.

Le guide d'entretien est composé de questions ouvertes permettant les échanges. La question principale explore les difficultés rencontrées et les facteurs facilitant à chaque grande étape de la conception du programme. Des questions de relance ont été prévues pour aider la prise de parole si nécessaire.

Ce guide a évolué au fil de l'analyse des différents entretiens dans l'intérêt d'explorer plus en détail certains aspects non envisagés initialement et insuffisamment développés dans les FG précédents (Annexe 5).

3.3 – Conditions de recueil

La plupart des entretiens collectifs se sont tenus sur le lieu habituel de réunion des équipes (FG3, 4 et 6) ou dans une salle habituellement utilisée pour organiser les ateliers d'ETP (FG1 et 2). Un des FG a été réalisé dans un local mis à disposition par un des participants (FG5). La plupart des FG se sont déroulés en soirée, deux d'entre eux se sont déroulés en début d'après-midi.

En début de séance, les participants ont été informés du sujet de l'étude, de son déroulement et de l'anonymisation des données recueillies. Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone avec l'accord écrit des participants.

Les FG avaient la particularité d'être constitués chacun d'une équipe pluridisciplinaire. Etant donné que les sujets de l'étude avaient l'habitude de travailler ensemble, cela a permis une bonne circulation de la parole. Les deux premiers entretiens ont été menés par un animateur neutre. Les FG suivants ont été animés par l'une des deux chercheuses.

Des notes manuscrites ont été prises au cours des entretiens par une ou deux chercheuses afin de recueillir le contexte d'énonciation et consigner la communication non verbale (attitudes gestuelles, ton de la voix, expression du visage...).

3.4 – Retranscription

Afin d'assurer la validité et la richesse des résultats, les enregistrements ont été retranscrits mot à mot dans leur intégralité. Nous avons pris soin d'y faire figurer le contexte d'énonciation (Annexe 6) et le non verbal à l'aide d'un code clairement établi entre les

chercheuses (mots en gras, précisions entre crochets, points de suspension...). Ce texte brut est appelé *verbatim*. Chaque verbatim a ensuite été relu à plusieurs reprises par chacune des chercheuses avec une réécoute attentive de l'enregistrement de manière à garantir la fidélité de la retranscription.

3.5 – Questionnaires quantitatifs

3.5.1 – Caractéristiques des participants

Un questionnaire quantitatif anonyme a été élaboré afin de recueillir les caractéristiques des participants telles que l'âge, le sexe, la profession, le mode d'exercice, le type de formation en ETP et une éventuelle expérience préalable dans un programme d'ETP (Annexe 7). Les participants ont été invités à y répondre avant le début de l'entretien.

3.5.2 – Caractéristiques des programmes d'ETP étudiés

Un questionnaire portant sur les caractéristiques du programme a été soumis à chaque coordonnateur afin de recueillir des informations telles que la date du début du projet, le nombre de patients inclus ou la composition de l'équipe éducative (Annexe 8). Afin de ne pas compromettre l'anonymat nous nous contenterons d'une brève description des différentes caractéristiques des programmes étudiés présentée dans la partie « résultats ».

4 – Analyse des données

4.1 – Analyse longitudinale

4.1.1 – Débriefing

A la fin de chaque entretien, un débriefing entre l'animateur et les observateurs présents a été réalisé. Il a permis de partager les impressions de chacun, de noter des dysfonctionnements éventuels et d'établir une synthèse des idées principales et nouvelles ayant émergé lors du FG.

4.1.2 – Lecture flottante

Chaque retranscription a été relue plusieurs fois par les chercheurs. Cette lecture dite « flottante » a pour but de nous imprégner du texte sans interpréter le discours des intervenants afin de conserver la neutralité et d'assurer une compréhension totale du contenu.

4.2 – Analyse par théorisation ancrée

Nous nous sommes inspirées de la théorisation ancrée adaptée par P. Paillé (17) pour identifier et mettre en relation les concepts clés correspondant à la mise en place des programmes d'ETP de proximité par les professionnels de premier recours.

L'analyse des données a débuté dès le premier entretien. Ainsi, le recueil et l'analyse des données ont pu être menés conjointement permettant une interaction permanente de l'un avec l'autre.

4.2.1 – Codage axial du verbatim

Le premier niveau de codage est constitué par le découpage du verbatim en unités de sens. Il s'agit de fragmenter le texte en segments qui ne contiennent chacun qu'une seule et unique idée. Une même phrase peut contenir plusieurs unités de sens ; la même unité de sens peut être retrouvée dans les discours de plusieurs sujets interrogés. Chaque segment a reçu un code afin de permettre son identification.

Afin d'augmenter la reproductibilité et la fiabilité de l'étude, chaque retranscription a été codée indépendamment par les deux chercheuses. Les codages ont ensuite été mis en commun. En cas de discordance, une discussion a suivi jusqu'à ce que le consensus soit atteint. En cas de persistance d'un doute, l'avis d'un troisième chercheur (représenté par notre directrice de thèse) a été sollicité. Ainsi nous avons réalisé une triangulation des chercheurs (19) avec une analyse indépendante des données.

4.2.2 – Catégorisation

Dans un second temps, chaque unité de sens a été classée en sous-catégories représentant les idées véhiculées. Ces sous-catégories ont ensuite été regroupées en catégories plus générales. La catégorisation a évolué au fil de l'analyse de chaque entretien. Le logiciel utilisé afin d'exploiter les données était Microsoft Office Excel 2013®. Un extrait de ce tableau est présenté en Annexe 9.

Tableau 1 : Extrait de la catégorisation

Catégorie	Recrutement des patients
Sous-catégorie	Mode de recrutement
Sous-sous-catégorie	Recrutement par les professionnels de l'équipe
Code	Le recrutement des patients se fait majoritairement par le biais des patientèles des membres de l'équipe.
Verbatim	« le recrutement s'est fait pour l'instant sur l'ensemble de nos patientèles » (FG4 ; L559-560)

4.2.3 – Génération d’hypothèses et modélisation

Afin de consigner les résultats issus de l’analyse nous avons réalisé une arborescence qui répertorie toutes les unités de sens, sous-catégories et catégories. Nous avons mis en relation les différentes catégories entre-elles, ce qui nous a permis la génération d’hypothèses. Un schéma a été réalisé pour modéliser les liens entre les catégories et expliquer les hypothèses qui en ressortent. Chaque catégorie fait l’objet d’une synthèse descriptive.

4.3 – Saturation des données

Le nombre de FG maximum était défini a priori par le nombre de programmes répertoriés dans la région Midi-Pyrénées (soit neuf programmes). Nous avons sollicité les neuf coordonnateurs de programme afin de leur proposer de participer à notre étude, ce qui nous a permis d’organiser au total six FG sur les neuf possibles.

La saturation théorique des données semble avoir été atteinte au bout du sixième FG puisque aucune nouvelle catégorie n’a émergé lors de l’analyse.

4.4 – Rétroaction des participants sur les résultats finaux

Après l’analyse des données, nous avons partagé les résultats avec les participants par mail afin qu’ils puissent compléter ou rectifier nos conclusions. Il leur était proposé de vérifier s’ils retrouvaient leur expérience de la mise en place d’un programme d’ETP en expliquant qu’il existait d’autres visions qui appartenaient à d’autres équipes interrogées.

5 - Réflexivité

Le choix de notre question de recherche a été influencé par notre parcours professionnel et la politique actuelle de santé en faveur du développement de l’ETP.

Chacun des chercheurs a effectué un travail de réflexivité afin que nos représentations personnelles sur l’ETP et nos éventuels a priori n’interfèrent pas avec ce travail (20). Nous avons conscience de l’influence de notre statut d’interne en médecine générale sur notre recherche.

L’une des deux chercheuses avait une expérience hospitalière en ETP dans le cadre d’un de ses stages d’internat tandis que l’autre n’avait jamais pratiqué d’ETP.

6 - Ethique

6.1 – Consentement des participants

En début de séance, les participants des FG ont été informés sur le sujet de l'étude, sur son déroulement et sur l'anonymisation des données. Un formulaire de consentement leur a été remis afin de recueillir leur accord écrit et signé (Annexe 10).

6.2 – Anonymisation des données

Lors de la retranscription de chaque entretien nous avons supprimé tous les éléments qui auraient pu permettre d'identifier les personnes, les lieux ou les structures.

6.3 – 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 25 octobre 2015 (Annexe 11).

RESULTATS

I – CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION ETUDIEE

1 – Caractéristiques des participants aux focus groups

Nous avons réalisé 6 FG constitués de 4 à 7 participants chacun et comprenant au total 32 participants. Les FG se sont déroulés entre le 16 avril 2015 et le 11 février 2016 et ont duré de 77 minutes (FG 6) à 103 minutes (FG 4).

Les caractéristiques des participants sont présentées dans le tableau 2.

2 – Caractéristiques des programmes d’ETP étudiés

L’ensemble des projets ont débuté entre 2010 et 2013 et ont été autorisés par l’ARS entre juillet 2012 et décembre 2014. En moyenne, le délai entre le début de la réflexion sur le projet et l’autorisation du programme par l’ARS était de deux ans.

Trois des coordonnateurs étaient médecins généralistes, les autres étaient médecin vasculaire, pharmacien et diététicien. Tous étaient formés en éducation thérapeutique : quatre d’entre eux ont suivi le diplôme universitaire (DU) d’ETP, un le DIFEP et un la formation des 40 heures.

Deux programmes étaient centrés sur une MSP, un autre sur un cabinet de groupe pluri-professionnel, deux sur un regroupement de libéraux et un sur un partenariat ville-hôpital. Pour ce qui est du statut juridique, trois programmes étaient organisés en Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires (SISA), dont les deux MSP, et les trois autres en association loi 1901. Les équipes éducatives étaient composées de 6 à 15 professionnels.

Les plus petites équipes (6 et 8 professionnels) étaient représentées par les deux MSP. Les infirmiers et les médecins généralistes étaient les deux professions retrouvées dans tous les programmes étudiés. La répartition des professionnels dans les équipes éducatives est détaillée dans le tableau 3.

La majorité des programmes concernait le diabète de type 2 (5 sur 6). Un des programmes avait pour particularité d’aborder la pluri pathologie (diabète de type 2, obésité et maladies cardio-vasculaires). Un autre s’adressait aux patients sous traitement anticoagulant.

Au moment où nous les avons rencontrés, les programmes avaient inclus entre 14 (pour le plus récent) et 110 patients (pour le plus ancien).

Tableau 2 : Caractéristiques des participants aux FG

Caractéristiques		Nombre de professionnels	
Sexe	Femme	16	
	Homme	16	
Age	30-39 ans	9	
	40-49 ans	5	
	50-59 ans	15	
	60 ans et plus	3	
	Moyenne	48	
Profession	Médecin généraliste	9	
	Infirmier (dont coordonnateur)	7 (2)	
	Médecin spécialiste d'organe (diabétologue, médecin vasculaire)	5	
	Pharmacien	4	
	Pédicure-podologue	3	
	Kinésithérapeute	2	
	Psychologue	1	
	Diététicien	1	
Type d'exercice	Libéral	25	
	Mixte	3	
	Salarié	3	
	Retraité	1	
Lieu d'exercice	Maison de Santé Pluridisciplinaire (MSP)	11	
	Cabinet de groupe pluri-professionnel	7	
	Cabinet de groupe mono-professionnel	4	
	Installé seul	4	
	Officine	3	
	Hôpital	2	
	Remplaçant non installé	1	
Formation en ETP	40 heures	10	
	Diplôme Universitaire (DU)	9	
	Professionnels formés	Stage d'observation au CHU	4
	Autres (Anciens certificats/diplômes)	2	
	DIFEP	1	
Professionnels non formés	6		
Contribution précédente à un programme d'ETP	Professionnels ayant déjà participé à un autre programme d'ETP	11	
	Dont professionnels ayant participé à la mise en place d'un autre programme d'ETP	6	

Tableau 3 : Composition des équipes éducatives des programmes étudiés

Professions	Nombre d'équipes éducatives pourvues (sur 6)	Nombre total de professionnels
Médecin généraliste	6	12
Infirmier	6	13
Diététicien	5	9
Pharmacien	4	8
Pédicure-podologue	4	4
Educateur sportif	3	5
Kinésithérapeute	3	3
Psychologue	2	3
Médecin vasculaire	1	4
Médecin du sport	1	2
Diabétologue	1	1

II – DESCRIPTION DES PRINCIPAUX RESULTATS

Deux principaux concepts ont émergé de cette analyse : le **besoin de compétences** et le **manque de temps**. Ils étaient en lien avec l'organisation pratique du programme (coordination, logistique, financement, démarches administratives) et le recrutement. Malgré les difficultés, le plaisir de la découverte de l'ETP restaient présent.

Des compétences étaient nécessaires pour les démarches administratives, la promotion du programme et l'élaboration du contenu du programme. Elles pouvaient être apportées par une formation, un acteur clé dans l'équipe ou une cellule d'accompagnement spécialisée en ETP. Le manque de temps résultait de la somme de deux notions : le caractère **chronophage** de la mise en place d'un programme d'ETP et le fait que le travail sur le programme d'ETP se **surajoutait à l'activité principale** des professionnels. Ce manque de temps était un obstacle pour la coordination, le recrutement, les démarches administratives et la formation des professionnels. Il pouvait être solutionné en partie par un **financement** adapté.

Un schéma mettant en relation nos principales catégories a été réalisé, permettant ainsi de mettre en évidence les multiples interactions entre les différents concepts (Annexe 12).

1 – Les compétences

1.1 – Besoin de compétences

1.1.1 – *L'ETP, une pratique mal connue*

Beaucoup de professionnels interrogés avaient une vision floue de l'ETP avant de participer au programme. Une grande partie des professionnels regrettait de ne pas avoir été formé en ETP avant de débiter le projet.

« Mais tous les autres, on n'avait aucune formation donc on avait un projet, on avait une idée mais on n'avait pas les outils » (FG4 ; L229-230)

1.1.2 – Un dédale administratif

Tous les professionnels ont ressenti un **manque de connaissances administratives et juridiques** pour surmonter le parcours de la mise en place d'un programme d'ETP.

« Tout ce côté administratif qui est très obscur pour nous. » (FG3, L128-129)

Le langage administratif a posé de grandes difficultés aux équipes pour la compréhension des démarches et des documents à fournir.

« un des gros problèmes auquel on a été confronté c'est parler et comprendre le langage administratif actuel » (FG4, L198-199)

Pour la majorité des équipes, la rédaction du **dossier d'autorisation du programme auprès de l'ARS** a représenté une épreuve majeure. Des difficultés ont été décrites pour adapter leur dossier au format rigoureux exigé.

« Parce que la manière dont moi je l'avais écrit, c'était pas exactement leur cadre. [...] Et ils m'avaient demandé de le réécrire sous leur forme. » (FG1, L 462-464)

Le dossier de demande d'autorisation rempli par les équipes devait être très détaillé concernant le déroulé du programme et le contenu des ateliers d'ETP, tout en s'appliquant à **répondre au cahier des charges** de l'ARS. Une équipe s'est vue refuser sa première demande en raison d'un dossier imparfait. Certaines équipes ont été confrontées à des difficultés dans la mise en place d'un **cadre légal** pour le programme. Deux types d'organisations ont été utilisées : l'association « loi 1901 » et la SISA. La SISA a été imposée à certaines équipes. Des difficultés ont été soulevées liées à son caractère « récent », peu connu et inadapté aux équipes libérales non regroupées en MSP. Une équipe a évoqué le recours à un avocat spécialisé pour aider à la rédaction des statuts d'une SISA.

« Et là on a vécu tous un très très long moment de solitude qui était pour trouver quelqu'un qui savait ce qu'était une SISA. Trouver, encore plus, quelqu'un qui pouvait nous expliquer comment ça fonctionnait. » (FG4, L270-273)

1.1.3 – La communication, un métier

Les équipes ont fait le constat que le succès du programme était intimement lié à une promotion efficace auprès de la population et des professionnels du bassin de santé. Un manque d'expérience en communication pour promouvoir efficacement leur programme a été déploré.

« La diffusion d'informations. Mais ça été un de nos gros freins au niveau du recrutement. » (FG4 ; L556-557)

1.2 – La formation, une nécessité

« Je pense que il faut d'abord être formé pour savoir où on va. » (FG1 ; L54-55)

1.2.1 – Intérêt de la formation

Les équipes interrogées se sont constituées antérieurement à l'instauration de l'obligation de formation, c'est pourquoi beaucoup de professionnels ne se sont formés que dans un second temps. Tous s'accordent à dire qu'idéalement, les professionnels de l'équipe devraient être formés à l'ETP le plus précocement possible afin de **mieux cibler l'esprit de l'ETP et les besoins des patients** lors de la réflexion sur l'élaboration du programme.

« arriver à bâtir le programme avec un esprit d'éducation thérapeutique, c'était pas du naturel, je peux vous dire, ça c'est clair. » (FG4 ; L658-660)

Certains professionnels ressentaient de l'appréhension à l'idée d'animer des séances collectives. La formation leur a permis de se sentir plus compétents en pédagogie.

« Parce qu'ils se sentent pas... parce qu'ils ont peur de se lancer, de faire une séance seul, ce que je comprends. » (FG2 ; L 610-611)

Les professionnels étaient satisfaits d'avoir pu **observer un programme en fonctionnement** lors de leurs formations.

La formation a été décrite comme une « révélation » par certains professionnels et a permis d'apporter **un regard critique** pour améliorer le programme déjà mis en place.

« mais le fait d'être formé, ça t'ouvre à ça aussi quoi. A tout ce qui n'est pas fait et qui peut être amélioré. » (FG6 ; L513-515)

Les professionnels trouvaient qu'il était important de **se former également à la pathologie** abordée par le programme afin d'avoir une unité de discours entre les différents membres de l'équipe.

1.2.2 – Obligation légale et envie de formation.

Certains professionnels ont ressenti le besoin et l'envie de se former une fois impliqués dans le programme, après avoir été initiés à l'ETP.

« J'imagine qu'il y a un peu : je sais pourquoi je le fais. Alors que de se former avant de débiter... » (FG1 ; L 1159)

Bien qu'ils aient critiqué la faisabilité de la nouvelle exigence d'obligation de formation des 40 heures avant de débiter un programme, les intervenants ont globalement jugé cette formation nécessaire à l'élaboration du programme.

« si j'avais dû demander ou exiger qu'absolument tout le monde, tous les participants soient formés avant de débiter le programme, je pense que ça n'aurait jamais débuté... » (FG1 ; L 1154-1156)

1.3 – Apporter les compétences

1.3.1 – Se former en ETP

a - Différents niveaux de formation

Leurs projets ayant débuté avant l'obligation de formation préalable, les équipes se sont principalement formées par compagnonnage avec les professionnels de l'équipe qui avaient déjà des compétences en ETP.

« Heureusement qu'on a un groupe qui permet d'assister à des séances à droite à gauche [...] Pour se mettre en confiance. » (FG2 ; L 615-618)

Plusieurs niveaux de formation ont été décrits : formation initiale, « 40 heures », ancienne formation en 20 heures, ou des formations plus approfondies (DU).

b - Financer la formation

Les formations sont couteuses plusieurs possibilités de financement ont été évoquées : l'employeur en cas de salariat, via le budget alloué au programme d'ETP, l'utilisation des nouveaux modes de rémunération (NMR) alloués à la MSP. Cependant, la majorité des professionnels ont autofinancé leurs formations.

« En plus on touche les nouveaux modes de rémunération à la maison de santé – enfin le règlement arbitral ça s'appelle maintenant, bref ! – Et donc on a assez d'argent là-dessus aussi pour envisager ça. » (FG6 ; L549-551)

1.3.2 – Se former à la pathologie abordée par le programme

Des équipes ont évoqué la possibilité de se réunir pour se former les uns les autres sur la pathologie du programme et échanger sur le contenu de leurs ateliers respectifs.

« On pourrait se servir du contenu des ateliers pour s'auto-former en pluri-professionnel comme ça, sur une heure ou deux heures. [...] évoquer chacun ce, les informations importantes dont on parle et comment on pratique notre atelier. » (FG6 ; L636-639)

Une équipe propose une formation sur la pathologie animée par les diabétologues hospitaliers.

« Et après chaque fois qu'on a un intervenant qui change, ils viennent dans le service de diabétologie pour être formés à la diabétologie. » (FG5 ; L663-664)

1.3.3 – Solliciter des soutiens pour les démarches administratives

Les équipes ont toutes bénéficié du **soutien de l'ARS**. Elles ont ressenti une attente bienveillante de la part de l'ARS vis-à-vis de leur projet lié à une volonté politique forte de réussite de ce type de programme. Le soutien est passé par la délégation territoriale (DT) pour l'une, EVACET (évaluation, accompagnement en éducation thérapeutique) pour d'autres. Un avocat a été sollicité par une équipe pour rédiger les statuts de la SISA. Le

réseau socio-professionnel (appartenance à l'union régionale des professionnels de santé, amitié avec un membre d'EVACET) a également été décrit comme utile.

« Et qu'on a été entourés par les ARS qui nous ont envoyé les messages, qui nous ont permis par l'intermédiaire d'EVACET d'avancer. » (FG4 ; L222-223)

1.3.4 – Un accompagnement global nécessaire

a – Le soutien d'une cellule d'accompagnement

Certaines équipes se sont vues proposer et parfois imposer l'accompagnement par EVACET, mandaté par l'ARS.

Cet accompagnement a été vécu comme facilitant sur de nombreux points : répondre aux exigences de l'ARS, s'initier à l'ETP, stimuler la réflexion collective (sur l'organisation pratique du programme, la communication et le recrutement des patients) et enfin pour définir les modalités d'évaluation du programme.

« Eux nous ont quand même poussés à nous questionner beaucoup sur : qu'est-ce qu'on veut dire, qu'est ce qui est important [...] Ils nous ont quand même poussés dans le questionnement. » (FG3 ; L169-172)

Cependant, certaines équipes étaient moins convaincues du bénéfice de cet accompagnement. La méthodologie a parfois été ressentie comme inadaptée à un public de professionnels de santé. Certaines équipes ont ressenti une pression excessive induisant parfois un sentiment de découragement. L'orientation du choix du thème du programme par EVACET n'était pas toujours en accord avec le projet des équipes. Les horaires de réunion étaient parfois incompatibles avec les exigences du monde libéral. Pour certaines équipes, ces difficultés étaient principalement dues à un problème relationnel avec leur interlocuteur EVACET.

« Mais les premières réunions ont été très dévastatrices. C'est-à-dire que vous sortiez de réunion où vous disiez « bon ben on arrête tout parce que voilà... » » (FG5 ; L264-265)

b – Accompagnement par un professionnel formé en ETP

L'ensemble des participants a évoqué l'importance d'un **acteur clé** dans l'équipe, qui accompagne et motive l'équipe.

« Oui vous avez compris que quand-même, notre pivot central c'est [Intervenant A]. » (FG3 ; L803)

La plupart des équipes comprenaient au moins un professionnel ayant une **expérience préalable en ETP**, qui a eu un rôle central lors de la mise en place du programme.

Certaines équipes ont bénéficié de **rencontres opportunes** avec des professionnels ayant une grande expérience de la pratique de l'ETP.

« On a eu la chance, d'être au bon moment et de rencontrer les bonnes personnes qui ont pu faire avancer ce projet. » (FG4 ; L242-243)

1.3.5 – Rechercher des compétences en communication

Une équipe aurait souhaité bénéficier de l'aide d'un **professionnel en communication** pour appuyer sur la promotion du programme. Cela n'a pas abouti faute de financement pour rémunérer un étudiant en master de communication. Certains coordonnateurs de programme ont été invités par l'ARS à une **formation en communication**, animée par un communicant.

« Donc pour pas m'essouffler parce que ça prend vachement de temps ça, cette histoire de voir tout le monde, j'ai bénéficié en plus d'une formation là, mise en place par l'ARS. » (FG3 ; L512-514)

Une équipe envisageait de **désigner des chargés de communication** parmi ses membres, afin de concrétiser leurs nombreuses idées pour organiser la promotion de leur programme.

2 - Le manque de temps : un problème majeur

2.1 – Une activité surajoutée à l'activité principale des professionnels

Les professionnels ont évoqué l'incompatibilité entre la charge de travail que représente la mise en place d'un programme d'ETP et le peu de temps laissé disponible par leur activité principale souvent déjà à plein temps. De ce fait l'ETP **empiétait sur leur vie personnelle** au détriment de leur temps libre.

« nous faisons ça quand même en sus de nos activités professionnelles [...] Donc on a dû caler les ateliers de chacun un peu sur les disponibilités qui en général correspondent à nos jours de repos d'ailleurs, ou à nos heures de repas. » (FG4 ; L1082-1086)

Certains professionnels ont été obligés de se désinvestir de certains projets par manque de temps. Selon les équipes, l'ETP n'était pas suffisamment indemnisée pour qu'ils puissent se libérer du temps au détriment de leur activité rémunératrice.

2.2 – La mise en place d'un programme : une activité chronophage

Les professionnels s'accordent à dire que l'étape la plus longue a été celle de mise en place du programme, elle a nécessité un grand investissement de leur part. Les équipes ont insisté sur la lourdeur des démarches administratives et sur le **volume horaire investi**. Certains professionnels ont déploré une inertie temporelle de l'administration qui a retardé la mise en place de leur programme.

« C'est que l'éducation thérapeutique [...] a un côté administratif qui est très très lourd et que moi je sais pas si c'est vraiment à la fin justifié » (FG5 ; L1039-1041)

Le dossier de demande d'autorisation auprès de l'ARS ainsi que la mise en place d'un cadre juridique (SISA) font partie des démarches les plus chronophages. Les périodes restreintes de dépôt de dossier ARS ont parfois retardé de plusieurs mois l'autorisation des programmes.

Les professionnels ont déploré un manque de temps pour **recruter les patients**. Proposer l'ETP suite à une consultation et en expliquer l'intérêt au patient n'était pas toujours compatible avec leurs contraintes horaires. Les réunions de sensibilisation, visant à faciliter le recrutement des patients et des professionnels, ont demandé beaucoup de temps et de travail. L'une des équipes a investi une année entière pour cette tâche.

« Parce que, on a tellement fait des réunions de sensibilisation qui ont demandé de l'énergie la première année » (FG2 ; L747-748)

Certaines solutions qui auraient pu améliorer le recrutement n'ont pas pu être mises en place faute de temps (communication sur le programme, sollicitation des acteurs locaux, démarchage des professionnels).

La coordination était décrite également comme très chronophage ; les coordonnateurs des programmes ont évoqué une surcharge de travail avec un risque d'épuisement. Concilier les emplois du temps de chacun afin de réunir l'équipe au complet pouvait parfois être très difficile, en particulier lorsque l'équipe comprenait à la fois des professionnels salariés et libéraux.

La formation par le DU d'ETP a été décrite comme représentant un volume d'heures investi colossal. En l'absence de financement de la formation, se libérer autant de temps a été vécu comme un obstacle.

2.3 – Comment pallier au manque de temps

2.3.1 - Faire participer des étudiants en santé

La mise en place de certains programmes a été aidée par des étudiants en santé, parfois considérés comme des acteurs clefs, ce qui a permis un important gain de temps. Dans le cadre de leur thèse, des internes en médecine générale ont participé à l'organisation des réunions de sensibilisation et à la rédaction des supports de séances pour l'un des programmes. Une étudiante en master 2 santé publique, des étudiants en soins infirmiers et en pharmacie ont également participé à la mise en place des programmes.

« Le travail de [Interne], et c'est en cela qu'on peut la remercier beaucoup, c'est d'avoir à partir de ce format, d'avoir fait des... élaboré des déroulés de séances » (FG2 ; L242-244)

2.3.2 - Mettre en place un secrétariat

Pour plusieurs équipes, la nécessité d'un secrétariat s'est imposée d'elle-même afin de soulager les professionnels dans les tâches administratives (permanence téléphonique, correspondance avec les médecins traitants, coordination, évaluations...) et leur permettre de se concentrer sur l'ETP.

« parce qu'il faut que les professionnels de santé fassent l'action du professionnel de santé mais surtout il faut soulager de tous ces à-côtés administratifs d'envoi de comptes rendus... » (FG5 ; L1100-1102)

2.3.3 - Les infirmières coordinatrices, un nouveau métier

Les programmes centrés sur une MSP ont pu s'appuyer sur l'aide d'une infirmière coordinatrice (IDEC). Ce nouveau métier était rémunéré grâce aux NMR sur un budget se surajoutant à celui de l'ETP. L'IDEC a été une actrice clef d'un des programmes : animation de séances, démarches administratives, promotion du programme, coordination...

« [IDEC] est salariée à temps partiel de la maison de santé. [...] son temps, et donc la préparation du projet d'ETP, et du programme d'ETP a été financé finalement par la maison de santé ! » (FG3 ; L885-889)

2.3.4 - Des formations sur le lieu de travail des professionnels

Une équipe a évoqué l'organisation de formations sur le lieu de travail des professionnels afin de leur éviter des déplacements.

« Et sachant qu'il y a des formateurs qui peuvent venir sur place, hein ? Former les trois qui restent à former, sur des moments qui vous intéressent, qui vous arrangent » (FG6 ; L552-554)

2.3.5 - Elargir l'équipe éducative

Certaines équipes souhaiteraient s'élargir afin de mieux se répartir la charge de travail. Une équipe a même formulé l'envie de passer le relais pour avoir le temps de se lancer dans la création d'un nouveau programme.

3 – Le recrutement

3.1 – Recrutement des patients

3.1.1 – Les différents moyens de recrutement des patients

Dans l'ensemble des programmes, la majorité des patients ont été recrutés par les **professionnels de l'équipe éducative**, au sein de leur propre patientèle.

Quelques patients ont été adressés par des professionnels de santé libéraux du secteur n'appartenant pas à l'équipe éducative. Cependant ce mode de recrutement restait trop marginal selon les équipes. Certains patients ont participé au programme **de leur propre initiative**, sans l'intermédiaire d'un professionnel de santé. Ils ont été informés de l'existence du programme grâce au bouche à oreille, les médias ou des affiches. Pour les professionnels ce mode de recrutement paraissait être idéal car il garantissait la motivation du patient et son implication dans sa prise en charge.

« on va je pense mettre des outils ciblés vers les patients, quoi. Que les patients puissent s'auto-recruter. » (FG6 ; L355-357)

3.1.2 – Obstacles au recrutement des patients

Le recrutement des patients était décrit comme une problématique récurrente et presque universelle dans la mise en place d'un programme d'ETP, qu'il soit ambulatoire ou en institution.

« on a tous les mêmes problèmes c'est celui du recrutement en ETP. » (FG 4 ; L590-593)

a – Inadéquation aux besoins du bassin de santé

Les programmes étudiés, en particulier ceux portant sur le diabète, étaient parfois en concurrence avec d'autres programmes déjà implantés dans le bassin de santé.

« DIAMIP est très très implanté donc j'ai eu quelques difficultés de recrutement. » (FG 2 ; L276-277)

Des facteurs géographiques (éloignement, difficultés d'accessibilité) ont pu accroître les difficultés de recrutement.

Une des équipes a suggéré la notion d'épuisement du potentiel de recrutement du bassin sur la durée. Le recrutement des patients leur a paru de plus en plus difficile avec le temps.

Pour d'autres, la population ciblée paraissait trop restreinte.

« Mais on se rend compte que il y a d'autres patients qui pourraient venir, et à qui on est obligé de dire non, vous ne rentrez pas dans le cadre. » (FG3 ; L427-428)

b – Manque d’implication de certains professionnels de santé

Les équipes ont constaté **une faible implication des médecins** dans le recrutement des patients qu’elles expliquent par une méconnaissance de l’ETP et une fausse impression de la pratiquer au quotidien. Une confusion entre les conseils prodigués aux patients pendant la consultation et l’éducation thérapeutique a également été soulignée.

« Quand on interroge les médecins, tous les médecins pensent qu’ils font de l’éducation thérapeutique » (FG 3 ; L211-212)

De plus, les professionnels ont évoqué les difficultés des médecins à faire évoluer leurs pratiques. L’ETP est un concept récent ; son intégration dans la stratégie thérapeutique des médecins, au même titre que d’autres mesures non médicamenteuses prend du temps.

Il ressort également que certains médecins n’étaient pas convaincus de l’intérêt de l’ETP. Certains considéraient cette pratique comme inutile ou accessoire.

D’autres ne trouvaient pas leur place dans le parcours éducatif car ils considéraient l’ETP comme une mission exclusivement hospitalière.

Les équipes ont évoqué un « sentiment de pluri-potence » chez certains médecins qui, se sentant pleinement compétents, ne voyaient pas d’intérêt à déléguer la prise en charge de leur patient à une équipe extérieure. Un programme a rencontré une franche hostilité de la part des médecins généralistes du secteur.

« Alors qu’on a eu plutôt des retours un peu [...] D : Négatifs. Un peu durs, oui. Mais bon c’est passé. » (FG 5 ; L421-424)

Parmi les raisons avancées pour expliquer ces réactions, on retrouve l’incompréhension que le programme ait été initié par des professionnels de santé paramédicaux, la participation de professionnels de santé hospitaliers, et une gêne associée au financement.

« Mais peut-être que le fait qu’on était à l’hôpital ça a gêné aussi. [...]. D : Il y a toujours des rivalités » (FG5 ; L450-456)

Le **secteur libéral** est décrit comme **concurrentiel**. Selon les équipes, les réticences de certains professionnels à adresser étaient liées à une crainte de perdre des patients.

« Puis il y a quand même je pense que ceux... qui sont persuadés que effectivement qu’on va leur prendre les malades. » (FG5 ; L473-474)

Les équipes ont évoqué le **manque de formation au travail en pluri professionnalité** des professionnels de premier recours qui déléguaient difficilement la prise en charge de leurs patients sur les tâches qu’ils ne maîtrisaient pas. Certains professionnels de santé conservaient une **idée de hiérarchisation dans la prise en charge** du patient qui les freinait dans le recrutement. Par exemple, des infirmiers n’osaient pas inclure des patients dans le programme sans l’accord préalable du médecin traitant. Ils pensaient que certains patients

trouveraient inopportun que des professionnels autres que le médecin traitant, leur proposent une éducation thérapeutique.

« Il n'empêche, ils gardaient quand même des freins avec une hiérarchisation de... du pouvoir sur le patient qui va un peu dans le sens que tu dis. » (FG2 ; L341-342)

c – Des patients mal informés et peu motivés

Selon les équipes, la population générale est **très peu informée** de l'existence de l'éducation thérapeutique, ce qui freine la participation des patients, qu'elle soit spontanée ou incitée par un professionnel.

« L'éducation thérapeutique ils n'ont pas la notion que ça peut être important que ça peut être intéressant ou ni même que ça existe je pense » (FG1 ; L 892-893)

Les professionnels trouvaient que les patients **manquaient souvent de motivation** pour participer à un programme d'ETP. La nature silencieuse de la maladie chronique et une relation soignant-soigné paternaliste ne laissant que peu de place à l'implication du patient dans sa prise en charge ont été évoquées.

« Le modèle français c'est que le patient il attend tout du médecin » (FG3 ; L470-471)

Les professionnels ont constaté que l'ETP était fréquemment proposée aux patients en échec de toute autre prise en charge, souvent parmi les moins motivés pour l'ETP.

Les professionnels ont remarqué que les **horaires du programme** pouvaient être inadaptés aux contraintes des patients. Les **patients actifs** reprochaient aux programmes de ne proposer des séances que durant les heures ouvrables. D'autres jugeaient les horaires incompatibles avec leurs obligations familiales.

« parce qu'il y a des actifs qui peuvent pas venir à l'éducation thérapeutique en plein mardi. Donc pour les actifs, pouvoir le décaler samedi » (FG3 ; L418-419)

3.1.3 – Comment améliorer le recrutement des patients ?

a – Une promotion du programme efficace

La promotion d'un programme d'ETP a été comparée à celle d'un produit de consommation avec la nécessité de **s'inspirer des techniques commerciales** pour le faire connaître. Cibler un échantillon de professionnels potentiellement « adresseurs » et les sensibiliser à la problématique du recrutement leur semblait plus efficace et plus rentable que de vouloir informer l'ensemble des professionnels du secteur.

« C'est pas la peine de partir tous azimut, de s'essouffler à essayer de convaincre cinquante mille personnes [...] pour avoir aucun retour en réalité. Fallait plutôt cibler

certaines promoteurs éventuels, prescripteurs éventuels, suivant le cas qui nous intéressait. » (FG3 ; L522-524)

Une équipe a souligné l'importance d'attribuer un nom au programme afin de faciliter son identification mais aussi le dissocier d'une structure mère (MSP).

Tous ont souligné l'importance de bien **informer les professionnels du secteur sur le programme** afin d'anticiper leurs réticences et de les inciter à recruter. Les réunions de promotion ont été, dans l'ensemble, très appréciées des participants qui paraissaient enthousiasmés par le projet, mais avaient un taux de participation des médecins très faible et très peu d'impact en termes de recrutement.

« Mais avec les retombées, ça a été... Tous en cœur : Zéro » (FG4 ; L581-582)

Un autre moyen utilisé était le contact individuel des professionnels sur leur lieu de travail.

« J'ai visité tous les médecins en leur expliquant le sens de la démarche en essayant d'appuyer sur les points positifs » (FG1 ; L650-652)

Tous s'accordaient à dire que cette technique était inefficace et extrêmement chronophage. Certaines équipes ont également assuré la promotion du programme par le biais de mailings ou de courriers explicatifs adressés aux professionnels.

Tous les professionnels de santé ont pu **informer les patients** de l'existence du programme au cours de leurs consultations. Certains ont incité les patients à en parler avec leur médecin traitant. Des flyers et des affiches à destination du grand public ont été déposés dans les lieux de soins (laboratoires d'analyses médicales, pharmacies, MSP...), les lieux publics (mairies) et certains commerces. Cependant, avec le temps, les affiches disparaissaient et les professionnels ne pensaient pas à les rediffuser.

Certaines équipes ont sollicité la presse locale. D'autres aimeraient réaliser une campagne de presse à grande échelle afin de toucher un public plus large. L'organisation de réunions publiques visant à sensibiliser la population générale à l'ETP a été proposée.

« on va faire une campagne de presse pour informer la population de la création et de la mise en place de ce programme. » (FG1 ; L 866-867)

La sollicitation des collectivités territoriales a été évoquée afin qu'elles participent à la promotion du programme. Le bulletin municipal et le forum des associations ont été évoqués ; une maison de solidarité du conseil général a proposé son soutien. La caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) a été évoquée afin de diffuser l'information via un court message dans la correspondance à destination des patients en ALD. Ce projet n'a pas abouti suite à un refus des instances.

« Donc nous ce que nous souhaitons, c'est que dans les messages qui sont envoyés aux patients qui sont en ALD et qui... donc ça veut dire qui sont sensibles à notre programme, on pouvait mettre un message en bas des remboursements en disant qu'ils avaient un service de proximité d'éducation thérapeutique. » (FG4 ; L913-916)

b – Sensibilisation des professionnels du secteur à l'ETP

Avant de démarrer leur programme, deux équipes ont organisé des **réunions de sensibilisation à l'ETP** s'adressant aux professionnels de santé du secteur.

« on a souhaité, et c'est un petit peu l'originalité de notre projet, souhaité d'abord, avant de démarrer le programme, de faire une sensibilisation des professionnels de santé sur l'ensemble du bassin. » (FG2 ; L91-94)

En plus de sensibiliser à l'ETP, elles ont permis d'informer les professionnels sur le programme, de leur proposer des formations plus approfondies et de repérer ceux qui seraient intéressés pour participer au projet. Le taux de participation a été très satisfaisant.

« Donc avec quand même sur les 800 professionnels de santé du bassin on en a eu 200 presque oui, 25%. » (FG2 ; L95-96)

Cependant, compte tenu de l'importance du temps investi dans ces réunions, les professionnels ont été déçus de leur rendement, tant sur le plan du recrutement (patients et professionnels) que sur l'évolution des pratiques des professionnels du secteur. L'une des équipes a évoqué l'idée de faire une seconde phase de réunions de sensibilisation une fois le programme en fonctionnement. Sur certains secteurs, l'ARS s'est chargée de l'organisation de ces réunions.

« on va avoir une soirée de sensibilisation qui est animée par les ARS. Voilà. Sur notre bassin de santé. Donc déjà ça, normalement elle s'adresse à tous les professionnels de santé du bassin. » (FG4 ; L1111-1113)

Suite aux réunions de sensibilisation, des **formations en ETP** de 40 heures ont été proposées aux professionnels intéressés pour l'un des secteurs.

Le médecin généraliste d'une des équipes aimerait organiser une formation médicale continue (FMC) afin de sensibiliser les professionnels du secteur à l'ETP. Dans une autre équipe les diabétologues ont déjà organisé plusieurs enseignements postuniversitaires (EPU) dans le même but.

« Ecoutez, on a fait quand même pas mal d'EPU avec les médecins généralistes. [...] J'ai rabâché ce que c'était l'éducation thérapeutique, on a fait des tas de réunions là-dessus. » (FG5 ; L592-596)

Selon certains, le plus efficace pour sensibiliser les professionnels serait de leur montrer en quoi consiste l'ETP en pratique, en leur permettant d'**assister à un atelier**. Cependant, même si certains professionnels étaient enthousiasmés par l'idée, ils n'avaient pas le temps de se libérer pour y assister.

« enfin, vraiment de le voir c'est... on... ça vaut tous les discours » (FG5 ; L722)

c – Une population cible adaptée

Une **thématique adaptée à l'offre du secteur** permettait d'éviter la concurrence avec d'autres programmes d'ETP et ainsi de faciliter le recrutement des patients. Les équipes ont évoqué le fait que le programme doit être construit de manière à s'adresser à une population différente des autres programmes déjà en place, en termes de pathologie, stade de la maladie ou type de traitements par exemple. Certaines équipes ont employé le terme d' « **étude de marché** » pour parler de cette étape préalable.

« Et après le choix qui a été fait, c'est d'éviter de faire le même programme qu'il y avait à l'hôpital. » (FG5 ; L230)

Certaines équipes ont **élargi leur population cible** pour améliorer le recrutement.

« Notre programme était intitulé patients sous anticoagulant oral. On l'a démarré avec les AVK et effectivement on l'a étendu aux AOD. » (FG4 ; L1053-1054)

d – Mise en place de partenariats

Une équipe a essayé de mettre en place un partenariat avec un programme d'ETP hospitalier local dans le but de s'entraider pour le recrutement. Cette tentative s'est soldée par un échec, avec un ressenti de concurrence.

« on a aussi souhaité travailler en collaboration avec le programme d'ETP de l'hôpital de proximité. » (FG3 ; L552)

Un des programmes a envisagé de mettre en place des formations ciblées dans certains services de l'hôpital local pour inciter les professionnels paramédicaux à adresser les patients à leur sortie d'hospitalisation. Un partenariat avec une clinique privée a été signé, sans résultat en termes de recrutement.

Une des équipes éducatives était constituée à la fois de professionnels libéraux et hospitaliers. Cette mixité a permis de travailler en collaboration avec le service de diabétologie de l'hôpital local. Cette équipe a mis en place, dès le départ, une association ouverte à tous les professionnels du secteur, y compris les structures (officines de pharmacie, associations de patients, MSP...) afin d'impliquer les recruteurs, en particulier les pharmaciens.

« Et on avait invité donc les 80 pharmacies du (Département), et il y en avait 51 pharmacies qui avaient adhéré à (Nom du programme). » (FG5 ; L201-203)

e - Exportation sur d'autres sites géographiques

Afin d'exploiter le potentiel de recrutement des villes alentours, certains programmes ont envisagé de s'exporter.

« C'est vrai qu'il n'y a pas de programme sur (Ville 5) par exemple. [...] Ça serait peut-être le moyen d'avoir les 50 patients annuels ! » (FG6 ; L789-793)

Pendant, pour les programmes encore débutants cela semblait difficile.

« On a déjà beaucoup de choses à régler sur notre programme ici, on n'est pas encore à penser à s'exporter » (FG6 ; L791-792)

Certains programmes fonctionnaient déjà sur plusieurs sites géographiques. L'un d'entre eux est organisé en deux équipes éducatives. L'une, dite « fixe », anime les ateliers sur la ville principale. L'autre, dite « mobile », apporte les compétences dans les villes alentours si elles sont manquantes.

« On est le SAMU de l'éducation thérapeutique... » (FG 5 ; L688)

f – Coordonner sur le territoire

Les équipes s'accordaient à dire qu'une coordination centralisée des projets d'ETP était nécessaire. Mieux répartir les programmes sur le territoire permettrait de diminuer les difficultés de recrutement des patients.

« il y a une absence de coordination au niveau des terrains qui rend le message moins clair. » (FG1 ; L908-909)

Plusieurs possibilités ont été proposées : coordination par l'ARS, par la fédération des maisons et pôles de santé ou mise en place d'une plateforme dédiée à la coordination de l'ETP.

g - La prescription de l'ETP pour améliorer le recrutement

La problématique de la prescription à titre systématique de l'ETP a été débattue : « L'ETP doit-elle être prescrite autoritairement par le médecin au même titre que n'importe quelle autre thérapeutique ? » Une ambivalence ressortait entre la proposition de l'ETP en tant que passage obligé pour obtenir une ALD et l'ETP en tant que démarche volontaire du patient.

« en disant voilà, on vous prescrit deux séances d'éducation thérapeutique au lieu de vous mettre sous Stagid® ou sous Diamicron® d'emblée » (FG3 ; L460-462)

« Mais on ne rentre plus dans la motivation quoi du coup. » (FG6 ; L201)

3.2 – Recrutement des professionnels

3.2.1 – Obstacles au recrutement des professionnels

a – Disparités de recrutement

Les professionnels pouvaient **s’impliquer à plusieurs niveaux** : contribution au montage du projet, animation de séances une fois le programme mis en place ou recrutement de patients sans prendre part à l’équipe éducative. Pour certaines équipes, le plus difficile a été de recruter des professionnels motivés pour participer à la mise en place du programme. Souvent, les professionnels étaient intéressés pour participer une fois le programme lancé mais ne souhaitaient pas s’investir pour la conception du projet.

D’autres équipes, en particulier celles centrées sur des MSP, n’ont pas cherché à intégrer de nouveaux professionnels dans l’équipe éducative initiale.

Des **inégalités d’implication dans le programme selon les professions** ont été évoquées. Les médecins généralistes et les professionnels ayant des compétences en activité physique (kinés, éducateurs sportifs, médecins du sport) étaient décrits comme les plus difficiles à recruter. A l’inverse, les infirmiers et les pharmaciens ont été décrits comme les professionnels les plus impliqués dans la mise en place des programmes d’ETP.

« le gros problème qu’on a eu c’était... et qu’on a c’est de motiver des médecins. » (FG2 ; L404-405)

« La difficulté c’était au niveau activité physique. Vu que kiné, ça n’intéressait personne. » (FG1 ; L167-172)

b – Sentiment de manque de légitimité

La méconnaissance de l’ETP par les professionnels a induit chez certains d’entre eux un sentiment de manque de légitimité au début de leur implication dans le programme. Ils n’arrivaient pas à se projeter et à visualiser ce qu’ils pourraient apporter au programme.

« Et puis en plus, moi je suis psychologue donc je voyais pas trop ma place. » (FG3 ; L113-114)

c – Surcharge de travail des professionnels

Certains pensaient que la **quantité de travail demandée** en amont de l’animation d’une séance pouvait décourager les professionnels. Une équipe a évoqué la **sur-sollicitation** des professionnels : les plus motivés étaient déjà engagés dans de multiples projets et se voyaient obligés de faire des choix.

« les réunions ou les groupes de travaux de chacun s’empilent parce que c’est les mêmes qui sont toujours présents à tout, et qu’arrive un moment, les gens arrivent à saturation. » (FG1 ; L 322-327)

d – Autres obstacles

Un autre frein au recrutement des professionnels évoqué était l'insuffisance de rémunération de l'ETP.

« De toute façon c'est l'éternel problème de la rémunération hein. » (FG4 ; L1153)

L'obligation de formation préalable et le manque d'envie des professionnels à travailler en pluri professionnalité ont également été évoqués comme freins au recrutement.

3.2.2 – Comment améliorer le recrutement des professionnels

a – Sensibiliser les professionnels à l'ETP

Les équipes interrogées pensaient que l'intégration de l'ETP dans la formation initiale des professionnels de santé ou à défaut, la mise en place de réunions de sensibilisation permettraient d'améliorer le recrutement des professionnels.

b – S'appuyer sur les moyens humains du bassin de santé

Certains programmes d'ETP sont nés au décours de l'expérimentation des **équipes d'animation du bassin de santé**. Cette démarche a permis de créer des liens entre les professionnels et de donner naissance à des projets communs.

« Si t'avais pas eu l'animation du bassin de santé, tu n'aurais pas eu déjà une connaissance de tous les professionnels... » (FG1 ; L95-96)

Dans certains programmes, des professionnels ont été mis en relation avec l'équipe par l'**intermédiaire de structures** : une diététicienne par l'hôpital local, des éducateurs sportifs par la municipalité, ou par un réseau « sport et santé » (EFFORMIP).

« le directeur de (Hôpital local) [...] qui m'a dit un jour : Si vous avez besoin d'une diététicienne, moi j'en ai une très bien, je vous la mets à disposition. » (FG5 ; L389-392)

La plupart du temps, les professionnels ont été recrutés dans le **réseau socio-professionnel** et amical des membres de l'équipe socle, le plus souvent le coordonnateur du programme.

« Moi je suis copine avec (Intervenant A) donc pour lui faire plaisir [Rires], j'ai dit oui. » (FG3 ; L91-92)

4 - Organisation pratique des programmes

4.1 – Moyens nécessaires au fonctionnement des programmes

4.1.1 – Logistique

a - Coordination interne

Chaque programme avait un coordonnateur identifié. Certains programmes étant organisés sur plusieurs sites, les équipes éducatives étaient parfois multiples. Un programme a mis en place une coordination par secteur supervisée par une coordination globale.

« Des mini secteurs avec un ou deux coordonnateurs [...] et avec une coordination globale sur l'ensemble du bassin. » (FG2 ; L288-290)

Mettre en place une coordination fonctionnelle pour le programme a été vécu comme difficile par la plupart des intervenants.

« en grande difficulté, c'était tout ce qui est coordination. » (FG1 ; L 1163-1164)

Se réunir était le principal mode de coordination retrouvé. Principalement avant et après les sessions d'ETP, parfois autour d'un repas, elles permettaient d'échanger sur les diagnostics éducatifs, de débriefer et de discuter des améliorations à mettre en place.

La majorité des équipes ont décrit des difficultés pour organiser ces réunions. Les échanges étaient parfois informels, lors de rencontres au quotidien sur le lieu de travail.

Dans un programme, un calendrier annuel a été défini afin de programmer à l'avance toutes les réunions d'équipe et les sessions du programme, permettant ainsi d'améliorer la disponibilité des professionnels.

« On se retrouve donc maintenant une fois par an et on établit un programme pour l'année où vous avez tous les ateliers qui sont calés, toutes les réunions pluridisciplinaires, les réunions de SISA, les réunions finales, etc. » (FG4, L749-751)

Des équipes utilisaient des supports papiers manuscrits (agenda, classeurs), mais cela posait des difficultés de partage des informations. Les outils les plus couramment utilisés étaient les mails, parfois sécurisés (*Medimail®*) et les services de stockage et de partage de données en ligne (*ex : Google Drive®*). Les principales difficultés étaient liées au manque de compétences informatiques des professionnels et à la problématique de la confidentialité des informations partagées.

« Le Drive et tous ses documents qui sont consultables, utilisables, modifiables par tout le monde... » (FG2 ; L 678-679)

Des équipes ont évoqué la possibilité d'utiliser un logiciel médical, notamment pour les programmes centrés sur une MSP ou un pôle de santé.

b – Coordination avec les professionnels du secteur

Pour communiquer avec les médecins traitants et les professionnels qui adressaient les patients, les équipes ont choisi le plus souvent de rédiger des courriers d'inclusion et de synthèse.

L'utilisation de boîtes mails sécurisées étant peu développée, les comptes rendus étaient le plus souvent remis en mains propres aux patients, parfois envoyés directement au professionnel les ayant adressés par courrier.

« qu'ils doivent remettre, enfin, qu'ils sont sensés remettre on va dire au méde-, enfin à la personne qui les adresse. » (FG3 ; L785-786)

c - Communication avec les patients

Une ligne téléphonique disponible et dédiée, pour que les patients puissent contacter les équipes des programmes, était décrite comme difficile à mettre en place. Les options décrites étaient : le secrétariat professionnel du cabinet de groupe ou de la MSP, un secrétariat téléphonique privé à distance (trop couteux et peu rentable en termes de recrutement des patients), ou le téléphone du coordonnateur lui-même. Certaines équipes privilégiaient la communication par mail avec les patients une fois inclus dans le programme.

« Il a dû y avoir beaucoup plus d'appels mais deux recrutements. [A propos du secrétariat téléphonique à distance] » (FG 4 ; L866)

d – Locaux pour accueillir le public

Pour accueillir les ateliers, les équipes privilégiaient les locaux les plus neutres possibles et les plus proches du domicile du patient.

« on les réunit dans une salle de la mairie donc un endroit qu'ils connaissent tous [...] Je pense que ça a un impact autre que sorti de leur contexte de vie... » (FG5 ; L899-901)

Un intervenant a évoqué la possibilité d'organiser des séances chez les patients eux-mêmes.

« Moi je t'avais dit l'autre fois même faire les séances Tupperware®. Non mais je veux dire le faire chez le patient aussi, pourquoi pas, qu'un patient ... » (FG2 ; L 844-845)

4.1.2 – Nécessité de financements

L'ensemble des équipes a abordé la question du budget alloué pour mettre en place le programme, le faire fonctionner et le pérenniser. A l'exception d'une équipe organisée sur une MSP, toutes ont regretté un financement insuffisant, accroissant les difficultés pour mener à bien leur projet et le maintenir fonctionnel.

« Avec 250 euros, ben voilà, on soulève tous les problèmes de coordination, d'organisation. » (FG2 ; L 699)

Le manque de financement s'est fait ressentir principalement pour **indemniser les professionnels** du temps investi dans la mise en place du programme, sa coordination et la préparation des ateliers. **La logistique** nécessitait également un budget plus important, à la fois pour la coordination (secrétariat) et pour la promotion du programme (rémunération d'un communicant, financement d'affiches, de flyers...). Les programmes n'avaient pas les moyens de mettre en place un secrétariat dédié.

« De réussir à obtenir la subvention qui permet de faire de la communication. » (FG4 ; L1219)

Le versement des indemnités était souvent différé par rapport aux besoins immédiats, ce qui a nécessité parfois une avance de trésorerie de la part des professionnels, voire un autofinancement.

« Qu'on a payé de notre poche ! » (FG1 ; L 479-480)

4.2 – Comment assurer la logistique

4.2.1 – Recherche de financements

a – Financement par l'agence régionale de santé

La majorité des équipes fonctionnait uniquement avec le financement alloué par l'ARS. Il correspondait à un montant forfaitaire par patient et par cycle d'ETP de 250 euros.

« Pour le moment on ne fonctionne qu'avec la dotation de l'ARS. » (FG 2 ; L712)

Toutes les équipes ont évoqué la problématique de l'**objectif annuel minimal de patients** qui conditionne le financement de l'ARS. Du fait de cette condition, les difficultés de recrutement et de financement étaient étroitement liées.

La plupart des équipes s'est interrogée sur la finalité de cet objectif minimal, celui-ci leur semblant parfois contradictoire avec l'esprit d'ETP.

« mais c'est vrai que ce paradoxe entre : il faut des patients motivés, volontaires et cette obligation d'en avoir 50. » (FG6 ; L174-175)

Pour certains, des objectifs minimaux semblaient nécessaires pour assurer la qualité du programme.

« Alors oui peut-être il faut faire des chiffres parce qu'on est bon, si on a, on le fait souvent. » (FG3 ; L1055)

Beaucoup pensaient que la poursuite du programme, même à faible rendement, était préférable à sa fermeture.

Certaines équipes ont soulevé une difficulté liée au **versement différé** du financement de l'ARS, posant des problèmes de trésorerie pour le fonctionnement du programme.

« Donc en fait il faut savoir que nous quand on a lancé le projet pendant quasiment neuf mois [...], enfin quasiment une session sans être rémunérés. » (FG4 ; L264-266)

b - Autres ressources possibles

Un des programmes organisé en association loi 1901 s'est constitué un financement complémentaire grâce aux **cotisations des adhérents**. Un programme a bénéficié d'un **don** de la part d'une association sportive locale.

« Au tout début il y a le Comité Olympique Sportif qui nous avait donné un peu d'argent... » (FG5 ; L780-781)

Les équipes dont le programme était centré sur une MSP ont évoqué la possibilité de recourir aux **NMR** alloués à la MSP (hors budget ETP) pour financer certains aspects du programme. Pour certaines équipes, les professionnels ont utilisé leurs propres fonds, principalement pour couvrir des frais logistiques.

4.2.2 – Recherche de soutiens pour la logistique

Les **professionnels de santé du secteur** ont été sollicités à l'occasion des réunions de sensibilisation afin de prêter des locaux pour le programme. **Les municipalités** ou la sous-préfecture ont parfois mis à disposition des locaux pour accueillir le public dans le cadre des ateliers, même s'ils n'étaient pas toujours très appropriés pour cet usage.

« On l'avait utilisé, on avait mis des tables mais il faisait un froid de canard » (FG4 ; L954)

Les locaux professionnels des membres de l'équipe ont souvent été utilisés. Un cabinet de groupe ainsi que les MSP bénéficiaient d'une **salle dédiée**. Un programme louait une salle mise à disposition par la pharmacie.

« Alors la municipalité avait mis sur les six derniers mois une salle à notre disposition pour les réunions... » (FG4 ; L941-942)

Certains programmes se sont appuyés sur un réseau de santé local notamment pour réceptionner les appels, pour l'édition de documents (carnets patients, flyers) ou pour bénéficier de leur expérience en communication.

« on va se servir de l'(association mutualiste) [...] comme moyen de communication parce que eux ils ont un pôle de communication donc on va s'adosser à eux » (FG1 ; L 863-864)

Pour d'autres équipes, l'ARS a pris en charge l'édition des flyers et affiches.

« Ils [l'ARS] ont conçu et imprimé et mis à disposition des plaquettes d'information. » (FG2 ; L 743-744)

L'URPS a été sollicitée par une équipe pour des questions d'ordre informatique.

Les **MSP** ont grandement facilité la mise en place des programmes. Elles ont pu offrir de nombreux avantages du point de vue logistique et humain : utilisation d'un logiciel commun, mise à disposition d'une salle, d'un secrétariat, d'une IDEC, regroupement des professionnels sur un lieu unique etc.

5 – La découverte de l’ETP : une belle aventure

5.1 – L’ETP une découverte

La mise en place des programmes d’ETP a été décrite par les équipes comme une **aventure passionnante** et une révélation sur une pratique souvent méconnue des professionnels.

« Les points positifs c’est que ça nous a permis de connaître ça aussi l’ETP, parce que moi je ne connaissais pas. [...] C’est une petite révélation... » (FG6 ; L852-853)

5.2 – Valeur ajoutée sur le plan professionnel

Les professionnels ont insisté sur le **plaisir** que la pratique de l’ETP leur apportait dans leur activité professionnelle quotidienne.

Le programme a permis aux professionnels de **diversifier leur activité** et d’avoir une **nouvelle approche du patient**. Ils ont trouvé que leur implication dans le programme était valorisante humainement et professionnellement.

« D’être comme ça dans un rapport différent avec les patients, d’être assis avec eux, de discuter à bâtons rompus parfois. [...] c’est vrai que c’est... ça nous change quoi. » (FG6 ; L151-154)

5.3 – Plaisir du travail en équipe pluri professionnelle

La participation au programme a donné aux professionnels l’opportunité de travailler en équipe et de rompre avec un exercice quotidien souvent isolé.

« Et puis c’est bien de travailler en équipe c’est différent, ça nous sort de notre quotidien quoi ! » (FG6 ; L1025-1026)

La dynamique de groupe a permis aux équipes de travailler de manière conviviale et de favoriser les échanges d’idées. Elle permet également d’entretenir la motivation des professionnels de l’équipe.

« que du bonheur parce qu’en fait c’est devenu une bande de copains pluri professionnelle » (FG2 ; L73-74)

« ça permet de pouvoir confronter un peu son expérience avec celle des autres et donc ça, c’est rassurant et c’est un peu stimulant. » (FG1 ; L 411-412)

La pratique de l’ETP en équipe pluri professionnelle a levé les cloisonnements entre les professions et a permis aux professionnels de travailler sur un pied d’égalité.

« en terme de compétences d’éducation thérapeutique, on n’est pas plus compétent parce qu’on est médecin ou qu’on est infirmier. » (FG2 ; L 507-508)

DISCUSSION

Le manque de temps des professionnels, le besoin de compétences (en ETP et en gestion de projets), la complexité du recrutement des patients, l'insuffisance du financement et la coordination apparaissent comme les principaux obstacles à la mise en place des programmes d'ETP en soins de premier recours. Une promotion efficace du programme, une sensibilisation des professionnels à l'ETP et un accompagnement des équipes par des professionnels spécialisés en ETP pourraient faciliter ce type de projets.

I – BIAIS ET FORCES DE L'ETUDE

Cette étude est originale car, malgré l'existence d'une littérature abondante sur l'ETP, peu de travaux décrivent la manière dont les programmes sont mis en place et développés (15).

1 – Dans le recueil de données

1.1 – Liés au choix de la méthodologie

Les focus groups étaient constitués d'équipes pluri professionnelles. Ils mêlaient donc des personnes de professions différentes qui se connaissaient, contrairement à ce qui est recommandé dans la littérature (21,22). Cependant, ce choix se justifie par la nécessité d'interroger des sujets ayant vécu une expérience commune et de confronter différents regards sur la mise en place du programme. Organiser des focus group mêlant des professionnels issus d'équipes différentes n'aurait pas eu de sens et aurait été difficilement réalisable pour des raisons logistiques (éloignement géographique, faible échantillon). Le choix de cette méthodologie a pour inconvénient de risquer d'induire une hiérarchisation entre les participants avec l'apparition d'un leader d'opinion. Certains discours peuvent ainsi avoir été influencés ou limités par d'autres membres du groupe, bien que le rôle de l'animateur soit de favoriser le discours libre de chacun. De plus, cette méthodologie ne nous permet pas d'explorer les éventuelles difficultés relationnelles au sein de l'équipe. En outre, le travail autour de l'ETP dans une équipe pluri professionnelle est basé sur une égalité entre chaque professionnel, sans hiérarchisation liée à la profession. Nous n'avons pas noté de leader d'opinion lors de l'animation des focus groups et avons pris soin de donner la parole à chaque intervenant. Les équipes ont beaucoup évoqué le caractère bénéfique de la dynamique de groupe et la convivialité entre les professionnels, aucune allusion à des difficultés relationnelles n'a été faite.

Le nombre de FG maximum était défini a priori par le nombre de programmes d'ETP correspondant à nos critères répertoriés dans la région Midi-Pyrénées (soit neuf programmes). Du fait que les FG étaient composés d'intervenants d'une même équipe, chacun de nos FG n'explore qu'un seul programme alors que classiquement, un FG est composé de personnes indépendantes. Nous avons donc décidé de réaliser une enquête exhaustive et avons sollicité les neuf coordonnateurs de programmes. Ainsi, toutes les équipes ayant accepté de participer ont été interrogées ce qui nous a permis d'organiser au total six FG sur les neuf possibles. Les six programmes explorés avaient des caractéristiques très diverses concernant leur conception, leur organisation pratique et leur mode de fonctionnement. Les professions des participants aux FG étaient également très variées. Les trois programmes restants ne semblaient pas présenter de caractéristiques non explorées dans notre étude. De plus, la saturation théorique des données semble avoir été atteinte au bout du sixième FG puisque aucune nouvelle catégorie n'a émergé lors de l'analyse.

1.2 – Biais de sélection

Les programmes inclus ont été sélectionnés sur la liste des programmes d'ETP autorisés par l'ARS au 1er janvier 2015 en Midi-Pyrénées. Tous les programmes en cours de montage ou non aboutis n'ont pas été inclus. Il aurait pu être intéressant de rencontrer des équipes dont le programme n'aurait pas abouti face à de trop grandes difficultés. Toutefois, de tels programmes sont difficilement identifiables, car non recensés et les équipes concernées difficiles à motiver.

Comme dans de nombreuses études, l'inclusion des programmes et des participants a été réalisée sur la base du volontariat. Il est probable que les participants à cette recherche étaient en général des personnes motivées présentant ainsi des caractéristiques particulières. Cela ne les a cependant pas empêchés d'évoquer les difficultés rencontrées et de discuter des points à améliorer dans leurs programmes.

1.3 – Liés à l'animation

Les deux premiers focus groups ont été menés par un animateur neutre tandis que les focus groups suivants ont été animés par l'une des deux chercheuses. Ce choix se justifie par l'expérience acquise suite aux premiers focus groups ainsi que par la meilleure maîtrise du sujet d'étude par rapport à un animateur extérieur. L'animation des focus groups par une des chercheuses a permis de mieux orienter la discussion sur les points restant à explorer à la lumière de l'analyse des entretiens précédents.

1.4 – Liés aux chercheurs

Notre statut d'internes en médecine générale était connu des professionnels interrogés. Cette connaissance des participants pouvait constituer un biais de désirabilité sociale et influencer ainsi certains discours. Néanmoins, pour convaincre les professionnels de participer aux focus groups il nous a paru nécessaire de leur donner un minimum d'informations sur la finalité de notre étude et sur le cadre dans lequel elle s'inscrivait (travail de thèse). Nous avons pris soin de garder une attitude neutre et bienveillante pendant les focus groups afin d'atténuer ce biais.

2 – Dans l'analyse des données

Notre directrice de thèse faisait partie de l'équipe d'un des programmes étudiés. Son vécu au cours de la mise en place de son propre programme a pu influencer sa vision. Notre position d'interne en médecine générale a également pu influencer notre analyse. Toutefois, la triangulation des chercheurs ainsi qu'un travail personnel de réflexivité aura permis de réduire la subjectivité lors de l'analyse.

Afin d'augmenter la validité de l'étude une rétroaction des participants sur les résultats finaux a été réalisée.

II – ANALYSE CRITIQUE DES RESULTATS

1 - Le recrutement, une difficulté universelle pour tous les programmes d'ETP

Dès leur mise en fonctionnement, les programmes sont confrontés au problème du recrutement des patients. Cette caractéristique n'est pas propre aux programmes d'ETP de soins primaires, les programmes hospitaliers semblent rencontrer des difficultés similaires. Cet obstacle est d'autant plus pesant pour les professionnels du fait de **l'interconnexion entre le recrutement et le financement** puisque les programmes de soins primaires sont autorisés et financés par l'ARS sous condition d'un objectif minimal de recrutement.

Selon les programmes, les modes de recrutement sont variables : recrutement uniquement par les professionnels de l'équipe, recrutement ouvert à tous les professionnels de santé du bassin, recrutement centré sur les pharmaciens... Impliquer le plus de professionnels possible dans le recrutement des patients semble être la méthode la plus opportune. Pourtant, même lorsque le recrutement est ouvert à tous, les patients restent très **majoritairement recrutés par l'équipe éducative**. La participation des autres professionnels, en particulier des médecins généralistes semble anecdotique voire inexistante.

La **faible implication des médecins généralistes** représente un obstacle majeur dans le recrutement des patients, comme cela est déjà décrit dans la littérature (5,23,24). Selon les résultats d'une enquête publiée en 2008 par la HAS (24), comparée à l'implication souvent dynamique des paramédicaux, l'implication des médecins généralistes est souvent difficile à obtenir et à maintenir : inclusions non systématiques, non recueil des éléments de suivi biologiques et cliniques, etc.

Plusieurs pistes permettent d'expliquer ce phénomène : une vision floue de l'ETP, un manque de temps, une rémunération insatisfaisante, un manque d'habitude de travailler en pluri professionnalité et, pour certains, la crainte d'une intrusion dans la relation avec les patients (24). En effet, malgré le rôle central des médecins généralistes dans la mise en œuvre de l'ETP, certains travaux suggèrent que ceux-ci ont des difficultés à trouver leur place dans le parcours éducatif du patient (23). De ce fait, une meilleure communication entre les programmes d'ETP et les médecins généralistes semble nécessaire (5). Cette communication pourrait être améliorée grâce à l'envoi de courriers d'inclusion et de synthèse détaillés (reprenant les diagnostics éducatifs, le contenu des ateliers, l'évaluation finale), une procédure d'inclusion simple et clairement identifiable (flyers avec numéro à contacter, critères d'inclusion des patients...), des réunions d'information sur le programme et le démarchage des médecins sur leur lieu de travail. Néanmoins, ces mesures ont déjà été mises en place, dans des proportions diverses, par la plupart des programmes interrogés avec des résultats très mitigés. Le principal obstacle à la mise en œuvre de cette communication étant le manque de temps et d'expérience des professionnels.

Par ailleurs, certains médecins généralistes semblent confondre ETP et éducation à la santé (23). D'autres ne sont pas convaincus de son intérêt pour le patient ou pensent à tort la pratiquer à quotidien. C'est pourquoi, la sensibilisation ou la formation des médecins généralistes à l'ETP semble indispensable afin d'améliorer leur implication. Certaines équipes suggéraient également d'inviter les médecins à participer à une séance d'ETP, arguant que l'expérience de l'ETP vaut tous les discours.

De manière générale, **l'offre d'ETP manque de visibilité**. Or, une communication efficace est indispensable pour un recrutement opérationnel. Un professionnel qui souhaiterait proposer l'ETP à ses patients, s'il n'a pas entendu parler au préalable d'un programme, n'a aucun moyen pour découvrir son existence et le contacter. Un « annuaire » des programmes d'ETP en Midi-Pyrénées est disponible sur le site de l'ARS mais il s'agit en réalité d'une simple liste sans description des programmes, ni fonction « rechercher » ou possibilité de filtre. Cet annuaire n'existe pas dans toutes les régions. Le Comité Régional d'Education

pour la Santé de la région PACA avait mis en place l'outil OSCAR (Observation et Suivi Cartographique des Actions Régionales de Santé) en association avec l'ARS dès 2005 (25). Mais à ce jour, cet outil ne semble plus actualisé pour les programmes d'ETP. La construction de sites internet pour les programmes d'ETP améliorerait leur visibilité et faciliterait la prise de contact. Aucune équipe interrogée n'a utilisé ce moyen de diffusion.

2 - La formation, une nécessité mais aussi une obligation

La pratique de l'ETP nécessite de **nombreuses compétences**. Une formation spécifique est donc nécessaire et son intérêt était clairement reconnu par les professionnels. Cette formation ne peut se limiter à l'acquisition de compétences de communication et de pédagogie. Elle doit aussi contribuer à la redéfinition du rôle de soignant, voire de l'identité professionnelle. Une étude a évalué les capacités développées par les soignants après formation. Elle a mis en évidence la difficulté de mettre en pratique certaines compétences indispensables, dont la capacité à explorer les représentations des patients et d'en tenir compte, celle de négocier les recommandations et traitements afin de les rendre acceptables et réalisables, et enfin de permettre au patient d'assumer pleinement sa responsabilité et sa liberté dans la vie avec sa maladie, y compris dans les erreurs et l'autoévaluation de sa santé (26).

Le **manque de formation des professionnels** est un frein majeur identifié pour le développement des programmes d'ETP (27). L'enseignement de l'ETP au cours de la formation initiale des différents professionnels médicaux et paramédicaux était quasiment inexistant il y a quelques années. En 2009, seule la formation d'infirmier intégrait de manière obligatoire cette thématique (28). Depuis quelques années, une initiation à l'ETP est intégrée au troisième cycle des études médicales de médecine générale dans certaines facultés comme celle de Toulouse.

Un arrêté du 14 janvier 2015, paru au journal officiel fixe désormais à 40 heures la durée de **formation requise pour tous les membres de l'équipe** qui dispensent l'ETP. En l'absence de formation, une expérience rapportée par écrit, d'au moins 2 ans dans un programme d'ETP autorisé, est acceptée sur une période transitoire. Au 24 janvier 2017, tous les intervenants d'un programme devront avoir été formés à l'éducation thérapeutique (29). On note que dans toutes les équipes rencontrées, au moins une partie des professionnels a bénéficié d'une formation spécifique à l'ETP, comme exigé par l'ARS. Cependant, les institutions ne donnent aucune recommandation sur la qualité ou le contenu de la formation, mais uniquement une durée minimale (40 heures). De fait, chaque équipe a suivi des formations différentes, certaines semblant plus bénéfiques et adaptées que d'autres. Un annuaire de l'offre de formation en ETP a été édité par l'ARS (30).

Cette obligation de formation préalable peut cependant être un frein à la constitution d'une équipe. En effet, peu de professionnels ont reçu une formation initiale à l'ETP et les entretiens qui ont été menés ont montré que la motivation de se former vient souvent lors de la participation effective à un programme. Il semble donc difficile de recruter des professionnels préalablement formés pour mettre en place un programme. La formation des professionnels avant le début du projet rajoute un délai supplémentaire à la mise en route du programme et pourrait en démotiver certains.

3 – Le manque de temps des professionnels

L'éducation thérapeutique du patient est souvent présentée comme une activité chronophage par ceux qui la pratiquent (15). Cette difficulté est décrite dans la littérature internationale par Bodenheimer et al. qui ont montré que les médecins étaient préoccupés par la surcharge de travail lors de la mise en place de systèmes de «care management» aux Etats-Unis et aux Pays-Bas (31). Ces similarités montrent donc que malgré des systèmes de santé différents, les professionnels partagent des préoccupations communes.

Lors de la mise en place d'un programme d'ETP par des professionnels de premier recours, le caractère chronophage porte, dans la majorité des cas, sur les temps nécessaires aux démarches administratives, aux recherches de financement, au recrutement des patients, à la coordination, à la promotion du programme et à la formation (32). Pour ce qui concerne le travail éducatif auprès des patients, les séances collectives sont vécues comme consommatrices de temps mais cet aspect est compensé par le plaisir de pratiquer l'ETP et la satisfaction de voir le programme en fonctionnement. En parallèle, le temps de travail moyen des professionnels libéraux est considérable. En 2009, on estimait que le temps de travail hebdomadaire moyen des médecins généralistes libéraux était de 52 à 60 heures (33). De ce fait, il paraît nécessaire de mettre en place des appuis afin de soulager les professionnels de santé libéraux du travail de coordination et des tâches administratives et leur permettre ainsi de se concentrer sur le travail éducatif.

4 - Nécessité d'un leadership

La notion d'**acteur clé** est ressortie dans chacun des groupes interrogés. La nécessité d'un leader, moteur pour l'équipe d'ETP, a déjà été décrite pour faciliter les programmes d'ETP (31,34). Un ou plusieurs membres de l'équipe prennent les initiatives pour entretenir le lien au sein du groupe. Mais, au-delà du rôle de leadership du coordonnateur, dans la majorité des groupes interrogés, ce membre de l'équipe investissait beaucoup plus de temps dans le

projet que les autres professionnels. Cela engendrait pour lui une surcharge de travail, difficilement conciliable avec son activité et amputant fortement son temps personnel et privé.

Aucune difficulté relationnelle au sein des équipes n'a été évoquée alors qu'il s'agit d'un thème soulevé dans une étude qui allait également à la rencontre de professionnels de premiers recours ayant mis en place un programme d'ETP dans les mêmes conditions (16). Il peut s'agir d'un biais dû à la constitution de nos focus groups, cependant les professionnels ont largement évoqué la convivialité au sein et l'équipe et l'effet bénéfique de la dynamique de groupe.

III – MODELISATION

L'analyse de l'expérience des professionnels de premiers recours a permis de mettre en évidence certaines étapes clés dans la mise en place d'un programme d'ETP de proximité. La modélisation de ces étapes permet de faire émerger des pistes d'amélioration. Le tableau 4 résume ces étapes.

IV – PERSPECTIVES D'AMELIORATION

Afin de faciliter le développement de l'ETP, il est nécessaire de proposer un modèle qui s'adapte aux caractéristiques du monde libéral. L'intérêt d'un programme d'ETP est avant tout de faciliter et d'améliorer la prise en charge des patients, c'est pourquoi, il ne devrait pas être chronophage, ni surcharger administrativement les professionnels volontaires pour le mettre en place et le faire fonctionner.

1 – Améliorer le pilotage de l'ETP

L'ETP s'est développée en France depuis une vingtaine d'années principalement de façon non structurée et non coordonnée, à l'initiative de professionnels convaincus de l'intérêt de développer de tels programmes pour améliorer la qualité de vie des patients souffrant de maladies chroniques. Les ARS sont au cœur du dispositif de pilotage de l'ETP : elles gèrent les autorisations, le financement et œuvrent pour la promotion de l'ETP.

Cependant il n'existe pas actuellement de **plateforme de coordination territoriale de l'ETP** (35). Les professionnels déplorent une répartition inégale des programmes avec parfois une redondance sur certains territoires rendant le recrutement des patients difficile.

Tableau 4 : Etapes clés dans la mise en place d'un programme d'ETP de proximité

ETAPES CLES	BESOINS	MOYENS
CONSTITUER UNE EQUIPE	<ul style="list-style-type: none"> - Pluri professionnelle. - Minimum 2 professionnels de santé. - Minimum 1 médecin. - Nommer un coordonnateur 	<ul style="list-style-type: none"> - Organiser des réunions de sensibilisation des professionnels. - Solliciter les structures : municipalités, réseaux, hôpitaux. - Utiliser les ressources professionnelles d'une MSP. - Utiliser le réseau socio-professionnel et amical.
ETUDE DU TERRAIN	<ul style="list-style-type: none"> - Cibler la population et le choix du thème : limiter les redondances entre programmes et répondre à un besoin. - S'appuyer sur les ressources du bassin de santé déjà existantes. 	<ul style="list-style-type: none"> - Entretiens préliminaires avec les patients. - Sondage des professionnels du bassin pour les impliquer et éviter le risque d'hostilité. - Etude de l'offre éducative déjà existante. - Mise en place d'une plateforme de coordination des programmes. - Recherche de partenariats.
SE FORMER	<ul style="list-style-type: none"> - Obligation et <u>nécessité</u>. - Le plus précocement possible (idéalement avant d'intégrer l'équipe). - Minimum 40h. - Obligatoire pour tous les professionnels de l'équipe. - Formation à l'ETP (pédagogie) et à la pathologie (discours commun). 	<ul style="list-style-type: none"> - Consulter l'annuaire des offres de formation en ETP (ARS). - Différents niveaux de formation (40h, DU...) - Financement : autofinancement, budget du programme, financement par des structures, NMR. - Cycles de formation sur le lieu de travail des professionnels. - Auto formation de l'équipe sur la pathologie. - Compagnonnage par un professionnel déjà formé.
PARCOURS ADMINISTRATIF	<ul style="list-style-type: none"> - Création d'une structure porteuse. - Ouverture d'un compte bancaire. - Demande d'autorisation auprès de l'ARS. - Financement par l'ARS conditionné par un objectif de recrutement minimum. - Délais à anticiper. 	<ul style="list-style-type: none"> - Association loi 1901 plus accessible mais création d'une SISA parfois exigée. - Solliciter une aide juridique (pour rédiger les statuts). - Accompagnement par les instances et/ou des experts dans la mise en place d'un programme d'ETP de proximité. - Elaborer un plan de financement détaillé tenant compte des besoins logistiques et de promotion. - Recherche des partenaires pour pallier au manque de financement de l'ARS (+/- cotisations des adhérents en cas d'association loi 1901).
DEFINIR LE CONTENU DU PROGRAMME	<ul style="list-style-type: none"> - Tenir compte des besoins exprimés lors des entretiens préliminaires avec les patients. - Cibler les messages et limiter le contenu. - Prévoir des outils pédagogiques ludiques. - Souplesse dans le déroulé des séances pour s'adapter aux spécificités de chaque groupe de patients. 	<ul style="list-style-type: none"> - S'aider des référentiels existants. - Accompagnement par un professionnel expérimenté en ETP. - Travail en sous-groupes. - Partage de supports entre les programmes d'ETP. - Réalisation de « trames » de séances reproductibles. - Outils pédagogiques transversaux : carnet de route du patient, calendrier d'objectifs ciblés, méta plan...
PENSER LA COORDINATION ET L'ORGANISATION PRATIQUE	<ul style="list-style-type: none"> - Penser la coordination interne : réunions d'équipe et outil informatique partagé. - Communiquer avec les soignants habituels du patient. - Organiser le déroulement des séances, l'accessibilité au programme. 	<ul style="list-style-type: none"> - Utilisation d'outils informatiques : logiciel adapté à l'ETP, outil de stockage des données en ligne (<i>Google Drive</i>[®]) sans mettre de données confidentielles, boîtes mails sécurisées. - Planifier à l'avance les réunions : calendrier annuel. - Prévoir des courriers types. - Solliciter les partenaires locaux pour mettre à disposition des moyens logistiques (locaux...) - Mettre en place un secrétariat en s'adossant à une structure. - Développement des programmes sur plusieurs sites pour être au plus proche du lieu de vie des patients. - Rythme et horaires des séances adaptés aux patients actifs.
RECRUTER LES PARTICIPANTS	<ul style="list-style-type: none"> - Définir le mode de recrutement. - Favoriser la participation spontanée des patients. - Assurer la promotion du programme. 	<ul style="list-style-type: none"> - Se former sur les techniques de communication. - Faire appel à un professionnel en communication. - Donner un nom identifié au programme. - Création et diffusion d'affiches/flyers. - Solliciter les médias, municipalités et autres partenaires. - Organiser/participer à des événements. - Impliquer les professionnels du secteur dans le recrutement.
PREVOIR UNE EVALUATION	<ul style="list-style-type: none"> - Exigence d'une évaluation annuelle et quadriennale à prévoir au moment de la conception du programme. 	<ul style="list-style-type: none"> - Se référer aux guides pour l'évaluation annuelle/quadiennale. - Réunions de bilan d'équipe. - Mise en place de questionnaires en fin de session d'ETP et à distance.

Une telle plateforme pourrait avoir des rôles multiples : gestion de l'offre de soin, évaluation des programmes, formation des professionnels... Ce rôle pourrait être tenu par l'ARS, la fédération des maisons et pôles de santé ou bien par une plateforme indépendante régionale.

Sur certains secteurs, l'ARS a réalisé un annuaire de l'offre d'ETP disponible sur le territoire et a organisé des réunions d'information pour les professionnels de santé. Une généralisation de cette pratique permettrait d'améliorer l'implication des médecins généralistes et ainsi faciliter le recrutement des patients.

Le développement de **pôles régionaux de ressources de l'ETP** comme celui mis en place en Ile de France depuis 2011 (36) paraît intéressant. Les rôles d'un pôle de ressources de l'ETP sont multiples : accompagner la mise en place des programmes, réaliser des actions de sensibilisation, développer la recherche en ETP et constituer un centre de ressources méthodologiques et d'outils éducatifs (36,37).

Les professionnels ont évoqué de grandes difficultés à se documenter sur la marche à suivre pour mettre en place des programmes d'ETP de proximité et ont déploré l'absence de **référentiels de compétences**. En 2007, la HAS a publié un guide méthodologique intitulé « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » ainsi que d'autres recommandations sur l'ETP (7–10). Toutefois ces référentiels ne sont pas adaptés à la médecine de premier recours et nécessiteraient d'être actualisés. La création d'un guide pratique détaillant les démarches administratives, la recherche de financements et les outils de coordination permettrait d'accompagner au mieux la mise en place des programmes d'ETP de proximité.

L'ensemble des équipes rencontrées ont déploré **un cahier des charges** complexe et rigide rendant la demande d'autorisation par l'ARS très laborieuse (38). Par exemple, un des programmes basé sur la pluri pathologie, c'est-à-dire qui propose des séances d'ETP communes s'adressant à des patients atteints de diabète, obésité et/ou maladies cardiovasculaires, a rencontré d'importantes difficultés pour remplir le dossier d'autorisation de l'ARS. En effet, le caractère pluri pathologique qui constitue l'originalité mais aussi la force de ce programme ne rentrait pas dans les cases préétablies. L'équipe s'est vue obligée de rédiger trois demandes d'autorisation distinctes pour chacune des pathologies. De ce fait, une révision de la procédure d'autorisation par l'ARS semble nécessaire, sans pour autant diminuer les exigences en termes de qualité. Une analyse des dossiers au cas par cas, plus souple et adaptable aux besoins locaux serait plus judicieuse. D'autant plus que dans son document appelé « Programme d'éducation thérapeutique du patient : Grille d'aide à

l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS » (38), la HAS précise bien que la validation des dossiers de demande de programme d'ETP par l'ARS doit « prendre en compte l'offre d'ETP régionale déjà existante, ainsi que la réponse aux besoins prioritaires des patients pour construire une offre cohérente et adaptée ».

Un accompagnement de la conception et de la mise en œuvre des programmes par des professionnels qualifiés ou des **cellules d'accompagnement** spécialisées paraît indispensable. La région Midi-Pyrénées a été le siège de l'expérimentation du dispositif EVACET (Evaluation Accompagnement de l'Education Thérapeutique) mis en place fin 2007 par l'ARH (5,39). Cette cellule d'accompagnement était constituée d'une équipe pédagogique d'ETP mobile qui allait à la rencontre des professionnels sur le terrain pour guider la conception des programmes et évaluer les pratiques en ETP. Le bilan de cet accompagnement était mitigé, chaque équipe ayant son propre vécu de l'expérience. A l'avenir l'accompagnement de chaque nouveau programme pourrait être réalisé par des professionnels spécialisés en ETP issus des soins primaires et pas uniquement de structures hospitalières (coordonnateur de programme de proximité, médecin de la CPAM (16) ou professionnel travaillant dans un réseau).

2 – Proposer un financement adapté et pérenne

Le financement de l'ETP a connu de nombreuses évolutions ces dernières années et diffère selon les régions. En Midi-Pyrénées les programmes sont, jusqu'à présent, financés sur la base d'un fond FIR (Fond d'Intervention Régional) géré par l'ARS. Cependant, depuis l'arrêté du 23 février 2015 (40) les programmes basés sur une MSP peuvent prétendre au financement de l'ETP par le biais du règlement arbitral, anciennement nommé NMR. L'instauration de ces nouveaux modes de rémunération permet d'espérer un financement de l'ETP plus pérenne. Se pose tout de même le problème de l'accès à ce financement pour les programmes de proximité portés par des professionnels de santé de premier recours hors MSP, ainsi que le temps nécessaire pour la constitution du dossier de financement.

Afin de favoriser le développement de l'ETP de proximité, l'**ARS Midi-Pyrénées** a mis en place un financement accompagnant la montée en charge des programmes sur trois ans. Pour la première année d'autorisation, quelle que soit l'activité du programme, un forfait d'aide au démarrage de 12 500 € est versé après la notification d'autorisation. Les programmes ne reçoivent donc aucun financement avant d'obtenir l'autorisation de l'ARS et les professionnels doivent généralement réaliser une avance de trésorerie pour lancer leurs programmes. Pourtant, un forfait de financement des programmes attribué dès la naissance

des projets apparaît indispensable pour leur permettre de voir le jour. Il servirait notamment à indemniser les professionnels pour le temps consacré au projet, assurer la promotion du programme et financer des aides logistiques.

La seconde et la troisième année, un forfait identique est versé à condition d'avoir atteint le seuil minimal de 25 patients. Dès la 4^{ème} année d'autorisation, l'aide financière est conditionnée à l'atteinte du seuil minimal fixé à 50 patients. En dessous de ce seuil, l'aide financière est nulle (41). La plupart des programmes rencontrés n'avait pas encore atteint le seuil des 50 patients annuels et cet objectif semble, dans l'état actuel des choses, difficilement réalisable. Cette réalité interroge les professionnels ayant mis en place les programmes : ne serait-il pas plus judicieux de prévoir un financement au prorata des patients pris en charge sans objectif minimal de recrutement ? Les programmes de proximité de Midi Pyrénées vont-ils tous périr dès la quatrième année faute de financement ? Un faible nombre de patients pris en charge ne vaut-il pas mieux qu'une fermeture définitive des programmes ?

De plus, le financement actuel, de l'ordre de 250 euros par patient, n'est pas suffisant pour assurer les besoins de coordination, de promotion du programme et de formation des professionnels. Faute de financement dédié, la promotion des programmes est insuffisante, ce qui entraîne des problèmes de recrutement des patients. La nécessité pour les professionnels d'autofinancer leur propre formation est également un frein majeur pour remplir les conditions fixées par l'HAS.

D'autres sources de financement pourraient être recherchées, moyennant encore du temps et des démarches administratives. **Les collectivités territoriales** peuvent attribuer des subventions aux programmes ainsi que des supports logistiques : mise à disposition de salles, impression de flyers, standards téléphoniques... **Les associations de patients** peuvent parfois participer au financement des programmes d'ETP.

Certains **organismes de protection sociale** financent leur propre programme d'ETP (CNAMTS, RSI, MSA...) (5) comme par exemple celui de Lavit de Lomagne (Midi-Pyrénées) réalisé en partenariat avec la MSA.

Par ailleurs, quelques **assurances complémentaires de santé** (MGEN, Mutualité Française) financent déjà certains programmes estimant pouvoir bénéficier d'un retour sur investissement au long cours en limitant les épisodes aigus des maladies chroniques (5). Cependant, ces programmes sont généralement réservés aux seuls adhérents de ces

assurances complémentaires. Encourager ce mode de financement au détriment de celui de l'Etat pose donc plus largement le problème de la privatisation et des inégalités de santé.

Le financement de l'ETP par **l'industrie pharmaceutique** n'est pas bienvenu pour des raisons d'indépendance et de conflit d'intérêt. Le cadre juridique de la participation des firmes pharmaceutiques à l'ETP a été clairement défini dans l'article 84 de la loi HPST (4).

3 – Solutions logistiques pour pallier au manque de temps

Le manque de temps des professionnels est lié à une nécessité de financements pour optimiser les aides humaines et logistiques dans le but de limiter la surcharge de travail.

Des soutiens humains doivent être mis en place. En effet, l'instauration d'un secrétariat dédié au programme semble indispensable pour décharger le coordonnateur des missions administratives, logistiques et de coordination. La possibilité de recourir à des professionnels ayant des compétences juridiques ou en communication permettrait également de faciliter les démarches des professionnels de l'équipe.

Les difficultés pour réunir l'équipe semblent être un challenge universel (34). La communication interne au programme et interprofessionnelle doit donc être facilitée en s'appuyant principalement sur les outils informatiques. L'utilisation de boîtes mail professionnelles sécurisées (Ex : *Médimail* en Midi-Pyrénées) devrait être généralisée en les rendant accessibles à tous les professionnels de l'équipe.

Un outil informatique dédié au programme doit être développé. Aucune équipe rencontrée n'a eu accès à un logiciel spécifique. Les structures de soin (hôpital, MSP) ont la possibilité de développer des modules complémentaires sur un logiciel partagé déjà existant comme, par exemple, le CH de Tourcoing pour son programme d'ETP sur le VIH (42). Mais les logiciels médicaux n'incluent pas de module d'ETP spécifique à ce jour. L'outil informatique le plus utilisé actuellement par les équipes est le *Google Drive*®. Pourtant cet outil pose de problèmes de confidentialité des données et n'offre pas toutes les fonctionnalités nécessaires. Idéalement, il faudrait imaginer un logiciel créé spécifiquement pour ce type de programme d'ETP. Ses fonctionnalités seraient : sécurisation des données, accès multiple à distance, agenda dynamique et stockage de documents (dossiers patients, supports de séances, courriers aux professionnels, fiches de suivi). Un logiciel a été développé par un centre d'éducation thérapeutique ambulatoire en Aquitaine (43). Développé depuis 2011, il est né des difficultés de communication entre le centre d'ETP et les professionnels de premiers recours. Il a été conçu en partenariat entre les professionnels du centre d'ETP et un développeur informatique qui est copropriétaire et le commercialise.

Il s'agit à la fois d'un outil de coordination et d'un outil métier comportant des ressources sur 13 thématiques de programmes à ce jour, dont une pluri pathologie (Diabète de type 2, BPCO, pathologies cardiovasculaires, syndrome d'apnées du sommeil). Il est organisé en 4 espaces : coordonnateur-administrateur, professionnels de santé extérieurs, éducateurs et patients avec accès à des documents en rapport avec la pathologie, l'agenda, les contacts. Actuellement, 5 équipes l'utilisent indépendamment du centre d'ETP d'Aquitaine. Il s'agit de structures, MSP ou exercices groupés. Son tarif est à la carte : en effet, le logiciel est développé pour chaque nouveau projet afin de répondre aux besoins spécifiques de chaque programme. Actuellement, il n'apparaît pas facilement accessible compte tenu des moyens financiers actuels des programmes d'ETP concernés. Mais certaines ARS ont financé une partie de son coût. Son tarif pourrait diminuer prochainement avec l'ouverture de son marché à des caisses d'assurances.

4 – Développer la formation et la sensibilisation à l'ETP

En dehors de la nécessité de sensibiliser l'ensemble des professionnels à l'ETP, la formation en ETP pourrait s'envisager à deux niveaux : un premier niveau adapté à tous les professionnels souhaitant animer un programme, un deuxième niveau plus approfondi avec des notions de communication et de logistique pour les professionnels souhaitant coordonner un programme (5).

Depuis la loi HPST, des modules concernant l'ETP complètent progressivement les programmes d'enseignement dans la formation initiale des professions de santé. On peut donc espérer que dans les années à venir, les jeunes professionnels de santé seront plus compétents pour intégrer spontanément la pratique de l'ETP à leur quotidien.

L'idée développée par une des équipes, consistant à proposer une formation suite aux réunions de sensibilisation à l'ETP des professionnels du secteur pourrait être généralisée. Cela permettrait de pallier à court terme au manque de professionnels formés à l'ETP.

L'ETP pourrait également se développer dans l'offre de formation continue en rapport avec le développement professionnel continu (DPC) imposé aux professionnels de santé. La formation des 40 heures intègre ce dispositif mais certains organismes proposent également des formations plus courtes, de sensibilisation à l'ETP. Cependant l'offre de formation en ETP est aujourd'hui diverse et une harmonisation de cette offre par les ARS est nécessaire afin d'assurer un contenu respectant un référentiel de qualité (44).

Afin de faciliter la formation des professionnels de premiers recours, le format doit être adapté aux exigences et aux contraintes horaires de leur mode d'exercice. Cette formation

ne doit plus apparaître comme un obstacle supplémentaire pour l'implication dans un programme.

La sensibilisation à l'ETP devrait être élargie au grand public afin que les patients souffrant de maladies chroniques s'approprient ce type de prise en charge. Cela permettrait un autorecrutement et peut-être une plus grande implication des soignants dans l'ETP, faisant suite aux sollicitations de leurs propres patients.

5 – Favoriser la communication et l'entraide entre les programmes

Plusieurs équipes ont été contactées par des professionnels de santé d'autres secteurs, voir d'autres régions de France, pour partager leur expérience et conseiller sur la marche à suivre. Cela illustre un besoin de mise en commun des ressources et des expériences des différents programmes. Dans une étude réalisée dans la région Rhône-Alpes et s'appuyant également sur le témoignage des équipes de premier recours, il a été évoqué la possibilité d'une mise à disposition des programmes validés par les ARS pour pouvoir aider d'autres équipes dans l'écriture de leur programme. Les échanges de ressources pourraient être favorisés en mettant des documents à disposition sur internet, avec éventuellement les coordonnées des coordonnateurs des programmes (16). Ainsi une plateforme de ressources spécifiques à la mise en place de programme d'ETP par des professionnels de premier recours pourrait être créée, avec la possibilité de communiquer entre professionnels impliqués. Des rencontres entre coordonnateurs de programmes pourraient également être facilitées par le biais des ARS.

6 – Exploiter les ressources du bassin de santé

Il apparaît impératif de rechercher des soutiens logistiques et humains auprès des ressources déjà existantes sur le bassin de santé : structures de santé, réseaux, collectivités territoriales, caisses d'assurances par exemple. Cette étape va conditionner le succès du programme en termes de recrutement et a pour objectif de faciliter son fonctionnement. Cela doit se faire dès le début du projet pour se mettre en position de partenaire et ne pas apparaître en concurrence.

La nécessité de s'appuyer sur les ressources existantes n'est pas beaucoup décrite dans la littérature sur le « chronic disease management ». Mais dans une étude qui explorait l'opinion des acteurs de santé avant la mise en place d'un programme, des professionnels affirmaient déjà qu'un tel programme devait plutôt soutenir et s'appuyer sur les ressources structurelles et professionnelles déjà existantes (15).

7 – Les maisons de santé pluri professionnelle : avenir de l’ETP de proximité ?

Il existe une volonté politique forte de développer l’ETP au sein des MSP. Selon le rapport Jacquat, les maisons et pôles de santé devraient être un lieu de référence de l’ETP en ambulatoire (5). De ce fait, les programmes d’ETP sont souvent inscrits au sein même du projet de soin de l’établissement. Les MSP présentent l’avantage de disposer de professionnels ayant l’habitude de travailler en pluri-professionnalité réunis sur un lieu unique et bénéficiant de locaux adaptés dont une salle peut être réservée à l’ETP. De plus, les MSP ont accès au règlement arbitral dont le module 1 intitulé « missions coordonnées » (41) peut être utilisé comme un financement supplémentaire pour les programmes d’ETP. Ces financements peuvent servir à rémunérer du temps de secrétariat, des formations en ETP ou encore dédommager les professionnels pour le temps consacré au projet. Certaines MSP bénéficient d’une infirmière coordonnatrice dont l’appui peut s’avérer déterminant pour la mise en place des programmes.

Un travail similaire au notre, réalisé en région Rhône-Alpes, a recensé exclusivement des programmes basés sur des MSP, tandis qu’en région Midi-Pyrénées seuls trois programmes sur les neuf répertoriés, sont issus d’une MSP (16).

Un parallèle peut être réalisé entre le parcours de conception d’une MSP et celui d’un programme d’ETP ; une équipe ayant mis en place une telle structure acquiert des compétences administratives qui lui seront d’une aide précieuse lors de la mise en place du programme d’ETP. Compte tenu de l’expansion des MSP sur le territoire et des difficultés logistiques à mettre en place un programme pour des professionnels libéraux dispersés, les MSP pourraient bien être l’avenir des programmes d’ETP de proximité.

Le travail en pluri-professionnalité de manière plus générale, permis par le développement des MSP, apparaît dans la littérature internationale comme un facteur facilitant le changement des pratiques et permettant le développement de l’ETP (34,45).

8 – Educateur thérapeutique : un nouveau métier ou de nouvelles fonctions ?

La participation à un programme d’ETP permet aux professionnels de diversifier leur activité et de découvrir une nouvelle approche du patient. C’est également une opportunité de travailler en équipe, de rompre avec un exercice quotidien souvent isolé et d’atténuer le cloisonnement entre les différentes professions. L’ensemble des équipes considère leur implication dans l’ETP comme une aventure passionnante et très valorisante tant sur le plan humain que professionnel. Il apparaît important que l’ETP reste ancrée dans le parcours de

soin des patients et soit dispensée par des professionnels de santé les accompagnant au quotidien. Inventer un nouveau métier d'« éducateur thérapeutique » ne semble pas souhaitable ; il serait plus opportun de faire évoluer les fonctions des professionnels de santé pour y intégrer l'ETP.

CONCLUSION

Dans une volonté de prise en charge globale, l'éducation thérapeutique devrait être proposée à tous les patients atteints de maladies chroniques. Afin de faciliter son accès, le développement de programmes d'ETP par les soignants de premiers recours qui suivent le patient au quotidien devrait être favorisé. Toutefois, ce type d'offre éducative peine à se développer sur le territoire.

L'objectif de notre travail était de soulever les nombreuses difficultés rencontrées et de mettre en évidence les différentes solutions développées pour mener à bien un programme d'ETP par des professionnels de premier recours. L'objectif secondaire était de mettre en évidence les étapes de mise en place d'un programme d'ETP afin d'améliorer l'accompagnement des équipes et favoriser le développement de l'ETP de proximité sur le territoire.

Pour répondre à cet objectif, nous avons réalisé une étude qualitative basée sur six focus groups constitués de six équipes parmi les neuf répertoriées par l'ARS en Midi-Pyrénées afin de recueillir l'expérience des professionnels de premier recours qui se sont impliqués dans ces projets.

Ces entretiens ont permis de faire ressortir les principaux obstacles rencontrés dans la mise en place de tels programmes : le manque de temps des professionnels, le besoin ressenti de compétences en ETP et en gestion de projets, la complexité du recrutement des patients, l'insuffisance du financement et les difficultés de coordination. Notre travail a également permis de mettre en évidence des pistes d'amélioration et de relever les éléments clés pour élaborer un programme et le faire fonctionner. Les principales solutions qui ont émergé sont le développement d'outils logistiques (secrétariat, outils informatiques), une promotion efficace du programme, une sensibilisation des professionnels à l'ETP et un accompagnement des équipes par des professionnels spécialisés en ETP. Les programmes d'ETP de soins primaires se sont développés à l'initiative de professionnels motivés et convaincus de l'intérêt de cette démarche. La mise en place de ces programmes apparaît comme une aventure difficile mais très enrichissante pour les acteurs et les patients.

L'éducation thérapeutique reste peu connue ; l'intégration de l'ETP à la formation initiale semble nécessaire afin de permettre aux professionnels de santé de se positionner dans le parcours éducatif. Pour que les programmes rencontrent le succès qu'ils méritent, les patients doivent également être mieux informés sur les bénéfices de cette ETP.

Une volonté politique forte en faveur de l'ETP, la mise en place d'une meilleure coordination sur le territoire, la multiplication des MSP et un financement adapté aux spécificités de la médecine de premier recours devraient, dans les années à venir, faciliter le développement de ces projets.

Vu le président du jury
Pr Ph Arlet
Le 25/8/2016

Toulouse le 30/08/16

Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
de médecine Rangueil
Elie SERRANO

Professeur Philippe ARLET
Service de Médecine Interne
Hôpital Rangueil - TSA 40031
31056 TOULOUSE Cedex 9
Secrétariat : 05 61 77 22 78
Mail : arlet.p@ctu-toulouse.fr
N° RPPS 1000 284 9084

BIBLIOGRAPHIE

1. Grandjean H. La prise en charge des maladies chroniques. Actualité Dossier En Santé Publique. 2010;(72):2.
2. OMS. Therapeutic patient education : continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases : report of a WHO working group. 1998.
3. Lager G, Pataky Z, Golay A. Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity. Patient Educ Couns. 2010 Juin;79(3):283-6.
4. République Française. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, Article 36. Code de la santé publique. Journal Officiel n° 0167 du 22 juillet 2009.
5. Jacquat D. Education thérapeutique du patient : propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne. Rapport au premier ministre. Juin 2010.
6. ARS Midi-Pyrénées. Education Thérapeutique [Internet]. [cité 25 juillet 2016]. <http://www.ars.languedoc-roussillon-midi-pyrenees.sante.fr/Education-therapeutique>
7. HAS. L'éducation thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation [Internet]. 2007 [cité 13 janvier 2016]. <http://www.sciencedirect.com/science/article>
8. HAS. Education thérapeutique du patient : Comment la proposer et la réaliser ? Recommandations. HAS. Juin 2007 [Internet]. [cité 12 avril 2016]. <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf>
9. Recommandation HAS. Education thérapeutique du patient : Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? [Internet]. 2007 [cité 12 avril 2016] <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf>
10. HAS, INPES. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. HAS ; juin 2007. [Internet]. [cité 11 février 2015]. <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf>
11. ARS Midi-Pyrénées. EVACET [Internet]. [cité 3 mars 2015]. <http://www.ars.midipyrenees.sante.fr>
12. ARS Midi-Pyrénées. Bilan ETP fin 2014. [Internet]. [cité 5 mars 2015]. <http://www.ars.midipyrenees.sante.fr>
13. Phillips J, Lager G, Bourgeois O, Lasserre-Moutet A, Chambouleyron M, Ané S, et al. Propositions pour une éducation thérapeutique en situation de pluripathologie. Educ Thérapeutique Patient. 2015 févr;7(2):20402.
14. Phillips J. Mémoire pour le DIFEP : Mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique de proximité. De l'idéal à la réalité. 2012.

15. Lauvergnon S, Burnand B, Peytremann-Bridevaux I. Mise en place d'un programme de prévention et de prise en charge du diabète en Suisse : le point de vue des patients et des professionnels de la santé. *Rev D'Épidémiologie Santé Publique*. 2013;(61):475-84.
16. Hamy-Shoshany S. Freins et dynamiques à la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique du patient en soins primaires [Thèse d'exercice]. Lyon, France : Université Claude Bernard; 2015.
17. Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. *Cah Rech Sociol*. 1994;(23):147–181.
18. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. 2ème édition. Armand Colin; 2007.
19. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Deuxième partie : de « Maladie » à « Verbatim ». *Exercer*. 2009;20(88):106-12.
20. O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. Standards for Reporting Qualitative Research: A Synthesis of Recommendations. *Acad Med*. sept 2014;89(9):1245-51.
21. Moreau A, Dedienne M-C, Letrilliart L, Le Goaziou M-F, Labarère J, Terra JL. S'approprier la méthode du focus group. *Rev Prat - Médecine Générale*. 15 mars 2004;18(645):382-4.
22. Duchesne S, Haegel F. L'enquête et ses méthodes : l'entretien collectif. Armand Colin; 2014.
23. Gaye T, Mergans M. Les représentations de l'éducation thérapeutique du patient: Le regard des médecins généralistes sur leur place dans le parcours éducatif [Thèse d'exercice]. Université Paul Sabatier, Toulouse 3; 2015
24. Midy F, Dekussche C. L'éducation thérapeutique en ambulatoire. *Actualité et dossier en santé publique*. mars 2009;(66):43.
25. OSCARS : Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé [Internet]. [cité 24 août 2016].
<http://www.oscarsante.org/actions/index.php?region=PACA>
26. Deccache A, Berrewaerts J, Libion F, Bresson R. Former les soignants à l'éducation thérapeutique des patients : que peut changer un programme ? *Educ Thérapeutique Patient*. juin 2009;1(1):39-48.
27. Parron S. et al. Education thérapeutique du patient: état des lieux des programmes en région PACA en 2008 avant la parution des officiels sur les autorisations de l'ARS. *Revue d'épidémiologie et de santé publique* 61 (2013) 57-65.
28. Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat d'infirmier.
29. Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux

- compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient.
30. Annuaire organisme de formation. [Internet]. [cité 21 avril 2016].
<http://www.ars.languedoc-roussillon-midi-pyrenees.sante.fr>
 31. Bodenheimer T, Wang MC, Rundall TG, Shortell SM, Gillies RR, Oswald N, et al. What are the facilitators and barriers in physician organizations' use of care management processes? *Jt Comm J Qual Saf.* sept 2004;30(9):505-14.
 32. Haut Conseil de la Santé Publique. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. [Internet]. 2009 [cité 3 mars 2015].
http://www.hcsp.fr/explore.cgi/hcspr20091112_edthsoppre.pdf
 33. Le Fur P, Bourgueil Y, Cases C. Le temps de travail des médecins généralistes, une synthèse des données disponibles. *Inst Rech Doc En Économie Santé Quest Déconomie Santé.* 2009 Juillet ;(144).
 34. Hroschicki MC, Solberg LI, Sperl-Hillen JM, Harper PG, McGrail MP, Crabtree BF. Challenges of Change: A Qualitative Study of Chronic Care Model Implementation. *Ann Fam Med.* 7 janv 2006;4(4):317-26.
 35. Le Bonniec AS, Salomon C, Gasser P. L'éducation thérapeutique de proximité. *Revue D'Épidémiologie Santé Publique.* 2013;61:S26.
 36. Pôle de ressources en éducation thérapeutique [Internet]. [cité 21 avr 2016].
<http://poletp.fr/qui-sommes-nous/>
 37. Traynard PY, Varroud Vial M. Les enjeux du développement de l'éducation thérapeutique. *Douleur Analgésie.* 2011 déc;24(4):181-3.
 38. HAS. Programme d'éducation thérapeutique du patient. Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS. [Internet]. [cité 12 avril 2016].
<http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf>
 39. ARS Midi-Pyrénées. EVACET, un appui technique aux promoteurs [Internet]. [cité 3 mars 2015]. <http://www.ars.midipyrenees.sante.fr>
 40. Arrêté du 23 février 2015 portant approbation du règlement arbitral applicable aux structures de santé pluri-professionnelles de proximité.
 41. ARS : Le financement de l'ETP [Internet]. [cité 14 juill 2016].
<http://www.ars.sante.fr/Le-financement.117993.0.html>
 42. De la Tribonnière X. Utilisation de NADIS pour l'éducation thérapeutique du patient. Présentation aux équipes. 2011; Service Universitaire de Maladies Infectieuses du CH de Tourcoing.
 43. CEPPIA. [Internet]. [cité 19 juill 2016].
http://www.urpsmla.org/IMG/pdf_CEPPIA.pdf
 44. Boudillon F, Collin J. Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique en France. *Société Fr Santé Publique.* juin 2008

45. Garros B. Maison de santé, chaînon manquant de l'organisation ambulatoire ? Santé Publique. 2009. 21(hs1):7-16.

ANNEXES

Annexe 1 : Carte des programmes d'ETP autorisés en Midi Pyrénées en 2014

Annexe 2 : Exemple de mail de premier contact avec le coordonnateur

Annexe 3 : Exemple de mail d'invitation des membres de l'équipe au FG

Annexe 4 : Guide d'entretien du FG 1

Annexe 5 : Guide d'entretien du FG 6

Annexe 6 : Exemple de contexte d'énonciation et d'analyse longitudinale

Annexe 7 : Questionnaire de recueil des caractéristiques des participants

Annexe 8 : Questionnaire de recueil des caractéristiques des programmes

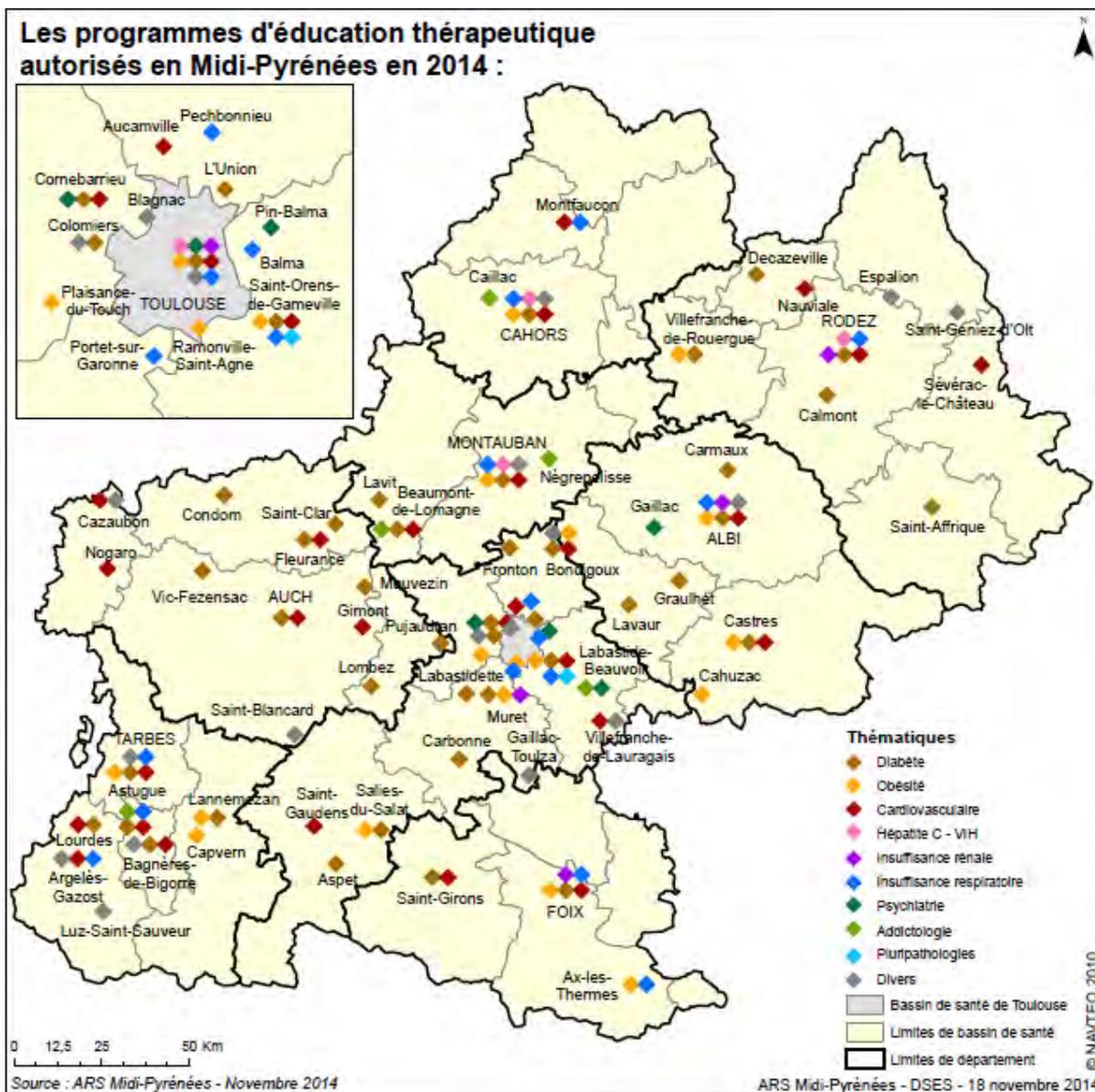
Annexe 9 : Extrait du tableau d'analyse

Annexe 10 : Formulaire d'information et de consentement des participants

Annexe 11 : Avis favorable du comité d'éthique

Annexe 12 : Schématisation des résultats

Annexe 1 : Carte des programmes d'ETP autorisés en Midi Pyrénées en 2014



Annexe 2 : Exemple de mail de premier contact avec le coordonnateur

Objet : Etude sur la mise en place des programmes d'ETP de proximité en Midi-Pyrénées.

Bonjour,

Pour notre thèse de médecine générale, nous effectuons un travail de recherche, dirigé par le Dr Jennifer Phillips, sur la mise en place de programmes d'ETP de proximité.

L'étude s'intitule :
« Mise en place de programmes d'éducation thérapeutique (ETP) de proximité :
Expérience des professionnels de santé de premier recours en Midi-Pyrénées. »

Le but de cette étude est d'aller à la rencontre des équipes ayant monté ce type de programme d'ETP à travers la région en organisant des entretiens collectifs (appelé « Focus Group ») afin d'échanger sur leurs différentes expériences.

Votre programme d'ETP de proximité (*Nom du programme*) a retenu notre attention et nous souhaitons valoriser votre travail et celui des autres équipes d'ETP de proximité de Midi-Pyrénées en soulignant la complexité du parcours de mise en place de tels programmes. Nous essayons de mettre en évidence différentes solutions trouvées par les équipes sur le terrain pour favoriser par la suite le développement de projets similaires.

Nous espérons que vous accepterez de contribuer à notre étude. Serait-il possible de vous rencontrer afin d'en discuter?

Nous nous tenons à votre disposition,
Cordialement,

Jessica Codron et Laura Piras

Annexe 3 : Exemple de mail d'invitation des membres de l'équipe au FG

Objet : Invitation pour participer à l'étude sur la mise en place des programmes d'ETP de proximité.

Bonjour à tous,

Dans le cadre de la fin de nos études de médecine générale, nous effectuons un travail de recherche sur la mise en place de programmes d'ETP en ambulatoire par des professionnels de premier recours.

Le but de cette étude est d'aller à la rencontre des équipes ayant monté ce type de programme d'ETP à travers la région en organisant des entretiens collectifs afin d'échanger sur leurs différentes expériences.

Votre projet qui a permis la mise en place d'un programme d'ETP de proximité sur le secteur de (*Ville du programme*) a retenu notre attention. C'est dans ce contexte que nous souhaiterions vous rencontrer pour partager votre expérience.

Nous avons rencontré (*Nom du coordonnateur*) pour lui présenter notre projet et il / elle nous a transmis vos coordonnées.

Nous souhaitons valoriser votre travail et celui des autres équipes d'ETP de proximité de Midi-Pyrénées en soulignant la complexité du parcours de mise en place de tels programmes. Nous essayons de mettre en évidence différentes solutions trouvées par les équipes sur le terrain pour favoriser par la suite le développement de projets similaires.

Nous vous proposons de répondre à un sondage (Doodle) pour déterminer une date pour l'entretien de groupe. Merci de cocher l'ensemble des dates qui vous conviendront pour cette réunion afin que l'on détermine celle qui remporte le plus de succès. Si nous n'arrivons pas à réunir suffisamment de personnes, nous reporterons la réunion.

Voici le lien pour le sondage : <http://doodle.com/>

Les entretiens rassemblent les membres d'une même équipe et se déroulent dans la convivialité. La discussion dure environ 1h30, nous prévoyons en général 2 heures entre l'accueil des participants et la fin de la séance.

Cette étude ne pourra pas se passer sans vous, nous comptons sur votre participation !

Si vous avez des questions ou si vous souhaitez avoir plus d'informations, n'hésitez pas à nous contacter par mail ou téléphone.

Bon weekend à tous !

Cordialement,

Jessica Codron et Laura Piras

Annexe 4 : Guide d'entretien du FG 1

Présentation / Introduction :

Bonjour à tous et merci d'avoir répondu à notre invitation.

Je suis (*Nom de l'animateur*), votre animateur pour cet échange.

Nous vous proposons cette réunion dans le cadre d'une étude menée sur la mise en place des programmes d'éducation thérapeutique (ETP) de proximité. Cette analyse est proposée par deux étudiantes : Laura Piras et Jessica Codron, accompagnées par Jennifer Phillips.

L'objectif est de recueillir votre ressenti sur la conception du programme d'ETP dans lequel vous êtes impliqués. A l'aide de ce partage d'expérience, nous espérons pouvoir faciliter la mise en place de projets futurs.

La séance va se dérouler sous la forme d'une discussion en groupe et les échanges seront enregistrés. N'hésitez pas à prendre la parole, l'avis de chacun d'entre vous nous intéresse.

Les chercheurs, Laura et Jessica, sont présentes ce jour en tant qu'observatrices et prendront des notes.

Comment a débuté la conception de votre programme ?

Qu'est-ce qui vous a marqué lors de la participation à ce projet ?

Pouvez-vous décrire la conception du programme :

- Quelles ont été les difficultés rencontrées ?
- Qu'est ce qui a été facilitant ?

Quels sont les points forts de ce programme ?

Quels sont les points à améliorer dans ce programme ?

Quelles propositions pouvez-vous faire pour aider une équipe à monter un tel programme ?

Annexe 5 : Guide d'entretien du FG 6

Présentation / Introduction :

Bonjour à tous et merci d'avoir répondu à notre invitation. Nous sommes deux internes : Laura Piras et Jessica Codron et nous réalisons un travail de thèse accompagnées par le Dr Phillips.

Nous vous proposons cette réunion dans le cadre d'une étude menée sur la mise en place des programmes d'éducation thérapeutique (ETP) de proximité. L'objectif est de recueillir votre ressenti sur la conception du programme d'ETP dans lequel vous êtes impliqués. A l'aide de ce partage d'expérience, nous espérons pouvoir valoriser votre travail et faciliter la mise en place de projets futurs.

La séance va se dérouler sous la forme d'une discussion en groupe. Avec votre autorisation les échanges seront enregistrés, les données seront anonymisées et tout ce qui pourrait conduire à votre identification sera supprimé. N'hésitez pas à prendre la parole, l'avis de chacun d'entre vous nous intéresse.

Aujourd'hui c'est moi qui anime le focus group, Laura / Jessica est là en tant qu'observatrice et prendra des notes.

Comment a débuté la conception de votre programme ?

A chaque grande étape de la conception du programme pouvez-vous décrire quelles ont été les difficultés rencontrées et ce qui a été facilitant ?

- *Coordination entre professionnels*
- *Formation des professionnels*
- *Communication au sein de l'équipe*
- *Promotion du programme*
- *Aides extérieures financières et logistiques*
- *Evaluation du programme*
- *Adaptation / évolution / pérennisation du programme*

Selon vous quels seraient les points forts spécifiques à votre programme ?

Quels sont les points à améliorer dans ce programme ?

Quelles propositions pouvez-vous faire pour aider une équipe à monter un tel programme ?

Annexe 6 : Exemple de contexte d'énonciation et d'analyse longitudinale

Contexte d'énonciation :

L'entretien s'est déroulé dans la salle de réunion habituelle de l'équipe située à proximité du cabinet médical et de la pharmacie dans une petite ville de la périphérie toulousaine d'un peu moins de 10 000 habitants.

Les intervenants ont été accueillis vers 20h avec un buffet dinatoire qui a été très apprécié. L'ambiance était détendue, les participants se connaissaient tous très bien et paraissaient heureux de se retrouver.

Suite au focus group, une réunion de bilan de l'équipe était prévue, ce qui a certainement contribué à motiver les participants à se déplacer.

Pour la plupart, les participants ne connaissaient pas le principe des focus groups et n'avaient pas précisément compris le but de notre étude.

L'un des intervenants (Intervenant E) est arrivé en cours d'entretien. Il nous avait prévenues de son retard.

Le groupe était constitué de sept personnes : quatre médecins généralistes (Intervenants A, B, D et E) dont l'un est le coordonnateur du groupe (Intervenant B) et un autre était interne lors de la mise en place du programme (Intervenant D), deux infirmiers (Intervenants F et G) et une pharmacienne (Intervenant C).

L'animation du focus group a été réalisée par un médecin généraliste extérieur au bassin de santé et qui connaissait certains membres du groupe (en particulier les médecins).

La rencontre, entre l'accueil des premières personnes et la clôture de l'entretien, a duré environ deux heures. L'entretien en focus group a duré 1h 18min. Toutes les personnes sont restées jusqu'à la fin de l'entretien. Chaque intervenant a été nommé par une lettre. Les noms propres cités au cours de la discussion ont été remplacés par une brève description entre parenthèses.

Analyse longitudinale :

Pendant l'entretien, la prise de parole a été équilibrée. Avant de relancer la discussion, l'animateur a respecté les silences, ce qui a permis à certaines personnes d'ajouter des précisions.

Lors de ce focus group les participants ont exprimé moins de difficultés que lors du focus group précédent. Il semble qu'ils aient rencontré moins d'obstacles, notamment sur le plan administratif. Cela pourrait en partie être expliqué par le fait que ce programme a débuté 1 an avant celui du focus group 1 avec déjà presque 70 patients inclus. Donc les difficultés initiales sont moins présentes à l'esprit des participants.

Ce groupe d'ETP se démarque par le rôle central qu'ont eu les internes dans la mise en place, la rédaction du projet et dans la réalisation des supports des ateliers.

Lors de la mise en place de ce programme l'accent a été mis au départ sur la sensibilisation à grande échelle des professionnels de santé du bassin et sur la formation en 40h des plus motivés.

Durant le focus group nous notons de nombreuses idées se recoupant avec le premier groupe d'ETP analysé.

Annexe 7 : Questionnaire de recueil des caractéristiques des participants

Nous vous invitons à répondre à ce questionnaire afin de nous permettre de mieux connaître les personnes impliquées dans la mise en place de programmes d'ETP de proximité.

Ce questionnaire est anonyme et confidentiel.

Nous vous remercions pour votre participation.

Vous êtes : un homme une femme

Quel âge avez-vous ? :

Quelle est votre profession ? :

Concernant votre mode d'exercice :

Libéral Salarié Mixte

Installé seul Cabinet de groupe: Mono professionnel MSP
 Pluri professionnel

Avez-vous suivi une formation en éducation thérapeutique ?

Oui Non

Si oui, de quel type ? 40h DU Certificat Autre :

Où ?

Aviez-vous déjà contribué à la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique auparavant ?

Oui Non

Si oui, de quel type ? : Ambulatoire Réseau de santé Hôpital Autre :

Concernant quelle(s) pathologie(s) ?

Aviez-vous déjà participé à un programme d'éducation thérapeutique auparavant ?

Oui Non

Si oui, de quel type ? Ambulatoire Réseau de santé Hôpital Autre :

Concernant quelle(s) pathologie(s) ?

Annexe 8 : Questionnaire de recueil des caractéristiques des programmes

Programme :

➤ **Situation géographique :**

Nom de la ville principale :

Taille de la ville (nombre d'habitants) :

Population du territoire couverte par le programme :

➤ **Cadre légal du programme :**

Le programme est-t-il centré sur :

- Une MSP Un centre de santé Un Pôle de santé
 Un regroupement de libéraux (autre) Partenariat ville-hôpital

Le statut juridique est-il :

- Une association loi 1901 Une SISA Autre :

➤ **Aides financières et logistiques :**

Le programme reçoit-il des aides autres que celle de l'ARS ?

Lesquelles ?

➤ **Chronologie :**

Quand le projet a-t-il débuté ?

Quand le programme a-t-il été autorisé ?

Quand les premiers entretiens de diagnostic éducatif ont-ils débuté ?

Quand les premières séances collectives ont-elles débuté ?

➤ **Le coordonnateur :**

Quelle est sa profession ?

Dans quelle structure exerce-t-il ?

Quel type de formation en ETP a-t-il suivi ?

A-t-il une fonction universitaire ? De quel type ?

➤ **L'équipe :**

Quels professionnels forment l'équipe éducative ? Combien ?

MG	Psychologue	Cardiologue
IDE	Kinésithérapeute	Diabétologue
Pharmacien	Educateur sportif	Aide-soignant
Diététicien	Médecin du sport	...
Podologue	Dentiste	...

➤ **Coordination interne et externe :**

Comment sont partagées les informations entre les membres de l'équipe éducative ?

Un secrétariat a-t-il été mis en place ?

De quel type ?

Un courrier de synthèse est-il adressé au médecin traitant ?

➤ **Les patients :**

Qui les recrute ?

Quelles pathologies sont abordées dans le cadre du programme ?

Combien de patients ont été inclus dans le programme depuis le début ?

➤ **Les séances collectives d'ETP :**

Combien d'heures sont prévues par cycle d'ETP ?

Où se déroulent-elles ?

➤ **Les entretiens de diagnostic éducatifs :**

Qui les réalise ?

Où se déroulent-ils ?

Annexe 9 : Extrait du tableau d'analyse

449	Recrutement des patients			
450				Mais bon le recrutement, c'est quelque chose d'important parce sans patients, le programme, il ne peut pas vivre. (L.441-442)
451	Potentiel de recrutement			
452	Du bassin de santé			
453				A savoir que sur le bassin de (ville ou se déroule le programme), il y a 40 000 personnes, et sur ces 40 000 personnes, il y en a combien (intervenant D) qui ser
454				Donc ça laisse pas mal... au niveau du recrutement... (L. 566)
455	Potentiel des patientèles			
456	Potentiel des patientèles de médecine générale			
457				Je pense que le médecin, cette association d'idée, il peut l'avoir (L. 315)
458				Donc on a un potentiel énorme. (L.298) / les médecins c'est 30 patients diabétiques de type 2, par patientèle donc on a quand même un potentiel. (L. 737-738)
459				et puis il y a la coordination aussi que fait (Intervenant A) ou (Intervenant B) enfin je sais pas, dans leur secteur. Je trouve qu'en tant que médecin, enfin il faut... on a besoin des médecins pour recruter, pour du moins pour le diabète. (L. 727-728)
460				Parce que c'est nous qui les suivons, qui les voyons, qui... (L.411)
461				il faut plus compter sur les médecins et les pharmaciens. (L. 736)
462	Potentiel de recrutement des pharmaciens			
463				les pharmaciens, on les voit plus souvent quand même... (L. 728-729)
464				Je crois, au renouvellement, vous pharmaciens, vous les voyez les diabétiques. (L. 731)
465				Donc nous, comme à la base on était avec (Intervenant B) une pharmacie on s'est dit : « Est-ce qu'on va réussir quand même avec... même
466				
467	Mode de recrutement			
468	Recrutement par les professionnels de l'équipe			
469				Et ensuite moi ce que je vais essayer dans ma démarche professionnelle, c'est par lieu... comment dire... faire un coup de billard quoi, et dire à des gens, quand le recrutement s'est fait pour l'instant sur l'ensemble de nos patientèles. (L.559-560)
470				
471				Pour l'instant on est sur...un turn-over. (837)
472				Enfin l'apport extérieur c'est les deux généralistes qu'on a dans le club (L.840)
473				Ben oui, enfin non. Quand je dis apport extérieur, non, on a vraiment un recrutement qui est... [D : Interne] via les membres du groupe. (L.844-845)
474				C'est tous les patients que nous avons dans notre patientèle... (L.344)
475				la personne qui a le plus recruté c'est le médecin du programme (L.352-353)
476				ensuite c'est la podologue (L.353)
477				Une fois il y en a eu un ! (L.714)
478				La majorité des médecins sont des médecins d'ici (L.727)
479	Recrutement des patients par des professionnels libéraux du secteur (hors équipe éducative)			
480				Et éventuellement d'un adressage par un professionnel de santé. (L.447)
481				Très peu. (L.839)
482				Au sein de l'équipe. Donc quatre médecins généralistes, quatre kinés, neuf ou dix infirmières... neuf ? [D + E : neuf.] OBSERVATEUR
483	Médecins			
484				... qui sont tout à fait d'accord pour participer au recrutement... ou du moins pour recruter les patients donc ça devrait faciliter (L. 725-726)
485				pour recruter les patients donc ça devrait faciliter (L. 726)

Annexe 10 : Formulaire d'information et de consentement des participants

Vous allez participer à l'étude intitulée : « **Mise en place de programmes d'éducation thérapeutique (ETP) de proximité : expérience des professionnels de santé de premier recours en Midi-Pyrénées** ».

Il existe actuellement une dizaine de programmes d'ETP de proximité développés par des professionnels de santé de premier recours en Midi-Pyrénées. Sachant qu'à ce jour, il n'existe pas de référentiel ou de guide adaptés pour accompagner la création de tels projets, le partage de votre expérience permettrait d'identifier les éléments clés de leur développement. Cela permettrait de faciliter la réalisation de futurs programmes d'ETP de proximité avec la rédaction d'un guide pratique.

Ce projet de recherche est basé sur une méthodologie qualitative. Les données seront recueillies lors d'entretiens collectifs (ou focus groups) auxquels nous vous proposons de participer.

Les entretiens seront enregistrés avec un dictaphone afin d'être retranscrits et analysés. L'usage de ces enregistrements est exclusivement à des fins de recherche. Seuls les chercheurs y auront accès.

Les données recueillies par cette étude sont entièrement anonymisées et tout élément pouvant permettre de vous identifier sera supprimé.

Autorisation :

Votre signature atteste que vous avez compris les informations concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y contribuer.

Je soussigné(e) (*nom, prénom*) : ...

- Autorise par la présente Mmes **CODRON Jessica et PIRAS Laura** à réaliser un enregistrement audio de l'entretien réalisé le ...
- Autorise l'utilisation de ces données, sous leur forme enregistrée, ainsi que retranscrite et anonymisée à une fin de recherche.

Date :

Signature du participant :

Annexe 11 : Avis favorable du comité d'éthique



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

Secrétariat : *Dr Serge BISMUTH*
59 rue de la Providence – 31500 Toulouse
Tél. : 05.61.80.01.23 – 06.82.63.45.70- Fax 05.61.34.61.16 – 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 : PIRAS Laura / CODRON Jessica

Qualité : Internes

Renseignements concernant le promoteur :

Nom : PHILLIPS Jennifer

Qualité : Médecin généraliste, chef de clinique

IDENTIFICATION DE LA RECHERCHE

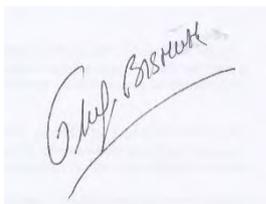
Titre complet de la recherche :

Mise en place de programmes d'éducation thérapeutique de proximité : expérience des professionnels de santé de premier recours en Midi-Pyrénées.

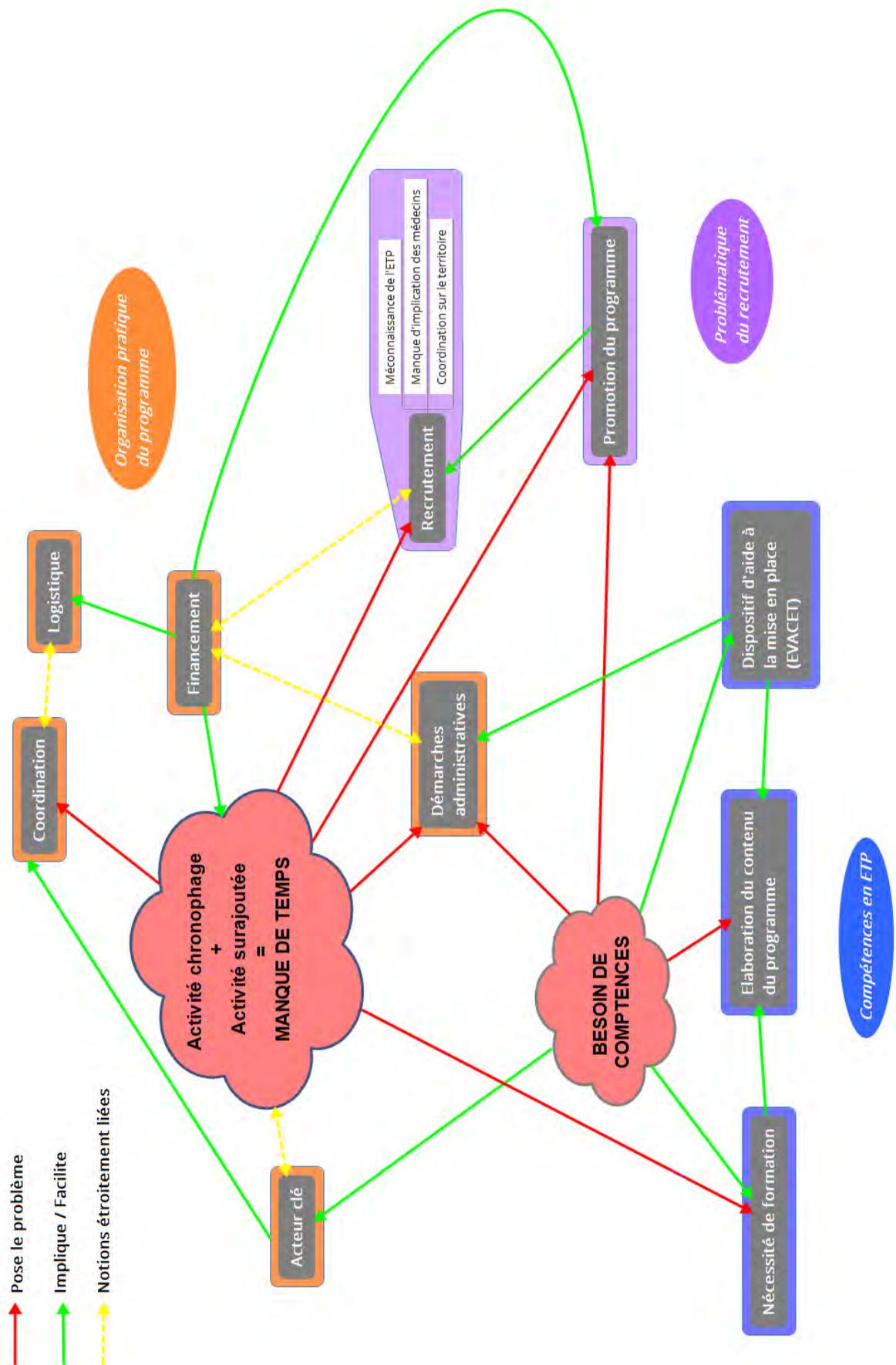
AVIS DE LA COMMISSION : AVIS FAVORABLE

Dr Serge BISMUTH

Le 20.10.15



Annexe 12 : Schématisation des résultats



Mise en place de programmes d'éducation thérapeutique (ETP) de proximité : Expérience des professionnels de santé de premier recours en Midi-Pyrénées

Introduction : L'ETP permet aux patients d'acquérir des compétences afin de gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Malgré une volonté politique forte de développer l'ETP de proximité, il existe peu de programmes mis en place par des professionnels de premier recours. L'**objectif** était d'explorer les difficultés rencontrées par les professionnels de santé de premier recours ainsi que les solutions développées pour mettre en place un programme d'ETP de proximité.

Matériel et méthode : Etude qualitative par focus groups constitués d'équipes de professionnels de premier recours ayant mis en place un programme d'ETP de proximité avant le 1^{er} janvier 2015 en Midi-Pyrénées. Les entretiens étaient semi-structurés. L'analyse a été réalisée de manière inductive et s'appuie sur la théorisation ancrée.

Résultats : Six focus groups ont été réalisés incluant 32 participants. Les deux principaux freins retrouvés étaient le besoin de compétences (pour les démarches administratives, la promotion du programme et l'élaboration du contenu du programme) et le manque de temps. Le manque de temps découlait de deux notions : le caractère chronophage de la mise en place d'un programme d'ETP et le fait que le programme se surajoutait à l'activité principale des professionnels. Ce manque de temps était un obstacle pour la coordination, le recrutement, les démarches administratives et la formation des professionnels. Il pouvait être solutionné en partie par un financement adapté. Malgré les difficultés, le plaisir de la découverte et de la pratique de l'ETP prédominaient.

Conclusion : La mise en place de programmes d'ETP de proximité est possible par des équipes de premier recours mais se heurte à de nombreux obstacles. Des étapes clefs pour améliorer l'accompagnement du développement de l'ETP en soins primaires ont été mises en évidence.

Mots clés : Education thérapeutique du patient ; Maladie chronique ; Soins de santé primaires ; Etude qualitative.

Implementation of local Patient Education Programmes: Experience of primary care professionals in South-West France

Introduction: Patient education enables patients with a chronic disease to acquire the skills necessary to manage their lives better. Despite a strong desire to develop local patient education, very few programmes are set up by primary care professionals. **The objective** was to explore the difficulties encountered by primary care professionals as well as the solutions developed in order to set up a local patient education programme.

Methods: Qualitative study with focus groups composed of primary care professionals who set up a local patient education programme before January 2015 in South-West France. The interviews were semi-structured. The analysis was inductive and based on the grounded theory.

Results: Six focus groups included a total of 32 participants. The two main obstacles were: the need for skills (in administrative procedures, programme promotion and working out programme content) and the lack of time. The lack of time was due to two factors: the fact that the implementation of a patient education programme was very time-consuming, and that the programme generated an additional workload on top of their principal activity for the primary care professionals involved. This lack of time was an obstacle for the management, recruitment, administrative procedures and training of the professionals. Appropriate funding could provide a partial solution. Despite the difficulties, the pleasure of the discovery and the practice of patient education predominated.

Conclusion: It was possible for teams of primary care professionals to implement local patient education programs but these encountered numerous obstacles. The key elements to improve support for the development of patient education were highlighted.

Keywords: Patient education; Chronic disease; Primary health care; Qualitative research.

Discipline administrative : Médecine générale

Université Toulouse III – Faculté de médecine de Rangueil, 133 Route de Narbonne – 31062
Toulouse Cedex 04 – France

Directeur de thèse : Dr Jennifer PHILLIPS