

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

Présentée et soutenue publiquement

par

**Simon MALATERRE**

Le 15 Juin 2017

**Description des programmes ambulatoires d'éducation  
thérapeutique du patient portés par des professionnels en soins  
premiers en France en 2016**

Directeur de thèse : Docteur Jennifer PHILLIPS

**JURY :**

**Monsieur le Professeur Pierre MESTHÉ**

**Monsieur le Docteur André STILLMUNKES**

**Monsieur le Docteur Serge ANÉ**

**Madame le Docteur Jennifer PHILLIPS**

**Monsieur le Docteur Éric VERGNES**

**Président**

**Assesseur**

**Assesseur**

**Assesseur**

**Assesseur**

## REMERCIEMENTS

### **A Mr le Professeur MESTHE**

Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur de présider ce jury de thèse. Votre vision de la médecine générale et votre combat pour la défendre est un exemple pour beaucoup d'entre nous. Merci de nous transmettre votre passion au travers des cours et autres interventions.

### **A Mme le Dr Jennifer PHILLIPS**

Merci pour ta compétence, ta patience, ta disponibilité et ta générosité. Il serait long et fastidieux de décrire toute l'importance que tu as eue dans la genèse de ce travail. Merci et bravo pour ton implication et ton engagement sans faille dans l'éducation thérapeutique. Merci de m'avoir permis d'affiner mes connaissances dans ce domaine. Merci enfin pour toutes les valeurs que tu défends dans ton travail et dans ta vie privée

### **A Mr le Dr Éric VERGNES**

Merci Éric pour tout ce que tu as fait pour moi. Ton accompagnement et ton soutien, verbal et non verbal comme tu aimes le dire, m'ont guidé sur cette route difficile qu'est l'apprentissage de la médecine générale, du savoir-faire comme du savoir-être. Merci de m'avoir transmis ton énergie, ta motivation, ton expérience et surtout ta passion.

### **A Mr le Dr Serge ANE**

Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur d'accepter de siéger à ce jury et de juger mon travail. Merci de m'avoir reçu dans votre cabinet durant ma formation en éducation thérapeutique et de votre implication dans ce domaine. Je garde un très bon souvenir de nos entretiens et discussions sur la médecine générale au sens large.

### **A Mr le Dr André STILLMUNKES**

Je vous remercie également de l'honneur que vous me faites de siéger à ce jury et de juger mon travail. Vous avez, au travers de l'enseignement sur la posture éducative, grandement participé à éveiller mon intérêt vers l'éducation thérapeutique et la recherche sur la relation médecin-patient. Merci de votre investissement dans la formation des internes et pour développer notre chère spécialité.

*A Alexia*

*« La manifestation de la beauté, dont j'ai le privilège de profiter »*

Comment imaginer cette vie et ce parcours sans toi à mes côtés ?

Pour m'avoir aidé à me construire, pour ce que tu es.

Pour ton si précieux soutien dans les grandes étapes de ma vie.

Tes conseils, ton regard, ton amour m'ont accompagné dans les moments comme celui-ci.

Pour ce que tu as fait pour moi jusqu'à ce jour.

Merci pour tout, pour toi, avec tout mon Amour.

## **A ma famille**

### ***A mes parents***

Merci pour votre éducation, votre amour, votre soutien indéfectible, votre accompagnement permanent et bienveillant. Vous êtes à l'image de la culture, ce qui reste quand on a tout oublié.

Et parce que j'ai toujours rêvé de le dire : merci à mes parents sans qui je ne serais pas là ce soir ! Je vous aime.

### ***A Clément***

Mon frère, qui rit quand je ris, qui pleure quand je pleure, et vice et versa. Merci pour ton soutien de prêt ou de loin, pour ce que tu es, toujours bienveillant, toujours subtil, toujours pertinent pour moi, parfois inquiet aussi. Il y a des émotions et des sentiments qui ne passent que par le regard et pour lesquels aucun mot n'est assez précis et complet. Dans ce domaine nos discussions sont riches.

***A Mamie Henriette*** (Mamie Gourp) pour ton accompagnement affectueux et sans jugement, toujours présente avec amour et bienveillance.

***A Mamie Laurence*** (Mamie Lolotte) pour m'avoir appris la science de la folie, du rêve... et du déguisement. Et parce que tu as été la première à soigner, ce parcours est aussi un peu le tiens. Merci à toi.

***A Pauline***, ma belle sœur préférée. Ton regard avisé et tes conseils pertinents sont toujours le bienvenu. Merci de ta présence aux côtés de mon frère.

***A Louise***, ma petite Loulou, qui rayonne à mes yeux depuis sa naissance. Il me tarde le jour où je te verrai lire cette dédicace.

***A Rosie***, pour ce lien spécial que rien ne pourra rompre.

***A Justine***, pour ce que tu es, une merveilleuse personne, et pour la place particulière que tu prends à mes yeux.

***A Jeanne***, l'âme Rock'n'roll de la famille. Bravo pour le chemin que tu es en train de prendre et la femme que tu deviens.

***A Pascal, Christine, Marie-Cécile, Jean-Marie, Philippe***, et au reste de la famille qui ont toujours répondu présent.

***A Brigitte***, ma « Jolie-Maman », merci pour votre générosité (ce mot n'est pas suffisant pour vous) et votre présence rassurante à nos côtés. Je ne pouvais pas rêver meilleure belle-mère.

## **A mes amis**

*Loïc, Rémy, Vincent* (par ordre alphabétique), parce que c'est vous, parce que c'est moi...

*Rivé, Arnaud, Yohann, Molmer et ZB*, la veille garde, présents depuis le début. Merci pour tous ces moments passés et à venir. Merci pour votre simplicité complexe, pour cette fidélité et pour ces liens qui nous rapprochent malgré la distance.

*Marion, Lucas et Pierre*, cette histoire commune restera gravée. Parce que sans vous ces études n'auraient pas été un plaisir. Merci pour ce que vous êtes et pour tout ce que vous m'avez apporté. Une petite pensée pour Marcel, le petit nouveau.

*Marie, Doudou, Kiki, Camille, Amélie, Kéké, Marion, Claudia, Rubens, Vir, Pastille, Jé, Boule, Nico et Alix*, une belle bande de « fifou » ! Vous faites partie de ce que je suis. Une pensée également pour *Elodie R, Thomas et Anaïs*.

*Marie*, je te rends la petite pensée pour notre passion commune.

*Leïla, Baba, Chloé, Charlotte, Romain, Myriam, Marine, Simon, JaJa, Sébastien A.*, qui ont partagé mes études. Merci pour tous ces bons moments.

*Raph et Maxence*, la Corky team.

*A Thibaud*, mon vieil ami.

## **A ma belle famille,**

*Lenny et Morgan, Marie, Laurent, Stéphanie, Christophe, Eva, Gabriel, Patricia, Marc, Delphine, Pierre, Claire, Paul, Carine, Denis, Martine, Denis, Morgane, Gaël, Gauthier, Léane, Muriel, Sébastien, Rose-Marie et Hervé*. Merci à vous tous.

## **A mes futurs associés,**

*Corinne, Dominique et Julien*, merci pour votre gentillesse, votre intégration, votre dynamisme, vos compétences et ses belles années de travail et de projet à venir.

## **A mes chères secrétaires,**

*Anne et Laurence*, qui participent activement à rendre le travail toujours plus agréable. Merci pour ce que vous êtes.

## **Au cabinet de Baraqueville,**

*Aurore, Élisabeth, Virginie, Sylvie, Jean et Jean-Marie*, pour que jamais ne s'arrête ce superbe travail d'équipe, d'échange et de collaboration.

### A mes co-internes

#### **A Cahors :**

*Ambre, Duc-Minh, Romain, Anne-So, Vincent, Marie, Aline, Fanny, Jean, Caro, Lamine, Hélène et Béa*, merci pour ces merveilleux moments pendant et après l'internat. En espérant de tout cœur continuer à en vivre pendant longtemps.

#### **A Villefranche-de-Rouergue :**

*Claire, Alexandre, Yohan, Lorane et Philippe*, merci pour ce super semestre aveyronnais.

A la belle équipe des urgences pédiatriques, merci pour tous ces bons moments.

#### Au club de l'AS Pampelonne et ses membres,

La liste est bien trop longue. Merci pour ce que vous représentez, merci de participer à mon équilibre et merci de m'avoir accompagné sans jamais juger. Je citerai simplement la garde rapprochée : *Youssef, Chouchou, Lolo, Franz, François, Ju, Bozzo* et leur compagne respective *Noé, Maga, Emile, Véro, Christel, Nath et Costou*. Une petite dédicace à *Jordan*, notre président à nous, un cas orthopédique exceptionnel.

#### A Pampelonne, « le plus beau village du monde »

Une pensée pour *David et Hélène* qui m'ont soigné et se sont toujours intéressés à mon parcours.

**A mes maîtres,**

*Eric, François, Alain, Marc et Alain*, pour m'avoir montré l'exemple avec pédagogie et bienveillance. Une petite pensée pour *Jean-Louis*, mon tout premier.

Merci à *Margot* pour ton dynamisme contagieux, ton aide, et ta disponibilité.

*A l'équipe du CDPEF de Toulouse* qui aura marqué mon internat.

*Aux Docteurs DALMON, RAKOTONARIVO et LANGLOIS*, pour leur accueil et leur formation.

*A Régis et Yoda*, parce qu'il fallait bien les citer.

*Aux patients*, sans qui tout ça n'aurait aucun sens. Ces patients, ses personnes, qui rendent ce métiers si difficile mais si beau.

**A tous ceux qui ont participé de près ou de loin et que je n'ai pas cité.**

**A ceux qui pensent que le chemin de la réussite est un processus individuel ...**

**A Papi.**

*« Tout le monde est un génie. Mais si on juge un poisson sur sa capacité à grimper aux arbres, il passera sa vie à croire qu'il est stupide. »*

Albert EINSTEIN

*« Dans aucun manuel n'existe la moindre indication sur la dose que le médecin doit prescrire de sa propre personne, ni sous qu'elle forme, avec qu'elle fréquence, quelle est sa dose curative et sa dose d'entretien. »*

M. BALINT *« Le médecin, son malade et la maladie »*

**TABLEAU du PERSONNEL HU**  
**des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier**  
**au 1<sup>er</sup> septembre 2016**

**Professeurs Honoraires**

Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. BAZEX Jacques
Doyen Honoraire	M. LAZORTES Yves	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri	Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.
Professeur Honoraire	M. GEDEON André	Professeur Honoraire	M. GUITARD Jacques
Professeur Honoraire	M. PASQUIE M.	Professeur Honoraire	M. LAZORTES Franck
Professeur Honoraire	M. RIBAUT Louis	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. ARLET Jacques	Professeur Honoraire	M. CERENE Alain
Professeur Honoraire	M. RIBET André	Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard
Professeur Honoraire	M. MONROZIES M.	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. FAUVEL Jean-Marie
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. LACOMME Yves	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. BARRET André
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche	Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe
Professeur Honoraire	M. BERNADET	Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges
Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude	Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel
Professeur Honoraire	M. COMBELLES	Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique
Professeur Honoraire	M. REGIS Henri	Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER Nicolas
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. RAILHAC
Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. BESOMBES Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean
Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel	Professeur Honoraire	M. FOURTANIER Gilles
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PESSÉY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre
Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline	Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. PASCAL J.P.	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle
Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul	Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard
Professeur Honoraire	M. FABIE Michel	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard
Professeur Honoraire	M. CABARROT Etienne	Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. ESCAT Jean		
Professeur Honoraire	M. ESCANDE Michel		
Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques		
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard		

**Professeurs Émérites**

Professeur ALBAREDE Jean-Louis	Professeur CHAMONTIN Bernard
Professeur CONTÉ Jean	Professeur SALVAYRE Bernard
Professeur MURAT	Professeur MAGNAVAL Jean-François
Professeur MANELFE Claude	Professeur ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur LOUVET P.	Professeur MOSCOVICI Jacques
Professeur SARRAMON Jean-Pierre	
Professeur CARRATERO Claude	
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	
Professeur COSTAGLIOLA Michel	
Professeur ADER Jean-Louis	
Professeur LAZORTES Yves	
Professeur LARENG Louis	
Professeur JOFFRE Francis	
Professeur BONEU Bernard	
Professeur DABERNAT Henri	
Professeur BOCCALON Henri	
Professeur MAZIERES Bernard	
Professeur ARLET-SUAU Elisabeth	
Professeur SIMON Jacques	
Professeur FRAYSSE Bernard	
Professeur ARBUS Louis	

**FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN**

37 allées Jules Guesde - 31062 TOULOUSE Cedex

**Doyen : D. CARRIE**

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ADOUE Daniel (C.E)	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	Hépat-Gastro-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. BONNEVILLE 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. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie	M. FOURNIE Bernard	Rhumatologie
M. CHAP Hugues (C.E)	Biochimie	M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie	M. GAME Xavier	Urologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation
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. LOPEZ Raphael	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
M. FERRIERES Jean	Epidémiologie, Santé Publique	M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
Mme LAMANT Laurence	Anatomie Pathologique	M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique
M. LANG Thierry (C.E)	Biostatistiques et 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	Hépat-Gastro-Entérologie
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie	M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. MALAUAUD 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. MAZIERES Julien	Pneumologie	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique		
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie		
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie		
Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie		
M. OLIVES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie		
M. OSWALD Eric	Bactériologie-Virologie		
M. PARIENTE Jérémie	Neurologie		
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. 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)	Hépat-Gastro-Entérologie		
		<b>P.U. Médecine générale</b>	
		M. OUSTRIC Stéphane	Médecine Générale
		M. MESTHÉ Pierre	Médecine Générale

Professeur Associé de Médecine Générale  
POUTRAIN Jean-Christophe

**FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL**

**133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex**

**Doyen : E. SERRANO**

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

**P.U. - P.H.**  
2ème classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie	M. ACCADBLE Franck	Chirurgie Infantile
M. ALRIC Laurent	Médecine Interne	M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie	M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. ARLET Philippe (C.E)	Médecine Interne	M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie	M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
M. BOULTAULT Franck (C.E)	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie	M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire
M. BUJAN Louis (C. E)	Urologie-Andrologie	M. CHAYNES Patrick	Anatomie
Mme BURAS-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire	M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. BUSCAIL Louis	Hépatogastro-Entérologie	M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie	M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	M. GALINIER Philippe	Chirurgie Infantile
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. GARRIDO-STÖWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. COURBON Frédéric	Biophysique	Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Murie	Anatomie Pathologique
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie	M. HUYGHE Eric	Urologie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire	M. LAFFOSSE Jean-Michel	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. DELABESSE Eric	Hématologie	Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
Mme DELISLE Marie-Bernadette (C.E)	Anatomie Pathologie	M. LEGUEVAQUE Pierre	Chirurgie Générale et Gynécologique
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. MAURY Jean-Philippe	Cardiologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
M. GALINIER Michel	Cardiologie	M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. GLOCK Yves (C.E)	Chirurgie Cardio-Vasculaire	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie	M. OTAL Philippe	Radiologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie. Eco. de la Santé et Prévention	M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
Mme GUMBAUD Rosine	Cancérologie	M. TACK Ivan	Physiologie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie	M. YSEBAERT Loic	Hématologie
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. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation		
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile		
M. RITZ Patrick	Nutrition		
M. ROCHE Henri (C.E)	Cancérologie		
M. ROLLAND Yves	Gériatrie		
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale		
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie		
M. SAILLER Laurent	Médecine Interne		
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		
Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique		
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique		
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie		

Professeur Associé de Médecine Générale  
Pr STILLMUNKES André

Professeur Associé en O.R.L  
Pr WOISARD Virginie

**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
M. CAVAIGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
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
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. HAMDI Safouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Biophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
M. MONTOYA Richard	Physiologie
Mme MOREAU Marion	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
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 TREMOLLIERES Florence	Biologie du développement
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie

**M.C.U. Médecine générale**

M. BRILLAC Thierry

**M.C.U. - P.H.**

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CAUSSE Elizabeth	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
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques
M. CORRE Jill	Hématologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
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 EVRAD 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. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE Benoit	Biochimie et Informatique médicale
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
Mme VALLET Marion	Physiologie
M. VERGEZ François	Hématologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie

**M.C.U. Médecine générale**

M. BISMUTH Michel	Médecine Générale
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 ABITTEBOUL Yves  
Dr CHICOUCAA Bruno  
Dr IRI-DELAHAYE Motoko  
Dr FREYENS Anne

Dr BOYER Pierre  
Dr ANE Serge  
Dr BIREBENT Jordan

## TABLE DES MATIÈRES

I. INTRODUCTION.....	16
1. Un constat : l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques en France et dans le monde.....	16
2. Le concept d'éducation thérapeutique.....	16
3. Une efficacité démontrée .....	17
4. Cadre légal et contenu .....	17
5. Des soins primaires aux soins premiers : .....	17
6. Mise en œuvre de l'ETP ambulatoire.....	18
7. Objectif.....	18
II. MATERIEL ET METHODE .....	19
1. Type d'étude.....	19
2. Critères d'inclusion et d'exclusion.....	19
3. Recueil des données .....	20
a. Inclusion des programmes.....	20
b. Le questionnaire .....	21
4. Analyse.....	21
III. RESULTATS .....	22
1. Participation des programmes .....	22
2. Caractéristiques des programmes.....	23
3. L'équipe .....	25
4. Organisation du programme.....	27
5. Recrutement .....	29
6. Promotion initiale du programme .....	30
IV. DISCUSSION .....	31
1. Forces et Faiblesses.....	32
2. Une offre très limitée de programmes d'ETP en soins premiers.....	32
a. Nombre de programmes .....	33
b. Type de séances.....	33
c. Pathologies étudiées .....	33
3. Les difficultés qui expliquent cette offre limitée.....	34
a. Le manque de temps.....	35
b. Le besoin de compétences en ETP et en gestion de projet.....	35
c. L'insuffisance de financement .....	36
d. La complexité du recrutement des patients .....	37
e. La coordination .....	39
4. Les structures pluri professionnelles plus favorables au développement de l'ETP .....	39

5. Le protocole ASALEE : le chaînon manquant pour le développement de l'ETP en soins premiers.....	40
CONCLUSION .....	42
BIBLIOGRAPHIE .....	43
ANNEXES .....	49

## **TABLEAUX**

Tableau 1 : Taux de réponses par région .....	23
Tableau 2 : Programmes autour d'une seule pathologie.....	24
Tableau 3 : Programmes autour de plusieurs pathologies .....	24
Tableau 4 : Nombre de professionnels en fonction de leur profession .....	26

## **FIGURES**

Figure 1: Diagramme de flux.....	22
Figure 2 : Type de structures en fonction du nombre de programmes .....	25

## **ANNEXES**

Annexe 1 : Liste des professionnels en soins premiers .....	49
Annexe 2 : Le questionnaire .....	50
Annexe 3 : Liste des intervenants extérieurs .....	61
Annexe 4 : Autres professionnels composant l'équipe .....	62
Annexe 5 : Professionnels recevant des stagiaires .....	63
Annexe 6 : Où se font les ateliers ? .....	64
Annexe 7 : Type d'organisation des séances adaptables (35 réponses sur 45) .....	65
Annexe 8 : Ateliers individuels autres que le diagnostic éducatif et l'entretien de synthèse (32 réponses) .....	69
Annexe 9 : Logiciels utilisés pour la communication à l'intérieur de la structure pluri professionnelle.....	71
Annexe 10 : Financements complémentaires .....	72
Annexe 11 : Choix de la pathologie .....	73
Annexe 12 : Promotion du programme auprès des autres professionnels.....	74
Annexe 13 : Autres moyens de promotion du programme auprès des patients .....	75
Annexe 14 : Demande type d'autorisation à l'ARS Occitanie, partie sur le programme	76
Annexe 15 : Description du protocole ASALEE.....	78

## ABREVIATIONS

ASALEE = Action de Santé Libérale En Équipe

ARS = Agence Régionale de Santé

ETP = Éducation Thérapeutique du Patient

HAS = Haute Autorité de Santé

MSP = Maison de Santé Pluridisciplinaire

# I. INTRODUCTION

## 1. Un constat : l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques en France et dans le monde

Une maladie chronique est définie comme une maladie de longue durée, lentement évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves. En 2006 en France, 15 millions de personnes, soit près de 20% de la population, sont atteintes d'au moins une maladie chronique, ce qui correspond à 7,7 millions de personnes en Affection Longue Durée (ALD) au régime général (1). L'augmentation de la prévalence des maladies chroniques est constante (2). Le retentissement d'une maladie chronique sur la vie quotidienne d'une personne est considérable (3,4). Aussi, face à ces constats médico-socio-économiques, il a fallu chercher des solutions. Parmi elles, le développement du concept d'éducation thérapeutique.

## 2. Le concept d'éducation thérapeutique

En 1996 l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a proposé la définition suivante : « L'éducation thérapeutique vise à aider les patients à **acquérir ou maintenir les compétences** dont ils ont besoin pour **gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique**. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a **pour but de les aider** (ainsi que leurs familles) à **comprendre leur maladie et leur traitement**, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les **aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie** (5) ».

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) n'est pas une discipline bioclinique classique. C'est une pratique et un domaine scientifique jeune, évolutif, aux confins de la médecine, des sciences de l'éducation, de la pédagogie de la santé, et plus largement des sciences humaines et sociales (6).

### **3. Une efficacité démontrée**

De nombreuses méta analyses apportent aujourd'hui la preuve de l'efficacité de l'ETP sur les plans bioclinique, pédagogique (acquisition de connaissances et de compétences) et psycho-social (7–11). Mais la démonstration de l'efficience de l'éducation thérapeutique, c'est-à-dire d'un rapport satisfaisant entre les résultats de l'action et les coûts générés, n'est pas aisée malgré la multitude d'études sur le sujet.

### **4. Cadre légal et contenu**

Les lois du 4 mars 2002 (12) et du 21 juillet 2009 (13) (dite loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires (HPST)) ont donné à l'ETP un statut dans le droit français.

A partir du texte initial de l'OMS de 1996, son contenu a été défini en France par différents rapports et recommandations (1,14–17). Les compétences requises pour dispenser l'ETP ont été définies par arrêtés et décrets (18–20), ainsi que les conditions d'autorisation des programmes (21). La Haute Autorité de Santé (HAS) a publié des documents d'aide à la création de programmes d'ETP (22–24). En juin 2010, le rapport JACQUAT, destiné au Premier ministre de la République, détaille plusieurs propositions permettant une mise en place de l'ETP rapide et pérenne et définit les promoteurs de programmes d'ETP en France. Il place les soins primaires « au centre du dispositif » (25). La charge d'autoriser, d'évaluer et de financer les programmes d'ETP revient aux nouvelles Agences Régionales de Santé (ARS).

### **5. Des soins primaires aux soins premiers**

La description des programmes d'ETP en soins premiers nécessite de comprendre ce que sont les soins « primaires », et comment ils sont devenus les soins « premiers » en France. Leur description est complexe, la définition est mondiale mais leur mise en place est fonction de chaque pays. Cette définition a émergé en 1978 (OMS à Alma-Ata) et a évolué jusqu'en 1996 (American Institute of Médecine) avec, comme socle commun à tous les modèles, les notions de **premier contact, de continuité des soins, de coordination des soins, et de prise en charge globale** (26,27). Trois modèles types de soins primaires sont reconnus en 2009 (28), normatif hiérarchisé, professionnel hiérarchisé (Royaume Unis) et professionnel non hiérarchisé (France). En France la réforme de l'assurance maladie de 2004 (29) et la loi HPST de 2009 (13) ont visé à faire évoluer les soins primaires du

modèle professionnel non hiérarchisé vers les deux autres modèles. On ne devrait plus alors parler de soins primaires mais de soins de premiers recours ou « soins premiers » (30).

#### Un système de santé efficace

Un article paru en 2008 dans le Lancet confirme l'amélioration de la santé des populations des pays où un système de soins primaires avait été mis en place (31).

#### Qui sont les professionnels de soins de premiers recours ?

La loi HPST ne les définit pas. L'ancien modèle de soins primaires les confond avec l'ensemble de l'offre ambulatoire. Une revue de la littérature sur l'organisation des soins primaires en France a décrit les professions paramédicales comme à la jonction des soins primaires et secondaires. Elle précise cependant qu'ils appartiennent à l'unité de fonctionnement des soins primaires autour du médecin généraliste (30). Les états généraux de la santé de février et avril 2008 ont défini les acteurs des soins de premiers recours. Il s'agit de la seule source les définissant de manière exhaustive (32). La liste de ces professionnels est disponible en annexe 1.

### **6. Mise en œuvre de l'ETP ambulatoire**

L'ETP s'est initialement développée en France au sein des structures hospitalières. Une **volonté d'accès aux soins de proximité pour les patients** met la priorité au développement de structures ambulatoires et **place le généraliste au centre du dispositif** (15). Les soins de premiers recours (ou soins premiers) évoluent et se développent. Leurs caractéristiques générales (accessibilité, globalité et continuité des soins) en font le terrain privilégié pour le développement de l'ETP. Il n'existe cependant aucune donnée sur le développement de ces programmes, leur nombre et leur mise en place.

### **7. Objectif**

L'objectif de cette étude est de décrire les programmes d'ETP ambulatoires portés par des professionnels en soins premiers en France en 2016.

## **II. MATERIEL ET METHODE**

### **1. Type d'étude**

Il s'agit d'une étude quantitative, descriptive et rétrospective.

### **2. Critères d'inclusion et d'exclusion**

Les programmes étudiés correspondent aux programmes ambulatoires d'éducation thérapeutique du patient en soins premiers validés par l'ARS en 2016. Nous nous sommes inspirés du rapport JACQUAT de juin 2010 pour définir les promoteurs des programmes à inclure qui sont représentés par les maisons de santé, les professionnels de santé libéraux et les collectivités territoriales via les centres municipaux de santé (25).

Ont été exclus :

- les programmes portés par les établissements de santé publics et privés,
- les structures d'hospitalisation à domicile,
- les réseaux de soins,
- les prestataires de santé à domicile,
- les organismes de protection sociale (Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS), Régime Social des Indépendants (RSI), Mutualité Sociale Agricole (MSA), Mutualité Française),
- les associations de patients,
- les entreprises pharmaceutiques
- les organismes privés spécialisés dans l'éducation thérapeutique du patient et/ou d'accompagnement,
- les programmes non coordonnés par un professionnel de santé en soins premiers.

Afin de définir préalablement les programmes à inclure, la phrase suivante était prise comme référence : « je suis un professionnel en soins premiers et je souhaite créer un programme ». C'est pourquoi les réseaux de soins ont été exclus. L'exclusion des programmes des caisses d'assurance maladie paraissait logique car ne répondant pas aux soins pour tous (réservés aux assurés). Une recherche documentaire a prouvé le contraire (accessibilité à tous les patients). Cependant les programmes de la caisse régionale de la sécurité sociale dans les mines (CARMI) et de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) se font dans leurs locaux et par les médecins salariés des caisses. Cela a été considéré comme ne correspondant pas à la situation recherchée. Les programmes de la MSA ont été beaucoup plus difficiles à catégoriser. En effet ils sont mixtes : dans les

locaux de la MSA d'une part, et réalisés par des professionnels de soins premiers dans leurs propres locaux d'autre part. Ce sont ces deuxièmes programmes qui ont complexifié le travail. Ils correspondent à la situation ci-dessus, à la différence que le praticien ne crée ni ne coordonne. Le contenu des programmes est défini nationalement et la coordination se fait par un médecin de la MSA. Ces deux derniers éléments ont poussé à leur exclusion.

### **3. Recueil des données**

#### *a. Inclusion des programmes*

Nous avons cherché à contacter les coordonnateurs de programmes d'ETP considérés comme des professionnels en soins de premiers recours.

Pour définir les professionnels de soins premiers, nous avons utilisé la définition incluse dans la synthèse des travaux des États Généraux de l'Organisation de la Santé d'avril 2008 (31) (annexe 1). Une liste des programmes d'ETP autorisés par les ARS a été recherchée région par région. Pour ce faire, les noms et coordonnées e-mail des responsables de l'ETP de chaque ARS ont été recherchés. La liste de ces responsables ainsi que leurs coordonnées ont été fournies par la responsable de l'ETP de l'ARS Bretagne et référente en ETP au niveau national. Un e-mail a été envoyé à chaque responsable précisant quels programmes étaient recherchés, avec les critères d'inclusion. Lorsqu'aucune réponse n'était obtenue dans les 4 mois et à l'issue des différentes relances par e-mail, les responsables étaient directement contactés par téléphone. Les programmes ont été inclus une fois les listes obtenues et analysées.

Lorsque les informations fournies par l'ARS étaient insuffisantes pour conclure selon les critères, le coordonnateur était directement contacté par e-mail ou par téléphone. Lorsque leurs noms et/ou coordonnées manquaient, une recherche d'informations complémentaires était réalisée sur l'association portant le programme, la structure médicale dispensant le programme et le nom du programme. Le moteur de recherche « Google » permettait d'obtenir ces informations (site des Pages Jaunes, site internet du centre de soins, site internet de la ville, site de l'association). Une fois obtenus, le nom et l'adresse du coordonnateur étaient recueillis par téléphone (secrétariat et/ou directement les professionnels de santé). L'adresse e-mail était validée via un e-mail de confirmation (limitant le biais de recueil lié à la transmission erronée téléphonique).

### *b. Le questionnaire*

Il s'agissait d'un questionnaire en ligne « Google Form © » présentant l'avantage de recueillir l'ensemble des réponses sous forme de tableau Excel.

Le contenu du questionnaire a été inspiré des résultats de la thèse de CODRON J. et PIRAS L. (33) et des recommandations de la HAS (17,22–24). Il reprend les caractéristiques du programme, la description de l'équipe, l'organisation, le recrutement et la promotion initiale du programme (voir annexe 2). Le questionnaire était envoyé par e-mail aux coordonnateurs. Le recueil des données a eu lieu entre le 03/01/2017 et le 23/03/2017.

### **4. Analyse**

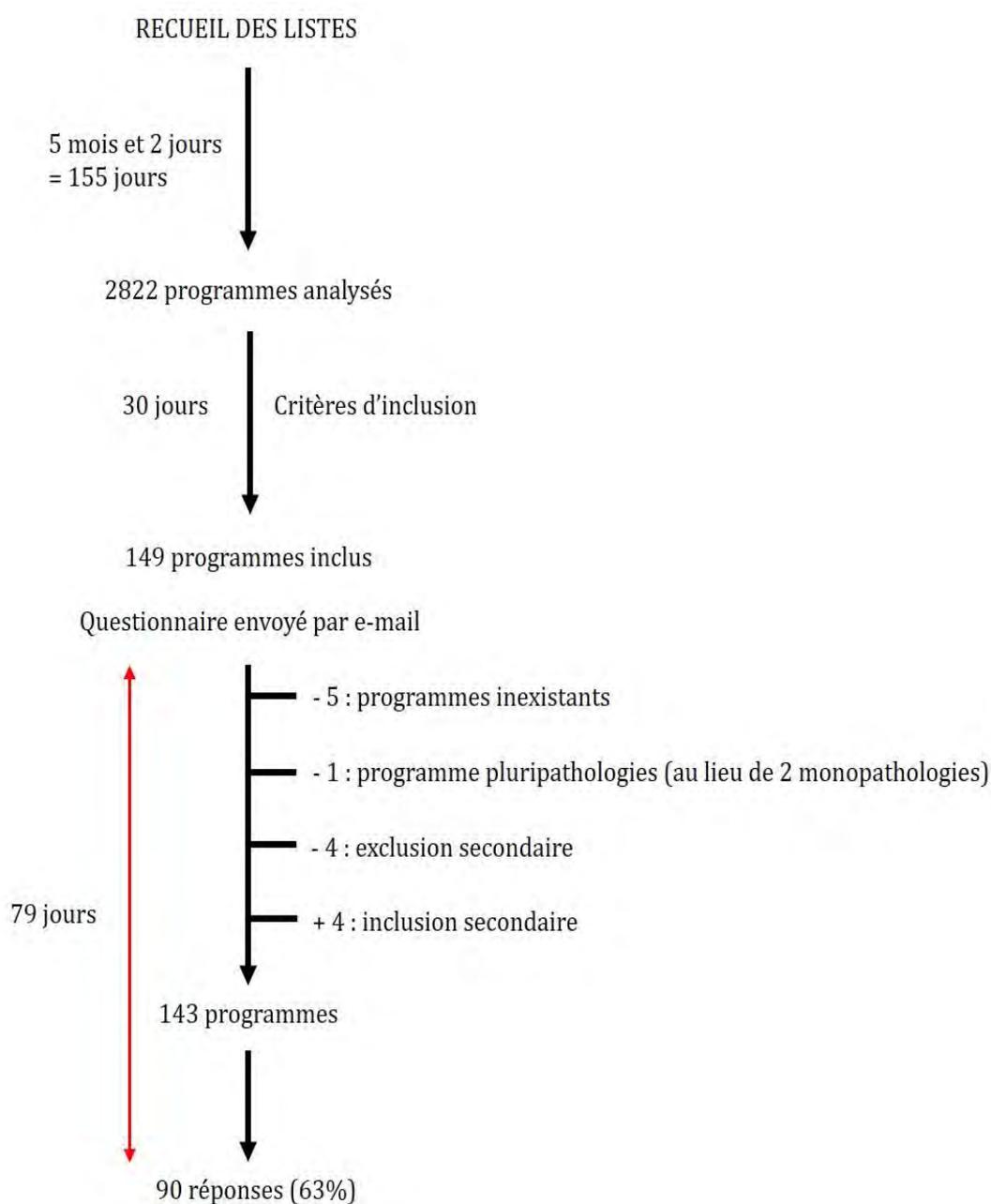
Une description des programmes a été effectuée avec le calcul des pourcentages, des moyennes et/ou des médianes grâce au logiciel Google Form © et Microsoft Office Excel © version 2007.

### III. RESULTATS

#### 1. Participation des programmes

Le recueil des listes des programmes autorisés par les ARS a été réalisé du 13/06/2016 au 20/10/2016. Le 13/12/2016 le nombre de programmes inclus était défini. Le questionnaire a été envoyé le 03/01/2017 et clôturé le 23/03/2017. Au total **2822 programmes ont été analysés dont 143 inclus (5,1%) avec 90 réponses (63%)**.

*Figure 1: Diagramme de flux*



Les régions qui ont le plus de programmes sont les régions Haut-de-France, Île-de-France, Bourgogne-Franche-Comté, Nouvelle Aquitaine et Pays de la Loire avec respectivement 30, 22, 16, 12 et 12 programmes inclus.

Les régions les plus représentées sont les régions Haut-de-France, Pays de la Loire, Bourgogne-Franche-Comté, Bretagne et Île-de-France avec respectivement 20 et 10 réponses pour les quatre dernières. Les régions les moins représentées sont la Martinique, la Guadeloupe et la Guyane avec aucune réponse.

Celles qui ont le moins de programmes sont les régions Centre-Val de Loire et Corse avec 1 programme inclus et Guadeloupe et Guyane avec aucun programme inclus (tableau 1).

Il n'a pas été possible d'obtenir la liste des programmes autorisés pour Languedoc-Roussillon.

**Tableau 1 : Taux de réponses par région**

	programme inclus	réponses obtenues	Taux de réponse (%)
Bretagne	10	10	100
Normandie	2	2	100
Reunion	2	2	100
Corse	1	1	100
Centre-Val de Loire	1	1	100
Pays de la Loire	12	10	83
Nouvelle Aquitaine	12	9	75
Midi-Pyrénées	7	5	71
Haut-de-France	30	20	67
Bourgogne-Franche-Comté	16	10	63
Provence-Alpes-Côte d'azur	8	5	63
Ile-de-France	22	10	45
Auvergne-Rhône-Alpes	7	3	43
Grand-Est	9	2	22
Martinique	4	0	0
Guadeloupe	0	0	0
Guyane	0	0	0
<b>Total</b>	<b>143</b>	<b>90</b>	<b>63</b>

## **2. Caractéristiques des programmes**

Les programmes étaient majoritairement mono-site (72%) plutôt que multi-sites (28%).

Ils se déroulaient en milieu rural pour 39%, semi-rural pour 34% et urbain pour 27%.

30% concernait une seule pathologie (tableau 2) et 70% plusieurs pathologies (tableau 3).

**Tableau 2 : Programmes autour d'une seule pathologie**

	<b>Monopathologie : 63 (70%)</b>
Diabète de type 2	39 (62%)
Facteurs de risques Cardiovasculaires	7 (11%)
Bronchopneumopathie Chronique Obstructive (BPCO)	6 (9,5%)
Obésité de l'adulte	3 (4,8%)
Obésité de l'enfant	2 (3,2%)
Diabète de type 1	1 (1,6%)
Anti Vitamine K (AVK)	1 (1,6%)
Lombalgie	1 (1,6%)
Nutrition des personnes âgées	1 (1,6%)
Cancer	1 (1,6%)
Cancer du sein	1 (1,6%)

**Tableau 3 : Programmes autour de plusieurs pathologies**

	<b>Pluripathologies : 27 (30%)</b>
Diabète de Type 2	22 (82%)
Facteurs de risques Cardiovasculaires	21 (78%)
Obésité de l'adulte	15 (56%)
Insuffisance cardiaque chronique	9 (33%)
Diabète de type 1	6 (22 %)
BPCO	3 (11%)
Asthme	2 (7%)
Obésité de l'enfant	2 (7%)
Trouble du comportement alimentaire	1 (4%)
Hypertension Artérielle (HTA)	1 (4%)
Maladie coronarienne	1 (4%)
AOMI	1 (4%)
Fibromyalgie	1 (4%)
Lombalgie	1 (4%)
Gestion du stress	1 (4%)
Reprise d'une activité physique	1 (4%)

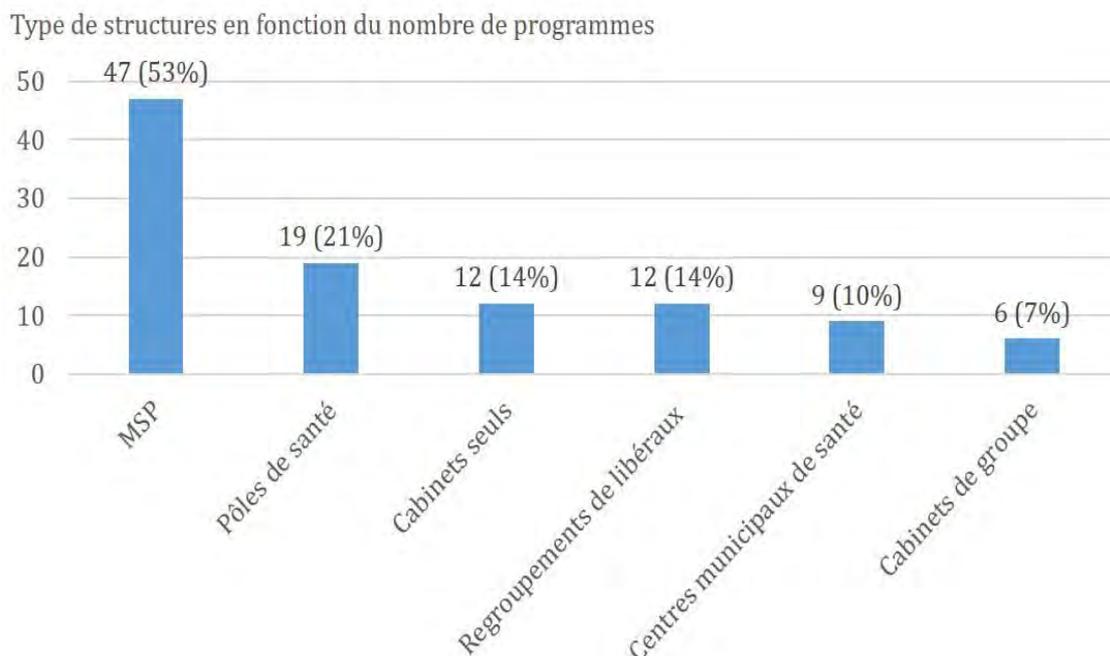
Le cadre légal a été précisé pour 84 programmes (93%). Il s'agissait d'une Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires (SISA) pour 58 programmes (69%), et pour 21 (25%) d'une association définie par la loi de 1901. Pour les 5 programmes restants, 2 (2%) ont répondu qu'ils étaient définis par l'ARS, deux autres (2%) dans le cadre d'un centre municipal de santé, et un programme (1%) a répondu être lié à l'Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS).

Les programmes analysés ont été autorisés entre janvier 2009 et décembre 2016 (70 réponses soit 78%).

La médiane de la durée entre l'idée du projet et l'autorisation est de 12 mois avec des valeurs extrêmes à 1 mois et 48 mois (82 réponses soit 91%).

Le type de structure dont font partie les professionnels qui composent l'équipe a été précisé pour 89 programmes (99%). Les Maisons de Santé Pluridisciplinaires (MSP) sont les plus représentées avec 47 programmes (figure 2).

**Figure 2 : Type de structures en fonction du nombre de programmes**



Un centre de santé infirmier était évoqué comme un autre type de structure. Les programmes étaient associés à un réseau de santé (n = 2), à un hôpital général (n = 2), au protocole Action de Santé Libérale En Équipe (ASALEE) (n = 1). Deux programmes avaient précisé qu'ils employaient un salarié et la réponse d'un programme était hors sujet. Dans 62 cas (69%) les séances étaient spécialement créées pour le programme, 20 (22%) étaient adaptées ou reprises d'un autre programme existant. 3 programmes étaient créés par l'URPS. Les séances étaient mixtes, à la fois adaptées ou reprises et créées spécialement, dans 5 programmes (6%)

### **3. L'équipe**

Le nombre de professionnels par équipe a été précisé pour 79 programmes (88%). Le nombre médian était de 9, avec des extrêmes à 3 et 40 (une réponse n'a pas été analysée car trop imprécise).

L'intervention de professionnels externes à l'équipe était précisée pour 89 réponses (99%). Sur l'ensemble des résultats, 62 équipes (70%) n'en recevaient pas, 27 (30%) en incluaient. Les 3 plus fréquents étaient représentés par les éducateurs sportifs au sens large (éducateur

médico-sportif, professeur d'Activité Physique Adaptée (APA), maître-nageur, coach sportif, animateur sportif, entraîneur sportif), les diététiciens et les podologues avec respectivement 9, 7 et 5 intervenants au total. La liste des intervenants externes est présentée en annexe 3.

Sur l'ensemble des réponses, 74 équipes avaient plus de 4 professionnels formés à l'ETP. Ces équipes étaient composées de 12 professionnels en moyenne, avec des extrêmes à 4 et 40. Les 16 équipes qui avaient entre 1 et 4 professionnels formés à l'ETP avaient en moyenne 9 professionnels par équipe (valeurs extrêmes à 3 et 40). Elles avaient en moyenne 3 professionnels par équipe formés à l'ETP (valeurs extrêmes 1 et 4) ce qui correspondait à 1 professionnel de l'équipe sur 3 formé à l'ETP.

L'équipe était composée majoritairement d'infirmiers et de médecins généralistes (tableau 4).

**Tableau 4 : Nombre de professionnels en fonction de leur profession**

	Nombre de professionnels par nombre de programmes						Total	Moyenne par programme	Médiane par programme
	1	2	3	4	5	10			
Infirmier(e)	27	21	10	14	11	1	220	2,4	2
Médecin généraliste	33	18	13	7	12	1	206	2,3	2
Kinésithérapeute	21	19	8	1	3	1	112	1,2	1
Diététicien(ne)	61	10	1	2	0	0	92	1	1
Pharmacien(ne)	21	11	3	1	2	0	66	0,7	0
Podologue	41	7	1	0	0	0	58	0,6	1
Médecin libéral d'autres spécialités	16	2	1	1	0	0	27	0,3	0
Orthophoniste	0	0	8	3	1	0	25	0,3	0
Osthéopathe	5	4	0	0	0	0	13	0,1	0
Médecin hospitalier d'autres spécialités	1	2	0	1	0	0	7	0,08	0

Les autres professionnels non cités sont listés en annexe 4.

Voici le détail des autres spécialités médicales (24 réponses, 26 autres spécialités sur les 34 dénombrées ci-dessus) : endocrinologues (n=6), nutritionniste (n=6), angiologue (n=4), psychiatre (n=2), chirurgien-dentiste (n=2), ophtalmologue (n=2), tabacologue, gynécologue, « médecin d'autres spécialités non hospitalières du centre de santé ».

Le contact avec la formation était précisé pour 89 programmes (99%).

Pour 34% des équipes (n=30), tous les médecins recevaient des internes et 46% (n=41) avaient au moins un médecin qui recevait des internes. Pour 20% des équipes (n=18), aucun médecin ne recevait d'interne.

Pour 78% des équipes (n=69), au moins un autre professionnel recevait un stagiaire, alors que 17% (n=15) n'en recevait aucun. Dans 6% des équipes, tous les autres professionnels recevaient des stagiaires.

Parmi les 74 équipes qui ont répondu, les professionnels recevant des stagiaires étaient largement représentés par les Infirmier(e) Diplômé(e) d'État (IDE) (n=57), les kinésithérapeutes (n=28), les pharmaciens (n=21), et les diététiciens (n=15). La liste complète est détaillée en annexe 5.

#### **4. Organisation du programme**

La localisation des ateliers était précisée pour 88 programmes (98%).

Dans 49 programmes (56% des réponses) les ateliers se faisaient dans le cadre de la MSP (MSP ou locaux appartenant à la MSP), dans 31 programmes (35%) ils se faisaient dans une salle municipale. La liste complète est détaillée en annexe 6.

Les séances se faisaient en journée et en soirée respectivement dans 76% et 23% des cas. Elles se déroulaient en semaine et en week-end respectivement dans 47% et 9% des cas. Pour 3% des programmes, il était précisé que les séances se faisaient l'après-midi. Pour le reste des réponses, 1% se faisaient selon les disponibilités des patients et 1% ont répondu que les horaires étaient variables.

Le nombre de séances par patient inclus était fixe dans 41 programmes (46%). Il était adaptable/personnel à chaque patient en fonction du diagnostic éducatif dans 45 programmes (50%). Pour le reste des réponses, 2 programmes (2%) définissaient les séances en fonction des disponibilités des patients, 1 programme (1%) proposait un ensemble de séances facultatives. Une réponse était hors sujet.

Sur les 41 programmes à nombre fixe, 19 (46%) proposaient 5 séances, 4 (10%) proposaient 4 séances, 4 (10%) 3 séances. La médiane se situait à 5 séances, les valeurs extrêmes à 1 (n=2) et à 20 séances (n=1).

Les types d'organisation des séances adaptables sont listés en annexe 7.

Sur l'ensemble des réponses, 52 programmes (58%) ne faisaient pas d'autres ateliers individuels que le diagnostic éducatif et l'entretien de synthèse.

La liste des entretiens individuels supplémentaires des 48 programmes (42%) qui en réalisaient est en annexe 8.

Le nombre d'animateurs par atelier était précisé pour 89 programmes (99%). Parmi eux, 47 en avaient 2 (53%). Ce nombre dépendait des ateliers (un seul ou plusieurs) pour 25

programmes (28%). Pour le reste, 14 programmes (16%) avaient un seul animateur, 2 programmes (2%) en avaient 3 et 1 programme (1%) avait plus de 3 animateurs par atelier. L'animation des ateliers était précisée pour 86 programmes (96%). Dans 51 programmes (59%) les animateurs étaient interchangeables / remplaçables, contrairement aux 41% restants (35 programmes) où ils ne l'étaient pas.

La communication interne autour des patients était précisée pour 89 programmes (99%). Dans 63 programmes (71%) elle se faisait par l'intermédiaire d'un dossier patient sous forme papier. Un logiciel informatique commun était utilisé par 43 programmes (48%). Le partage d'e-mail était adopté par 36 programmes (40%). Une plateforme de stockage de données de type Dropbox ou Google drive était utilisée par 7 programmes (8%).

L'ensemble des 90 programmes (100%) communiquait avec le médecin traitant du patient inclus. Parmi eux, 52 (58%) le faisaient à l'aide d'un courrier papier envoyé, 19 (21%) par envoi d'e-mail (dont 2 qui précisaient par mail Apicrypt sécurisé), et 13 (14%) délivraient un courrier papier au patient en main propre.

Pour 28 programmes, les patients inclus étaient ceux de la MSP ou du Pôle de santé. La communication se faisait alors comme suit :

- Via un logiciel : 14 programmes (liste des logiciels en annexe 9)
- Par dossier patient informatique partagé de la MSP : 7 programmes
- Oralement : 5 programmes
- Lors de réunions pluri professionnelles : 1 programme
- Sans précision : 1 programme (« les patients sont ceux de la MSP »)

La communication avec les médecins d'autres spécialités qui suivent le patient se faisait pour 43 programmes (48%). Les autres n'en fournissaient pas. Les modes de communication utilisés étaient les suivants (41 réponses sur 43 ; 95%) :

- Par courrier papier envoyé : 24 programmes (59% des modes de communication).
- Par e-mail : 11 programmes (21%) dont 2 précisant utiliser la messagerie Apicrypt (Pôle de santé).
- Par courrier papier donné en main propre au patient : 8 programmes (10%)
- Par logiciel commun de la MSP : 3 programmes (6%)

Les autres réponses correspondaient aux communications téléphoniques, lors de réunions (MSP), à l'aide du dossier commun informatisé au sein du Centre Municipal de Santé (CMS) ou du logiciel « Clinidoc ».

Pour 74 programmes (82%) la coordination était uniquement faite par le coordonnateur.

Dans 10 programmes (11%), le coordonnateur était aidé :

- Par plusieurs équipes éducatives (3 programmes)
- Par une secrétaire (3 programmes)
- Par le coordonnateur du Pôle de santé pour l'administratif
- Par une coordinatrice administrative
- Par une IDE en santé publique
- Par réunion interne tous les deux mois

La coordination n'était pas assurée par le coordonnateur dans 6 programmes (7%). Elle se faisait par la création de plusieurs équipes éducatives dans 2 programmes ; par sous-secteur, avec pour chacun un coordonnateur différent dans 2 programmes ; par les membres de l'équipe sans précision dans 1 programme ; et lors de réunions collégiales pour 1 programme.

Pour 79 programmes (88%) le financement principal était assuré par l'ARS alors que 11 programmes (12%) n'étaient pas financés par l'ARS. Sur ces 11 programmes, 3 étaient financés par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM), 2 par la MSA, 2 par un partenariat avec les entreprises locales, 2 par l'URPS, 1 par un appel à projet de l'Institut National du Cancer. A noter qu' 1 programme n'avait pas de financement spécifique.

La question sur un financement complémentaire a obtenu 85 réponses (94%) avec 15 programmes (18%) qui précisaient en avoir un (dont 5 par la municipalité). La liste complète est disponible en annexe 10.

## **5. Recrutement**

Le recrutement des patients était précisé pour 78 programmes (87%). Au total 6 983 patients étaient inclus depuis le démarrage des programmes. En moyenne 33 patients étaient inclus chaque année avec une médiane à 24 patients/an. Les extrêmes correspondent à 0 patient/an (programme jeune) et 360 patients/an (mais il s'agit d'une estimation car représente 30 patients inclus en 1 mois). Le deuxième extrême haut est de 180 patients/an.

La pathologie était choisit par besoins perçus pour 71 programmes (79% des programmes), en lien avec une priorité définie par l'ARS pour 53 programmes (59%), et par connaissance ou intérêt personnel pour 33 programmes (37%). Le reste de la liste est disponible en annexe 11.

## 6. Promotion initiale du programme

### - Auprès des professionnels

Elle s'est faite par réunion de promotion, par contact des professionnels individuellement, par courrier papier et par envoi d'e-mail respectivement pour 59, 57, 34 et 31 programmes (66%, 63%, 38% et 35%). L'ensemble des moyens de promotion se trouvent en annexe 12. Une promotion par moyens de communication individualisée pour chaque professionnel de secteur (contact direct, courrier, e-mail) a été réalisée par 68 programmes (76%). Alors que 10 programmes (11%) précisaient directement ou indirectement fonctionner avec les professionnels de la structure pluri professionnelle (Maison, Pôle, Centres de santé).

### - Auprès des patients : 88 réponses (98%)

Elle s'est faite par affichage dans les lieux de soins (59 programmes ; 67% des programmes), par les médecins traitants (58 ; 66%), par flyers dans les lieux de soins (53 ; 60%), directement par les professionnels de l'équipe (53 ; 60%), par les moyens de la municipalité (19 ; 22%), par la presse locale (16 ; 19%), par affichage dans les lieux publics (10 ; 11%), par les réunions publiques (7 ; 8%), par les laboratoires d'analyses médicales (6 ; 7%) et par les autres professionnels du secteur qui n'appartiennent pas à l'équipe (5 ; 6%). Le reste des moyens de communication auprès des patients est disponible en annexe 13.

En moyenne, les programmes utilisent 3 moyens de promotions, avec des extrêmes à 1 et 8 moyens par programme. La médiane est identique à la moyenne.

## IV. DISCUSSION

Sur les 2 822 programmes d'ETP correspondants approximativement à l'offre nationale d'ETP, seuls 143 sont portés par des professionnels de soins premiers (5%). Cela correspond à un chiffre médian de 7 programmes présents et persistants par Nouvelle région depuis 2009 et le développement annoncé de l'ETP ambulatoire. Ces résultats sont très faibles, contrastant avec la notion de priorité de santé publique (15) et témoignant de la difficulté de développer ce type de programmes.

De la lecture des résultats, on peut faire ressortir un programme type. Il est mono site, quel que soit le milieu démographique, mono pathologie (le diabète de type 2, choisi par besoins perçus et en lien avec une priorité définie par l'ARS), et dans le cadre d'une SISA. Le délai entre l'idée du projet et l'autorisation par l'ARS est de 12 mois. Les séances sont créées spécialement pour le programme. L'équipe, appartenant à une MSP, est composée de 9 professionnels de santé (2 infirmier(e)s, 2 médecins généralistes, 1 diététicien(ne), 1 kinésithérapeute, 1 pharmacien et 1 podologue) dont au moins 4 sont formés à l'ETP, sans intervenant externe. Au moins un des médecins reçoit des internes et au moins un autre professionnel de l'équipe reçoit des stagiaires. Les ateliers se font dans la MSP en journée et en semaine. Le nombre de séances peut être fixe (5 séances) comme adaptable pour chaque patient, sans qu'il n'y ait d'autres ateliers individuels que le diagnostic éducatif et l'entretien final. Il y a 2 animateurs par atelier. Ces derniers sont interchangeables d'un atelier à un autre. Il y a systématiquement une communication avec le médecin traitant du patient inclus par courrier papier envoyé. Un courrier papier est également envoyé aux médecins d'autres spécialités qui suivent le patient. La coordination est uniquement faite par le coordonnateur. Le programme est financé par l'ARS sans financement complémentaire. Chaque année, 24 patients sont inclus. La promotion du programme auprès des professionnels se fait par réunion de promotion et contact direct des professionnels. Le recrutement se fait par 3 moyens de promotion du programme auprès des patients (affichage dans les lieux de soins, par les médecins traitants et par flyers dans les lieux de soins).

## **1. Forces et Faiblesses**

Il s'agit du premier travail de recensement national de programmes, et du premier travail descriptif national. Il se concentre sur les soins premiers et est donc adapté à la pratique de la médecine générale. Nous avons réalisé une description large et pertinente des programmes.

### **- Biais de sélection/recrutement**

L'absence d'inclusion de la région Languedoc-Roussillon, faute de réponse, la difficulté rencontrée pour obtenir les listes de programmes autorisés, et certaines listes ARS non à jour ont diminué la représentativité des programmes inclus. Ces éléments ont cependant été limités par le fort taux de réponses au questionnaire (63%).

### **- Biais de déclaration**

Plusieurs réponses étaient hors-sujet liées à l'imprécision de certaines questions et au temps important nécessaire pour remplir l'intégralité du questionnaire (questions rapidement lues et/ou réponses bâclées). Cependant le nombre de réponses hors-sujet n'est pas significatif au vu du nombre important de réponses et ne modifie pas les résultats des grandes thématiques.

### **- Biais de mesure**

Parmi l'ensemble des réponses demandées, une seule était obligatoire. Il s'agissait d'un parti pris permettant d'obtenir le maximum de réponses en évitant de décourager rapidement le répondant. Le taux de réponses aux questions n'est pas toujours de 100% mais il est supérieur à 90% dans la grande majorité des cas. Il ne peut donc pas modifier significativement les résultats obtenus.

La question sur le nombre de professionnels formés à l'ETP n'était pas pertinente. Nous n'avons pas pris en compte les récentes modifications légales. Nous pensions obtenir des réponses mentionnant un nombre de professionnels formés inférieurs à 4. Nous avons donc limité les réponses à « plus de 4 ». Or la grande majorité des programmes ont répondu « plus de 4 ». Nous n'avons pas pu fournir un résultat précis pour cette question.

## **2. Une offre très limitée de programmes d'ETP en soins premiers**

Les bilans annuels des ARS ne s'intéressent qu'à l'offre globale. L'avis du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) publié fin 2015 correspond à la seule source nationale permettant de comparer nos résultats (34).

a. Nombre de programmes

Le HCSP conclut qu'en 2014, 3,9% de l'offre nationale d'ETP est assurée par des structures de soins premiers. Nous avons conclu à 5,1% de programmes inclus. Ce résultat est à pondérer par l'absence de données sur la région Languedoc-Roussillon, et les réponses pertinentes de quatre ARS vis-à-vis des critères d'inclusion (ne représentant pas l'offre globale d'ETP). En excluant ces régions, on obtient 2 684 programmes analysés pour 82 inclus soit 3,1%. Ainsi, il semblerait que le développement de l'offre d'ETP en soins premiers stagne depuis 2014.

b. Type de séances

L'avis du HCSP propose que la composition du programme soit personnalisée et donc adaptable. Au vu de nos résultats, il semble que les programmes en soins premiers aillent dans ce sens avec 50% des programmes proposant des séances adaptables/personnelles à chaque patient, et 42% qui réalisaient d'autres entretiens individuels que le diagnostic éducatif et l'entretien de synthèse (notamment diététique et psychologique).

c. Pathologies étudiées

Le diabète (tout type) est la pathologie la plus représentée mais en proportions différentes selon le Haut Conseil avec 31 % des programmes autorisés en 2014 (76 % dans notre étude) (34). La maladie cardio-vasculaire (qui semble inclure les facteurs de risques cardio-vasculaires) correspond à la deuxième pathologie la plus représentée : 14 % selon le Haut Conseil en 2014. Dans notre étude, elle représente 41 programmes soit 46 %. Les pathologies majoritaires sont ainsi les mêmes mais elles deviennent bien plus importantes en soins premiers. En effet, d'autres pathologies ont une prise en charge plus exclusivement hospitalière (cancer, insuffisance rénale).

Ensuite, les raisons du développement des programmes pour le diabète de type 2 semblent être multifactorielles, liées à la pathologie elle-même, aux soins premiers, et aux principes généraux de l'ETP.

Le diabète de type 2 correspond à une des six pathologies pour laquelle la HAS a conclu à une efficacité de l'ETP (avec le diabète de type 1, l'asthme, la BPCO, l'insuffisance cardiaque et l'HTA) (35). Cependant d'autres pathologies (asthme et hypertension) ont des prévalences plus importantes que le diabète (36–38).

Le diabète de type 2 n'est donc pas l'affection prise en charge par l'ETP dont la prévalence est la plus importante contrairement à ce que laisse entendre les 71 programmes qui l'ont choisie par besoins perçus. La surreprésentation du diabète de type 2 peut alors s'expliquer par sa place dans l'histoire de l'ETP. Cette place particulière est liée à la surmortalité évitable qui lui est associée et les possibilités de l'éviter ou de ralentir la survenue des complications, ainsi que ses étiologies multiples dont plusieurs sont modifiables (sédentarité, déséquilibre alimentaire). Les changements de comportement nécessaires, ainsi que le travail sur les représentations de la maladie, de son propre corps et le vécu personnel de la maladie permettent une pleine expression des facettes de l'ETP. Le caractère asymptomatique de la maladie implique la nécessité d'accompagner les patients dans la prise de conscience initiale nécessaire à ces changements. Cette prise en charge globale permet aux soignants de faire l'expérimentation d'une collaboration pluri professionnelle très large, faisant intervenir une véritable équipe en soins premiers.

Le même type d'analyse s'applique aux facteurs de risques cardiovasculaires qui occupent la seconde place.

Au vu de ces éléments, on pourrait s'attendre à un plus fort taux de programmes pluri pathologiques puisque le diabète et la maladie cardio-vasculaire (dont les facteurs de risques cardio-vasculaires) ont des objectifs éducatifs communs. Cependant le cahier des charges à respecter pour créer un programme ne favorise pas les programmes poly pathologiques (39) (annexe 14). Il faut donc, de manière fastidieuse, demander l'accord pour l'ensemble des pathologies afin de les regrouper secondairement dans le programme final. L'avis du Haut Conseil de Santé Publique de 2015 parle de 14% de programmes poly pathologiques sans préciser si le préfixe « poly » est synonyme de « pluri » ou représente une entité nosologique distincte liée, par exemple, à la notion d'incapacité, à l'instar de la définition de la CPAM. Les professionnels de soins premiers portant les programmes semblent finalement être dans une dynamique positive en faveur de la prise en charge pluri pathologique vis-à-vis du reste de l'offre d'ETP et notamment du secteur hospitalier.

### **3. Les difficultés qui expliquent cette offre limitée**

La thèse d'exercice de CODRON J. et PIRAS L. soutenue en 2016 explore les difficultés rencontrées ainsi que les solutions développées pour mettre en place un programme d'ETP de proximité par des professionnels de premiers recours de la région Midi-Pyrénées. Le manque de temps des professionnels, le besoin de compétences (en ETP et en gestion de projet), la complexité du recrutement des patients, l'insuffisance de financement et la

coordination apparaissent comme les principaux obstacles à la mise en place de ces programmes (33). Ces résultats ont été retrouvés dans d'autres études (34,40).

a. Le manque de temps

Un rapport du HCSP de 2009 précise que les **démarches administratives, la formation en ETP, la recherche de financement, le recrutement des patients, la promotion du programme et la coordination** sont décrits comme très chronophage (41). Dans notre étude, il fallait 12 mois (nombre médian) pour créer le projet et obtenir l'autorisation. L'arrêté du 14 janvier 2015 élargit l'obligation de formation en ETP à l'ensemble des professionnels de l'équipe et alourdit davantage la demande d'autorisation (39). Parallèlement, le temps de travail hebdomadaire des médecins généralistes est important (52 à 60h en 2007) (42) et ces derniers semblent être largement représentés parmi les coordonnateurs des programmes étudiés.

Les conditions d'autorisation, peu adaptées au fonctionnement des professionnels de premiers recours, ont découragé un certain nombre d'initiatives (34) et le développement de ces programmes semble trop dépendant de la détermination et de la motivation des professionnels pour prétendre à un développement important (40).

b. Le besoin de compétences en ETP et en gestion de projet.

Les arrêtés du 2 août 2010 obligeaient un seul professionnel par équipe à être formé à l'ETP (18,43). Cinq ans plus tard, cette obligation s'étend à l'ensemble des professionnels de l'équipe en laissant jusqu'au 14 janvier 2017 pour se mettre à jour (39). Notre étude met en évidence qu'en moyenne dans chaque équipe, plus d'1 professionnel sur 3 est formé à l'ETP avec un nombre médian de 9 professionnels par équipe. Ces chiffres témoignent du dynamisme et de la rapidité d'adaptation des équipes d'ETP en soins premiers par le biais de l'impératif légal. On peut cependant se poser la question de la pertinence d'une mesure légale arrivant 6 ans après la loi HPST et les premières études montrant les difficultés liées au temps pris par l'ETP. A moins que cette obligation ne soit facilitée par un accès à la formation et un financement adéquat.

### c. L'insuffisance de financement

En 2016 un programme d'ETP en soins premiers peut obtenir deux types de financements. Les financements publics et privés. A ceux-ci peuvent s'ajouter les financements de la structure.

#### - Le financement public du programme d'ETP : l'ARS notamment

Sa mise en place et son montant ne font pas l'objet de recommandations nationales. Il est indépendant de l'autorisation alourdissant davantage la démarche administrative de création de programme. Lorsqu'il est décidé, il se fait par l'ARS qui utilise le Fond d'Intervention Régional (FIR) (loi de financement de la sécurité sociale de 2012). Le FIR correspond à un montant attribué aux ARS défini par plusieurs arrêtés et circulaires (44–46). Malgré cette zone d'ombre, on constate dans l'étude que 88% des programmes étaient financés par l'ARS.

Avant la fusion des régions, les ARS finançaient les programmes via un budget calculé par patient et par programme (entre 250 et 350 € par patient, par an et par programme). En avril 2017, à distance de cette fusion, seules deux ARS évoquaient les modalités de financement des programmes sur leur site internet. La Nouvelle Aquitaine n'évoque qu'un lien entre activité du programme et financement sans préciser de seuils ou de chiffres. L'ARS Occitanie fournit le détail du financement. Elle introduit la notion de seuil d'activité minimal annuel (47). Les deuxièmes et troisièmes années, ce seuil est de 25 patients. Il passe à 50 patients à partir de la quatrième année. Ce financement ne paraît pas adapté à la réalité du terrain (24 patients inclus par an en nombre médian dans notre étude) et ce malgré les recommandations du HCSP qui précisait dès 2009 que les programmes d'éducation thérapeutique se prêtent mal à un financement « à l'activité » (34). Là encore cette évolution ne va pas dans le sens des différents rapports et études s'intéressant au développement des programmes d'ETP en soins premiers.

#### - Les autres financements des programmes (publics ou privés) :

Le promoteur peut utiliser la participation directe du patient (privé) et/ou solliciter tout type de partenariat (public ou privé) à condition d'observer strictement l'indépendance à l'égard du financeur, notamment s'il s'agit de l'industrie pharmaceutique, dans l'élaboration et la mise en œuvre des programmes.

Dans notre étude, 3 programmes étaient principalement financés par la CPAM. Ce type de financement va disparaître afin d'harmoniser l'utilisation de fonds publics avec un seul organisme public payeur. Un financement principal par un partenariat privé avait été obtenu par 2 programmes. Un financement complémentaire avait été précisé par 15

programmes dont 5 par la municipalité. Un seul programme a utilisé la participation directe du patient (financements complémentaires). Il faut noter qu'aucun programme n'avait évoqué de financement (quel qu'il soit) par l'industrie pharmaceutique, témoignant d'une complète indépendance financière des programmes de soins premiers vis-à-vis de cette industrie.

- Le financement des structures : les Nouveaux Modes de Rémunération (NMR) par l'assurance maladie

L'expérimentation des nouveaux modes de rémunération (ENMR), financés par l'assurance maladie et contractualisés avec l'ARS, correspondait à des forfaits alloués aux structures pluri professionnelles de proximité à condition d'être constituées en société avec un statut juridique de type SISA. Il s'agit des maisons, pôles, centres et réseaux de santé. Avant 2015 le module 2 des ENMR avait une rémunération spécifique pour l'ETP (48). A partir du 27 février 2015 et de la parution du nouveau règlement arbitral, les ENMR deviennent les NMR (49). Les modules disparaissent pour laisser place aux engagements obligatoires (dit socle) et optionnels. Le développement de l'ETP par la structure fait partie de ces engagements optionnels rémunérés.

Dans notre étude 84% (n=75) des programmes correspondaient à ce type de structures pluri professionnelles alors que 58 programmes (69% des répondants) avaient un statut juridique de type SISA. Malgré ces chiffres élevés, seuls 3 programmes avaient répondu utiliser les nouveaux modes de rémunération dont 1 seul programme les nommant explicitement. Ceci témoigne soit d'un oubli de réponse à grande échelle, soit d'une sous-utilisation de ces NMR, soit d'une difficulté à obtenir des financements ETP depuis l'arrêt des ENMR et le début des NMR en 2015.

#### *d. La complexité du recrutement des patients*

- La demande théorique comparé au nombre de programmes

En considérant la population au 1<sup>er</sup> janvier 2016 et en excluant Languedoc-Roussillon, on met en évidence qu'il existe en moyenne en France en 2016 **0,259 programme d'ETP en soins premiers pour 100 000 habitants** (50). Ceci correspond à **1 programme pour 89 000 patients atteints d'au moins une maladie chronique** (20% de la population (1)). Il existe donc un paradoxe entre la demande théorique importante, le faible nombre de programmes (143) et les difficultés de recrutement des patients exprimées.

- La difficulté de recrutement

Dans leur thèse, CODRON J. et PIRAS L. précisent qu'impliquer le plus de professionnels possibles dans le recrutement des patients semble être la méthode la plus opportune. Elles constatent par ailleurs que les patients étaient majoritairement recrutés par l'équipe éducative (33). Nos résultats nuancent ce constat. Seuls 28 programmes précisaient inclure uniquement les patients de la structure pluri professionnelle et 68 programmes répondaient avoir un moyen de promotion **personnalisé** avec les autres professionnels (sans que l'on puisse certifier qu'ils étaient extérieurs à la structure).

Avec une valeur médiane de 2 moyens de promotion auprès des autres professionnels et 3 moyens auprès des patients, force est de constater l'existence d'une communication importante et personnalisée. La difficulté de recrutement observée ne semble pas être liée à un manque de communication par les programmes.

- Quelles sont les causes de ces difficultés ?

o Le financement

Le financement par l'ARS est délivré une fois le programme autorisé. La mise en place et la promotion initiale du programme se fait alors par les fonds propres de l'équipe.

o La faible implication des médecins généralistes.

Ce constat contraste avec la volonté des pouvoirs politiques de mettre le médecin généraliste au centre du dispositif de développement des programmes de proximité (25). Dans leur travail de thèse, GAYE T. et MERGANS M. s'intéressent aux représentations de l'ETP à travers le regard des médecins généralistes. Trois grands axes émergent : une vision floue de l'ETP, la difficulté à trouver leur place dans cette prise en charge et l'intérêt discuté d'une posture éducative (51). CODRON J. et PIRAS L. retrouvent en partie ces éléments en ajoutant la crainte d'une intrusion dans la relation avec les patients (33). Elles précisent qu'une meilleure communication entre les programmes d'ETP et les généralistes semble nécessaire. Dans son rapport en 2010, JACQUAT va dans ce sens en dénonçant l'exclusion initiale des médecins généralistes par les programmes ambulatoires d'ETP et l'absence de formation initiale en ETP des médecins (25). Pourtant notre étude met en évidence que 100% des programmes communiquaient avec le médecin traitant des patients. La grande majorité (58%) le faisait par courrier papier envoyé, à l'instar de ce qui se fait dans la prise en charge « classique » des patients par les autres spécialités dites de soins secondaires. Pourtant la difficulté d'inclusion persiste. **La piste du manque de formation en ETP des professionnels de santé et plus particulièrement des médecins généralistes semble donc à privilégier.** Son développement permettrait de lutter contre les représentations et le scepticisme vis-à-vis de l'ETP. Certaines facultés de médecine,

comme Toulouse, ont inclus l'ETP dans le parcours de formation initiale des internes de médecine générale.

Parallèlement il est nécessaire de développer une transparence et une lisibilité de l'accès aux programmes en soins premiers. Au vue des difficultés rencontrées au cours de cette étude, il semble important que les médecins généralistes aient un accès rapide et simplifié à ce type d'information.

#### *e. La coordination*

On peut envisager plusieurs aides dans le travail de coordination.

##### - Aides internes :

Dans notre étude 10 programmes (11%) mettaient en place une aide à la coordination. Elle se faisait alors par la création de plusieurs équipes éducatives et par l'emploi d'un personnel administratif (secrétaire, coordinatrice administrative, IDE en santé publique). Pour 6 programmes (7%) la coordination était totalement déléguée. Elle se faisait alors par la création de plusieurs équipes éducatives, par sous-secteur (avec pour chaque secteur un coordonnateur différent), lors de réunions collégiales et par l'ensemble des membres de l'équipe. Au total 16 programmes (17%) mettaient en place des stratégies d'aide à la coordination.

##### - Aides externes :

L'Unité Transversale d'Éducation du Patient Ambulatoire Aquitaine (UTEP2A) s'associe au Centre d'Éducation Thérapeutique de Bordeaux Aquitaine (CETBA) et deviendra bientôt le Pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient d'Aquitaine. Ils accompagnent les équipes pour la mise en place de programmes et dispensent des formations en ETP. Ils développent parallèlement la recherche en ETP (52). On peut également citer le Pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient en Île-de-France qui réalise le même travail (53). Le déploiement national de ce type de structure faciliterait le développement des programmes d'ETP de premiers recours.

#### **4. Les structures pluri professionnelles plus favorables au développement de l'ETP**

Elles représentaient 84% des structures qui dispensent des programmes d'ETP en soins premiers (75 programmes). Les MSP arrivaient en tête avec 53% des structures (47 programmes). Ces résultats correspondent aux attentes des pouvoirs publics qui les décrivaient comme le lieu référence de l'ETP en ambulatoire (25).

Plusieurs raisons semblent expliquer ces résultats. Le travail pluri professionnel facilite la création d'équipes pluri professionnelles. La présence d'un logiciel commun facilite la communication interne (43 programmes, 48% des réponses). Les locaux sont plus adaptés pour les réunions et les ateliers. Dans notre étude 49 programmes réalisaient les ateliers dans le cadre de la MSP. Elles ont la possibilité d'ajout de financement dans le cadre des NMR, via une structure juridique de type SISA.

De manière plus globale, le travail en pluri professionnalité semble faciliter le développement de l'ETP en participant aux changements de pratiques (54,55).

## **5. Le protocole ASALEE : le chaînon manquant pour le développement de l'ETP en soins premiers.**

### **- Présentation du protocole ASALEE**

L'Action de Santé Libérale En Équipe (ASALEE) est une coopération entre médecin généraliste libéral et infirmier(e) délégué(e) à la santé publique définie par l'article L4011-1 du code de santé publique. Il s'agit d'un transfert d'activités ou d'actes de soins et d'une réorganisation du mode d'intervention auprès des patients. Le médecin ASALEE possède une activité libérale et a le rôle de déléguant. Il n'a pas d'obligation de formation. L'infirmier(e) ASALEE a le rôle de délégué et doit avoir une formation minimale. Cette coopération a démontré son efficacité, notamment dans le diabète de type 2 (56). Son développement ne cesse de croître. En 2014 en France, il y avait cinq fois plus de candidatures de médecins généralistes que de postes de médecins ASALEE (57). Ce protocole correspond à une nouvelle façon de faire de l'ETP de manière individualisée. Les infirmier(e)s ASALEE ont tous une obligation de formation en ETP de 40h. Certains thèmes de prise en charge sont communs aux programmes (le dépistage et le suivi du diabète de type 2, de la BPCO, du tabagisme et des facteurs de risques cardio-vasculaires).

### **- ASALEE et notre étude**

Au total, 2 programmes avaient évoqué ASALEE. Le premier correspondait à un Pôle de Santé, l'infirmière ASALEE faisait partie de l'équipe du programme et leur permettait de faire la promotion du programme auprès des professionnels en inscrivant un mot dans le dossier des patients qu'elle suivait. Elle réalisait aussi la promotion du programme directement auprès des patients qu'elle suivait. Le deuxième programme correspondait à une MSP. L'organisation des séances se faisait par l'infirmière ASALEE qui gérait parallèlement les patients. Elle proposait les séances en fonction des disponibilités de ces

derniers. Puis les entretiens individuels de suivi des patients par ASALEE étaient comptabilisés dans les séances individuelles supplémentaires. Enfin ce programme évoquait le protocole ASALEE comme une source de financement complémentaire.

Plusieurs erreurs ou incompréhensions émergent de ces réponses. En aucun cas le protocole ne peut s'intégrer à une équipe d'un programme d'ETP. Une structure pluri-professionnelle ne peut pas avoir de double financement pour une mission de santé publique. Enfin, l'infirmière ASALEE peut travailler par entretiens individuels de manière complémentaire aux programmes. Mais, d'un point de vue légal, les séances individuelles ASALEE ne peuvent pas appartenir et s'inclure dans le déroulé du programme.

- Le chaînon manquant pour le développement des programmes d'ETP

L'analyse de ces deux programmes nous apporte des éléments de discussion. La confusion entre le rôle d'ASALEE et le cadre légal et réglementaire du programme apparaît clairement. Cependant, on peut supposer qu'en réalité, elle n'existe pas et que ces programmes ont profité de ces questions pour parler de l'importance d'ASALEE en complément du programme. Il émerge de ces deux fonctionnements des pistes à développer pour l'avenir.

De par son développement grandissant et son succès auprès des médecins généralistes, ASALEE permettrait de lutter contre le manque de formation et les représentations qu'ont ces derniers de l'ETP. Via une formation informelle, l'infirmière participerait au développement des connaissances en ETP des médecins généralistes.

Les patients accèdent, à proximité, dans leur cabinet de confiance, à une prise en charge personnalisée. Celle-ci initie la prise de conscience voire les changements psycho-comportementaux nécessaires dans l'acceptation et la prise en charge de leur maladie chronique. Ce travail faciliterait l'adhésion des patients aux programmes d'ETP.

L'infirmière peut alors orienter les patients vers les programmes d'ETP de proximité disponibles. Elle faciliterait ainsi le recrutement des patients dans les programmes.

A ces deux rôles pré-programme, s'ajoute un rôle post-programme : le maintien et l'évaluation des compétences acquises par le patient dans la durée après la sortie du programme.

Souvent décrits de manière parallèle, ASALEE et programme d'ETP sont en fait imbriqués et partagent des objectifs communs avec des moyens différents. Le développement du protocole ASALEE apparaît alors comme complémentaire et nécessaire au développement des programmes d'ETP en soins premiers.

## CONCLUSION

L'éducation thérapeutique a été initialement développée dans le secteur hospitalier. Puis, par volonté politique, il s'est axé sur les soins premiers.

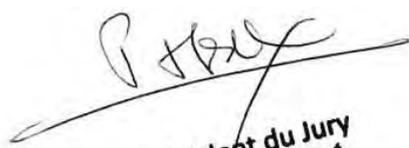
L'objectif de l'étude était de décrire les programmes d'ETP ambulatoires portés par des professionnels en soins premiers en France en 2016.

Nous avons réalisé une étude quantitative descriptive et rétrospective par questionnaire en ligne adressé aux coordonnateurs de programmes d'ETP en soins premiers autorisés en 2016. Nous avons dénombré 143 programmes en France dont 90 ont répondu au questionnaire (63%). Il ressort de l'étude que les programmes étaient majoritairement mono site, dans le cadre d'une SISA et dans les locaux d'une MSP. Le diabète de type 2 était la pathologie la plus représentée. L'équipe était composée de 9 professionnels en moyenne. Les médecins généralistes et les infirmier(e)s étaient les professionnels les plus représentés. En moyenne, plus de 4 professionnels par équipe étaient formés à l'ETP. Le nombre de séances était fixe ou adaptable dans des proportions sensiblement équivalentes avec en moyenne 2 animateurs par atelier. Il y avait systématiquement une communication avec le médecin traitant, majoritairement sous forme de courrier papier envoyé. La moyenne d'inclusion était de 24 patients par année. En moyenne 3 moyens de promotion du programme auprès des patients étaient utilisés

L'étude démontre la très faible offre d'ETP en soins premiers en 2016. Le protocole de coopération ASALEE pourrait être une réponse pour permettre son développement.

Vu

Toulouse le 16 mai 2017

  
Le Président du Jury  
Professeur Pierre MESTHÉ  
Médecine Générale

Toulouse, le 16/05/2017

Vu permis d'imprimer  
Le Doyen de la Faculté  
de Médecine Purpan  
D. CARRIE



## BIBLIOGRAPHIE

1. BRIANÇON S, GUÉRIN G, SANDRIN-BERTHON B. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Doc Fr Adsp. 2010;72:11–53.
2. BLOCH J. Maladies chroniques, importance du problème : fréquences, contribution des différentes pathologies. Doc Fr Adsp. 2010;72:14–18.
3. BAUMANN C, BRIANÇON S. Maladie Chronique et qualité de vie : enjeux, définition et mesure. adsp. sept 2010;(72):19-21.
4. AVRIL C, PRADINES D. Maladies chroniques et qualité de vie « sociale ». adsp. sept 2010;(72):22-4.
5. ORGANIZATION WH, others. Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group. traduit en français en 1998 1996;
6. HAS. Analyse économique et organisationnelle de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. 2007 p. 96.
7. NORRIS SL, ENGELGAU MM, NARAYAN KV. Effectiveness of self-management training in type 2 diabetes a systematic review of randomized controlled trials. Diabetes Care. 2001;24(3):561–587.
8. COOPER H, BOOTH K, FEAR S, GILL G. Chronic disease patient education: lessons from meta-analyses. Patient Educ Couns. 2001;44(2):107–117.
9. LAGGER G, PATAKY Z, GOLAY A. Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity. Patient Educ Couns. juin 2010;79(3):283-6.
10. WARSI A, WANG PS, LAVALLEY MP, and al. Self-management education programs in chronic disease: a systematic review and methodological critique of the literature. Arch Intern Med. 9 août 2004;164(15):1641-9.
11. LABRUNÉE M, PATHAK A, LOSCOS, and al. Therapeutic education in cardiovascular diseases: State of the art and perspectives. Ann Phys Rehabil Med. juill 2012;55(5):322-41.

12. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Article 79. Code de la santé publique, Journal Officiel mars 5, 2002.
13. 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 84. Code de la santé publique, Journal officiel n°0167 juill 22, 2009.
14. SAOUT C, CHARBONNEL B, BERTRAND D, de la Clinique d'Endocrinologie C, Nantes HD, CECCHI-TENERINI R, et al. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Ministère Santé Jeun Sports. 2008;
15. BOURDILLON F, COLLIN J-F. Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France. Publique SFDS ; Paris ; 2008 juin.
16. HAS. Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Recommandations. HAS; 2007.
17. HAS, INPES. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. HAS; 2007.
18. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. Journal Officiel n°0178 du 4 août 2010, page 14397, texte n° 30.
19. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.
20. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. Décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. Journal Officiel n°0126 du 2 juin 2013, pages 9238, texte n°1.
21. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient. Journal Officiel n°0178 du 4 août 2010, page 14391, texte n°25.
22. HAS. Éducation thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique? Recommandations. HAS; 2007.

23. HAS. Éducation thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser? Recommandations. HAS; 2007.
24. HAS. Programme d'éducation thérapeutique du patient. Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS. HAS; 2010.
25. JACQUAT D. Éducation thérapeutique du patient. HEGEL ISSN 2115-452X 2011 3. 2011;
26. ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. Les soins de santé primaires, Alma-Ata 1978, Organisation Mondiale de la Santé [Internet]. Alma-Ata; 1978 [cité 28 mars 2017]. Disponible sur:  
<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/39243/1/9242800001.pdf>
27. DONALDSON MS, VANSELOW NA. The nature of primary care. J Fam Pract. 1 févr 1996;42(2):113-7.
28. BOURGUEIL Y, MAREK A, MOUSQUÈS J, Institut de recherche et documentation en économie de la santé. Trois types d'organisation des soins primaires en Europe, au Canada, en Australie et en Nouvelle-Zélande. Questions d'économie de la santé. avr 2009;(141):1-6.
29. LOI n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. 2004-810 août 13, 2004.
30. CARTIER T, MERCIER A, DE POUVOURVILLE N, et al. Constats sur l'organisation des soins primaires en France. Exercer. 2012;101:65–71.
31. RAWAF S, MAESENEER JD, STARFIEFD B. From Alma-Ata to Almatary: a new start for primary health care. The Lancet. 2008;(372):1365-7.
32. MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE, DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE L'ORGANISATION DES SOINS, OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA DÉMOGRAPHIE DES PROFESSIONS DE SANTÉ. Etat généraux de l'organisation de la santé, synthèse des travaux des 2 journées nationales [Internet]. 2008. Disponible sur: [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese\\_egos.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese_egos.pdf)
33. CODRON J, PIRAS L. Mise en place de programmes d'éducation thérapeutique de proximité : expérience des professionnels de santé de premier recours en Midi-

- Pyrénées. [Internet]. UNIVERSITÉ TOULOUSE III; 2016. Disponible sur:  
<http://thesesante.ups-tlse.fr/1289/1/2016TOU31534.pdf>
34. HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE. Avis relatif à la mise en oeuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi Hôpital patient santé territoire du 21 juillet 2009 [Internet]. 2015 [cité 30 avr 2017]. Disponible sur: <http://splf.fr/wp-content/uploads/2014/12/HCSP-Avis-ETP-12-10-2015.pdf>
  35. HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ. Éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques: Analyse économique et organisationnelle. Médecine Mal Métaboliques. 2008;2(6):643–646.
  36. INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE. Surveillance épidémiologique de l'asthme en France / Asthme [Internet]. [cité 27 avr 2017]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Asthme/Surveillance-epidemiologique-de-l-asthme-en-France>
  37. INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE. Prévalence et incidence du diabète / Données épidémiologiques [Internet]. [cité 27 avr 2017]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Donnees-epidemiologiques/Prevalence-et-incidence-du-diabete>
  38. INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE. L'hypertension artérielle / prévalence nationale / Dossiers thématiques [Internet]. [cité 1 mai 2017]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Maladies-cardio-neuro-vasculaires/L-hypertension-arterielle>
  39. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. 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. Journal Officiel de la République Française. Sect. texte n°19, n°0019 janv 23, 2015 p. 1009.
  40. HAMY-SHOSHANY S. Freins et dynamiques à la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique du patient en soins primaires. [Lyon, France]: Université Claude Bernard Lyon 1; 2015.

41. HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours. 2009 nov ; p. 1-5.
42. LE FUR P, BOURGUEIL Y, CASES C. Le temps de travail des médecins généralistes. Une synthèse des données disponibles. *Quest Déconomie Santé*. juill 2009;(144):8.
43. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation. *Journal Officiel* n°0178 du 4 août 2010, page 14399, texte n° 31.
44. LOI n° 2012-1404 du 17 décembre 2012 de financement de la sécurité sociale pour 2013. *Journal Officiel de la République Française*. Sect. texte n°2 déc 18, 2012 p. 19821.
45. MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ. Circulaire relative aux modalités de mise en oeuvre du fond d'intervention régional crée par l'article 65 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2012 [Internet]. *Santé, Protection sociale, Solidarité - N° 5* du 15 juin 2012 mars 9, 2012. Disponible sur: [http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2012/12-05/ste\\_20120005\\_0100\\_0096.pdf](http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2012/12-05/ste_20120005_0100_0096.pdf)
46. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. Arrêté du 30 avril 2015 fixant pour l'année 2015 le montant des crédits attribués aux agences régionales de santé au titre du fonds d'intervention régional et le montant des transferts prévus à l'article L. 174-1-2 du code de la sécurité sociale. *Journal Officiel de la République Française*. Sect. texte n°19 mai 8, 2015 p. 7917.
47. ARS Occitanie. Modalites de financement ETP pour équipes liberales.doc [Internet]. [cité 9 mai 2017]. Disponible sur: [https://www.occitanie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-02/Modalites\\_de\\_financement\\_ETP\\_\\_pour\\_equipes\\_liberales.doc](https://www.occitanie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-02/Modalites_de_financement_ETP__pour_equipes_liberales.doc)
48. Les expérimentations des nouveaux modes de rémunération des professionnels de santé, dossier ARS intégral [Internet]. [cité 30 avr 2017]. Disponible sur: [https://www.lescentresdesante.com/wp-content/uploads/2015/03/dossier\\_ARNMR-3.pdf?PHPSESSID=kir08asggjokata2mhp4tc0t46](https://www.lescentresdesante.com/wp-content/uploads/2015/03/dossier_ARNMR-3.pdf?PHPSESSID=kir08asggjokata2mhp4tc0t46)

49. MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DES DROITS DES FEMMES. Arrêté du 23 février 2015 portant approbation du règlement arbitral applicable aux structures de santé pluri-professionnelles de proximité. Journal Officiel de la république française. Sect. texte 34 sur 142 févr 27, 2015 p. 20.
50. INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DES ÉTUDES ÉCONOMIQUES. Estimation de la population au 1 er janvier 2016 | Insee [Internet]. [cité 9 mai 2017]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1893198>
51. GAYE T, MERGANS M. Les représentations de l'éducation thérapeutique du patient: Le regard des médecins généralistes sur leur place dans le parcours éducatif [Internet]. UNIVERSITÉ TOULOUSE III; 2015. Disponible sur: <http://theseimg.fr/1/sites/default/files/THESE%20LAST.pdf>
52. Présentation du CETB et de l'UTEP2A [Internet]. [cité 9 mai 2017]. Disponible sur: <http://www.cetba.fr/présentation>
53. Nos missions | Le Pôle de ressources Ile de France en éducation thérapeutique du patient [Internet]. [cité 9 mai 2017]. Disponible sur: <http://poletp.fr/qui-sommes-nous/nos-missions/>
54. HROSCIKOSKI MC, SOLBERG LI, SPERL-HILLEN JM, and al. Challenges of Change: A Qualitative Study of Chronic Care Model Implementation. Ann Fam Med. 7 janv 2006;4(4):317-26.
55. GARROS B. Maison de santé, chaînon manquant de l'organisation ambulatoire ? Santé Publique. 2009;21(hs1):7-16.
56. BOURGUEIL Y, LE FUR P, MOUSQUES J, YILMAZ E, Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé. (I.R.D.E.S.). Paris. FRA. La coopération médecins généralistes/infirmières améliore le suivi des patients diabétiques de type 2. principaux résultats de l'expérimentation ASALEE. Quest Econ SANTE. nov 2008;(136):8p.
57. ASSOCIATION ASALEE. Présentation du protocole ASALEE [Internet]. 2015 oct [cité 7 mai 2017]. Disponible sur: <http://fmpmps.fr/app/webroot/js/kcfinder/upload/fichiers/ASALEE%20Pr%C3%A9sentation%20%20octobre%202015.pdf>

## ANNEXES

### *Annexe 1 : Liste des professionnels en soins premiers*

- Médecins généralistes
- Chirurgiens-dentistes
- Pharmaciens
- Sages-femmes
- Directeurs de laboratoires
- Infirmiers
- Masseurs kinésithérapeutes
- Pédiatres-podologues
- Orthophonistes
- Audioprothésistes
- Orthoptistes et transporteurs sanitaires
- Les autres médecins spécialistes impliqués dans le premier recours. Il s'agit des gynécologues, des psychiatres, des ophtalmologues et des pédiatres

## Description des programmes d'ETP en soins primaires en 2016 en France

Je vous invite à remplir ce formulaire visant à décrire votre programme d'éducation thérapeutique du patient

\*Obligatoire

1. Adresse e-mail \*

---

### CARACTÉRISTIQUES DU PROGRAMME

---

2. Quel est le nom de la région ?

*Une seule réponse possible.*

- Alsace, Champagne-Ardenne, Lorraine
- Aquitaine, Limousin, Poitou-Charentes
- Auvergne, Rhones-Alpes
- Bourgogne, Franche-Comté
- Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées
- Nord-Pas de Calais, Picardie
- Normandie
- Bretagne
- Centre, Val-de-Loire
- Corse
- Guadeloupe
- Guyane
- Ile-de-France
- Martinique
- Océan Indien
- Pays de la Loire
- Provence-Alpes-Côte d'Azur

3. Est-ce qu'il s'agit d'un programme :

*Une seule réponse possible.*

- mono-site
- multi-site

4. Dans quelle ville (ou village) se situe la structure (principale si multi-site) ?

**5. Dans quel milieu démographique pensez-vous que se situe le programme ?**

on admet une réponse sur critères subjectifs

*Une seule réponse possible.*

- urbain
- rural
- entre les deux (semi-rural)

**6. Quel est le nom du programme ?**

\_\_\_\_\_

**7. S'agit-il d'un programme ?**

*Une seule réponse possible.*

- monopathologie *Passez à la question 7.*
- pluri-pathologies *Passez à la question 8.*

*Passez à la question 9.*

**Autour de quelle pathologie s'articule-t-il?**

*8. Une seule réponse possible.*

- Asthme
- BPCO
- Diabète de type 1
- Diabète de type 2
- Facteurs de risque cardiovasculaire
- Insuffisance cardiaque chronique
- Insuffisance respiratoire chronique
- Obésité de l'adulte
- Obésité de l'enfant
- Syndrome d'apnée du sommeil
- Autre : \_\_\_\_\_

*Passez à la question 9.*

**Préciser de quelles pathologies il s'agit ?**

9. *Plusieurs réponses possibles.*

- Asthme
- BPCO
- Diabète de type 1
- Diabète de type 2
- Facteurs de risque cardiovasculaire
- Insuffisance cardiaque chronique
- Insuffisance respiratoire chronique
- Obésité de l'adulte
- Obésité de l'enfant
- Syndrome d'apnée du sommeil
- Autre : \_\_\_\_\_

**CARACTÉRISTIQUES DU PROGRAMME suite**10. **Dans quel cadre légal s'inscrit-il?***Une seule réponse possible.*

- SISA
- Association loi 1901
- Autre : \_\_\_\_\_

11. **A quelle date le programme a-t-il été autorisé ?**

Le jour n'a que peu d'importance. Si vous ne le connaissez pas, vous pouvez mettre au hasard.

*Exemple : 15 décembre 2012*12. **Quelle a été approximativement la durée (en mois) entre l'idée du projet et l'autorisation ?**

\_\_\_\_\_

13. **De quel type de structure font partie les professionnels qui composent l'équipe?**

Si "autre", préciser

*Plusieurs réponses possibles.*

- Cabinet seul (mono-professionnel, mono-disciplinaire)
- Cabinet de groupe
- Maison de santé pluridisciplinaire (MSP)
- Regroupement de libéraux
- Pôle de santé (nouveau MSP hors les murs)
- Centre municipal de santé
- Autre : \_\_\_\_\_

**14. Les séances ont-elle été :***Plusieurs réponses possibles.*

- Créées spécialement pour le programme
- Adaptées ou reprises d'un autre programme existant
- Autre : \_\_\_\_\_

**CONCERNANT L'ÉQUIPE****15. Combien de professionnels constituent l'équipe ?**

---

**16. Y-a-t-il des professionnels intervenants de l'extérieur qui ne font pas partie de l'équipe ?***Une seule réponse possible.*

- Oui *Passez à la question 16.*
- Non *Passez à la question 17.*

*Passez à la question 17.***Professionnels intervenants de l'extérieur****17. Préciser lesquels**

---

---

---

---

---

**CONCERNANT L'ÉQUIPE suite****18. Dans l'équipe, combien sont formées à l'ETP ?***Une seule réponse possible.*

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4
- plus de 4

**Composition de l'équipe**

---

**19. Quels sont les différentes professions représentées et leur nombre? \****Une seule réponse possible par ligne.*

	0	1	2	3	4	5
Médecin généraliste	<input type="radio"/>					
Médecin libéral d'autres spécialités	<input type="radio"/>					
Médecin hospitalier d'autres spécialités	<input type="radio"/>					
Pharmacien(ne)	<input type="radio"/>					
Podologue	<input type="radio"/>					
IDE	<input type="radio"/>					
Kinésithérapeute	<input type="radio"/>					
Diététicien(ne)	<input type="radio"/>					
Ostéopathe	<input type="radio"/>					
Psychologue	<input type="radio"/>					
Orthophoniste	<input type="radio"/>					

**20. S'il y a d'autres professionnels non cités ci-dessus, préciser lesquels.**

texte libre

---



---



---



---



---

**21. Si vous avez coché les cases avec d'autres médecins spécialistes préciser leurs spécialités**

Plusieurs réponses possibles

*Plusieurs réponses possibles.*

- Cardiologie
- Endocrinologie/Diabétologie
- Hépatogastro-entérologie
- Médecine interne
- Neurologie
- Nutrition
- Oncologie
- Pneumologie
- Psychiatrie
- Rhumatologie
- Autre : \_\_\_\_\_

**CONTACT AVEC LA FORMATION****22. Les médecins reçoivent-ils des internes ?***Une seule réponse possible.*

- Oui, tous
- Certains
- Non

**23. Les autres professions reçoivent-elles des stagiaires ?***Une seule réponse possible.*

- Oui, tous *Passez à la question 23.*
- Certains *Passez à la question 23.*
- Non *Passez à la question 24.*

*Passez à la question 24.***CONTACT AVEC LA FORMATION suite****24. Quels autres professionnels reçoivent des stagiaires ? \****Plusieurs réponses possibles.*

- Diététicien(ne)
- IDE
- Kinésithérapeute
- Ostéopathe
- Orthophoniste
- Pharmacien
- Podologue
- Psychologue
- Autre : \_\_\_\_\_

**ORGANISATION DU PROGRAMME****1. Logistique**

---

*(plusieurs réponses possibles)***25. Où se font les ateliers ?***Plusieurs réponses possibles.*

- Salle municipale
- MSP
- Cabinet libéral
- Locaux de la MSA
- Autre : \_\_\_\_\_

**26. Horaires des séances :***Au moins deux réponses**Plusieurs réponses possibles.*

- Soirée
- Journée
- Week-end
- Semaine
- Autre : \_\_\_\_\_

**27. Nombre de séances par patient inclus***Une seule réponse possible.*

- Fixe : identique pour tous les patients *Passez à la question 27.*
- Adaptable / personnel à chacun en fonction du diagnostic éducatif *Passez à la question 28.*
- Autre : \_\_\_\_\_ *Passez à la question 29.*

*Passez à la question 29.***Nombre fixe****28. Préciser le nombre de séances par patient***Une seule réponse possible.*

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10
- 11
- 12
- 13
- 14
- 15
- 16
- 17
- 18
- 19
- 20

*Passez à la question 29.***Nombre de séances par patient adaptable****29. Décrire en quelques ligne le type d'organisation**

---

---

---

---

---

## 1. Logistique : suite

30. **Y-a-t-il des ateliers individuels (autres que le diagnostic éducatif et l'entretien de synthèse) ?**

*Une seule réponse possible.*

- Oui    *Passez à la question 30.*
- non    *Passez à la question 31.*

*Passez à la question 31.*

## 1. Logistique : suite

31. **Préciser de quel(s) atelier(s) il s'agit**

---



---



---



---



---

## 1. Logistique : suite

32. **Concernant le nombre d'animateurs par ateliers**

*Une seule réponse possible.*

- Un seul animateur par atelier
- 2 animateurs
- 3 animateurs
- Plus de 3 animateurs
- Ça dépend : un seul ou plusieurs animateurs selon les ateliers

33. **Concernant l'animation des ateliers**

*Une seule réponse possible.*

- Animateur remplaçable/interchangeable (les animateurs peuvent faire tous les ateliers)
- Animateur non remplaçable/interchangeable (si absence, l'atelier ne peut pas se faire)

34. **Comment se fait la communication interne autour des patients ?**

*Plusieurs réponses possibles.*

- Dossier-patient papier
- Logiciel informatique commun (préciser lequel dans "autre")
- Stockage de données de type dropbox / google drive
- Partage d'email

35. **Y-a-t-il une communication avec le médecin traitant du patient inclus ?**

*Une seule réponse possible.*

- Oui    *Passez à la question 35.*
- non    *Passez à la question 36.*

Passez à la question 36.

## Communication avec le médecin traitant

### 36. Préciser par quel(s) moyen(s)

Plusieurs réponses possibles.

- Par e-mail
- Par courrier papier envoyé
- Par courrier papier donné en main propre au patient
- Autre : \_\_\_\_\_

## Logistique : suite

### 37. Communication avec les autres médecins spécialistes ?

Une seule réponse possible.

- Oui *Passez à la question 37.*
- non *Passez à la question 38.*

Passez à la question 38.

## Communication avec les autres médecins spécialistes

### 38. Préciser par quels moyens

Préciser par quel moyen  
Plusieurs réponses possibles.

- Par e-mail
- Par courrier papier envoyé
- Par courrier papier donné en main propre au patient
- Autre : \_\_\_\_\_

## ORGANISATION DU PROGRAMME suite

### 2. Coordination du programme :

(plusieurs réponses possibles)

### 39. Comment se gère la coordination du programme ?

si "autre", préciser brièvement  
Plusieurs réponses possibles.

- Par le coordonnateur
- Par sous secteur avec pour chacun un coordinateur différent
- Par constitution de plusieurs équipes éducatives
- Autre : \_\_\_\_\_

### 3. Financement du programme et de l'équipe

Qui finance votre programme? (plusieurs réponses possibles)

**40. Financement principal**

si "autre", préciser  
Plusieurs réponses possibles.

- ARS
- Autre : \_\_\_\_\_

**41. Financement complémentaire**

Y-a-t-il un mode de financement complémentaire ?  
Une seule réponse possible.

- Oui    *Passez à la question 41.*
- Non    *Passez à la question 42.*
- Autre : \_\_\_\_\_

*Passez à la question 42.*

**Financement complémentaire****42. Décrire le mode de financement complémentaire**

---

---

---

---

---

**Recrutement****1. Patient**

---

43. Estimation du nombre total de patients  
inclus depuis le démarrage du programme :

---

44. Estimation du nombre de patients inclus  
durant l'année 2015 :

---

**2. Choix de la pathologie :**

---

(plusieurs réponses possibles)

**45. Comment avez-vous choisi la pathologie du programme ?***Plusieurs réponses possibles.*

- Par connaissance/intérêt personnel
- Par besoins perçus
- En lien avec les priorités définies par votre ARS
- Par obligation
- Autre : \_\_\_\_\_

**PROMOTION INITIALE DU PROGRAMME**

Comment avez-vous fait connaître votre programme pour inclure des patients ? (plusieurs réponses possibles)

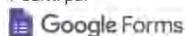
**46. Auprès des professionnels***Plusieurs réponses possibles.*

- Réunion de promotion
- Contact des professionnels individuellement
- E-mails
- Courrier papier
- Autre : \_\_\_\_\_

**47. Auprès des patients***Plusieurs réponses possibles.*

- Flyers dans les lieux de soins
- Flyers dans les lieux publics
- Affichage dans les lieux de soins
- Affichage dans les lieux publics
- Par la presse locale
- Par les laboratoires d'analyses médicales
- Par les moyens de la municipalité (bulletin municipal, forum des associations...)
- Par les réunions publiques
- Par les médecins traitants
- Directement par les médecins du programme
- Autre : \_\_\_\_\_

Fourni par



### *Annexe 3 : Liste des intervenants extérieurs*

- 9 éducateurs sportifs
- 7 diététicien(ne)s
- 5 podologues
- 4 pharmaciens
- 3 psychologues
- 1 infirmière
- 1 infirmière en santé publique pour l'aide à la coordination
- 1 bénévole
- 1 patient expert de l'Association Française des Diabétiques
- 1 aide à la comptabilité
- Des animateurs ponctuels non précisés
- 1 maître d'armes
- 1 programme faisant intervenir des chirurgiens
- 1 restaurateur/cuisinier

#### *Annexe 4 : Autres professionnels composant l'équipe*

- Educateur sportif (ou sous les termes suivants : APA ou professeur en activité physique, STAPS1, Educateur sportif diplômé ETP niveau, animateur sportif)
- Sage-femme
- Art thérapeute
- Réflexologue
- Psycho-socio-esthéticienne
- Aromathérapeute
- Sophrologue
- Pharmacien biologiste
- Dentiste
- Secrétaire médicale
- Psychomotricien
- Travailleurs sociaux formés à l'ETP
- Aide-soignant
- Conseillère familiale
- Secrétaire coordinatrice
- Equipe Mobile Sociale et de Santé (EMS)
- Infirmière ASALEE
- Ergothérapeute
- Comportementaliste
- Nutritionniste

### *Annexe 5 : Professionnels recevant des stagiaires*

- IDE (57 ; dans 77% des équipes recevant des stagiaires)
- Kinésithérapeutes (28 ; 38%)
- Pharmaciens (21 ; 28%)
- Diététicien(ne)s (15 ; 20%)
- Podologues (6 ; 8%)
- Orthophonistes (6 ; 8%)
- Psychologues (4 ; 5%)
- Ostéopathe (1 ; 1%)
- Sage-femme (1 ; 1%)
- Dentiste (1 ; 1%)
- Psychomotricien(ne) (1 ; 1%)
- Un coordinateur ne savait pas

### ***Annexe 6 : Où se font les ateliers ?***

- Dans le cadre de la MSP (MSP ou locaux appartenant à la MSP) (49 ; 56%),
- Dans une salle municipale (31 ; 35%)
- Dans les cabinets libéraux (6 ; 7%).
- Hôpital local (5 ; 6%)
- Centre municipal de santé (4 ; 5%)
- Dans un restaurant (2 ; 2%)
- SSR (2 ; 2%)
- Local d'une association (2 ; 2%)
- Locaux de la MSA (1 ; 1%)
- EHPAD (1 ; 1%)
- « Notre local » (1 ; 1%)
- Dans un collège (1 ; 1%)
- Centre de santé infirmier (1 ; 1%)
- Local du pôle de santé (1 ; 1%)
- Clinique chirurgicale (1 ; 1%)
- Locaux du réseau de santé (1 ; 1%)
- Dans un centre social (1 ; 1%)
- Hors murs MSP (privé) (1 ; 1%)
- Dans des bois (1 ; 1%)
- A la piscine municipale (1 ; 1%)

## *Annexe 7 : Type d'organisation des séances adaptables (35 réponses sur 45)*

1. Séances de groupe et séances individuelles selon la disponibilité du patient gérées par une infirmière ASALEE.
2. Les séances sont définies en trois axes au moment du diagnostic éducatif : psychologique, nutritionnel, activité physique au moment du diagnostic éducatif.
3. Tout d'abord on fait le diagnostic éducatif puis il y a 2 versants. Un versant médicament anti vitamine K (AVK) avec 4 ateliers généraux et 2 ateliers optionnels et 1 versant Anticoagulants Oraux Directs (AOD) dont 3 ateliers généraux et 1 atelier optionnel. A la fin, nous réalisons un entretien final avec rédaction d'un courrier pour le médecin traitant.
4. Dans un premier temps, le bilan éducatif détermine avec le patient les ateliers auxquels il va participer. Dans un deuxième temps, il réalise 4 ateliers maximum sur une liste de 14. Dans un troisième temps on réalise le bilan de sortie.
5. Il y a un diagnostic éducatif, puis 3 ateliers individuels ou collectifs (en fonction du patient) puis un bilan est réalisé.
6. Une IDE coordonnatrice gère la répartition des séances. Le programme comporte entre 12 et 15 séances par an et entre 3 et 5 ateliers "cuisine".
7. Réponse hors sujet mais intéressante : Il y a un temps de coordination dédié pour le coordinateur ETP de 6h/semaine (2 programmes). Pour les autres professionnels, le temps est à libérer en amont.
8. Les ateliers ont lieu le samedi matin entre 9h30 et 11h30. Les ateliers sont animés par deux professionnels de santé. L'atelier de synthèse est animé par un patient expert de l'AFD et le coordinateur administratif. Lors des Bilans Educatifs Partagés (BEP), les professionnels proposent aux patients des dates en fonction des différentes thématiques et prennent les rendez-vous. Ces informations sont communiquées au coordinateur administratif. Les patients qui ne sont pas disponibles pour les dates proposées sont relancés par téléphone entre 1 mois et 3 semaines avant la date de l'atelier qu'ils ont choisi. Un courrier est adressé à tous les patients reprenant la date, le lieu de l'atelier avec un plan, une semaine avant la tenue de l'atelier. Les groupes sont composés de 6 à 14 personnes. Une feuille d'émargement est signée par les animateurs et les patients. Des fiches d'évaluation individuelles sont remplies par les patients à la fin de l'atelier. Certains ateliers ont des questionnaires de connaissance avant et après la tenue de l'atelier pour faire une comparaison «à chaud » des connaissances. A la suite de l'atelier, les

animateurs écrivent un compte rendu reprenant leur ressenti par rapport à la réalisation de l'atelier, tant sur la forme que sur le fond, et ce de manière anonyme (l'organisation logistique, la vie du groupe, les propos marquants, etc.). La participation des patients est notée dans le logiciel logicETP.

9. Il existe de 1 à 7 séances individuelles ou collectives.
10. En général le programme se compose d'un diagnostic éducatif, de 3 ateliers et d'un entretien de synthèse mais les ateliers peuvent être plus nombreux et des reprises peuvent être effectuées.
11. Le bilan éducatif partagé définit les axes à voir avec le patient. Puis 7 ateliers collectifs sont élaborés dont 2 à 4 par patient selon BEP. Le bilan final est fait à 1 an. Des ateliers individuels sont en projet pour certains patients.
12. Il y a un entretien initial avec l'infirmière puis le patient choisit son parcours parmi les éléments suivants : des consultations avec une diététicienne ou une psychologue, un atelier cuisine, un atelier de relaxation, un groupe de parole, un atelier diabète avec médecin ou podologue, des séances d'activité physique adaptée. Puis un entretien final est réalisé par l'infirmière.
13. Il y a d'abord un accueil physique ou téléphonique, ensuite un diagnostic éducatif, puis un ou des ateliers. Un bilan est réalisé à 3 mois puis à 6 mois.
14. Le programme débute par 1 entretien individuel pour le diagnostic éducatif et l'établissement d'un parcours éducatif partagé. Puis le patient choisit et s'inscrit parmi les 7 séances d'ETP collectives ou individuelles proposées. Enfin un bilan individuel de fin de parcours éducatif est réalisé.
15. Il y a eu des séances communes à plusieurs patients. Des weekends sont organisés avec les enfants obèses, leurs parents et 4 professionnels de santé les encadrant en ateliers. Maintenant nous fonctionnons en consultations individuelles.
16. Il y a 2 séries d'ateliers : 6 ateliers de base et 5 ateliers complémentaires, proposés au patient en fonction de ses besoins établis après le diagnostic éducatif initial.
17. Il y un entretien individualisé puis les ateliers sont proposés en fonction des besoins et des demandes du patient. Il y un canevas d'ateliers et des ateliers adaptés à la demande.
18. Il y a 3 ateliers par après-midi sur 2 jeudis successifs de 13h30 à 17h.
19. Il y a 7 séances diététiques, une « podologie » et une « maladie ».
20. Lors du diagnostic éducatif, on présente les séances existantes et ensemble (patient et éducateur) on choisit les séances qui correspondent aux besoins.

21. Ce programme concerne des patients atteints de diabète de type 2 à tous les stades d'évolution majeurs. Ils sont suivis par au moins un des professionnels du pôle de santé. Il s'agit d'un programme à la carte co-construit avec le patient et le professionnel qui effectue le bilan éducatif initial. Il contient deux séances individuelles obligatoires (entretien initial et évaluation finale) et au moins deux séances individuelles et/ou collectives. Les séances collectives sont des ateliers sur des thèmes variés, il en existe six répartis dans l'année. Une évaluation annuelle et quadriennale du programme sont organisées.
22. Il y a 4 ateliers.
23. Selon les objectifs du patient, il choisit à quel atelier il désire participer.
24. Il y a 2 séances individuelles et 4 séances collectives.
25. Une IDE ou une diététicienne effectue un bilan initial. Puis on s'adapte à la demande du patient (rien n'est figé), au cas par cas, on suit le cheminement du patient.
26. Il y a le BEP puis le patient est convoqué aux différents ateliers en fonction du bilan éducatif.
27. Il s'agit de séances de 2 heures animées par plusieurs professionnels de santé.
28. L'organisation du parcours est fonction du diagnostic éducatif.
29. Il y a le bilan initial, puis 4 à 8 séances et enfin le bilan final.
30. Le parcours commence par 1 diagnostic éducatif fait par la diététicienne ou l'IDE, puis on propose de suivre les ateliers qui conviennent au patient parmi les suivants : connaissance du diabète, alimentation, activité physique, lecture d'étiquettes alimentaires, hypo/hyper, soin des pieds, lecteur de glycémie, traitement.
31. Ce sont des séances de 1h à 1h30, à la carte, mensuelle ou bimestrielle, en groupe de 6 à 7 maximums.
32. Le médecin envoie le patient pour réaliser un bilan éducatif initial. Certains font eux-mêmes le bilan initial. Puis en fonction des attentes et des besoins de la personne, il y a la pose d'un ou plusieurs objectifs éducatifs ou non. Puis le déroulement des séances individuelles avec la diététicienne. Puis retour vers le médecin pour repasser le relais. Certains médecins continuent le suivi en parallèle pour évaluer l'atteinte des objectifs.
33. Une réunion d'information est organisée pour expliquer aux personnes intéressées par le programme, les objectifs, la philosophie, l'organisation, le cadre... Puis les personnes vraiment intéressées s'inscrivent pour participer au programme. Ensuite il y a 4 bilans individuels : médical, diététique, psychologique et d'activité

physique. Ces bilans nous permettent de mettre en évidence les atouts/difficultés/ besoins et attentes des patients. Une séance collective est organisée pour obtenir les attentes et les besoins du groupe et nous déterminons ainsi le programme des 7 séances collectives suivantes avec les patients. En parallèle les patients sont vus en individuel auprès de la diététicienne et/ou la psychologue en fonction de leurs besoins. A la fin du programme, il y a une évaluation en individuel auprès des 4 professionnels de départ et en groupe.

34. Le médecin traitant propose des séances d'ETP et dans ce cas un bilan initial partagé est réalisé pour identifier les ressources/difficultés/ besoins et attentes des patients. Certains médecins formés à l'ETP réalisent eux-mêmes le bilan initial partagé. Puis les séances individuelles et ou collectives sont organisées en fonction des attentes et des besoins des patients. Un bilan final est ensuite réalisé avec le patient pour évaluer où en est le patient après les séances d'éducation. Puis on passe le relais au médecin traitant pour continuer le suivi.
35. Le patient rencontre initialement 1 membre de l'équipe pour faire un bilan des attentes (infirmière, psychologue). Il y a des séances de groupe (inférieur à 10 personnes), des séances individuelles et adaptées (pédicure, psychologue, diététicienne...) et des séances d'activité physique adaptées avec un animateur spécialisé (marche, aquagym).

***Annexe 8 : Ateliers individuels autres que le diagnostic éducatif et l'entretien de synthèse (32 réponses)***

- Entretiens avec l'infirmière ASALEE
- 2 séances diététiques individuelles en plus des séances diététiques collectives
- Entretiens avec diététicienne et entretiens motivationnels
- Entretiens individuels de suivi pour certaines personnes
- Si l'état de santé du patient ne lui permet pas de se déplacer, on réalise l'atelier en individuel à son domicile
- Entretiens avec la psychologue sur les représentations du cancer
- Entretiens avec un kinésithérapeute (pour la reprise d'activité physique), avec un podologue (prévention pied diabétique), avec une infirmière (ETP individuelle pour l'insulinothérapie et le contrôle glycémique), avec une diététicienne (équilibre alimentaire), avec une psychologue (soutien psychologique maladie chronique)
- Tout est individuel, il n'y a pas d'ateliers collectifs
- Atelier diététique et entretiens psycho-comportementaux
- Ce sont les consultations avec la diététicienne ou la psychologue, ainsi que les prises en soins individuels par le kinésithérapeute
- Dans le programme il y a deux séances individuelles et une séance de groupe
- Si besoin, il y a les entretiens individuels avec la psychologue
- Ateliers individuels sur l'adaptation des doses d'insuline et n'importe lequel des ateliers dès lors que la personne à un handicap ne lui permettant pas d'assister aux ateliers collectifs
- Un entretien individuel en milieu de programme et deux à distances du programme.
- Les ateliers avec l'IDE
- Entretiens individuels avec l'infirmier pour la gestion de l'insuline
- Entretiens avec la diététicienne et la psychologue
- Tout dépend du besoin du patient
- Entretiens pour les troubles du comportement alimentaire, pour l'obésité, et pour le diabète
- Les entretiens individuels sont fonction de chaque patient mais ce sont essentiellement "le diabète et moi" et "connaissance des conséquences du diabète"
- Entretiens individuels avec le médecin, le diététicien et la conseillère familiale
- Tout dépend la pathologie
- Entretiens diététiques

- Tous les ateliers du programme sont en individuel, pas d'ateliers de groupe
- Atelier sur l'alimentation
- L'atelier « traitement » se fait actuellement en individuel. Le projet est d'en faire un atelier de groupe. L'atelier lecteur est aussi individuel
- Selon les besoins
- Entretiens diététiques ou activité physique
- Entretiens diététiques (comportement alimentaire, psychologique et activités physiques)
- Entretiens pour le sevrage tabagique, la Diététique, l'activité physique
- Entretiens diététiques, podologiques, et avec la psychologue (à la demande)
- Entretiens sur la maladie, le traitement, l'alimentation, le soin des pieds, l'activité physique
- Il s'agit d'un public précaire nécessitant une adaptation très précise du contenu des ateliers (atelier pour travailler la motivation, ...)

***Annexe 9 : Logiciels utilisés pour la communication à l'intérieur de la structure pluri professionnelle***

- Logiciel partagé MLM (3 programmes)
- Logiciel médi4000 (3 programmes)
- Logiciel Axisanté (3 programmes)
- Logiciel pluri professionnel « WEDA » (2 programmes)
- Logiciel métier (1 programme)
- Logiciel clinidoc (1 programme)
- Logiciel des médecins sans précision (1 programme)

## *Annexe 10 : Financements complémentaires*

- Municipal : 5 programmes
- Mutuelle : 2 programmes
- Nouveaux modes de rémunération MSP : 2 programmes
- Financement par les patients
- Par la CPAM
- Par les collectivités territoriales
- Par les fonds de la SISA et du Pôle de santé
- Par les adhérents de l'association
- Par la fondation
- Par la MSA
- Par le protocole ASALEE

### *Annexe 11 : Choix de la pathologie*

- Par besoins perçus : 71 programmes (79% des programmes),
- En lien avec une priorité définie par l'ARS : 53 programmes (59%),
- Par connaissance ou intérêt personnel pour 33 programmes (37%),
- Par la notion de transversalité pluridisciplinaire de la pathologie (permettant d'impliquer plusieurs professionnels, d'inclure beaucoup de patients) : 5 programmes (6%)
- En lien avec un réseau (aide, remplacement) : 3 (3%)
- En lien avec un programme de la MSA : 2 (2%)
- Suite à un travail préalablement réalisé (gestion traitement par IDE, thèse d'une interne) : 2 (2%)

## *Annexe 12 : Promotion du programme auprès des autres professionnels*

- Par réunion de promotion pour 59 programmes (66% des programmes)
- Par contact des professionnels individuellement pour 57 programmes (63%)
- Par courrier papier pour 34 programmes (38%)
- Par envoi d'e-mail pour 31 programmes (35%)
- Par flyers/plaquette d'information/brochures/newsletter pour 6 programmes (7%)
- Pas de promotion car les patients étaient uniquement ceux de la MSP pour 5 programmes (6%)
- Via un site internet pour 2 programmes (2%)
- Par articles de journaux (1 programme)
- Par affichage dans la maison médicale de garde (1programme)
- Lors de l'assemblée générale de l'association (1programme)
- Aucune information n'était faite (1 programme)
- Un programme a précisé avoir de grandes difficultés de diffusion de l'information (sans autre réponse)

***Annexe 13 : Autres moyens de promotion du programme auprès des patients***

- Par le bouche à oreille (de patients à patients) : 3 coordonnateurs l'ont évoqué
- Par une mutuelle (envoi de flyers, information dans le journal interne)
- Via la participation aux réunions de l'Association Française des Diabétiques
- Via un réseau de soins
- Par l'infirmière ASALEE

**Partie 2 : Le programme**

Le programme décrit une procédure permettant de définir pour chaque patient des objectifs éducatifs partagés et un programme d'éducation thérapeutique personnalisé.

Ce programme a-t-il été construit avec une association de patients agréée ?

- Oui       Non

si oui laquelle ?

Cette association participera-t-elle au déroulement du programme ?

- Oui       Non

Quelles sont les références scientifiques ayant inspirées l'élaboration de ce programme, la mesure de son efficacité et sa pertinence ?

.....  
.....  
.....

**2-1 situation clinique :**

Le programme concerne-t-il une ALD ? si oui laquelle :.....

Le programme concerne-t-il une priorité régionale inscrite dans le PRS (Projet régional de Santé 2012-2017)?

si oui laquelle ?.....

**2-2 description du profil des patients et des critères d'inclusion :**

Le programme s'adresse à (plusieurs réponses possibles)

- Adultes  Oui       Non      Enfants  Oui       Non

Publics spécifiques (précisez : femmes enceintes, curistes...) :.....

L'entourage ( parents, proches ...) du patient est-il

- prévu       OUI       NON

Les critères d'inclusion dans le programme :

Quels éléments diagnostics retenus pour l'inclusion ?

.....  
.....  
.....  
.....

Quels autres critères éventuels (aptitudes cognitives, pré-requis, âge....) ?

.....  
.....  
.....

Aire géographique de recrutement ?

.....  
.....  
.....

## *Annexe 15 : Description du protocole ASALEE*

### - Définition

L'Action de Santé Libérale En Équipe (ASALEE) est une coopération entre médecin libéral et infirmier(e) délégué(e) à la santé de la population. La coopération entre professionnels de santé étant définie par l'article L4011-1 du code de santé publique comme un transfert d'activités ou d'actes de soins et une réorganisation du mode d'intervention auprès des patients. Le médecin ASALEE possède une activité libérale et a le rôle de déléguant. Il n'a pas d'obligation de formation. L'infirmier(e) ASALEE a le rôle de délégué et doit avoir une formation minimale. L'objectif est d'améliorer la qualité des services rendus aux patients en s'orientant vers la prévention et l'éducation.

### - Histoire de sa création

L'origine de sa création est commune aux développements des programmes d'ETP : répondre à l'augmentation constante des maladies chroniques et améliorer leur prise en charge.

Les deux rapports BERLAND de 2002 et 2003 mettent en avant le caractère indispensable du développement de transfert de compétences entre professionnels de santé. L'Union Régionale des Médecins Libéraux (URML) de Poitou-Charentes décide d'expérimenter cette délégation de tâches. Le groupe de pilotage définit alors précisément les modalités du projet qu'ils appellent « ASALEE ». En juin 2004 la première infirmière ASALEE prend ses fonctions. L'expérimentation est un succès et s'étend rapidement à l'ensemble du département des Deux-Sèvres, encadré par plusieurs articles de loi entre août 2004 et mars 2006. Entre mai 2007 et janvier 2008 la HAS pilote l'évaluation médico-économique d'ASALEE (sur le diabète de type 2). Elle conclut à une efficacité significative d'ASALEE dans le suivi du diabète de type 2 (contrôle glycémique et réalisation des examens de suivi) sans surcoût auprès de l'assurance maladie. Elle édite alors en avril 2008 des recommandations clarifiant les conditions de la coopération. L'article 51 de la loi HPST de 2009 intègre dans la loi le principe de coopération. L'arrêté du 31 décembre 2009 charge l'ARS d'évaluer et d'autoriser les protocoles de coopération. Le 18 juin 2012 la coopération du dispositif ASALEE sort du cadre expérimental pour se généraliser via les autorisations des ARS. Son développement est alors National et ne cesse de croître. L'association ASALEE précisait qu'en 2014, en France, il y avait cinq fois plus de candidatures de médecins généralistes que de postes de médecins ASALEE

- Financement :

○ L'association ASALEE :

Elle est financée par le collège des financeurs (Caisse Nationale d'Assurance Maladie, Ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes). Elle permet la rémunération des infirmier(e)s et des moyens techniques, et l'indemnisation des médecins pour les réunions de synthèse.

○ La structure qui accueille ASALEE

A condition qu'elle soit pluri professionnelle, elle pouvait recevoir des rémunérations via les ENMR du module 3. Depuis 2015 et la parution du nouveau règlement arbitral, cette coopération n'apparaît pas clairement dans les engagements optionnels débouchant sur une rémunération. La convention interprofessionnelle de 2017 n'est pas encore sortie au journal officiel. Il semble qu'elle reprenne le règlement arbitral en ajoutant quelques assouplissements.

**TITRE : Description des programmes ambulatoires d'éducation thérapeutique du patient portés par des professionnels en soins premiers en France en 2016.**

DIRECTEUR DE THÈSE : Dr Jennifer PHILLIPS

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : Toulouse, le 15 Juin 2017

---

**Introduction** : L'Éducation thérapeutique du patient (ETP) s'est développée essentiellement en milieu hospitalier. Il y a maintenant une volonté politique de développer les programmes en soins premiers.

**Objectif** : Décrire les programmes d'ETP ambulatoires portés par des professionnels en soins de premiers recours en France en 2016.

**Méthode** : Une étude quantitative, descriptive et rétrospective des programmes ambulatoires d'ETP en soins premiers autorisés par l'Agence Régionale de Santé (ARS) en 2016 a été réalisée. Une analyse des listes d'autorisation des ARS a été faite. Un auto-questionnaire en ligne a été utilisé pour décrire les caractéristiques, l'équipe, l'organisation, le recrutement et la promotion initiale des programmes.

**Résultats** : 2 822 programmes ont été analysés, 143 ont été inclus et 90 ont répondu (63%).

**Conclusion** : Il existe très peu de programmes en soins premiers malgré une politique en faveur. Le protocole de coopération ASALEE pourrait permettre le développement des programmes en soins premiers. Il faciliterait la diffusion de connaissances sur l'ETP auprès des médecins généralistes, le recrutement des patients pour les programmes et le suivi des patients post-programme afin de travailler le maintien de compétences.

---

**TITLE: Description of patient education as topic ambulatories programs coordinated by primary health care professionals in France in 2016.**

**Introduction:** Patient Education (PE) was essentially developed in hospitals. Currently there is a political will to develop programs in primary health care.

**Objective:** Describe PE ambulatory programs coordinated by primary health care professionals in France in 2016.

**Method:** A quantitative, retrospective and descriptive study of the PE ambulatory programs authorised by the Regional Health Agency in 2016 was carried out. The agencies' authorisation list was analysed. An online self-questionnaire was used to describe the characteristics, the team, the organization, the recruitment and the initial promotion of the program.

**Results:** 2822 programs were analyzed, 143 were included and 90 responded (63%).

**Conclusion:** There are very few primary care programs despite a favorable policy. The ASALEE protocol on cooperation could enable the development of primary health care patient education programs. It would facilitate the dissemination of PE awareness to general practitioners, recruitment of patients for programs and post-program patient support in order to help maintain their skills.

---

**Mots-Clés** : Éducation thérapeutique du patient, soins primaires, soins premiers, programmes ambulatoires d'éducation thérapeutique

**Keywords:** Patient education as topic, primary health care, ambulatory programs

**Discipline administrative** : MÉDECINE GÉNÉRALE

---