

THESE

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

Présentée et soutenue publiquement

par

Marie-Lise LAPEYRONNIE (HRYCAJ-WATREMEZ)

Le 16 Mai 2017

EFFETS D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DE PROXIMITE SUR L'ACQUISITION DE COMPETENCES D'AUTOSOIN ET D'ADAPTATION PAR L'ETUDE DES CARNETS DE BORD DES PATIENTS

Directeur de thèse : Docteur Odile BOURGEOIS

JURY :

Monsieur le Professeur Pierre MESTHE	Président
Monsieur le Docteur Serge ANE	Assesseur
Madame le Docteur Brigitte ESCOURROU	Assesseur
Madame le Docteur Odile BOURGEOIS	Assesseur

TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2016

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. BAZEX Jacques
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES 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. LAZORTHES 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-SCHWEITZER 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. PESSEY 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. FABIÉ Michel	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard
Professeur Honoraire	M. CABARROT Étienne	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 CARATERO Claude	
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	
Professeur COSTAGLIOLA Michel	
Professeur ADER Jean-Louis	
Professeur LAZORTHES 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	

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. BONNEVIALLE Paul	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.	M. CHAIX Yves	Pédiatrie
M. BOSSAVY Jean-Pierre	Chirurgie Vasculaire	Mme CHARPENTIER Sandrine	Thérapeutique, méd. d'urgence, addict
M. BRASSAT David	Neurologie	M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. 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. MALAVAUD Bernard	Urologie	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique	Mme SAVAGNER Frédéric	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		
		P.U. Médecine générale	
		M. OUSTRIC Stéphane	Médecine Générale
		M. MESTHÉ Pierre	Médecine Générale

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie
M. ALRIC Laurent	Médecine Interne
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie
M. ARLET Philippe (C.E)	Médecine Interne
M. ARNAL Jean-François	Physiologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique
M. BOUTAULT Franck (C.E)	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie
M. BUJAN Louis (C. E)	Urologie-Andrologie
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire
M. BUSCAIL Louis	Hépto-Gastro-Entérologie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. DELABESSE Eric	Hématologie
Mme DELISLE Marie-Bernadette (C.E)	Anatomie Pathologie
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie
M. GALINIER Michel	Cardiologie
M. GLOCK Yves (C.E)	Chirurgie Cardio-Vasculaire
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie. Eco. de la Santé et Prévention
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie
M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. LAURENT Guy (C.E)	Hématologie
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. MALECAZE François (C.E)	Ophtalmologie
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

P.U. - P.H.

2ème classe

M. ACCADBLED Franck	Chirurgie Infantile
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire
M. CHAYNES Patrick	Anatomie
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. GALINIER Philippe	Chirurgie Infantile
M. GARRIDO-STÖWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
M. HUYGHE Eric	Urologie
M. LAFFOSSE Jean-Michel	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. LEGUEVAQUE Pierre	Chirurgie Générale et Gynécologique
M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. MAURY Jean-Philippe	Cardiologie
Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. OTAL Philippe	Radiologie
M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
M. TACK Ivan	Physiologie
M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. YSEBAERT Loic	Hématologie

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. HAMDJ 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 EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. GASQ David	Physiologie
Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques 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 CHICOULAA Bruno
 Dr IRI-DELAHAYE Motoko
 Dr FREYENS Anne

Dr BOYER Pierre
 Dr ANE Serge
 Dr BIREBENT Jordan

REMERCIEMENTS

J'exprime mes profonds remerciements à tous les membres de mon jury de thèse.

A Monsieur le Professeur Pierre Mesthe,

Vous m'avez fait l'honneur de présider ma thèse, soyez assuré de ma reconnaissance et de mon profond respect.

Au Docteur Odile Bourgeois

Merci pour ton soutien, tes précieux conseils tant sur l'Education thérapeutique en général que pour cette recherche en particulier. Je te remercie également de m'avoir permis de découvrir une médecine générale humaine et à l'écoute des personnes, ce fut un plaisir d'apprendre à tes côtés.

A Madame le Docteur Brigitte Escourrou,

Vous avez accepté de participer à mon jury de thèse, veuillez trouver ici l'expression de ma profonde gratitude.

A Monsieur le Docteur Serge Ané,

Vous me faites l'honneur de juger mon travail, recevez l'expression de mes plus sincères considérations.

Merci aux membres de l'équipe Proxi, médecins, pharmaciens, infirmières contactés, pour votre disponibilité et vos conseils.

Merci à tous les patients de Proxi qui ont accepté avec une extrême gentillesse de répondre avec beaucoup de sincérité à mes questions.

A tous les médecins, internes, externes, secrétaires, infirmières, aides soignant... bref tout ceux que j'ai pu côtoyer à Paris, Saint-Girons, Toulouse, Muret, et qui contribué à faire de moi un meilleur médecin.

Aux médecins généralistes qui m'ont guidé dans mes premiers pas en médecine générale puis m'ont donné leur confiance et leurs encouragements : Dr Henri Chaussade, Dr Marie-Paule Laur, Dr Valérie Roujas, Dr Aline Nguyen Van Phi, Dr Dominique Pernin, Dr Philip Persil, Dr Marie-Christine Edouj.

Aux amis de Paris et Toulouse, pour tous les bons moments partagés.

A Margaux, je suis heureuse que nos chemins se soient croisés à St Girons, merci pour tout ce que nous avons partagé sur la médecine, la thèse et la vie en dehors de la médecine...

A ma famille :

A mes parents, vous qui avez toujours cru en moi, merci de votre soutien, de toutes les valeurs que vous m'avez transmis

A Nicolas et Pierre, mes deux petits frères, je suis fière de vous, et certaine que vous allez réussir dans vos voies respectives

A mes grands-parents et toute ma famille pour vos encouragements et votre amour. A ceux qui sont parti trop tôt et que je n'oublie pas

A la belle-famille, merci de m'avoir accueilli avec tant de gentillesse dans votre famille

A Jason, merci pour ton amour, ton soutien quotidien, pour ta confiance. A notre complicité, à tous les voyages et tous les projets que nous avons en tête. Je ne serais pas là sans toi.

LISTE DES ABREVIATIONS

AADE7 : American Association of Diabetes Educators Self Care Behaviours

ARS : Agence Régionale de Santé

ETP : Programme d'Education Thérapeutique

HAS : Haute Autorité de Santé

HbA1c : Hémoglobine glyquée

Loi HPST : Loi de l'Hôpital relative aux Patients, à la Santé, et aux Territoires

IMC : Indice de Masse Corporel

IPCEM : Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale

SF : Short Form

TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES.....	1
INTRODUCTION	3
A. Intérêt de l'éducation thérapeutique	3
B. Compétences acquises par l'éducation thérapeutique	3
C. Développement de l'Education Thérapeutique en France en ambulatoire	5
D. Le programme Proxi : organisation, objectifs, déroulement	7
E. Evaluation de l'éducation thérapeutique.....	9
F. Comment évaluer ?.....	9
MATERIEL ET METHODES	12
A. Population.....	12
B. Objectifs.....	12
C. Méthode de recueil et d'analyse.....	12
RESULTATS	16
A. Population.....	16
B. Objectif principal 1 : Quels changements les patients projettent-ils de mettre en place dans leur carnet de bord à la fin de chaque atelier d'éducation thérapeutique ?.....	16
1) Compétences d'autosoin mises en évidence	16
a) Sur l'alimentation	16
b) Sur l'activité physique	17
c) Sur la gestion du traitement.....	18
2) Compétences d'adaptation mises en évidence	19
a) Sur l'alimentation	19
b) Sur l'activité physique	20
c) Sur la gestion du traitement.....	21
C. Objectif principal 2 : Quelles compétences se rapportent aux changements déclarés mis en place lors de l'évaluation finale ?	22
1) Compétences d'autosoin.....	22
a) Sur l'alimentation	22
b) Sur l'activité physique	23
c) Sur la gestion du traitement.....	24
2) Compétences d'adaptation	25
D. Objectif secondaire : Les compétences se rapportant aux changements déclarés atteints par chaque patient se maintiennent-elles plus de trois mois après la fin du programme d'ETP ?.....	26
1) Concordance.....	26
2) Compétences d'autosoin se rapportant aux changements mis en place.....	27
a) Sur l'alimentation	27
b) Sur l'activité physique	28
c) Sur la gestion du traitement.....	29
3) Distribution du maintien des changements mis en place	31

4) Evaluation du maintien des changements en fonction du type d'atelier	31
5) Compétences d'adaptation mises en évidence par les entretiens téléphoniques	32
6) Autres intérêts mis en évidence.....	33
a) Bénéfices retrouvés.....	33
b) Limites retrouvées	34
DISCUSSION.....	35
A. Forces et faiblesses de l'étude.....	35
1) Limites	35
2) Forces.....	36
B. Apport des résultats	37
1) Pour les patients.....	37
2) Pour le programme PROXI.....	43
3) Pour l'évaluation de l'ETP.....	45
CONCLUSION	48
BIBLIOGRAPHIE.....	51
ANNEXES	55
A. Annexe 1 : Compétences d'autosoin à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quels que soit la maladie, la condition et le lieu d'exercice, d'après d'Ivernois J-F. et Gagnayre R., 2001	55
B. Annexe 2 : Compétences d'adaptation à la maladie et à acquérir par le patient au terme des séances d'éducation thérapeutique, proposition de d'Ivernois J-F. et al.	56
C. Annexe 3 : Liste d'objectifs et de questions d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique, HAS, Juin 2007	57
D. Annexe 4 : Contenu de l'évaluation annuelle et quadriennale prévue pour le programme Proxi dans son dossier d'accréditation	60
1) Evaluation annuelle	60
2) Evaluation quadriennale.....	61
E. Annexe 5 : Contenu du carnet de bord PROXI : Fiches ateliers	62
F. Annexe 6 : Evaluation de fin de programme après participation aux ateliers PROXI	65
G. Annexe 7 : Guide de l'entretien téléphonique réalisé à distance de la participation à PROXI	66
TABLE DES FIGURES.....	67
RESUME.....	68

INTRODUCTION

A. Intérêt de l'éducation thérapeutique

Le XX^{ème} siècle a vu une évolution spectaculaire de la médecine, en particulier en terme de traitement des maladies aiguës, désormais curables : maladies infectieuses, défaillances organiques, traumatismes... Mais ce sont désormais les pathologies chroniques, cancers, diabète, obésité, pathologies psychiatriques... qui sont apparues au premiers plan, et avec elles une nouvelle approche dans laquelle le patient occupe une place centrale. Ces pathologies chroniques sont fortement corrélées aux modes de vie des patients, et leur survenue pourrait être évitée par des modifications de ces habitudes de vie (1). Les changements de comportement, que l'on peut définir par ce que peuvent faire les patients pour améliorer leur santé, sont alors un facteur majeur de prévention, de stabilisation voire le seul traitement, selon les cas. Toutefois, modifier les habitudes n'est pas chose facile.

Un des enjeux en médecine, et notamment en Education Thérapeutique du patient (ETP), est donc d'aider le patient à devenir acteur de son propre changement. L'ETP a peu à peu été formalisée au sein de plusieurs groupes de recherche et dès les années 1990 par l'équipe de l'Ecole thérapeutique de Genève (Pr Assal). Cette nouvelle pratique éducative reprend quelques grands principes (2) : une place centrale du patient, avec une importance donnée à son vécu, sa dimension affective, ses conceptions et représentations de la maladie, la prise en compte de l'état d'acceptation de la maladie, de la motivation à changer de comportement, de l'évaluation de son auto-efficacité perçue...

Le rôle des professionnels de santé est de rendre le patient capable d'acquérir des connaissances sur sa maladie, la confiance en sa capacité à la gérer ; c'est le principe de l'empowerment : le processus d'acquisition d'un pouvoir par la personne, selon Aujoulat. L'éducation thérapeutique contribue à cette transformation, en donnant le pouvoir « de se prendre en charge, de décider de son destin de vie » (2), de « renforcer sa capacité à agir sur les facteurs déterminants de sa santé » (Charte d'Ottawa, (3)). Les éducateurs de santé ont alors le rôle d'aider les patients à renforcer leurs ressources pour accroître leur pouvoir sur leur vie (4).

B. Compétences acquises par l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique, devenue complémentaire et indissociable des traitements et des soins, du soulagement des symptômes, de la prévention des complications, permet d'acquérir des compétences dont la finalité est de permettre au patient de pouvoir gérer sa maladie et son traitement (5). On peut distinguer deux types de compétences : des compétences d'autosoins et des compétences d'adaptation (6).

- Les compétences d'autosoins : elles représentent les décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. Elles comprennent des compétences de sécurité visant à sauvegarder sa vie, et des compétences permettant de modifier son mode de vie, d'adapter son traitement, de faire face aux problèmes occasionnés par la maladie... (7). Une matrice de 8 compétences d'autosoins transversales que le patient doit acquérir dans le cadre de programmes d'éducation thérapeutique a été établie par d'Ivernois et Gagnayre (8) (Annexe 1):
 - 1 : faire connaître ses besoins, déterminer des buts en collaboration avec les soignants, informer son entourage
 - 2 : comprendre, s'expliquer
 - 3 : repérer, analyser, mesurer
 - 4 : faire face, décider
 - 5 : résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention
 - 6 : pratiquer, faire
 - 7 : adapter, réajuster
 - 8 : utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits

- Les compétences d'adaptation psychosociales: ce sont les compétences qui permettent au patient de maîtriser et diriger son existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans son environnement et à modifier celui-ci (9). Elles s'appuient quant à elles sur le vécu et l'expérience antérieure du patient (10). Ces compétences ont été formalisées par un groupe de travail de l'Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale (IPCEM) afin de rendre les programmes plus proches de la réalité des personnes (11) (Annexe 2):
 - 1 : Informer, éduquer son entourage
 - 2 : Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage
 - 3 : Utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits
 - 4 : Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement
 - 5 : Faire valoir ses choix de santé
 - 6 : Exprimer des sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement
 - 7 : Etablir des liens entre sa maladie et son histoire de vie
 - 8 : Formuler un projet, le mettre en œuvre

Les objectifs pédagogiques des séances d'un programme d'ETP sont déterminés pour permettre au patient de maintenir ou d'acquérir les compétences nécessaires à une gestion adaptée de sa pathologie, l'amélioration de son hygiène de vie, de sa qualité de vie.

C. Développement de l'Education Thérapeutique en France en ambulatoire

Si dans ses débuts, les initiatives d'éducation thérapeutique étaient le fait d'engagement militant, depuis les années 1990 une volonté politique a émergé progressivement (12). Les deux lois de 2004 relatives à la Santé publique et à l'Assurance maladie (loi du 9 Août 2004 relative à la politique de Santé publique (13), et loi du 13 Août 2004 relative à l'Assurance Maladie (14)) soulignent la nécessité de développer une politique de prévention pour lutter contre la maladie, modifier les comportements à risques et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique (15). La loi réforme de l'Hôpital relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires (Loi HPST) du 20 Juillet 2009 a inscrit l'éducation thérapeutique dans le Code de Santé publique : « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soin du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie » (16). Cette loi fixe un cadre à l'éducation thérapeutique : les programmes devront se conformer à un cahier des charges et les compétences des intervenants en éducation thérapeutique seront déterminées par décret. C'est à la Haute Autorité de Santé qu'ont été confiés l'encadrement et l'évaluation de l'éducation thérapeutique. Les Agences Régionales de Santé valident les programmes d'Education Thérapeutique conformes au cahier des charges national en prenant en compte l'analyse du dossier, l'offre d'ETP déjà existante et les réponses prioritaires au besoin des patients. L'enjeu actuel est de généraliser les programmes d'éducation thérapeutique afin de faire de la dimension éducative préventive un des piliers des prises en charge de santé, au même titre qu'un traitement médicamenteux (12,17). Bien que les programmes d'éducation thérapeutique ont fait leur preuve, au moins à court terme, dans l'amélioration des objectifs biomédicaux pour les patients atteints de maladie chroniques, l'ETP est encore relativement peu développée et cantonnée dans des structures hospitalières du système de santé public. Les programmes d'ETP s'y sont d'abord développés, du fait du regroupement important de patients atteints, de la facilité d'organisation (personnels, locaux...). Nombreux sont les services qui ont formalisé le travail d'éducation mené en équipe pluridisciplinaire, proposant ainsi des séquences éducatives permettant au patient d'apprendre à mieux gérer sa maladie.

Les programmes d'éducation thérapeutique impliquent souvent des rencontres multiples et des stratégies intensives difficiles à mettre en place en soins premiers par des professionnels qui ne disposent ni de temps, ni de formation, ni de moyens suffisants. Apparaissent alors exclus de l'éducation thérapeutique les patients à un stade moins avancé de leur pathologie chronique, qui n'ont pas encore eu à fréquenter les hôpitaux, mais chez qui les programmes seraient d'autant plus utiles que les complications ou les séquelles peuvent encore être évitées, ou retardées. Les médecins généralistes français ont conscience de la nécessité d'une éducation thérapeutique de proximité. Ils ont d'ailleurs souvent déjà modifié progressivement leur prise en charge en y intégrant une posture éducative, mais sont difficilement intégrés à un programme d'éducation thérapeutique collective, qui devrait pourtant être, selon la HAS « un ensemble coordonné d'activités d'éducation, destinées à des patients et à leur entourage et animées par une équipe de professionnels de santé » (18). Les études qui s'intéressent à la mise en place de l'éducation thérapeutique en soins premiers mettent toutes en avant les freins à cette mise en œuvre et le manque de facteurs facilitants : temps, formation initiale puis continue, travail multidisciplinaire, moyens et rémunération à disposition, reconnaissance de l'expertise acquise (19–21). Certains professionnels de santé en soin premier ont bénéficié d'une formation de 40H en ETP, dont le programme est défini par décret, nécessaire pour leur permettre de participer ou d'organiser un programme. Les professionnels ayant participé à ces types de programmes rapportent des bénéfices dans la prise en charge de la maladie chronique, pas seulement liées aux ateliers, mais aussi grâce à leur propres changements de posture, permettant une nouvelle relation de confiance et parfois le dénouement d'impasses thérapeutiques anciennes (22).

Des programmes d'ETP en soins premiers ont été mis en place ces dernières années, souvent par des services hospitaliers élargissant leur offre d'éducation thérapeutique à des patients ambulatoires, et plus rarement à l'initiative de professionnels de santé extrahospitaliers (médecins généralistes, infirmières, pharmaciens...). Grâce à des dispositifs financiers innovants comme la dotation nationale des réseaux, des expérimentations d'éducation thérapeutique ont été mis en œuvre, dont le maintien dans le temps malgré la précarité institutionnelle témoigne de leur pertinence (15).

En 2015, une thèse de Linck L. recherchait par une analyse systématique de la littérature l'ensemble des programmes d'éducation thérapeutique développés en ambulatoire en France (23). L'analyse retrouvait 86 programmes, soit peu; la pathologie la plus représentée était le diabète avec 49 programmes, suivie par l'hypertension artérielle qui concernait 25 programmes. Cependant ce nombre est clairement sous-estimé. Pour exemple dans notre seule région de Midi-Pyrénées les programmes mentionnés sur le site de l'ARS

comme autorisés en 2014 n'ont pas été retrouvés dans cette revue. Ceci est expliqué par un biais de publication : ainsi que l'explique son auteur, la recherche en médecine générale est une discipline assez récente en France, et les médecins libéraux du secteur de soins premiers ne publient encore que très peu les expérimentations réalisés.

Cette thèse mettait également en évidence deux grands types de programmes en ambulatoire : des programmes destinés à des patients porteurs d'une pathologie unique (mono-pathologie), suivant un modèle hospitalier, et des programmes incluant des patients porteurs de plusieurs pathologies, s'intéressant à une ou plusieurs problématique communes aux patients (monothématiques pluri-pathologie), semblant plus relever des soins premiers.

D. Le programme Proxi : organisation, objectifs, déroulement

Proxi est un Programme d'Education Thérapeutique (ETP) de proximité transversal (identifié comme « monothérapeutique pluri-pathologie » par l'ARS) dans le bassin du Lauragais développé depuis 2013. Il a reçu l'autorisation de l'ARS en 2013 et a débuté en Janvier 2014. Il a été élaboré selon les recommandations de la HAS sur les programmes d'éducation thérapeutique (24). Les patients inclus sont des adultes porteurs de facteurs de risque cardiovasculaire, l'inclusion étant fonction des problématiques qu'ils rencontrent liées à la nutrition, la sédentarité, la gestion de leur traitement.

Le programme Proxi (25) vise à l'acquisition ou au maintien de compétences d'adaptation psychosociales et d'auto-soin. Les compétences d'adaptation psychosociales visées s'appuient sur le vécu et l'expérience du patient, afin de « mieux vivre » sa maladie au quotidien. Les compétences d'auto-soin visées par le programme sont les suivantes :

- Pour les séances alimentation :
 - comprendre l'intérêt de l'équilibre alimentaire sur sa pathologie
 - comprendre le rôle des lipides sur sa pathologie
 - comprendre le rôle des glucides sur sa pathologie
 - concevoir des repas équilibrés
 - évaluer les quantités de pain, de féculents, de fromage, de viande
 - limiter la consommation de produits hyperlipidiques, la consommation de sel pour les patients porteurs de cardiopathie ischémique
 - choisir, au moment de ses achats, des aliments qui permettent de réaliser des repas équilibrés par une analyse des étiquettes
- Pour les séances activités physique :

- S'expliquer le rôle de l'activité physique pour le corps et ses effets sur la pathologie.
- s'organiser pour pratiquer une activité physique régulière (recommandations, les freins, les peurs, les leviers,...)
- connaître les possibilités d'activité physique adaptée dans son lieu de vie (associations,...)
- Pour les séances gestion du traitement :
 - comprendre l'intérêt et le mécanisme d'action de son traitement sur sa pathologie, les effets secondaires
 - s'expliquer les modalités de la prise de son traitement
 - développer des stratégies pour gérer au mieux son traitement

Les professionnels de santé de proximité informent les patients intéressés et répondant aux critères d'inclusion, de l'existence et du contenu du programme, obtiennent le consentement du patient à sa participation au programme, puis préviennent un des coordinateurs de celui-ci. Le coordinateur organise alors l'entrée du patient dans le programme en fixant un rendez-vous pour un diagnostic éducatif, sous forme d'entretien semi-structuré avec un professionnel formé à l'ETP, ayant pour objectif de dégager ses besoins éducatifs et de lui proposer un parcours éducatif personnalisé. Ensuite le patient participe à 3 ateliers d'éducation thérapeutique, déterminés en fonction de ses besoins et attentes mis en évidence par le diagnostic éducatif parmi les 6 ateliers proposés, durant chacun environ 2 heures :

- Alimentation 1 : « Je choisis ce que je mange »
- Alimentation 2 : « Je lis les étiquettes »
- Activité physique 1 : « Pourquoi faire une activité physique ? »
- Activité physique 2 : « Comment reprendre une activité physique ? »
- Observance et gestion du traitement 1 : « Etre porteur d'une maladie chronique, ça veut dire quoi ? »
- Observance et gestion du traitement 2 : « comprendre et gérer son traitement »

Ces ateliers sont animés par une équipe pilote de 8 professionnels soignants à l'origine du programme et ayant bénéficié de la formation de 40 heures à l'ETP. Ils ont lieu dans une salle de la municipalité de Labège.

Tout au long de ce parcours, le patient remplit un carnet de bord retraçant les différentes étapes du programme, où il consignera les points retenus pour chaque atelier et ses projets de modification de mode de vie, et qui permet de faire le lien entre les différents intervenants.

Il lui est remis au cours du premier atelier puis ramené au professionnel qui réalisera l'évaluation de fin de programme.

Lorsque le patient a réalisé ces ateliers, il retourne voir le professionnel qui lui a proposé le programme afin de réaliser une évaluation finale. En se basant sur le carnet de bord, il reprend ce que le patient a appris, a mis en place suite au programme ou n'a pas mis en place, et les facteurs influençant ces changements, et détermine avec le patient des objectifs de changement de comportement précis, graduels pour un suivi au long cours.

E. Evaluation de l'éducation thérapeutique

L'évaluation de l'éducation thérapeutique est indispensable à l'amélioration et la pérennisation de la pratique de l'ETP, en permettant d'orienter les réajustements des pratiques des professionnels. Il s'agit également d'outil d'aide à la décision : pour l'équipe, réajuster son offre, pour l'ARS, décider de l'autorisation et du financement du programme, pour le patient, déterminer où porter ses efforts dans le sens d'une amélioration de sa santé avec le minimum d'impact sur sa qualité de vie. Elle permet de rendre compte aux usagers, aux partenaires, aux intervenants, et aux financeurs. Elle est également un outil de valorisation et de communication.

Améliorer l'évaluation de la qualité des pratiques éducatives est fondamentale car la reconnaissance des pratiques et leur valorisation se fondent sur la définition de démarches d'évaluation et d'indicateurs de qualité partagés par les professionnels, les patients, et les financeurs (26).

F. Comment évaluer ?

Il est nécessaire de distinguer l'évaluation du processus d'ETP et de sa qualité, de l'évaluation de la qualité des résultats produits par ce processus (effets du programme). Dans chacun des cas les objets évalués sont multiples (processus éducatif, intervenants, population, objectifs, supports éducatifs, résultats peuvent être évalués), et les indicateurs permettant l'évaluation sont également nombreux, d'où la complexité de l'évaluation. Les protocoles d'évaluation choisis ne reflètent pas toujours la complexité des transformations chez le patient. Il n'existe pas de consensus actuel sur le type d'évaluation ou les indicateurs à utiliser, car tous présentent des avantages et des limites.

Les études d'évaluation de programme d'ETP retrouvées dans la littérature internationale sont le plus souvent des programmes mis en place dans des structures hospitalières (27–29). Peu d'études sont menées sur les évaluations de programmes d'ETP ambulatoires, comme

le suggérait Linck L. lorsqu'il annonçait que peu de programmes étaient recensés en soins primaire.

Dans les études réalisées en soins primaires, il semble y avoir des effets positifs mais avec un certain nombre de résultats non significatifs pouvant être expliqués par le manque de sensibilité des critères choisis, la taille réduite des échantillons (26,30)...

Toutes les études mettent en avant la difficulté de choix de la méthode d'évaluation.

La HAS distingue en 2007 dans son guide méthodologique « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champs des maladies chroniques » (24) deux angles d'évaluation : une évaluation sous l'angle du processus, qui ne concerne ni l'impact, ni les effets du programme, et une évaluation de l'efficacité du programme, sous un angle plus pédagogique. La HAS liste des objectifs de l'évaluation sous l'angle de processus afin d'orienter la réflexion des professionnels de santé. Ces objectifs sont à utiliser en fonction des priorités de l'évaluation actuelle (Annexe 3).

Les documents méthodologiques de la HAS de 2014 indiquent plus précisément le cahier des charges national auquel tout programme autorisé par l'Agence Régionale de Santé (ARS) est soumis. Ils prévoient sur la période d'autorisation du programme de quatre ans une évaluation annuelle et une évaluation quadriennale (31). L'évaluation annuelle permet à l'équipe de mettre en évidence les points faibles et les points forts du programme afin d'en ajuster la mise en œuvre et d'en améliorer la qualité (32). L'auto-évaluation quadriennale dresse le bilan des quatre années de fonctionnement du programme, par une analyse systématique basée sur différents indicateurs de qualité (33,34).

Pour Deccache et Lavendhomme (35): « ... le problème le plus important n'est plus à chercher si l'éducation du patient peut être utile et efficace, mais, au-delà, de déterminer les types, les stratégies, et méthodes d'éducation les plus aptes à répondre aux besoins et objectifs définis(...) ». Les études évaluant les programmes d'ETP se sont développées et il s'agit maintenant d'études randomisées « programme d'ETP » contre « démarche éducative classique » qui sont réalisées, voire même des méta-analyses d'essais randomisés (36,37). Elles cherchent surtout des différences significatives au niveau des critères cliniques (poids, apparition des complications...) et biologiques (hémoglobine glyquée, taux de LDL...) habituels. Les résultats sont mitigés et hétérogènes vue la diversité des programmes, les critères choisis, la durée de suivi, la difficile reproductibilité des programmes. Certains programmes éducatifs démontrent une amélioration des connaissances des patients, sans pouvoir prouver une modification significative des critères biocliniques.

Il paraît délicat d'attribuer aux programmes des effets aussi globaux (taux d'HbA1c, amélioration de la qualité de vie) sur lesquels nombre de facteurs extérieurs possiblement confondants agissent : contexte professionnel, économique, évènement familial, météo...

En 1994, Assal reprochait déjà aux recherches éducatives en diabétologie de privilégier une mesure globale des effets au détriment d'études pédagogiques plus précises profitables au développement de l'ETP (5,38).

Ainsi, avant de chercher à mesurer un objectif final global, dont la pertinence semble discutable en tant qu'outil d'évaluation du programme, il est logique d'évaluer les effets directs de l'éducation thérapeutique sur l'acquisition de compétences permettant au patient de gérer au mieux sa maladie et son traitement (39). L'évaluation pédagogique permet de s'assurer que le patient a appris, et que cet apprentissage a créé chez lui des potentialités, des compétences. Il est donc possible d'évaluer l'organisation des connaissances acquises, le degré de certitude, la capacité à résoudre des problèmes, et les conséquences de l'apprentissage en termes de compétences acquises d'auto-soin et d'adaptation, de modifications psychosociales...

L'acquisition des compétences permet des modifications corrélées à un objectif final d'amélioration de la santé. Ainsi, chez les patients obèses, la HAS préconise une perte pondérale de 5 à 15% par rapport au poids initial, objectif réaliste pour l'amélioration des comorbidités et de la qualité de vie (40).

Il semble donc intéressant de chercher à évaluer les compétences acquises et les changements de comportement liés à la participation au programme d'ETP. Dans le cadre du programme Proxi, un carnet de bord avait été mis en place afin de matérialiser le parcours éducatif du patient du diagnostic éducatif à l'évaluation de fin de programme. Le fait de remplir le carnet de bord permet au patient de préparer l'intégration optimale des compétences acquises à l'issue de chaque atelier. Il permet en outre à sa relecture d'aider le patient à formaliser son projet, et de faciliter le retour vers les professionnels pour une organisation du suivi au long cours (25). Les données du carnet de bord sont de plus exploitées pour réaliser les évaluations annuelles et quadriennales prévues (Annexe 4).

Nous nous sommes intéressés à l'évaluation des effets d'un programme d'éducation thérapeutique en soins premiers sur les compétences acquises et les changements de comportements déclarés au travers de cet outil original qu'est le carnet de bord du patient, pouvant être exploité à toutes les étapes d'un programme d'éducation thérapeutique, y compris à distance.

MATERIEL ET METHODES

A. Population

Cette étude inclut l'ensemble des patients ayant participé au programme d'éducation thérapeutique de proximité PROXI (dont les caractéristiques ont été détaillées dans la partie Contexte) et ayant bénéficié d'un diagnostic éducatif, d'au moins trois ateliers et d'une évaluation finale, depuis l'ouverture du programme en Janvier 2014 et jusque Septembre 2016.

B. Objectifs

- L'objectif principal était de déterminer quels changements les patients projetaient de mettre en place dans leur carnet de bord à la fin de chaque atelier d'éducation thérapeutique, et quelles compétences se rapportaient aux changements déclarés mis en place lors de l'évaluation de fin de programme, en distinguant les compétences d'auto-soin et les compétences d'adaptation
- L'objectif secondaire était de déterminer si les compétences se rapportant aux changements déclarés atteints par chaque patient se maintenaient plus de trois mois après la fin du programme d'ETP

C. Méthode de recueil et d'analyse

Les carnets de bord ont été créés lors de l'élaboration du programme Proxi afin de permettre un suivi du patient, et ont été approuvés par l'ARS lors de la validation du programme. Ils comportent trois « fiches ateliers » (Annexe 5), donnée par le formateur lors de la première participation du patient à un atelier. Le patient remplissait chacune des fiches à l'issue de chacun des ateliers auquel il était présent. La fiche comporte toujours quatre questions à réponse ouverte et courte :

- Trois messages retenus (ce que je pourrais changer) : correspondant aux compétences acquises déclarées par le patient
 - Ce que je décide de faire : correspondant aux objectifs de changements déclarés par les patients
 - Les atouts que je pense avoir pour mettre en place ces objectifs
 - Les difficultés que je risque de rencontrer
- Elle comprend également une échelle de motivation de 1 : Pas motivé à 5 : très motivé

L'évaluation de fin de programme (annexe 6) était remplie par le professionnel sur les indications du patient lors d'une consultation de synthèse une fois les trois ateliers d'ETP

effectués. Le professionnel source reprenait alors le carnet de bord rempli par le patient lors des trois ateliers, afin de déterminer les projets de modification notés par les patients dans le carnet de bord (première question). Ensuite l'entretien permettait de répondre aux quatre autres questions mentionnées sur l'évaluation individuelle :

- Les changements réalisés (changements mis en place déclarés par le patient)
- Les changements non réalisés
- Les freins à leur réalisation
- La planification de modifications de comportement envisagées ou souhaitables à négocier lors du suivi ultérieur, permettant la planification d'un suivi au long cours.

Les fiches ateliers et l'évaluation finale ont été analysées. Pour chaque question les dires des patients ont été regroupés en type de compétence (auto-soin ou adaptation), en catégories de compétences (correspondants aux compétences de d'Ivernois), en sous catégories (correspondant à des objectifs plus spécifiques au sein d'une même compétence). Ces catégories et sous-catégories ont ensuite fait l'objet d'une quantification avec calcul de la fréquence de mention au sein de la population. Pour déterminer la fréquence de mention d'une compétence, était comptabilisé le nombre de patients différents ayant déclaré un projet se rapportant à la compétence en question : ainsi si un patient mentionnait 3 changements concernant la même compétence, la compétence n'était comptabilisée qu'une seule fois.

Pour répondre à l'objectif principal « quels changements les patients projettent-ils de mettre en place dans leur carnet de bord à la fin de chaque atelier d'éducation thérapeutique ? », la question de la fiche atelier « ce que je décide de faire » a été analysée. Les termes employés par les patients ont été séparés en fonction des trois grands types d'ateliers afin de distinguer les projets de changements déclarés après les ateliers concernant l'alimentation, l'activité physique et la gestion du traitement. Les projets de changements ont été regroupés par similitude en objectifs spécifiques de changement, et ces objectifs spécifiques ont été reliés à la compétence de d'Ivernois qui leur correspondait. La quantification a permis de déterminer la fréquence de chaque objectif spécifique, la fréquence de chaque compétence s'y rapportant, puis la répartition des objectifs projetés au sein de chaque compétence.

Pour répondre à l'objectif principal « quelles compétences se rapportent aux changements déclarés mis en place lors de l'évaluation de fin de programme ? », la question « changements réalisés » de l'évaluation finale a été analysée de la même façon, permettant de déterminer les compétences d'auto-soin et d'adaptation classées selon les catégories de d'Ivernois se rapportant aux objectifs déclarés atteints par les patients, par rapport à

l'alimentation, l'activité physique et la gestion du traitement. Les questions « changements non réalisés et planification des modifications de comportements envisagées » ont également été analysés afin de retrouver des compétences acquises correspondantes (par exemple, lorsque l'évaluateur mentionne à la question « changements non réalisés » : « pas d'activité physique possible car asthénie lié à chimio », on peut dire que le patient a probablement atteint l'objectif spécifique « justifier son absence d'activité physique » de la compétence d'adaptation n°5 de d'Ivernois « faire valoir ses choix de santé»).

L'entretien à distance a été réalisé par téléphone par l'évaluateur (médecin non thésé ayant conçu le guide de l'entretien) à une distance minimale de trois mois après la réalisation de l'évaluation finale. Les entretiens téléphoniques se sont déroulés entre Mars et Décembre 2016 pour des patients qui avaient réalisé leur évaluation finale entre Mars 2015 et Septembre 2016. L'entretien anonymisé comportait quatre questions ouvertes, la grille de l'entretien est disponibles en annexe (Annexe 7). Les données de chaque entretien ont été recueillies et le vocabulaire employé a été analysé en classant les changements déclarés en fonction des compétences d'auto-soin ou d'adaptation de d'Ivernois.

Les questions étaient les suivantes :

- De quoi vous rappelez-vous des ateliers d'éducation thérapeutique Proxi auxquels vous avez participé ?
 - pour les trois types d'ateliers alimentation / activité physique / observance
- Qu'avez-vous mis en place dans votre vie quotidienne à la suite des ateliers ?
- Que continuez-vous à faire actuellement ?
 - En cas de réponse « je continue à tout faire », vérification en demandant « vous n'avez rien arrêté ? »
- Qu'est-ce que les ateliers ont changé pour vous ? Après trois entretiens, la question a été modifiée afin de ne pas orienter directement le patient vers une réponse positive en demandant « Est-ce que les ateliers ont changé quelque chose pour vous, et si oui quoi? »

La concordance pour chaque patient a été analysée en comparant les déclarations de changement du patient lors de son évaluation finale des déclarations recueillis par l'entretien téléphonique, afin de vérifier la cohérence du discours du patient.

Puis l'analyse a permis de répondre à l'objectif secondaire « Les compétences se rapportant aux changements déclarés mis en place par chaque patient se maintiennent elles plus de trois mois après la fin du programme d'ETP? » en comparant pour chaque patient les compétences se rapportant aux changements qu'il déclarait avoir mis en place suite aux ateliers par rapport

à celles se rapportant aux changements qu'il déclarait avoir maintenu. Le but était de déterminer si le maintien dans le temps des changements déclarés dans l'évaluation finale était :

- Absent: lorsqu'aucun des changements déclarés lors de l'évaluation finale n'était déclaré poursuivi jusque l'entretien téléphonique, ou lorsque les changements déclarés lors de l'entretien téléphonique ne correspondaient pas à ceux dans l'évaluation finale
- Partiel : lorsque certains des changements déclarés lors de l'évaluation finale étaient poursuivis jusque l'entretien téléphonique, d'autres changements n'ayant pas été maintenus. La catégorie des changements poursuivis ou arrêtés a été déterminée pour quantification.
- Total : lorsque tous les changements déclarés lors de l'évaluation finale étaient déclarés comme poursuivis lors de l'entretien téléphonique.
- Absence de changement : lorsque le patient déclarait ne pas avoir mis en place de changement suite à sa participation aux ateliers d'ETP.

Ont alors été analysés le maintien dans le temps de chaque catégorie, de chaque changement mis en place et des compétences d'autosoins et d'adaptation s'y rapportant.

RESULTATS

A. Population

La population de l'étude comporte 28 patients ayant participé à au moins trois ateliers et à l'évaluation finale de synthèse. La moyenne d'âge de la population est de 71 ans, allant de 58 ans à 84 ans. Il y avait vingt individus de sexe masculin, et sept de sexe féminin.

En tout, 28 patients ont participé à au moins 3 ateliers et ont été analysés.

27 patients ont participé à au moins un atelier sur l'alimentation.

17 patients ont participé à au moins un atelier sur l'activité physique.

10 patients ont participé à au moins un atelier sur la gestion du traitement.

27 patients sur 28 ont répondu à l'entretien téléphonique, un patient étant décédé entre les séances d'éducation thérapeutique et l'entretien téléphonique.

Le délai moyen entre la participation au dernier atelier et l'entretien téléphonique est de 12,3 mois, allant de 3 mois à 22 mois de délai (écart-type : 4,8 mois).

B. Objectif principal 1 : Quels changements les patients projettent-ils de mettre en place dans leur carnet de bord à la fin de chaque atelier d'éducation thérapeutique ?

1) Compétences d'autosoin mises en évidence

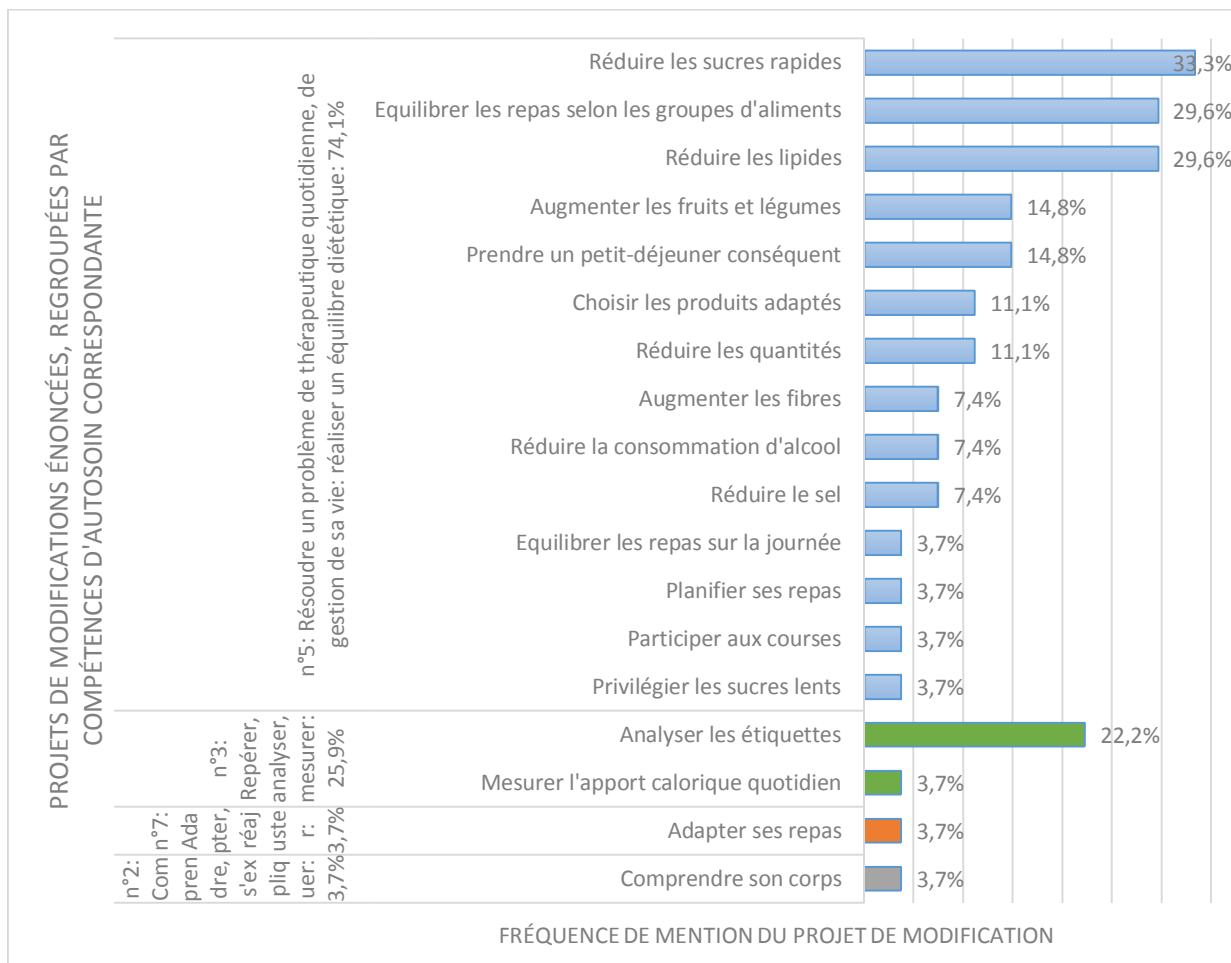
a) Sur l'alimentation

Suite à leur participation aux ateliers sur l'alimentation, les principaux projets de modification énoncés par les 27 patients participants (Figure 1) sont « Réduire les sucres rapides » pour 33,3% d'entre eux, « équilibrer les repas selon les groupes d'aliments » pour 29,6% d'entre eux, « réduire les lipides » pour 29,6% d'entre eux, « analyser les étiquettes » pour 22,2%, puis vient « augmenter la consommation de fruits et légumes » 14,8%, prendre un petit-déjeuner plus conséquent » 14,8%, « choisir les produits adaptés » 11,1%, « réduire les quantités » 11,1%, « augmenter les fibres » 7,4%, « réduire la consommation d'alcool » 7,4%, « réduire le sel » 7,4% ; puis mentionnés chacun par 3,7% des patients : « équilibrer ses repas sur la journée », « planifier ses repas », « participer aux courses », « privilégier les sucres lents », « mesurer l'apport calorique quotidien », « adapter ses repas » et « comprendre son corps ». La figure 1 regroupe ces projets de modification par compétences d'autosoin qui s'y rapportent.

La compétence d'autosoin de d'Ivernois apparaissant le plus souvent au travers des projets de modification déclarés est la compétence n°5 « Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de la maladie, résoudre un problème de prévention »,

elle apparaît dans 74,1% des réponses des patients. Viennent ensuite par ordre décroissant de fréquence la mention de la compétence n°3 « Repérer, analyser, mesurer » (« analyser les étiquettes », « mesurer l'apport calorique quotidien »), qui apparaît dans 25,9% des réponses, puis la compétence n°2 « comprendre, s'expliquer » (« comprendre son corps ») et la compétence n°7 « Adapter, réajuster » mentionnés dans 3,7% des réponses (« adapter ses repas »).

Figure 1: Fréquence de mention des projets de modification énoncés par les 27 patients à l'issu des ateliers Alimentation, regroupés par compétences d'autosoins



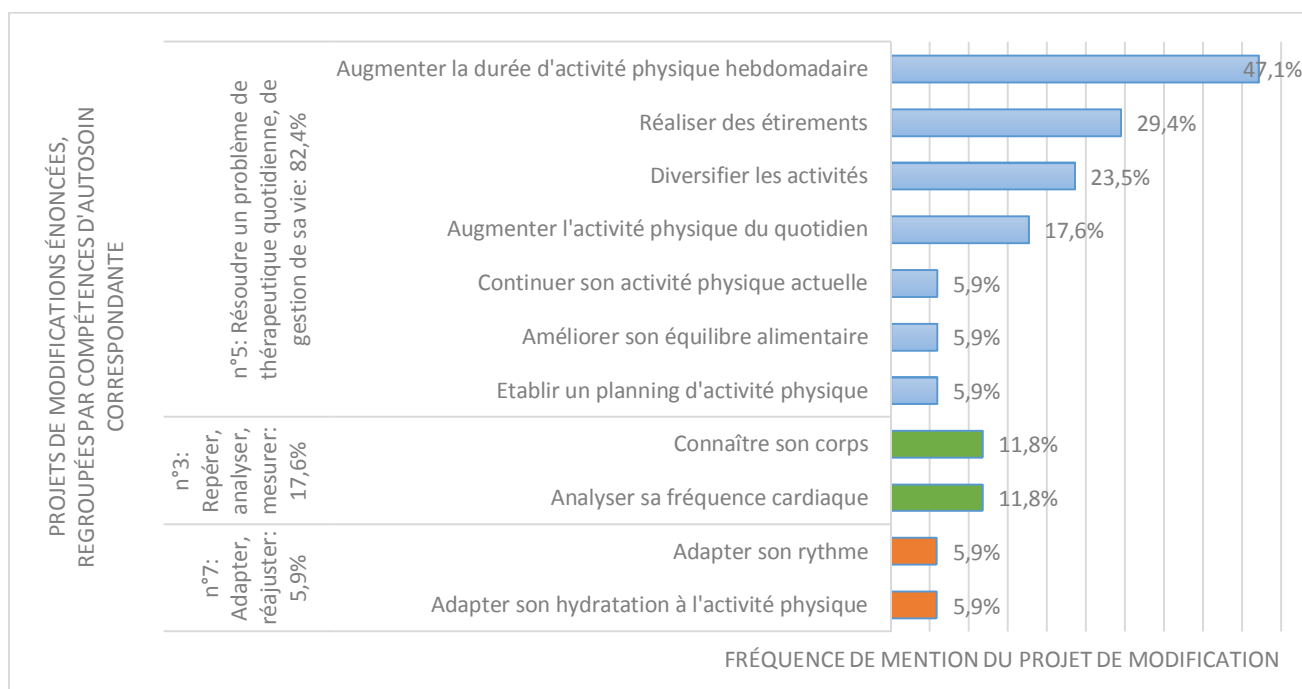
b) Sur l'activité physique

Suite aux ateliers sur l'activité physique, les principaux projets de modification exprimés par les 17 patients participants aux ateliers sont (Figure 2): « augmenter la durée d'activité physique hebdomadaire » pour 47,1% d'entre eux, « réaliser des étirements » pour 29,4% d'entre eux, « diversifier les activités » pour 23,5% d'entre eux, et « augmenter l'activité physique au quotidien » pour 17,4% d'entre eux.

Les compétences d'autosoins qui se rapportent à la majorité des projets de modification sont la compétence n°5 « Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion

de sa vie et de la maladie, résoudre un problème de prévention » par 82,4 % des patients (« augmenter la durée d'activité physique hebdomadaire », « réaliser des étirements », « diversifier les activités », « augmenter l'activité physique au quotidien », « continuer son activité physique actuelle », « améliorer son équilibre alimentaire », « établir un planning d'activité physique »). Puis vient la compétence n°3 « Repérer, analyser, mesurer » reflétant des projets de changements mentionnés par 17,6% des patients (« connaître son corps », « analyser sa fréquence cardiaque »), puis la compétence n°7 « Adapter, réajuster » par 5,9% (« adapter son rythme », « adapter son hydratation à l'activité physique »).

Figure 2: Fréquence de mention des projets de modification énoncés par les 17 patients à l'issu des ateliers Activité Physique, regroupés par compétences d'autosoins

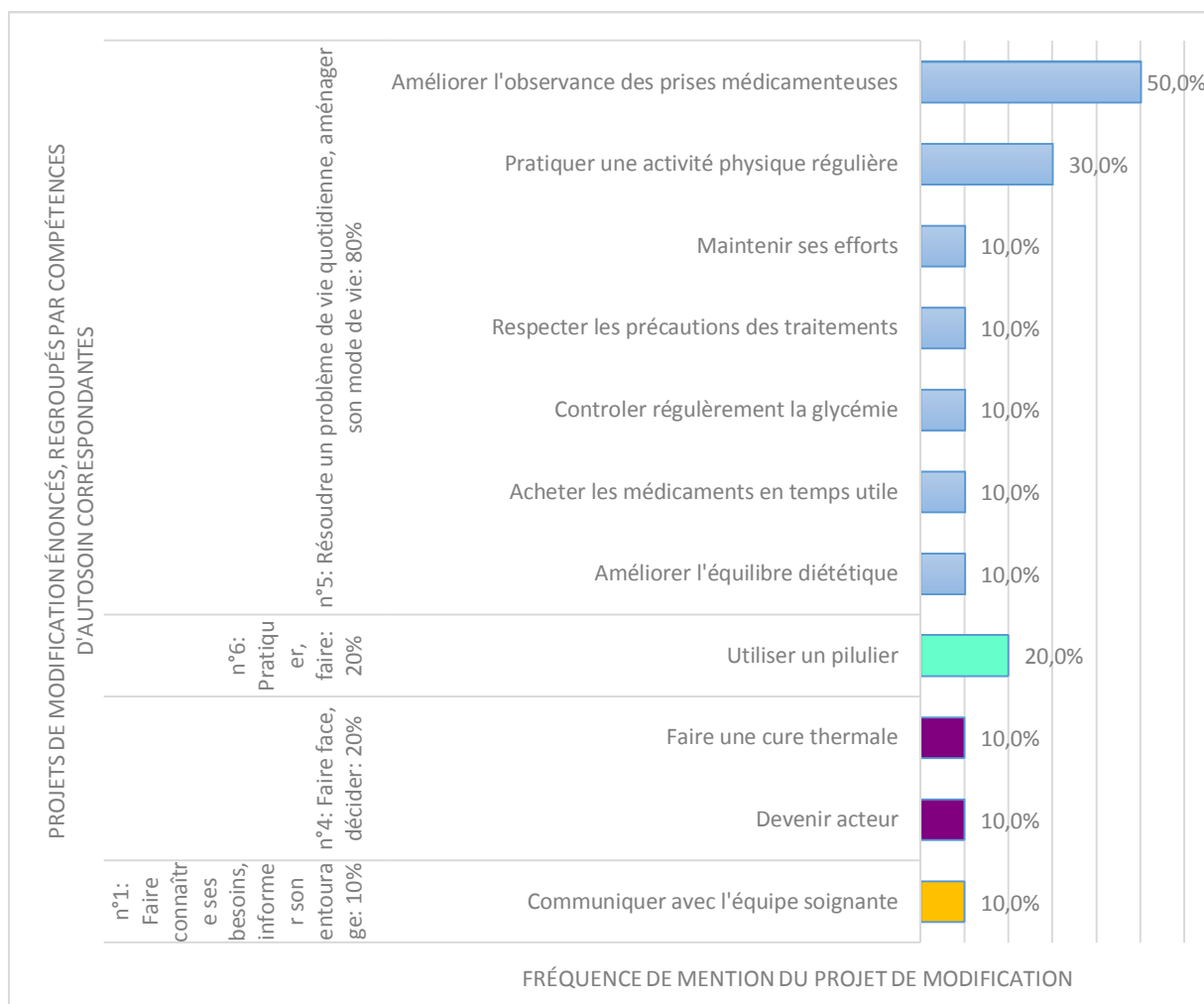


c) Sur la gestion du traitement

Suite aux ateliers sur la gestion du traitement, les principaux projets de modification exprimés par les 10 patients participants aux ateliers sont (Figure 3): « améliorer l'observance des prises médicamenteuses » pour 50% d'entre eux, « pratiquer une activité physique régulière » pour 30% d'entre eux, et « utiliser un pilulier » pour 20% d'entre eux. Les compétences d'autosoins qui apparaissent le plus à travers ces projets de modification sont la compétence n°5 « Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de la maladie, résoudre un problème de prévention » par 80 % des patients (« Améliorer l'observance des prises médicamenteuses », « pratiquer une activité physique régulière », « maintenir ses efforts », « respecter les précautions des traitements », « contrôler régulièrement sa glycémie », « acheter les médicaments en temps utile »,

« améliorer l'équilibre diététique »). Puis vient la compétence n°6 « Pratiquer, faire » reflétant des projets de changements mentionnés par 20% des patients (« utiliser un pilulier »), et la compétence n°4 « Faire face, décider » par 10% (« faire une cure thermique », « devenir acteur »), enfin la compétence n°1 « Faire connaître ses besoins, informer son entourage » par 10% (« communiquer avec l'équipe soignante »).

Figure 3: Fréquence de mention des projets de modification énoncés par les 10 patients à l'issue des ateliers Gestion du traitement, regroupés par compétences d'autosoins



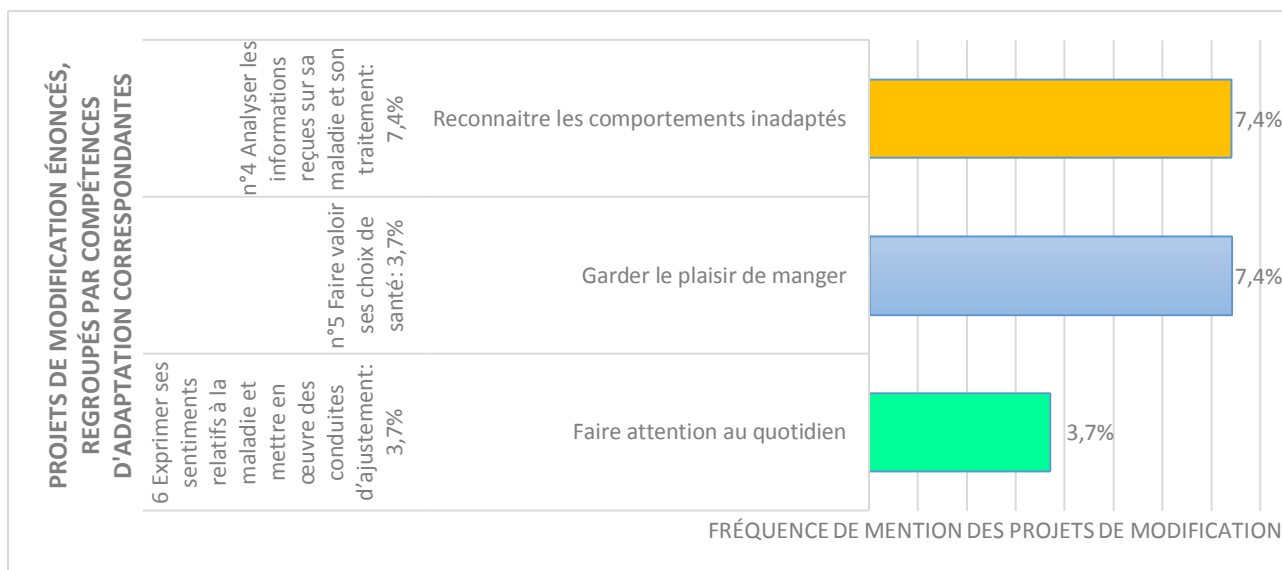
2) Compétences d'adaptation mises en évidence

a) Sur l'alimentation

Parmi les 27 patients ayant participé à un ou les deux ateliers sur l'alimentation (Figure 4), 7,4% mentionnent comme projet de modification se rapportant à des compétences d'adaptation « reconnaître les comportements inadaptés », correspondant à la compétence d'adaptation n°4 « Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement », 7,4% mentionnent le projet de « garder le plaisir de manger », correspondant à la compétence d'adaptation n° « Faire valoir ses choix de santé », et 3,7% mentionnent le projet de « faire

attention au quotidien », correspondant à la compétence d'adaptation n°6 « Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement ».

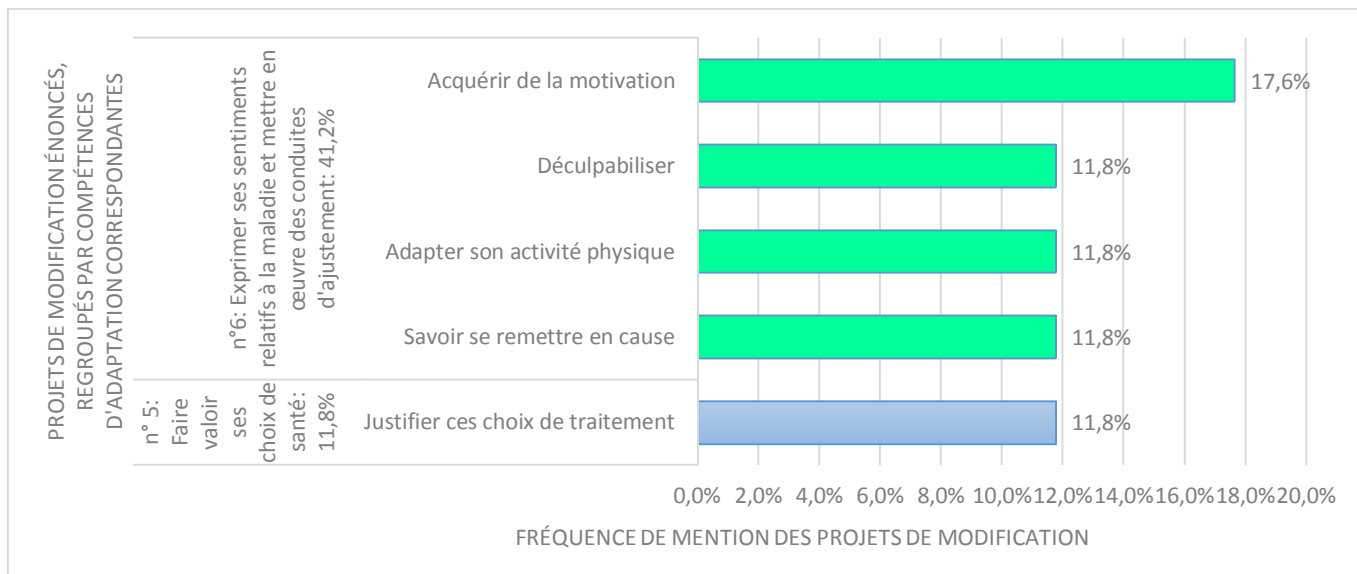
Figure 4: Fréquence de mention des projets de modification énoncées par les 27 patients à l'issu des ateliers Alimentation, regroupées par compétence d'adaptation



b) Sur l'activité physique

Parmi les 17 patients ayant participé aux ateliers sur l'activité physique (Figure 5), 17,6 mentionnent comme projet de modification « Acquérir de la motivation », 11,8% mentionnent chacun des projets « déculpabiliser », « adapter son activité physique », « savoir se remettre en cause ». Ces projets correspondent à la compétence d'adaptation n°5 : « exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement », qui apparaît dans les réponses de 41,2% des patients ayant participé à ces ateliers. Le projet de modification « justifier ses choix de traitement », correspondant à la compétence d'adaptation n°5 « Faire valoir ses choix de santé » apparaît dans 11,8% des réponses.

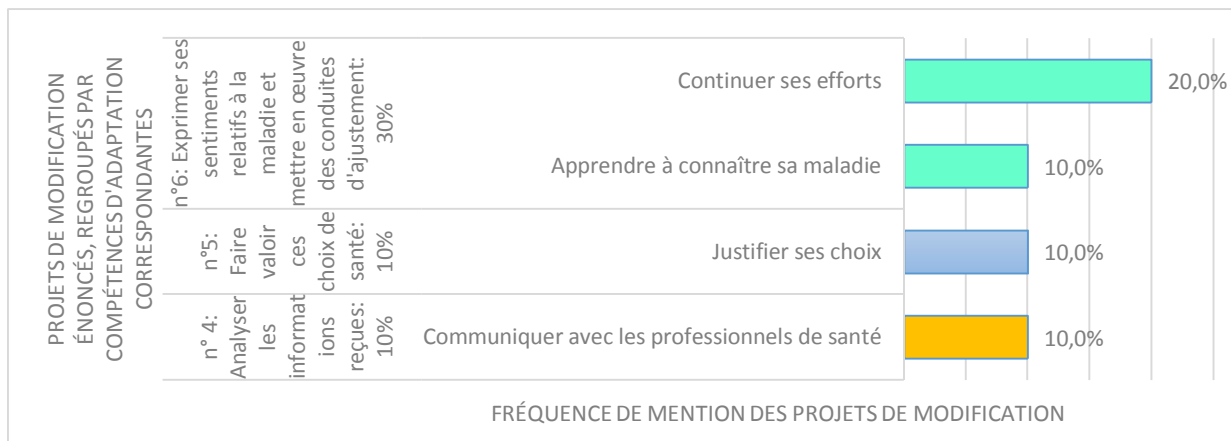
Figure 5: Fréquence de mention des projets de modification énoncées par les 17 patients à l'issu des ateliers Activité physique, regroupés par compétences d'adaptation



c) Sur la gestion du traitement

Parmi les 10 patients ayant participé aux ateliers sur la gestion du traitement (Figure 6), 20% projettent de « continuer leurs efforts », 10% « d'apprendre à connaître leur maladie », 10% de justifier ses choix » et 10% de « communiquer avec les professionnels de santé ». En regroupant ces projets en fonction des compétences d'adaptation auxquels ils se rapportent, la compétence d'adaptation qui apparait le plus est la n° 6 dans 30% « Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement » (correspond aux objectifs « continuer ses efforts » et « apprendre à connaître sa maladie »), puis les compétences n°5 « faire valoir ses choix de santé » et n°4 « Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement », dans chacune 10% des cas.

Figure 6: Fréquence de mention des projets de modification énoncées par les 10 patients à l'issu des ateliers Gestion du traitement, regroupés par compétences d'adaptation



C. Objectif principal 2 : Quelles compétences se rapportent aux changements déclarés mis en place lors de l'évaluation finale ?

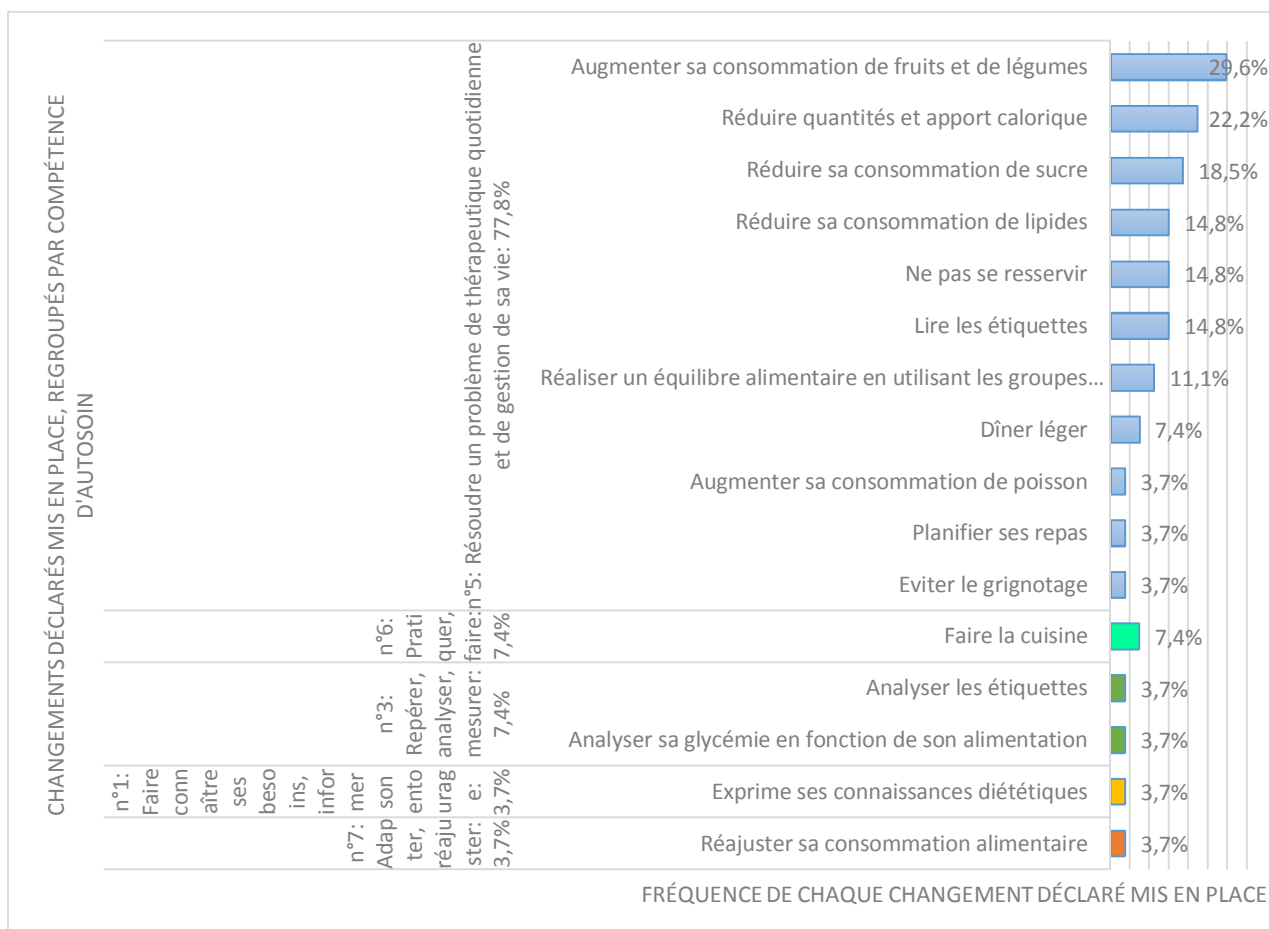
1) Compétences d'autosoin

a) Sur l'alimentation

Lors de l'évaluation finale, les principaux changements mis en place par les patients dans le domaine de l'autosoin sont (Figure 7) : «augmenter sa consommation de fruits et légumes » déclarés par 29,6 % des patients ayant participé aux ateliers sur l'alimentation, « réduire les quantités et l'apport calorique » pour 22,2%, « réduire la consommation de sucres rapides » pour 18,5%, et « réduire la consommation de lipides », « ne pas se resservir », « lire les étiquettes » pour 14,8% chacun.

Ces changements se rapportent principalement à la compétence d'autosoin n°5 «résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention » qui se retrouve dans les déclarations de 77,8% des patients. Les autres compétences qui apparaissent sont la n°6 « pratiquer, faire » (7,4%), avec comme changement déclaré « faire la cuisine » , la compétence n°3 « repérer, analyser, mesurer » (7,4%), avec les changements « analyser les étiquettes » et «analyser sa glycémie en fonction de son alimentation », la compétence n°1 « Faire connaître ses besoins, informer son entourage » (3,7%) avec le changement «exprimer ses connaissances diététiques » et la compétence n°7 « Adapter, réajuster » (3,7%) avec le changement « réajuster sa consommation alimentaire ».

Figure 7: Fréquence de mention des changements déclarés mis en place par les 27 patients lors de l'évaluation finale, sur l'alimentation, regroupés par compétence d'autosoins

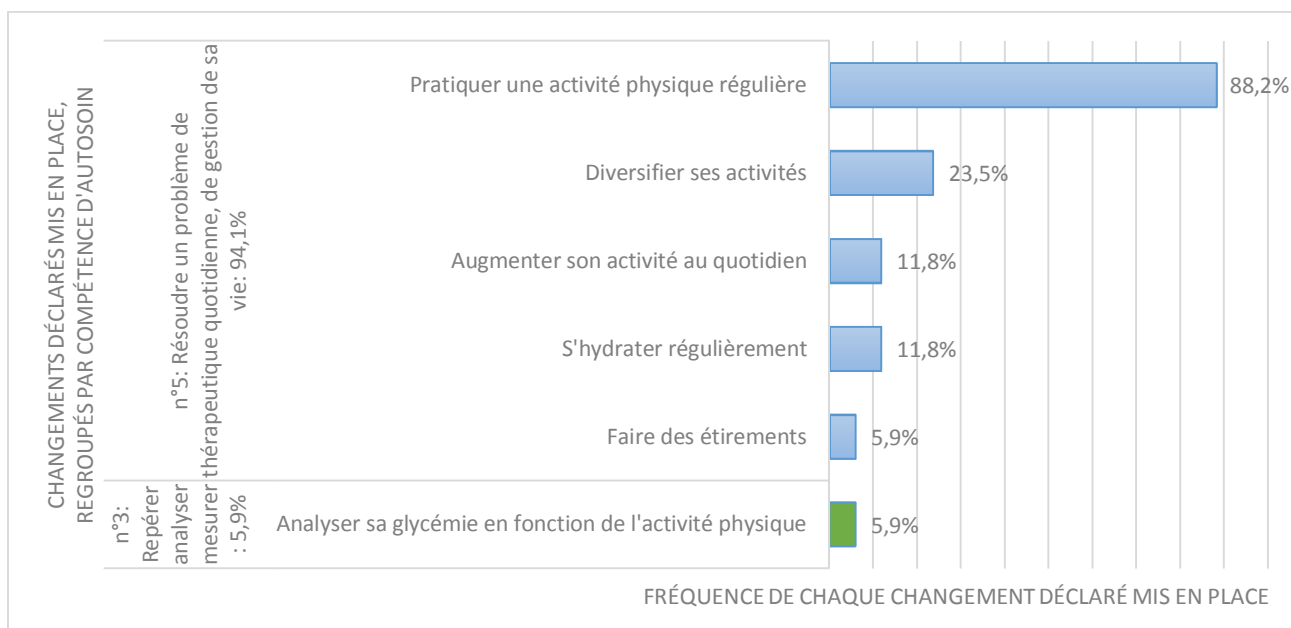


b) Sur l'activité physique

Lors de l'évaluation finale, les changements mis en place par les 17 patients ayant participé aux ateliers sur l'activité physique dans le domaine de l'autosoins sont (Figure 8) : « pratiquer une activité physique régulière » déclarés par 88,2 % d'entre eux, « diversifier ses activités » (23,5%), « augmenter son activité au quotidien » (11,8%), « s'hydrater régulièrement » (11,8%), « faire des étirements » (5,9%), analyser sa glycémie en fonction de l'activité physique (5,9%).

Ces changements se rapportent principalement à la compétence d'autosoins n°5 « résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention » qui se retrouve dans les déclarations de 94,1% des patients. L'autre compétence qui apparaît est la compétence n°3 « repérer, analyser, mesurer » (5,9%) avec le changement « Analyser sa glycémie en fonction de l'activité physique ».

Figure 8: Fréquence de mention des changements déclarés mis en place par les 17 patients lors de l'évaluation finale, sur l'activité physique, regroupés par compétence d'autosoin

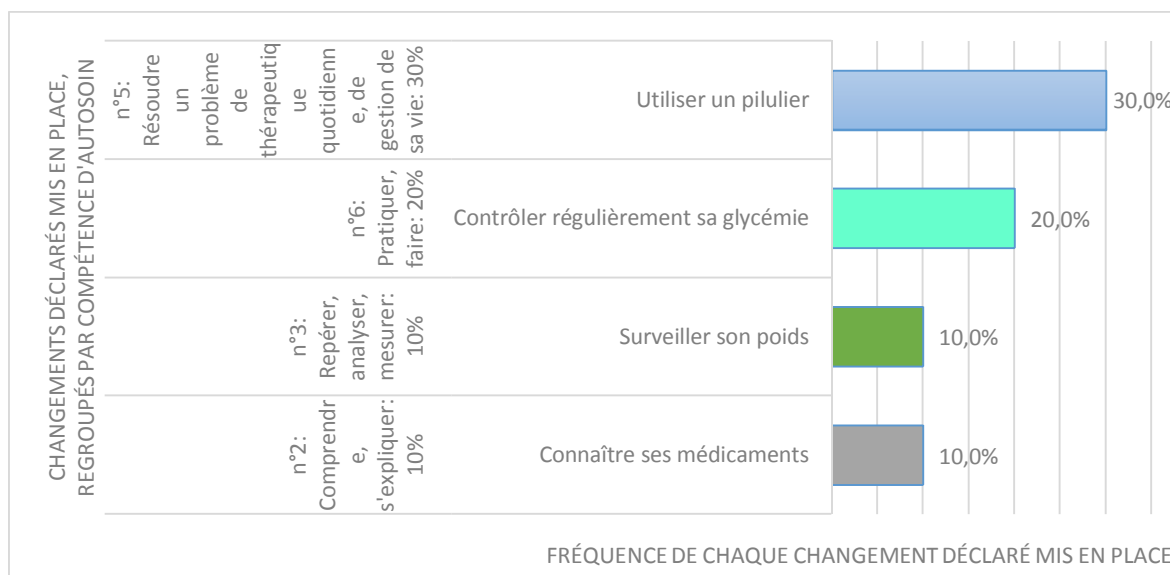


c) Sur la gestion du traitement

Lors de l'évaluation finale, les changements déclarés mis en place par les 10 patients ayant participé aux ateliers sur la gestion du traitement dans le domaine de l'autosoin sont (Figure 9): «utiliser un pilulier » déclarés par 30 % d'entre eux, « contrôler régulièrement sa glycémie » (20%), « surveiller son poids» (10%), et « connaître ses médicaments » (10%).

Ces changements se rapportent principalement à la compétence d'autosoin n°5 «résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention » qui se retrouve dans le changement « utiliser un pilulier » mentionné par de 30% des patients. Les autres compétences qui apparaissent sont la compétence n°6 « pratiquer, faire » (5,9%) qui correspond au changement « contrôler régulièrement sa glycémie », la compétence n°3 « repérer, analyser, mesurer » se retrouvent dans « surveiller son poids (10%), et la compétence n°2 « Comprendre, s'expliquer », retrouvée dans « connaître ses médicaments » (10%).

Figure 9: Fréquence de mention des changements déclarés mis en place par les 10 patients lors de l'évaluation finale, sur la gestion du traitement, regroupés par compétence d'autosoins

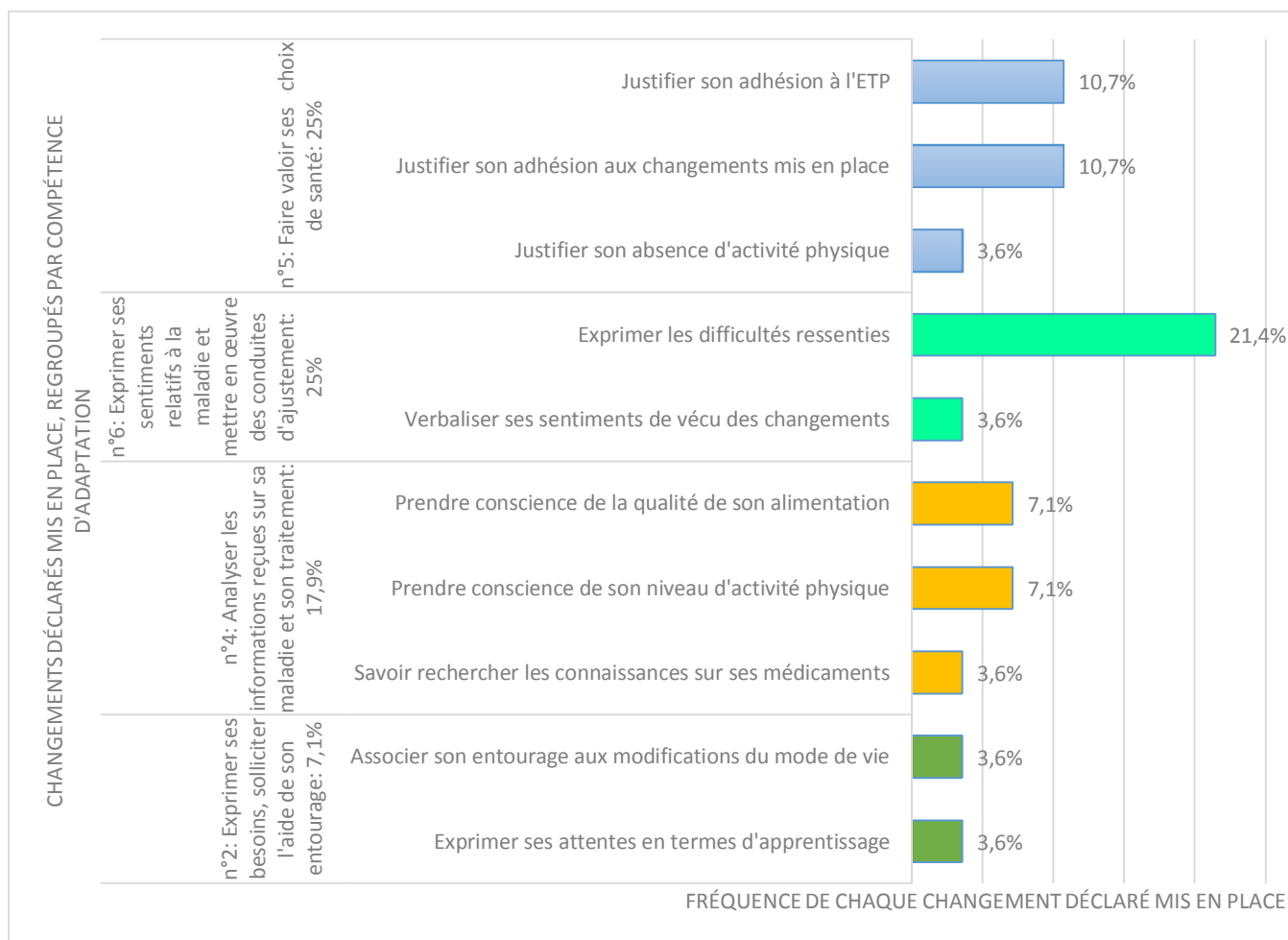


2) Compétences d'adaptation

Parmi tous les dires des 28 patients retranscrits lors des évaluations finales, deux principales compétences d'adaptation se rapportent aux changements déclarés mis en place (Figure 10) : la compétence d'adaptation n°5 « Faire valoir ses choix de santé », retrouvé chez 25% des patients, correspondant aux changements déclarés « Justifier son adhésion à l'ETP » (déclaré par 10,7% des patients), « Justifier son adhésion aux changements mis en place » (10,7%), et « justifier son absence d'activité physique » (3,6%) ; et la compétence n°6 « Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement », retrouvée chez 25% des patients, correspondant aux changements déclarés « Exprimer les difficultés ressenties » (21,4% des patients le mentionne), et « verbaliser ses sentiments de vécu du changement » (3,6%).

Les autres compétences d'adaptation retrouvées sont la n°4 « Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement retrouvée chez 17,9 % des patients, (« Prendre conscience de la qualité de son alimentation » (7,1%), « Prendre conscience de son niveau d'activité physique » (7,1%), « savoir rechercher les connaissances sur ses médicaments » (3,6%) ; et la compétence n°2 « Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage », chez 7,1% (« Associer son entourage aux modifications du mode de vie » (3,6%), « Exprimer ses attentes en terme d'apprentissage » (3,6%)).

Figure 10: Fréquence de mention des changements déclarés mis en place par les 28 patients lors de l'évaluation finale, regroupés par compétence d'adaptation



D. Objectif secondaire : Les compétences se rapportant aux changements déclarés atteints par chaque patient se maintiennent-elles plus de trois mois après la fin du programme d'ETP ?

Lors des entretiens téléphoniques, les patients ont été interrogés sur les changements qu'ils avaient mis en place suite aux ateliers et si ces changements avaient persisté par la suite et étaient encore réalisés au jour de l'entretien.

1) Concordance

La concordance dans le discours des patients a d'abord été évaluée en déterminant si les changements qu'ils déclaraient avoir mis en place suite aux ateliers se retrouvaient bien dans les évaluations finales réalisées. Pour chaque patient l'évaluation finale a donc été comparée à l'entretien téléphonique réalisé. La concordance était définie comme totale lorsque les changements déclarés lors de l'évaluation finale étaient tous mentionnés lors de l'entretien téléphonique, partielle lorsque certains des changements mentionnés lors de l'évaluation finale se trouvaient dans l'entretien téléphonique à distance, absente lorsque aucun des changements mentionnés dans l'évaluation finale ne se trouvaient dans l'entretien téléphonique à distance.

Degré de concordance	Absence de concordance	Concordance partielle	Concordance totale	Absence de données
Nombre de patients concerné sur 28 patients (pourcentage de patients concernés)	0/28 (0%)	3/28 (10,7%)	24/28 (85,7%)	1/28 (3,6%)

Concernant les trois patients pour lesquels la concordance était partielle, deux patients mentionnent des changements sur l'alimentation mis en place lors de l'évaluation finale, mais n'en parlent pas lors des entretiens téléphoniques, un ne parle pas d'activité physique lors de l'évaluation finale, mais le mentionne lors des entretiens téléphoniques comme un changement mis en place suite aux ateliers (mis en place à distance ?).

2) Compétences d'autosoin se rapportant aux changements mis en place

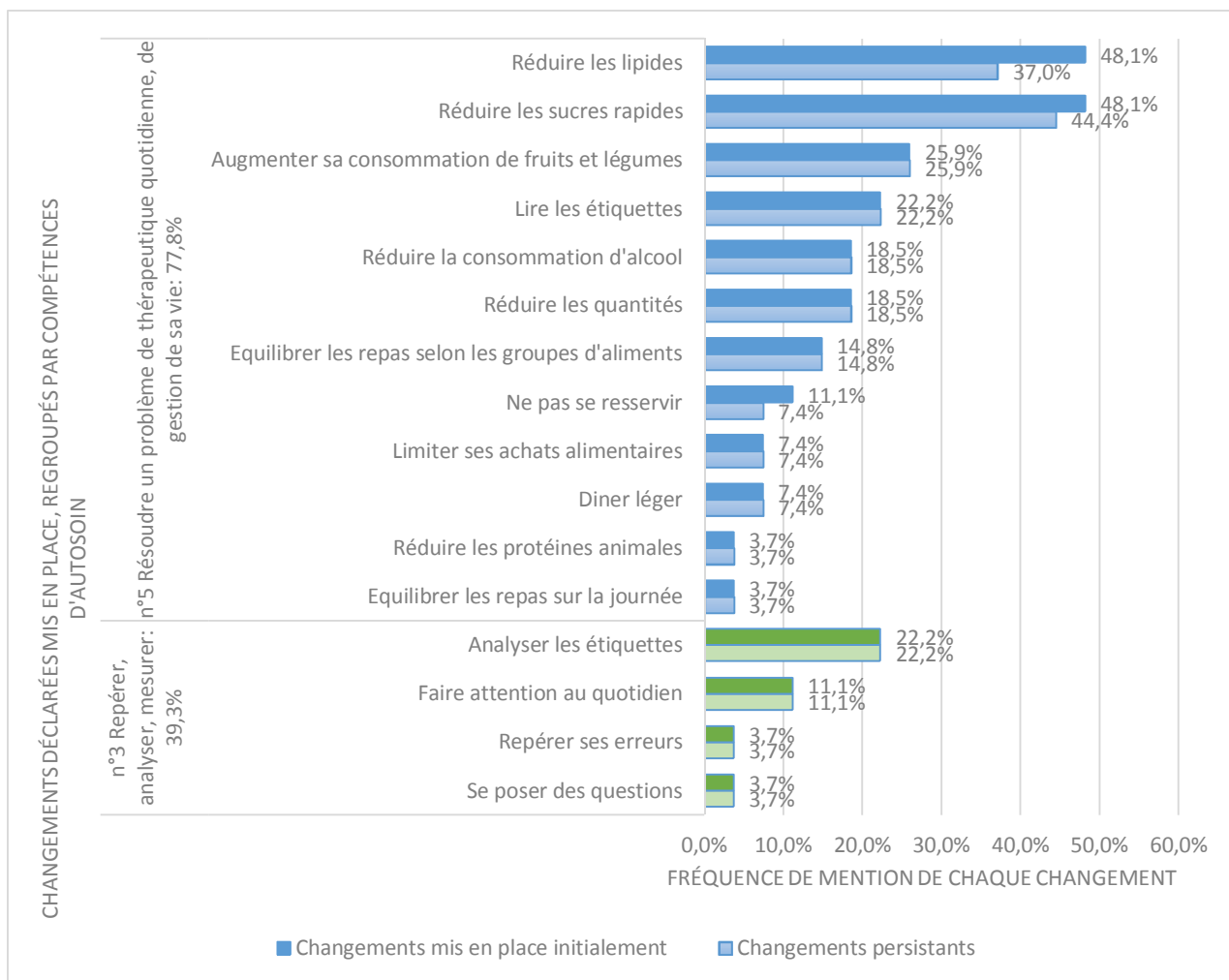
a) Sur l'alimentation

Les changements mis en place déclarés par les patients sur l'alimentation (Figure 11) concernent avant tout la compétence d'autosoin n°5 « Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne et de gestion de sa vie » retrouvée dans 77,8% des verbatims, avec les changements principaux « réduire les lipides » pour 48,1 % d'entre eux, « réduire les sucres rapides » (48,1%), « augmenter sa consommation de fruits et légumes » (25,9%), « lire les étiquettes » (22,2%), « réduire sa consommation d'alcool » (18,5%), « réduire les quantités » (18,5%), « équilibrer les repas selon les groupes d'aliments » (14,8%), « ne pas se resservir » (11,1%). Le maintien de ses comportements dans le temps est déclaré par les patients comme total sauf pour trois changements : « réduire les lipides » où 37,0% des patients décrivent le maintien de ce changement jusqu'aux ateliers, tandis que 48,1% l'ont initialement mis en place, « réduire les sucres rapides », mis en place chez 48,1% et poursuivi chez 44,4%, et le changement « ne pas se resservir », initialement mis en place par 11,1% des patients, maintenu chez 7,4% d'entre eux.

La deuxième compétence d'autosoin retrouvée est la compétence n°3 « repérer, analyser, mesurer », par 39,3% des patients, avec les changements déclarés « Analyser les étiquettes » (22,2%), « faire attention au quotidien » (11,1%), « repérer ses erreurs » (3,7%), « se poser des questions » (3,7%), tous ses changements sont déclarés comme maintenus dans le temps par tous les patients les ayant mis en place.

Ces deux compétences apparaissent comme maintenues dans le temps totalement : la fréquence de mention des changements se rapportant à chacune d'entre elle est identique entre les changements mis en place et les changements maintenus.

Figure 11: Maintien des changements concernant l'alimentation, déclarés mis en place par les 27 patients après la participation aux ateliers lors de l'entretien téléphonique à distance



b) Sur l'activité physique

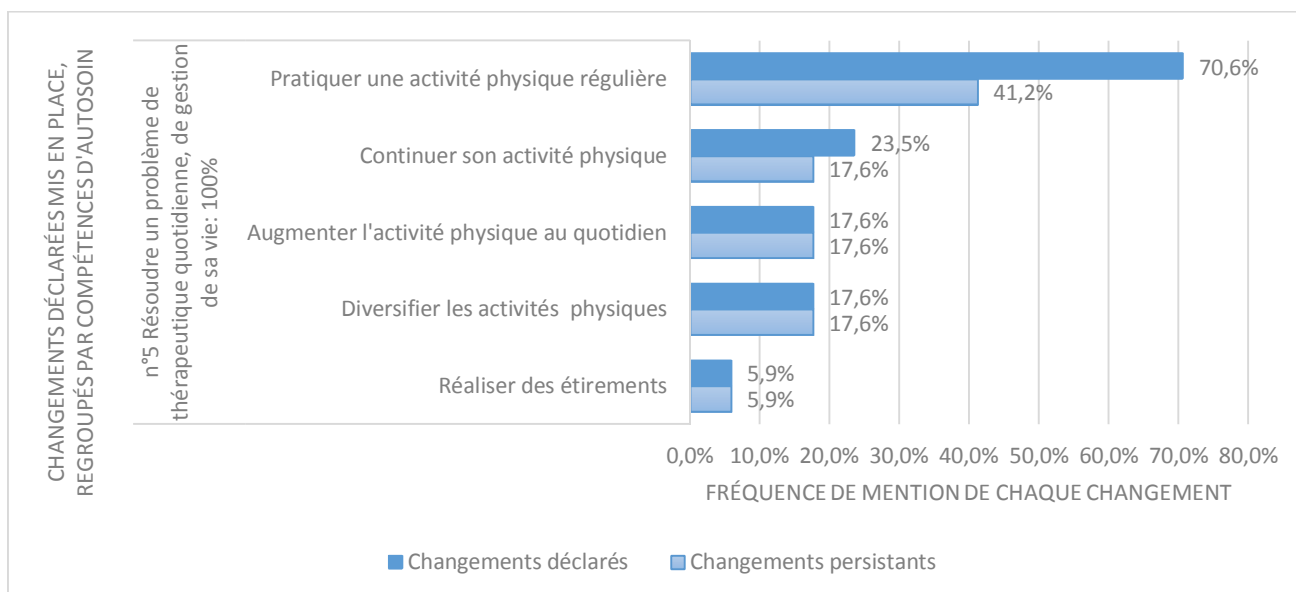
22 patients mentionnent au cours des entretiens téléphoniques des changements mis en place dans le domaine de l'activité physique, alors que 17 seulement ont participé aux ateliers activité physique. Seuls les réponses des 17 patients ayant participé à un atelier au moins sur l'activité physique ont été pris en compte.

Les changements mentionnés par les patients concernant l'activité physique (Figure 12) sont « pratiquer une activité physique régulière » (mentionné par 70,6% des patients), « continuer son activité physique » (23,5%), « augmenter l'activité physique au quotidien » (17,6%), « diversifier les activités physiques » (17,6%), « réaliser des étirements » (5,9%). Tous ses changements se rapportent à la compétence n°5 « Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de son mode de vie ».

En terme de maintien dans le temps des changements mis en place, pour le changement « pratiquer une activité physique quotidienne », 70,6% des patients l'ont mis en place, et

41,2% déclarent le poursuivre au moment des ateliers. Pour le changement « continuer son activité physique » 23,5% l'ont réalisé suite aux ateliers, 17,6% déclarent le maintenir. Pour les autres changements mis en place, les patients déclarent tous les maintenir lors des ateliers. En terme de maintien dans le temps de la compétence n°5 relevant du domaine de l'activité physique, 100% des patients rapportent des changements mis en place suite aux ateliers concernant cette compétence, et 64,7% déclarent maintenir des changements s'y rapportant au moment des entretiens téléphoniques.

Figure 12: Maintien des changements concernant l'activité physique, déclarés mis en place par les 17 patients ayant participé aux ateliers activité physique lors de l'entretien téléphonique à distance



c) Sur la gestion du traitement

Sur les 10 patients ayant participé aux ateliers sur la gestion du traitement (figure 13), 60% ont déclaré avoir mis en place des changements concernant la compétence n°5 « résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie », avec les changements « contrôler régulièrement sa glycémie » (20%), puis « arrêter le tabac » (10%), « utiliser une alarme pour favoriser l'observance » (10%), « décider une cure thermique » (10%), « aménager un mode de vie favorable à sa santé » (10%), et « maintenir son observance » (10%) ; 30% ont déclaré des changements se rapportant à la compétence n°2 « comprendre, s'expliquer », avec les changements « comprendre les limites du traitement médicamenteux » (20%), « comprendre son pouvoir personnel sur la maladie » (10%), « comprendre l'importance du traitement médicamenteux » 10% ; 10% ont déclaré un changement relatif à la compétence n°7 « Adapter, réajuster » avec le changement : adapter son insulinothérapie selon les sorties. Tous ces changements sont déclarés comme maintenus par les patients.

Figure 13: Maintien des changements concernant la gestion du traitement, déclarés mis en place par les 10 patients après la participation aux ateliers lors de l'entretien téléphonique à distance

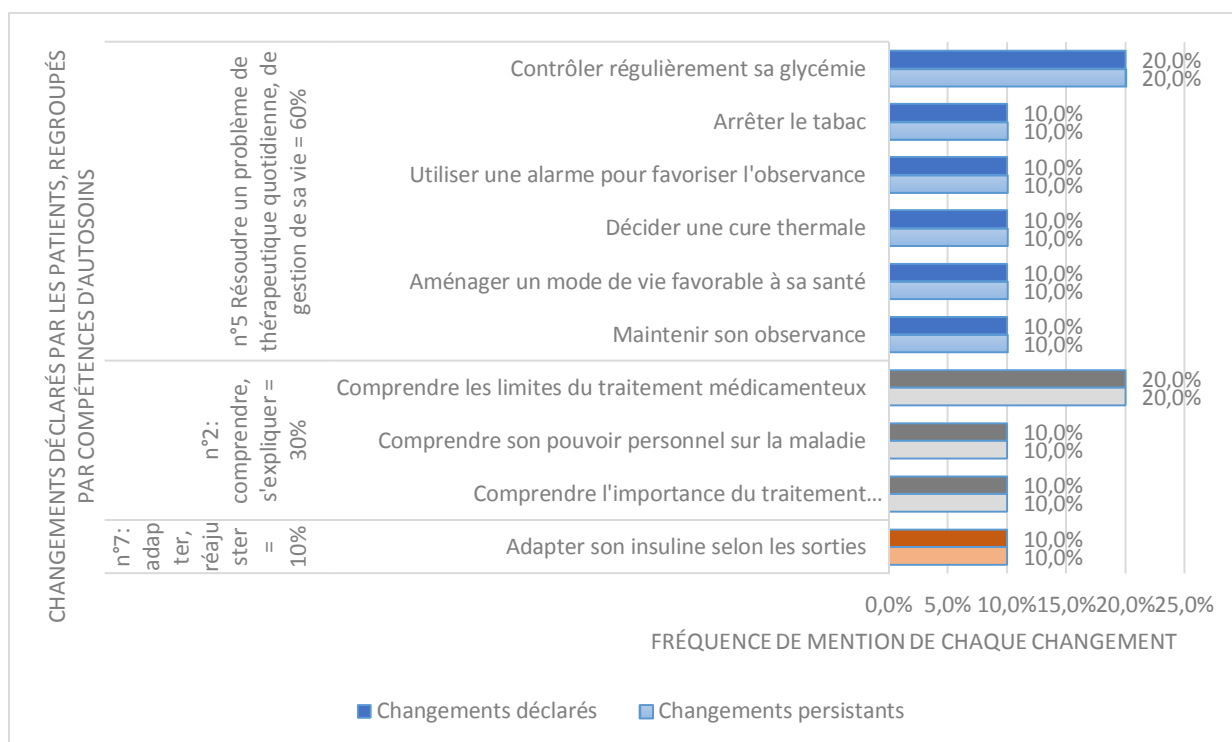
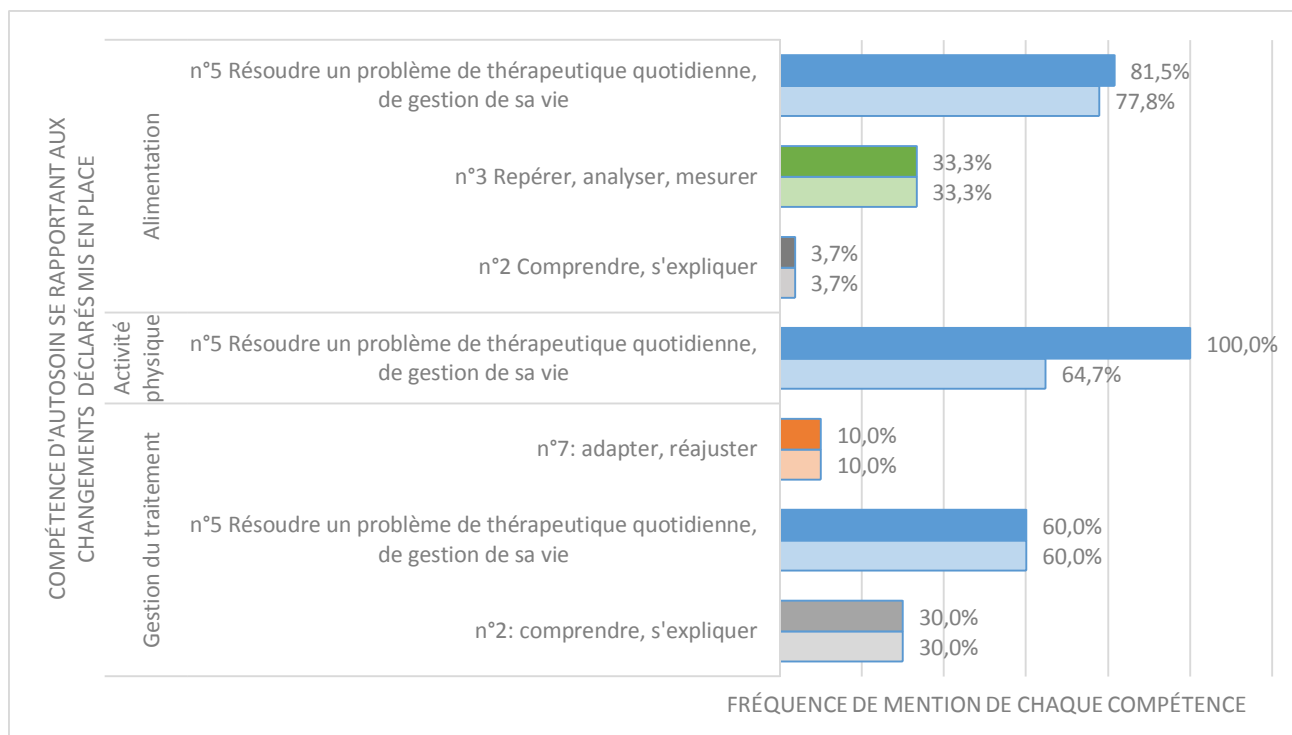


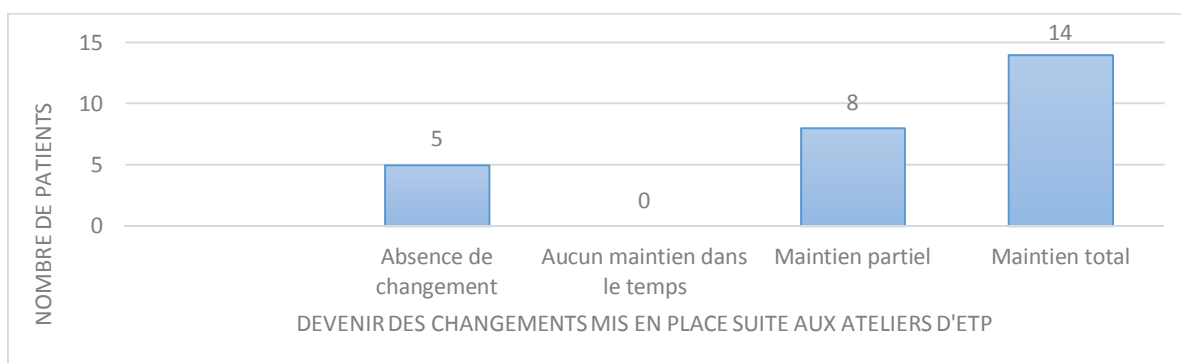
Figure 14: Maintien des compétences d'auto soigner se rapportant aux changements déclarés lors des entretiens téléphoniques



3) Distribution du maintien des changements mis en place

Sur les 28 patients ayant participé au programme Proxi, 1 patient a été perdu de vue (décédé), 5 patients ont déclaré ne pas avoir mis en place de changement suite aux ateliers, 8 patients ont maintenus partiellement les changements jusqu'à l'entretien, et 14 ont déclaré avoir maintenu totalement leur changement (Figure 15). Sur ces 14 patients, 5 avaient mis en place peu de changements (moins ou égal à trois) et 9 patients de nombreux changements (plus de trois).

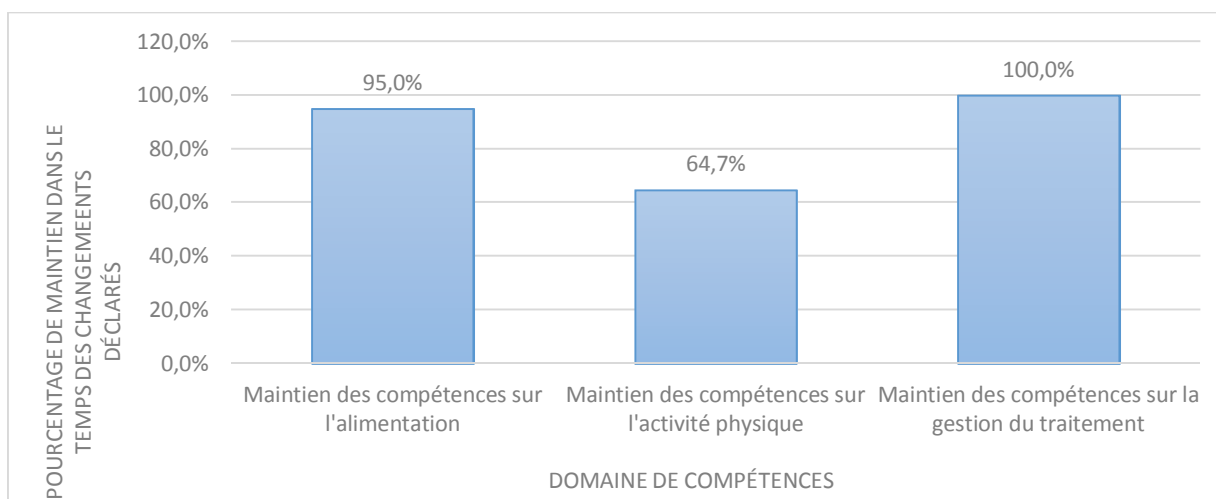
Figure 15: Distribution du maintien déclaré des changements mis en place après les ateliers d'ETP, évalué par entretien téléphonique à distance



4) Evaluation du maintien des changements en fonction du type d'atelier

En fonction des ateliers auxquels les patients ont participé, 95% des compétences ont été maintenues d'après les réponses des patients lorsqu'elles concernaient les ateliers sur l'alimentation (Figure 16). Pour les compétences concernant l'activité physique, 64,7% des compétences semblent avoir persisté jusque l'entretien téléphonique. Concernant la gestion du traitement, les patients déclarent un maintien des changements mis en place dans 100% des cas.

Figure 16: Pourcentage de maintien dans le temps des changements mis en place en fonction du domaine de compétence



5) Compétences d'adaptation mises en évidence par les entretiens téléphoniques

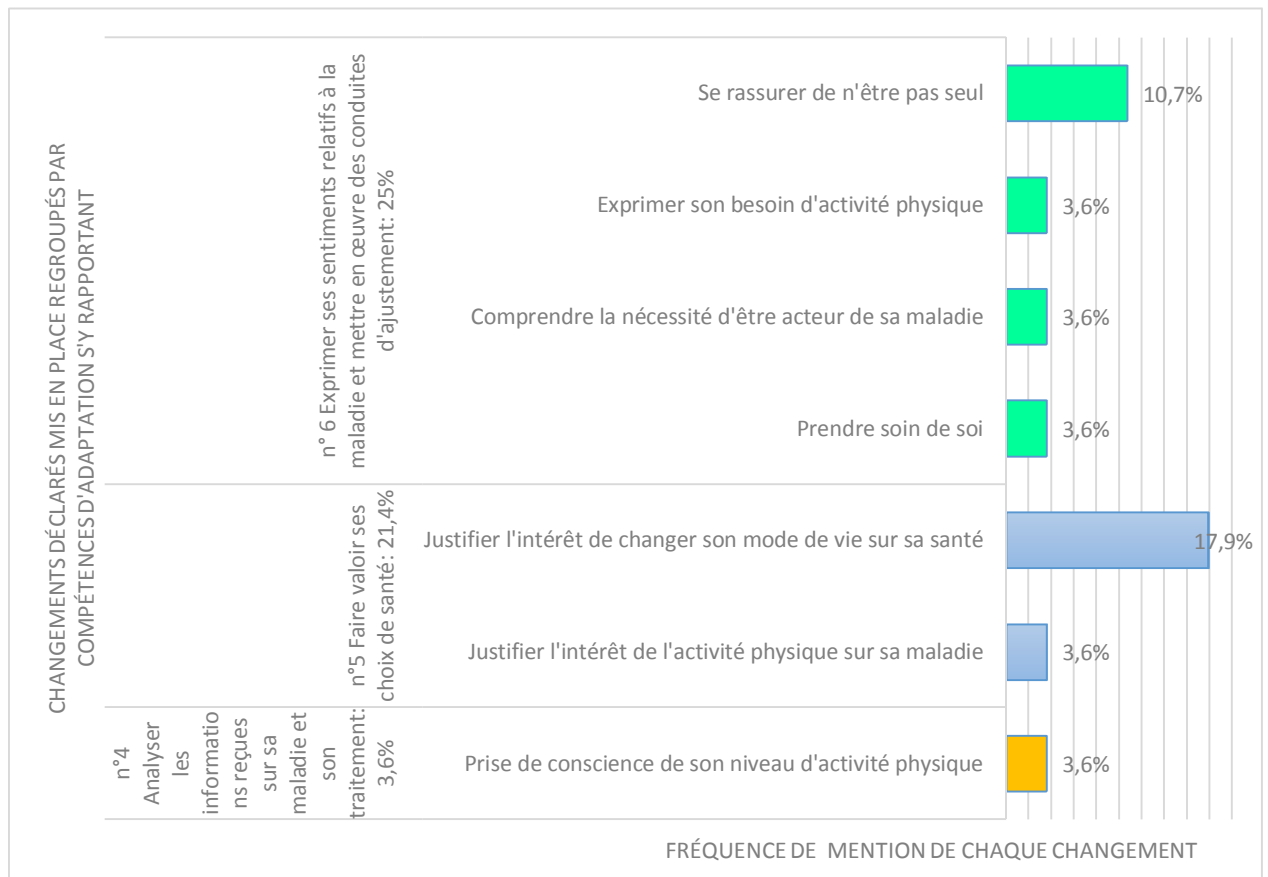
15 patients sur 27 ont mentionné des changements se rapportant à une compétence d'adaptation, soit 55% des patients. Trois compétences d'adaptation ont pu être mises en évidence à partir des déclarations des patients (Figure 17).

La compétence n°6 « Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement » se retrouve chez 25 % d'entre eux, avec les changements déclarés de «Se rassurer de n'être pas seul » (10,7%), « exprimer son besoin d'activité physique » (3,6%), « comprendre la nécessité d'être acteur de sa maladie » (3,6%), « prendre soin de soi » (3,6%).

La compétence n°5 « Faire valoir ses choix de santé » apparaît dans 21,4% des entretiens, avec les changements déclarés : «Justifier l'intérêt de changer son mode de vie pour sa santé » (17,9%), et « justifier l'intérêt de l'activité physique sur sa maladie » (3,6%).

La compétence n°4 « Analyser les informations reçues sur sa maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement » apparaît dans 3,6% des entretiens avec le changement « Prise de conscience de son niveau d'activité physique ».

Figure 17: Changements mis en place se rapportant à des compétences d'adaptation, déclarés par les patients lors des entretiens téléphonique



6) Autres intérêts mis en évidence

La réponse à la dernière question « Qu'est-ce que la participation aux ateliers a changé pour vous ? » a permis de retrouver quelques compétences d'adaptation qui apparaissait au détour de la réponse, mais de manière non attendue elle a également mis en évidence des bénéfices et des limites de la participation aux ateliers, à travers l'analyse du vocabulaire des patients.

a) Bénéfices retrouvés

RAPPEL DE CONNAISSANCES (6 patients/27)

« Aide mémoire », « j'ai entendu des choses que j'avais déjà entendu chez le docteur ou dans les pubs qui ont renforcé les messages », « un rappel »

PRISE DE CONSCIENCE DES RISQUES D'UN MODE DE VIE INADAPTE (6/27)

« prise de conscience de la nécessité de faire attention », « encouragé à poursuivre mes efforts avant que les complications n'arrivent », « on se rend compte de ce qui pourrait nous arriver si on ne fait pas attention », « on a vu des personnes en surpoids et je me suis dit heureusement que je ne suis pas comme ça »

NORMALISATION PAR RAPPORT AUX AUTRES (5/27)

« plein de gens comme moi », « même préoccupations que les autres », « un peu tout le monde est touché par ces problèmes, ça ne se voit pas à la tête des gens »

RENFORCER SA MOTIVATION (4/27)

« se booster », « les ateliers m'ont permis d'avoir la motivation pour le faire », « encouragé à poursuivre mes efforts dans la bonne direction »

CHANGER SON MODE DE VIE (4/27)

« changer ma manière de vivre », « ai modifié mon alimentation et mon activité physique »

AVOIR UN CONTACT DIFFERENT AVEC LES MEDECINS (2/27)

« voir les médecins dans un autre contexte », « cela donne l'occasion de discuter avec les médecins dans une optique différente de la consultation »

PARTAGER (2/27)

« partage de nouveaux point de vue », « des gens avec qui parler »

EMPOWERMENT (1/27)

« J'ai pris conscience du fait qu'on peut lutter contre soi-même, on ne doit pas compter que sur les médicaments mais aussi sur soi-même »

b) Limites retrouvées

MANQUE D'INTERET DES ATELIERS (7/27)

« peu d'intérêt pour moi », « je n'ai pas eu l'impression d'apprendre de choses nouvelles », « trop succinct, je m'attendais à quelque chose de plus complet sur le régime et la glycémie », « n'a pas apporté grand-chose car j'avais déjà fait un stage à Bondigoux »

INCONVENIENT DU COLLECTIF (1/27)

« n'aime pas être en groupe, mal à l'aise »

DEVALORISATION (1/27)

« j'ai eu l'impression que les autres faisaient mieux que moi »

DISCUSSION

A. Forces et faiblesses de l'étude

1) Limites

- Il s'agissait d'une étude observationnelle déclarative donc soumise à deux biais majeurs :
 - L'observateur étant le réalisateur de l'étude et l'interrogateur des patients lors de l'entretien téléphonique, il n'est jamais complètement objectif ; bien que des précautions aient été prises, notamment l'utilisation de liste de compétences d'autosoin et d'adaptations définie et validée et la réalisation d'un guide d'entretien téléphonique préétabli. De même, les évaluations de fin de programme ont été réalisées par les professionnels de santé, qui bien souvent connaissent le patient depuis de nombreuses années, et peuvent être influencés par cette relation. Par ailleurs chacun de ces professionnels a reçu une formation de 40 heures similaire mais a une pratique différente, ce qui explique que la rédaction des évaluations finales soit diverse, certaines très précises avec des exemples pratiques des changements mis en place par le patient, d'autres plus globales mais avec des informations sur le vécu des patients.
 - Les résultats sont basés sur les déclarations des patients, qui peuvent avoir tendance à passer sous silence leurs échecs, leurs excès, ou les critiques du programme ; bien que nous ayons tenté de les minimiser en ayant une attitude empathique lors de l'entretien, en posant des questions ouvertes sur les échecs rencontrés afin de les normaliser, en modifiant la question de « ce que le programme a changé pour le patient » en « si il a changé effectivement quelque chose pour lui ».
- L'échantillon de petite taille, la spécificité du programme Proxi et des choix d'évaluation ne font pas de cette recherche autre chose qu'une étude observationnelle déclarative, dont les résultats sont à interpréter en tant que tels.
- Au cours de cette étude, trois modalités différentes d'évaluation ont été employées (carnets de bords remplis par les patients, évaluation de fin de programme remplie par le professionnel de santé en interrogeant le patient, entretien téléphonique réalisé par l'auteur de la thèse en interrogeant les patients). Cette diversité des méthodes rend difficile la comparabilité interne et externe. Si certaines compétences se rapportant aux objectifs de changements déclarés dans les carnets de bords ne sont pas retrouvées par la suite dans l'évaluation finale et dans les entretiens à distance, cela peut-être par la non acquisition de la compétence, mais aussi par la modalité d'évaluation différente.

- Les entretiens téléphoniques auraient pu faire l'objet d'un entretien en direct, deux observateurs permettant une analyse qualitative plus informative. De manière globale, l'interprétation des déclarations du patients pour déterminer les compétences d'autosoin et d'adaptation du patient était subjective et dépendante de l'observateur, en particulier les compétences d'adaptation, difficiles à relier aux compétences d'adaptation de d'Ivernois et Gagnayre
- Les entretiens ont été réalisés avec un délai après les ateliers très variables : entre 4 et 20 mois après, en moyenne 12 mois, l'écart type est de 4,8 mois, rendant le biais de mémorisation plus important pour certains patients que pour d'autres.

Cette recherche n'a pas vocation à être une évaluation du programme Proxi, il s'agit d'une étude de plusieurs pistes d'évaluation de l'acquisition de compétences d'autosoin et d'adaptation suite à une participation à des ateliers d'éducation thérapeutique. L'objectif est d'apporter des pistes quant aux modalités d'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique en soins primaires.

2) Forces

- Il s'agit d'une étude originale sur l'évaluation de l'éducation thérapeutique en soins premiers, ce qui est peu fréquent, d'autant que le programme est à l'initiative de médecins généralistes. En effet, la plupart des études d'évaluation de programmes d'ETP se déroulent à l'hôpital. Les études concernant l'ambulatoire sont peu nombreuses. Les études évaluant des programmes menés en soins premiers dans la littérature internationale sont souvent à l'initiative de l'autorité de santé du pays plus que des médecins en soins primaires, qui sont recrutés par la suite pour participer aux séances éducatives (28,30,37,41,42). Dans la littérature française on retrouve quelques thèses de médecine générale (43–46) et des études publiées (47,48) évaluant des programmes menés en soins primaires, parfois à l'initiative de structures hospitalières ou de réseau de santé régionaux, mais également d'autre à l'initiative de médecins généralistes. Une possible explication serait que ces programmes ambulatoires plus récents sont plutôt à un stade de conception et de développement qu'à un stade d'évaluation.
- La recherche visait à étudier l'efficacité pédagogique directe du programme sur l'acquisition des compétences d'autosoin et d'adaptation, alors que les études publiées analysent plutôt la satisfaction des patients, les effets clinico-biologiques indirects et dont la modification est partiellement attribuable au programme.

- Au-delà des objectifs pédagogiques de chaque atelier, les patients choisissaient leurs propres objectifs personnels à la fin de chaque atelier et formalisaient cette décision par écrit. D'autres études évaluent une façon de faire similaire. L'étude ASAVED (Association des Structures d'Aide à la Vie et à l'Education des Diabétiques) (49) comparait de manière randomisée des patients diabétiques 2 participant soit à un programme éducatif de 7 séances menées par des binômes médecin généraliste – infirmière, soit à une prise en charge traditionnelle, avec pour critère de jugement principal le caractère réaliste et mesurable de trois objectifs choisis par le patient parmi une liste de 10 et leur atteinte à un an et à deux ans. L'étude menée par le programme Réucare (47) proposait aux patients 3 séances sur la santé des artères, l'alimentation, l'activité physique. A la fin de chacune le patient s'engageait sur une ou deux actions à mener au quotidien parmi une liste. Il semble que les malades apprécient cette démarche de choix des actions à mener pour améliorer leur santé, jugé motivante, d'autant que ces actions à mener sont identifiées après l'atelier au cours duquel sont donnés des piste d'analyse des éléments qui influenceront l'opérationnalisation de leur choix.
- Il est intéressant d'étudier les conséquences éducatives du programmes à plusieurs stades après l'éducation : juste après l'atelier (carnets de bord), après la participation aux trois ateliers (évaluation de fin de programme), et après plusieurs mois de vie réelle (entretien téléphonique à distance).
- La diversité des formes d'évaluation des compétences (déclarative écrite par les patients sur leur carnet de bord, déclarative rapportée par le professionnel source au sein des fiches d'évaluation finale, déclarative rapportée par l'observateur non professionnel par entretien téléphonique à distance), qui certes limite la comparabilité interne des résultats, permet tout de même de mieux cerner la diversité des compétences atteintes, en particulier les compétences d'adaptation. Un autre intérêt est de permettre d'appréhender les avantages et les inconvénients de chacune de ces méthodes dans l'étude des compétences acquises par les patients.
- Nous n'avons pas retrouvé à ce jour d'autres études qui étudiaient l'efficacité d'un programme d'éducation thérapeutique en s'intéressant au type de compétences d'autosoin et d'adaptation mises en place. Quelques études expriment les principaux changements mis en place mais aucune ne précise les compétences de d'Ivernois et Gagnayre qui s'y rapportent.

B. Apport des résultats

1) Pour les patients

Parmi les 28 patients ayant participé aux ateliers, une majorité a participé aux ateliers sur l'alimentation (27/28), c'est le thème qui ressortait le plus à l'issue des diagnostics éducatifs comme devoir nécessité une éducation thérapeutique.

Compétences d'autosoins

Si on s'intéresse aux compétences d'autosoins mises en place, c'est très majoritairement la compétence d'autosoins n°5 : « Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne de gestion de sa vie » qui fait l'objet du plus de projet de modification et de changements déclarés, que ce soit concernant l'alimentation, l'activité physique et la gestion du traitement. Ce n'est pas étonnant dans le sens où l'objectif des ateliers était d'induire une modification des habitudes de vie. Les autres compétences d'autosoins qui se dégagent sont la n°3 « repérer, analyser, mesurer », surtout pour les ateliers sur l'alimentation et l'activité physique, la compétence n°6 « pratiquer, faire » surtout pour la gestion du traitement, et en moindre mesure les compétences n°7 « adapter, réajuster », n°2 « comprendre, s'expliquer », n°6 « faire face, décider ».

Différence entre projets de modifications de comportement et changements de comportement déclarés

Si on compare les projets de modification annoncés par les patients suite aux ateliers et les changements qu'ils déclarent mettre en place, il est intéressant de constater que si l'ensemble des projets se retrouvent dans les changements déclarés, la fréquence elle varie parfois beaucoup. Ainsi, concernant l'alimentation, les projets les plus mentionnés concernent la réduction du sucre rapide (33,3% des patients participant aux ateliers sur l'alimentation), l'équilibre des repas selon les groupes d'aliments (29,6%), la réduction des lipides (29,6%) et l'analyse des étiquettes (22,2%). Pourtant les changements les plus déclarés concernent avant tout l'augmentation de la consommation de fruits et légumes (29,6%), la réduction des quantités et de l'apport calorique (22,2%), puis on retrouve la réduction des sucres rapides (18,5%) et des lipides (14,8%), l'équilibre des repas par groupe d'aliments n'est réalisé que par 11,1% des patients et l'analyse des étiquettes n'est rapporté que par 3,7% d'entre eux. Suite aux ateliers sur la gestion du traitement, le principal projet de modification mentionné était l'amélioration de l'observance (41,7%), puis la pratique d'une activité physique régulière (25%) et l'utilisation d'un pilulier (16,7%). Le principal changement déclaré était l'utilisation du pilulier (30%). L'observance du traitement n'est pas mentionné, peut-être parce qu'elle est considéré par le patient comme incluse dans l'utilisation du pilulier ? La pratique de l'activité physique apparaît quant à elle dans la catégorie Activité physique. Il

est d'ailleurs intéressant de voir que les patients ont ainsi compris que la pratique d'une activité physique faisait partie du traitement de leur pathologie.

Comment expliquer ces discordances de fréquences entre les projets et les changements déclarés ? Projets moins réalisables que d'autre ? Difficulté à leur mise en place au quotidien ? Réflexion ultérieure à l'atelier permettant au patient de choisir des projets qui lui apparaissent plus pertinents que ceux choisis au décours immédiat de l'atelier ? Peut-être qu'un temps de discussion avec les animateurs permettrait de mieux discuter des objectifs à choisir, de mettre en évidence les objectifs difficilement réalisables ou plus facilement mesurables. Mais le risque serait alors d'orienter le patient vers un objectif qu'il ne souhaite pas et qu'il choisirait par complaisance.

Comparaison avec d'autres études en soins premiers

Dans une étude sur le programme d'ETP Reucare menée entre 2004 et 2007 (47), qui incluait des patients diabétiques ou avec au moins une pathologie cardiovasculaire, 1317 patients participants devaient choisir à l'issue des ateliers les objectifs de changements à mettre en place parmi une liste d'objectifs proposés. Suite à l'atelier sur la santé des artères, les objectifs les plus choisies ont été « marcher trente minute par jour » (30% des patients), « limiter l'apport en graisses » (25%), « prendre des repas équilibrés » (20%) et « manger des légumes crus/cuits et un fruit par jour » (19%). Après l'atelier sur l'alimentation, les principaux choix d'objectifs étaient « augmenter ou maintenir le niveau de consommation de féculents » (75%), « diminuer les produits sucrés » (63%), « changer le mode de cuisson (moins de fritures) » (63%), « diminuer la saucisse et le boucané » (63%). Ces choix se rapprochent des projets de modification mentionnés par les patients de Proxi suite aux ateliers, notamment le choix de réduire les sucres rapides, réduire les lipides, d'augmenter les fruits et légumes, de pratiquer une activité physique régulière. Cependant quelques objectifs ne font pas partie des préoccupations des patients de Proxi notamment le maintien des féculents et le mode de cuisson, car les ateliers n'ont pas insisté sur ces points. Il n'y a pas de standards quant aux objectifs visés par les programmes car chacun a sa spécificité, l'important étant qu'ils permettent l'acquisition des compétences d'autosoin et d'adaptation préalablement décidés en fonction des diagnostics éducatifs.

L'étude de Balcou-Debussche et al. n'étudiait pas si ces objectifs avaient été mis en place, mais interrogeait les patients sur le changement de leurs habitudes alimentaires : 91% des individus participants déclaraient avoir changé leurs habitudes alimentaires après la séance. L'étude de Crozet et al. (48) interrogeait par questionnaire 107 patients ayant participé à 6 modules d'éducation thérapeutique portant sur l'alimentation, l'activité physique, les

traitements, les maladies cardiovasculaires, 6 mois après les ateliers. Outre l'augmentation des connaissances acquises, les patients sont moins nombreux à rajouter du sel à table (-7%), à cuisiner au beurre (-9%), plus nombreux à consommer du poisson deux fois par semaine (+9%), à manger des fruits et légumes (+5%), à faire une sortie en vélo par semaine (+11%), à faire plus de 15 minutes de marche rapide par jour (+15%), à savoir mesurer leur tension artérielle (+13%), évaluer leurs œdèmes (+10%), mesurer leur fréquence cardiaque (+10%), repérer une douleur d'origine cardiaque (+14%), faire le diagnostic différentiel des douleurs thoraciques (+12,4%), expliquer le rôle de leurs médicaments (+10%), savoir comment gérer l'oubli de leur traitement anticoagulant (+7,4%), prendre l'initiative de parler de leur maladie avec leur médecin (+11%). Globalement certaines des modifications par les patients de l'étude de Crozet et al. sont similaires à celle des patients de Proxi : c'est le cas de la réduction des lipides, de l'augmentation des fruits et légumes, de la pratique de la marche quotidienne. D'autres modifications sont totalement différentes : le sel, l'évaluation des œdèmes, le repérage des douleurs thoraciques par exemple : il s'agit d'une part de projets qui font parties des objectifs de Proxi, mais qui n'ont pas été atteints (la diminution de la consommation de sel), et d'autre part de projets qui ne sont pas du tout des objectifs de Proxi (l'évaluation d'une douleur thoracique par exemple). La comparaison avec d'autres études est donc très délicate car dépend des objectifs initiaux des programmes. L'intérêt d'utiliser pour tous les programmes les compétences d'autosoin et d'adaptation de d'Ivernois serait d'harmoniser les objectifs des programmes, avec bien sur des sous-objectifs différents en fonction de la population cible et des finalités du programme.

Dans l'entretien téléphonique de notre étude, les questions étant ouvertes, le patient a dit les projets de changements et les modifications effectuées qui lui sont venu spontanément, et non influencé par une grille de changements mis en place à cocher. On peut donc supposer qu'il s'agissait des changements auxquels il avait réfléchi et qui tenaient une place importante pour lui. Il est cependant plus facile d'évaluer les changements effectués si on s'en tient à une grille de comportements, ce que les études de Crozet et de Balcou-Debusche ont fait.

Compétences d'adaptation

Quelques compétences d'adaptation ont également pu être mises en évidence. Ces compétences sont plus difficiles à exprimer par le patient, à mettre en évidence par l'observateur, et la détermination du type de compétence d'adaptation de d'Ivernois n'est pas évidente et probablement dépendante de l'observateur. Les compétences d'adaptation qui semblent le plus acquises par les patients au travers de leurs déclarations sont les n°4

« Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement », n° 5 « faire valoir ses choix de santé » et n°6 « exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement ». Ces compétences d'adaptation sont déterminantes quant à la capacité du patient à intégrer sa maladie dans sa vie quotidienne, car les apprentissages cognitifs et techniques ne suffisent pas à garantir une bonne gestion de la maladie par le patient (50). Développer une évaluation des compétences d'adaptation est donc essentiel bien que complexe, et devrait faire partie intégrante de toute évaluation de programme d'ETP, ce qui n'est pas le cas à présent. En effet, si les études emploient des indicateurs psycho-sociaux dans les évaluations de l'ETP, et si les programmes utilisent des techniques propres à développer ces compétences (photo-langage, jeux de rôle, groupes de parole), il est rare de voir formuler les compétences d'adaptation que ses indicateurs psychosociaux sont supposés évaluer. Ces compétences justifieraient d'imaginer de nouvelles techniques d'évaluation comme le mentionne d'Ivernois (11) : entretiens semi-directifs ? récits de vie ? mise en scène ?

Précision du vocabulaire

La précision du vocabulaire utilisé par le patient pour décrire un changement déclaré paraît donner une idée de la réalité de la mise en place de ce changement : lorsque le patient dit qu'il fait plus de marche en précisant qu'il marche « trois fois par semaine une heure avec son épouse et son chien », et qu'il a vu la baisse des glycémies quand il marche, cela nous conforte dans la mise en place effective de ce changement, plus que cet autre patient qui dit juste qu'il marche davantage.

Maintien dans le temps

Globalement, les dires des patients dans les carnets de bord concordaient avec l'évaluation finale et leur discours à distance au cours de l'entretien téléphonique. (85,7% de concordance totale). Pour trois patients la concordance était partielle, avec la référence à des changements dans un domaine qui ne sont pas du tout évoqués dans les entretiens téléphoniques. L'évaluation de la concordance était approximative en vérifiant si les thèmes de changements étaient les mêmes entre évaluation finale et entretien téléphonique à distance, et avait pour simple objectif de vérifier la validité des changements déclarés lors de l'entretien à distance : si le patient affirme à deux reprises qu'il a essayé de réduire sa quantité de sucre rapide, cela paraît plus vrai que s'il ne l'a mentionné qu'au cours de l'évaluation finale mais pas après. Cependant il n'était pas possible d'évaluer le maintien dans le temps en comparant directement les évaluations finales aux entretiens à distance, car

souvent les évaluations finales étaient succinctes et comprenaient moins de changements déclarés que lors des entretiens téléphoniques.

On retrouve cependant les mêmes changements déclarés à des fréquences différentes. Au cours des entretiens téléphoniques c'est la réduction des lipides et des sucres rapides qui apparaît au premier plan (alors que dans les évaluations finales ces changements apparaissaient après l'augmentation de la consommation des fruits et légumes et la réduction des quantités et des calories). Pour l'activité physique c'est toujours la pratique d'une activité physique régulière qui est au premier plan. Pour la gestion du traitement les patients ne parlent plus du pilulier (peut-être qu'il est entré dans leurs habitudes naturellement ?) mais du contrôle de la glycémie et de leur compréhension des limites du traitement médicamenteux. Il y a donc une évolution après la fin du programme : le cheminement des patients continue avec des préoccupations qui changent et pour lesquels les médecins traitants doivent être présents selon les besoins en accompagnateurs.

Le maintien dans le temps des changements déclarés mis en place est globalement bon : si cinq patients déclarent n'avoir rien mis en place suite au programme, personne ne déclare n'avoir rien maintenu, et le maintien semble total pour la moitié des patients participants. Le maintien est meilleur pour les compétences liées à l'alimentation et à la gestion du traitement que sur l'activité physique : il n'est pas possible de déterminer si c'est le fait de notre étude seulement ou si d'autres programmes mettent en évidence un moins bon maintien dans le temps des changements concernant l'activité physique par rapport à ceux concernant l'alimentation ou la gestion du traitement.

En terme de compétence, l'interprétation est difficile, la compétence n°5 « résoudre un problème de thérapeutique quotidienne et de gestion de sa vie » se rapportant au plus de changements déclarés par le patient, elle est aussi celle qui se maintient le moins. Les autres compétences d'autosoin qui sont mentionnées en minorité semblent être maintenues totalement. Il n'est pas possible d'étudier le maintien des compétences d'adaptation avec ce mode d'évaluation : en effet les compétences d'adaptation étaient mises en évidence au travers de certains discours du patient lors de l'entretien téléphonique, le patient n'y faisant pas directement référence comme une compétence acquise. Ainsi, les compétences d'adaptation qui transparaissaient étaient uniquement des compétences acquises, impossible de déterminer si d'autres avaient été acquises ultérieurement et persistaient.

Notre étude a été effectuée sur le court et le moyen terme, mais pas sur le long terme. Les études réalisées sur le sujet semblent montrer un épuisement au fil du temps des effets du programme sur l'acquisition des connaissances et la motivation au changement (44). Une

prise en charge sur le long terme avec des rappels éducatifs ultérieurs par le médecin traitant, et par des séances ultérieures seraient à envisager.

Ce que le programme a changé

Cette question avait été choisie pour clôturer l'entretien téléphonique afin d'essayer de mettre en évidence des compétences d'adaptation, difficiles à retrouver par des questions fermées. Il s'avère que si peu de compétences d'adaptation ont été révélées, la question a permis d'obtenir des informations, certes ne répondant pas à l'objectif de notre étude, mais très intéressantes sur les bénéfices et les limites de l'ateliers. Le programme permet pour certains patients de revoir des connaissances, de prendre conscience du caractère inadapté de son mode de vie, de se sentir comme les autres, d'acquérir de la motivation. Un patient approche de manière très juste l'objectif de l'éducation thérapeutique de prendre le pouvoir sur sa maladie. Les principales limites mentionnées sont le niveau trop basique des ateliers pour certains patients qui déclarent d'avoir rien appris de nouveau, l'inconvénient des séances de groupe pour les personnes introvertis et le fait de se sentir inférieur aux autres.

Sept patients sur 28 déclarent au cours de l'entretien téléphonique dans la dernière question ouverte « est-ce que le programme a changé quelque chose pour vous ? » n'avoir pas vu d'intérêt aux ateliers, ils n'ont pas appris grand-chose et les ateliers ne les ont pas incité à changer de comportement. Pour rappel, cette question était formulée différemment au début de l'étude, mais a été tournée de cette façon après le troisième entretien pour faciliter la réponse par la négative. Il est intéressant de noter que c'est le seul moment de l'étude où cette insatisfaction est mise en évidence. Au cours des évaluations finales ces mêmes patients ne le disaient pas ouvertement, ils mentionnaient quelques changements mis en place, certes peu nombreux, mais sans déclarer leur réserve. L'ont-ils déclaré sur les questionnaires de satisfaction remplis à la fin de chaque atelier ? cela n'a pas été vérifié. Il semble donc utile de poser au cours de l'évaluation la question de l'intérêt perçu par le patient avec une formulation qui rend la réponse négative possible.

2) Pour le programme PROXI

Compétences d'adaptation

Certains patients n'ont pas acquis des compétences d'adaptation, il serait important de s'appuyer sur ces compétences pour essayer de les développer davantage au cours des ateliers, afin d'en faire des objectifs propres.

Par rapport aux objectifs initiaux du programme

Cette étude n'a pas cherché à déterminer si les objectifs définis au préalable de Proxi ont effectivement été atteints, mais après avoir recueilli les compétences acquises, il est possible de les comparer aux objectifs initiaux du programme, ce qui expose à moins de biais que la première alternative.

- Sur l'alimentation, les objectifs initiaux étaient les suivants :
 - Comprendre l'intérêt de l'équilibre alimentaire sur sa pathologie, comprendre le rôle des lipides sur sa pathologie, comprendre le rôle des glucides sur sa pathologie : non retrouvée ici car il ne s'agissait pas d'une évaluation des connaissances acquises
 - savoir concevoir des repas équilibrés : retrouvé dans le changement déclaré « réaliser un équilibre alimentaire en utilisant les groupes d'aliments » par 11,1% des patients, mais aussi avec les changements déclarés « augmentation des fruits et légumes » (29,6%), « réduction des quantités et de l'apport calorique » (22,2%), « réduction des sucres rapides » (18,5%), réduction des lipides » (14,8%)
 - savoir évaluer les quantités de pain, de féculents, de fromage, de viande : « lire les étiquettes » déclaré par 14,8% des patients, « analyser les étiquettes » par 3,7% des patients.
 - savoir limiter la consommation de produits hyperlipidiques, la consommation de sel pour les patients porteurs de cardiopathie ischémique : « réduire sa consommation de lipides » a été déclaré par 14,8% des patients. Il n'y a pas de mention du sel dans les changements déclarés.
- Sur l'activité physique
 - expliquer le rôle de l'activité physique pour le corps et ses effets sur la pathologie : compétence d'adaptation « faire valoir ses choix de santé », mentionnée par 25% des patients, une partie non quantifiable relative à l'activité physique.
 - s'organiser pour pratiquer une activité physique régulière (recommandations, les freins, les peurs, les leviers,...) : retrouvé dans les changements déclarés « pratiquer une activité physique régulière » par 88,2% des patients, « diversifier ses activités » par 23,5% d'entre eux, « augmenter son activité au quotidien » par 11,8%.
 - connaître les possibilités d'activité physique adaptée dans son lieu de vie (associations,...) : n'a pas été mentionné.

- Sur la gestion du traitement, les résultats sont peu significatifs car seul 10 patients évalués avaient participé à un atelier sur la gestion du traitement
 - comprendre l'intérêt et le mécanisme d'action de son traitement sur sa pathologie, les effets secondaires : n'a pas été mentionné, mais il s'agit de connaissances pures.
 - connaître les modalités de la prise de son traitement : non retrouvée
 - prendre son traitement régulièrement et de façon adaptée (développer des stratégies) : « utiliser un pilulier » mentionné par 30% des patients ayant participé aux ateliers sur la gestion du traitement.

Les changements non retrouvés ne sont pas forcément non acquis, ils ont pu ne pas être évalués du fait de la méthodologie employée. L'acquisition de connaissances par exemple n'était pas évaluable par la technique d'entretien de l'évaluation finale et de l'évaluation à distance.

Pour améliorer le contenu des séances : il peut être utile de revoir le contenu des séances en fonction des objectifs qui ne sont pas retrouvés lors de l'évaluation. Par exemple, concernant l'absence de changement de comportement concernant le sel, est-ce que l'atelier développait suffisamment les risques liés à l'excès de sel, les moyens d'en diminuer la consommation ? La méthodologie utilisée était-elle adéquate ? D'autres objectifs étaient-ils prioritaires pendant la séance ? Cet objectif est-il pertinent vis-à-vis de la population cible ? Mériterait-il un atelier spécifique, un temps plus important durant la séance, ou au contraire semble-t'il secondaire voire inutile ?

3) Pour l'évaluation de l'ETP

Améliorer la concordance entre objectifs finaux du programme, objectifs intermédiaires à l'issue des ateliers, et contenu des ateliers :

Pour permettre une évaluation plus facile et une meilleure comparabilité avec d'autres études, utiliser les compétences de d'Ivernois validées éviterait la multiplication des objectifs et le manque de concordance entre objectif final du programme et les objectifs spécifiques de chaque ateliers défini par PROXI. Parmi les objectifs d'un atelier, il y a des objectifs que l'on souhaite voir acquis par tous à la fin de l'atelier, et il y a aussi l'objectif de laisser le patient définir ses propres micro-objectifs, de les choisir parmi une liste, ou de se les voir imposer pour la suite (56), l'après atelier.

Le choix de peu d'objectifs précis permettrait au patient de choisir des micro-objectifs simples et réalisables.

Pour évaluer l'acquisition des compétences, mieux vaut interroger le patient avant la participation aux ateliers sur ses habitudes, pour pouvoir comparer suite aux ateliers les changements effectifs, sinon le biais de mémoire est important comme on a pu le constater.

Utiliser au mieux les carnets de bord

Dans la littérature, le carnet de bord, parfois appelé carnet de route ou carnet de suivi, est souvent utilisé en médecine. Dans le cadre des pratiques d'évaluation, il sert d'outil dans les études observationnelles où il permet de rendre compte de la variabilité de l'analyse d'une même situation selon l'observateur (51). Il est aussi utilisable pour évaluer une modification de pratique, des médecins dans le cadre du Développement Professionnel Continu, comme des patients en éducation thérapeutique (52). Dans un programme d'ETP dédié à une maladie asthmatique, il permet un suivi éducatif et psychologique et peut enregistrer les exacerbations et les événements personnels intervenant dans le contrôle de l'asthme (53), en se présentant par exemple sous forme d'un agenda (54). Dans le cadre d'un suivi post-infarctus, un carnet de bord distribué au patient à la sortie de l'hospitalisation permet non seulement de centraliser les informations en faisant le lien entre l'hôpital et le médecin généraliste, mais aussi de favoriser l'observance thérapeutique, et est considéré par les patients comme utile pour modifier leur mode de vie (alimentation, surveillance de la tension artérielle, activité physique) (55). Exprimer ses projets à l'écrit, puis y faire référence régulièrement par la lecture des carnets de bords au cours des consultations avec les professionnels de santé, peut permettre d'atteindre un objectif qui semblait au début extrêmement difficile à atteindre, sans pression particulière (5). Ecrire, puis relire ses projets, les faire lire par le soignant et en reparler sont autant de rappels qui concourent à les faire passer de l'impossible au réalisable puis au réalisé.

Les carnets de bord de Proxi se composaient de fiches ateliers où le patient notait les points importants retenus, ses projets de modification et sa motivation, les facteurs favorisant et ceux limitant ces changements ; et les évaluations finales. Ils étaient un support d'étude des compétences d'autosoin se rapportant aux projets de changements déclarés, utile à l'évaluation pédagogique du programme (réponse aux objectifs prédéfinis), et ils permettaient aussi une étude de la motivation du patient, des facteurs motivant et des facteurs limitants le changement (non étudiés dans cette étude). Ils ont permis de mettre en évidence quelques compétences d'adaptation. Le fait d'écrire semble positif pour les patients : ils gardent une trace de la séance (aide-mémoire), et formaliser ses objectifs à l'écrit est une forme d'engagement.

Seuls, les carnets de bord restent néanmoins insuffisants pour être une évaluation du programme, mais en association avec d'autres méthodes, ils sont un outil intéressant d'évaluation mais également de suivi des patients bénéficiaires de l'ETP.

Comment les améliorer pour faciliter l'évaluation, entretenir la motivation, apporter davantage aux patients ? Les pistes sont nombreuses:

- Fiches récapitulatives des conseils donnés au cours des ateliers (classes d'aliments, quantité de calories à respecter, liste des activités physiques possibles...)
- Coordonnées des associations de patients, des associations sportives susceptibles de les intéresser, de livres...
- Proposer un bilan de fin d'atelier avec des questions ouvertes écrites avant que le patient ne vienne faire l'évaluation finale de synthèse (car peu de questions sur l'évaluation finale, et variabilité inter observateur)
- Renforcer la trame du suivi au long terme :
 - o Suivi des changements réalisés : rajouter des tableaux d'activité physique réalisée, noter toutes les semaines un repas du quotidien pour voir son évolution et pouvoir en rediscuter avec les professionnels, noter les bénéfices constatés des changements pour entretenir la motivation (perte de poids, bien-être physique, moins d'essoufflement...)
 - o Outil de communication avec le médecin, le pharmacien, l'infirmière : dresser une liste des questions à poser à la prochaine consultation, en notant ses interrogations sur alimentation, l'activité physique, noter ses objectifs futurs. Il permet ainsi d'organiser le suivi, en suscitant l'échange, en mettant en avant les points prioritaires pour le patient, base des futurs échanges avec les professionnels de santé. Ceci est d'autant plus fondamental que le patient continuera à devoir gérer sa maladie chronique bien après la fin des séances d'éducation thérapeutique. Les professionnels de santé qui l'entourent (médecin traitant, spécialiste, infirmière, pharmacien) l'accompagnent chacun à sa manière, le carnet de bord améliorerait également la coordination de ses intervenants en servant de base commune de discussion.

CONCLUSION

Cette étude certes subjective n'a pas vocation à être une évaluation du programme Proxi, mais elle apporte une réflexion sur l'évaluation de l'ETP, pour laquelle la HAS a déterminé les grandes lignes directrices, distinguant évaluation du processus et évaluation de l'efficacité du programme. Avant de chercher à prouver une efficacité clinique ou biologique de pertinence discutable au vue des facteurs confondants qui peuvent intervenir, il faut évaluer l'efficacité directe pédagogique du programme.

Les programmes d'ETP visent à aider le patient à acquérir et à maintenir des compétences d'autosoin et d'adaptation en tenant compte de son expérience et de sa gestion de la maladie : c'est l'objectif principal préconisé par l'HAS. Evaluer l'acquisition de ces compétences suite à la participation aux ateliers est une piste d'évaluation. Elle a pour intérêt, si elle s'appuie sur des compétences préalablement définies comme sont celles de d'Ivernois et Gagnayre, la possibilité d'une comparabilité interne et externe entre les études qui fait pour l'instant défaut, la mise en évidence de compétences d'adaptation, l'évaluation de la réponse aux objectifs initiaux d'un programme, et par là l'amélioration de l'ETP et de son évaluation.

Concernant l'acquisition de compétences, ce travail a permis de montrer les compétences d'autosoin et d'adaptation se rapportant aux changements mis en place par les patients ayant participé au programme Proxi.

L'étude des carnets de bord a mis en évidence des projets de changement se rapportant majoritairement à la compétence d'autosoin de d'Ivernois n°5 « Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne et de gestion de sa vie », que ce soit pour les projets concernant l'alimentation, l'activité physique ou la gestion du traitement.

Les évaluations de fin de programme réalisées par les professionnels retrouvent cette compétence d'autosoin comme se rapportant au plus de changements déclarés par les patients dans les trois domaines. Les changements principalement déclarés sont pour l'alimentation l'augmentation de la consommation de fruits et légumes, la réduction des sucres rapides, des lipides, des quantités et des calories, la lecture des étiquettes ; pour l'activité physique la pratique d'une activité physique régulière et la diversification des activités, pour la gestion du traitement l'utilisation d'un pilulier. Ces changements correspondent globalement aux projets de modification initialement inscrits par les patients sur leur carnet de bord, en proportion néanmoins différente.

D'autres compétences d'autosoin sont mises en évidence, mais à un niveau très inférieur (une ou deux mentions) : « Repérer, analyser, mesurer » (analyser les étiquettes, analyser sa glycémie, prendre conscience de son niveau d'activité physique), « pratiquer, faire » (faire

la cuisine, contrôler sa glycémie), « faire connaître ses besoins » (exprimer ses connaissances, ses attentes), « adapter, réajuster » (adapter son insuline, réajuster son alimentation), « comprendre, analyser ». Ces compétences pourraient être plus développées dans les ateliers en fonction des objectifs souhaités du programme.

Quelques compétences d'adaptation sont ressortis des déclarations des patients : « faire valoir ses choix de santé » (justifier son adhésion à l'ETP, la pratique d'une activité physique), « exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement » (exprimer les difficultés ressenties), « analyser les informations reçues », « exprimer ses besoins, solliciter l'aide de l'entourage ».

Leur mise en évidence témoigne d'une part de la capacité du programme à permettre l'acquisition de compétences d'adaptation, et d'autre part de la possibilité de les mettre en évidence par l'analyse des carnets de bord et des évaluations finales. Le carnet de bord semble donc avoir un intérêt, d'une part dans l'accompagnement vers l'acquisition des compétences et la modification de ses habitudes (formalisation écrite de microobjectifs participant au changement de comportement), et d'autre part notre étude a montré qu'il pouvait servir de base à une évaluation pédagogique du programme en témoignant des compétences recherchées.

Concernant le maintien des compétences, l'étude a cherché à déterminer si les compétences mis en évidence se maintenaient à moyen terme. Les entretiens téléphoniques à distance révèlent un bon maintien dans le temps des compétences déclarées acquises, qui se rapprochent de celles déclarées lors de l'évaluation de fin de programme avec des variabilités de fréquence.

Le maintien des changements mis en place est meilleur lorsque ceux-ci concernent l'alimentation et la gestion du traitement, par rapport à ceux concernant l'activité physique.

C'est donc un autre intérêt des carnets de bord qui est mis ici en évidence : en consignait les microobjectifs du patient, il est un outil de communication entre patient et professionnel de santé, et permet de structurer à long terme le suivi du patient. Le professionnel peut réévaluer régulièrement le positionnement de celui-ci par rapport aux projets inscrits et adapter sa prise en charge en fonction, choisissant les thèmes à aborder qui paraissent prioritaires, négociant avec le patient le prochain objectif à mettre en place. C'est là un rôle fondamental car la maladie chronique persiste bien après les séances d'éducation thérapeutique, et maintien à long terme des compétences permettant de vivre au mieux avec la maladie n'est possible qu'avec un renforcement régulier.

Le carnet de bord, véritable outil d'éducation thérapeutique, a donc un rôle à jouer dans les deux étapes de l'éducation thérapeutique que sont l'acquisition des compétences, puis leur maintien dans le temps. Il favorise donc l'accompagnement thérapeutique nécessaire dans le suivi à long terme de ses patients atteints de maladie chronique.

Toulouse le 28/3/2017

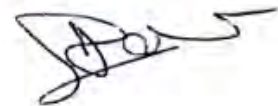
Vu

Le Président du Jury
Professeur Pierre MESTRE
Médecine Générale



Toulouse le 28/03/2017

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



BIBLIOGRAPHIE

1. Rollnick S, Miller WR, Butler CC, Languérand E, Lécallier D, Michaud P. Pratique de l'entretien motivationnel communiquer avec le patient en consultation. Paris: InterEditions; 2009.
2. Golay A, Lagger G, Giordan A. Comment motiver le patient à changer ? Paris: Maloine; 2010.
3. Organisation Mondiale de la Santé. PROMOTION DE LA SANTE - Charte d'OTTAWA [Internet]. 1986 [cité 22 août 2016]. Disponible sur: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf
4. Doumont D., Aujoulat I. L'empowerment et l'éducation du patient [Internet]. UCL-RESO, Base de données bibliographiques - Base des outils pédagogiques en éducation et promotion de la santé; 2002 [cité 22 août 2016]. Disponible sur: http://www.bib-bop.org/base_bib/bib_detail.php?ref=4340&titre=l-empowerment-et-l-education-du-patient
5. Ivernois J-F d', Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient: approche pédagogique. Paris: Maloine; 2008.
6. Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient: comment la proposer et la réaliser? [Internet]. 2007 [cité 30 nov 2015]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf
7. World Health Organization. A glossary of terms for community health care and services for older persons [Internet]. 2004 [cité 23 août 2016]. Disponible sur: http://www.who.int/kobe_centre/ageing/ahp_vol5_glossary.pdf?ua=1
8. d'Ivernois J-F, Gagnayre R. Mettre en oeuvre l'éducation thérapeutique. AdSP. 2001;36:11-13.
9. World Health Organization. Skills for Health [Internet]. 2003 [cité 30 nov 2015]. Disponible sur: http://www.who.int/school_youth_health/media/en/sch_skills4health_03.pdf
10. Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient: Définition, finalités, organisation [Internet]. 2007 [cité 23 août 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf
11. d'Ivernois J-F, Gagnayre R, les membres du groupe de travail de l'IPCEM. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ. déc 2011;3(2):S201-5.
12. Bourdillon F, Collin J-F. Une politique pour l'éducation thérapeutique du patient. Presse Médicale. déc 2009;38(12):1770-3.
13. LOI n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. 2004-806 août 9, 2004.
14. LOI n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. 2004-810 août 13, 2004.
15. Grenier B, Bourdillon F, Gagnayre R. Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles. Santé Publique. 19(4):283-92.
16. Code de la santé publique - Article L1161-1. Code de la santé publique.
17. Burlet. L'éducation thérapeutique du patient [Internet]. Soins, n°771. 2012 [cité 29 mars 2016]. Disponible sur: <https://www.mnh.fr/telechargement/SOINS-TAP2012.pdf>

18. Haute Autorité de Santé. Fiche méthode: Mise en oeuvre de l'éducation thérapeutique, Développement professionnel continu [Internet]. 2014 [cité 6 avr 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-02/mise_en_oeuvre_education_therapeutique_fiche_technique_2013_01_31.pdf
19. Cordier G. Recherche en soins primaires: favoriser l'implication des médecins généralistes dans le développement de l'éducation thérapeutique du patient [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Rouen; 2008.
20. Laï-Tiong Etave M, Menard D. L'éducation thérapeutique du patient diabétique de type II: pratiques et faisabilité en soins primaires. [Limoges, France]: S.C.D. de l'Université de Limoges; 2012.
21. Hamy-Shoshany S, Beley O. 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.
22. Descarrier S. Impact de l'initiation à l'éducation thérapeutique sur la posture du médecin généraliste dans sa pratique quotidienne: Etude qualitative à partir du programme d'éducation thérapeutique du patient diabétique mené par le réseau de santé Addictions Précarité Diabète de Champagne-Ardenne [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Reims Champagne-Ardenne; 2015.
23. Linck L. Programmes d'éducation thérapeutique en soins primaires : quelles sont les compétences et les populations cibles attendues en médecine générale ? une revue de littérature [Internet] [exercice]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2015 [cité 17 juill 2016]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/1019/>
24. Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champs des maladies chroniques [Internet]. 2007 [cité 19 oct 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_.pdf
25. Bourgeois O. Demande d'agrément ARS pour le programme d'Education Thérapeutique Proxi. 2013.
26. Fournier C., Pélicand J., Le Rhun A. Évaluer la qualité d'un programme d'éducation du patient : réflexion à partir d'une recherche sur les pratiques éducatives autour du diabète de type 2. In: Evaluations en prévention et en éducation pour la santé [Internet]. Saint-Denis; 2007 [cité 1 nov 2016]. (INPES). Disponible sur: http://inpes.santepubliquefrance.fr/evaluation/pdf/evaluation-sante_2008_08.pdf
27. Sperl-Hillen J, Beaton S, Fernandes O, Von Worley A, Vazquez-Benitez G, Parker E, et al. Comparative effectiveness of patient education methods for type 2 diabetes: a randomized controlled trial. *Arch Intern Med.* 12 déc 2011;171(22):2001-10.
28. Gamboa Moreno E, Sánchez Perez Á, Vrotsou K, Arbonies Ortiz JC, Del Campo Pena E, Ochoa de Retana Garcia L, et al. Impact of a self-care education programme on patients with type 2 diabetes in primary care in the Basque Country. *BMC Public Health.* 2013;13:521.
29. Muchiri JW, Gericke GJ, Rheeder P. Effect of a nutrition education programme on clinical status and dietary behaviours of adults with type 2 diabetes in a resource-limited setting in South Africa: a randomised controlled trial. *Public Health Nutr.* janv 2016;19(1):142-55.
30. Molsted S, Tribler J, Poulsen PB, Snorgaard O. The effects and costs of a group-based education programme for self-management of patients with Type 2 diabetes. A community-based study. *Health Educ Res.* 10 janv 2012;27(5):804-13.

31. Haute Autorité de Santé. Les évaluations d'un programme d'éducation thérapeutique du patient: Synthèse [Internet]. 2014 [cité 7 avr 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/synthese_evaluation_etp_v2_2014-06-17_16-39-42_203.pdf
32. Haute Autorité de Santé. Evaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient: une démarche d'auto-évaluation [Internet]. 2014 [cité 10 avr 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_annuelle_maj_juin_2014.pdf
33. Haute Autorité de Santé. Evaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique: une démarche d'auto-évaluation [Internet]. 2014 [cité 10 avr 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_quadriennale_v2_2014-06-17_16-38-45_49.pdf
34. Haute Autorité de Santé. Indicateurs dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient [Internet]. 2014 [cité 8 févr 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/indicateurs_etp_v2.pdf
35. Deccache A, Lavendhomme E. Information et éducation du patient: des fondements aux méthodes. Bruxelles: De Boeck; 1989.
36. Loveman E, Frampton GK, Clegg AJ. The clinical effectiveness of diabetes education models for Type 2 diabetes: a systematic review. *Health Technol Assess Winch Engl.* avr 2008;12(9):1-116, iii.
37. Wong CKH, Wong WCW, Wan YF, Chan AKC, Chung KL, Chan FWK, et al. Patient Empowerment Programme in primary care reduced all-cause mortality and cardiovascular diseases in patients with type 2 diabetes mellitus: a population-based propensity-matched cohort study. *Diabetes Obes Metab.* févr 2015;17(2):128-35.
38. Assal J-P. Former le patient pour la gestion de sa maladie: vers une efficacité thérapeutique au secours des traitements classiques. In Paris, Sénat, Université Paris XIII; 1994.
39. Marchand C., Iguenane J. L'implantation de programmes d'éducation thérapeutique pour personnes atteintes du SIDA dans des pays à ressources limitées. In: *Education thérapeutique du patient: Modèles, pratiques et évaluation.* Saint-Denis; 2010. (INPES).
40. Haute Autorité de Santé. Surpoids et obésité de l'adulte: prise en charge médicale de premier recours [Internet]. 2011 [cité 20 déc 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-10/reco2clics_obesite_adulte_premiers_recours.pdf
41. Leiva-Fernández J, Vázquez-Alarcón RL, Aguiar-Leiva V, Lobnig-Becerra M, Leiva-Fernández F, Barnestein-Fonseca P. Efficacy of an educational intervention in primary health care in inhalation techniques: study protocol for a pragmatic cluster randomised controlled trial. *Trials.* 2016;17(1):144.
42. Krause J, Agarwal S, Bodicoat DH, Ring A, Shepherd D, Rogers S, et al. Evaluation of a tailored intervention to improve management of overweight and obesity in primary care: study protocol of a cluster randomised controlled trial. *Trials.* 2014;15:82.
43. Canonne S, Gosset O. Etude de satisfaction d'une population suivie pour un diabète ayant participé à des ateliers d'éducation thérapeutique en soins primaires et évaluation de l'impact à court terme du programme [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2013.

44. Cintas A. Evaluation à distance des effets du programme d'éducation thérapeutique, en ambulatoire, des patients diabétiques de type 2 de l'hôpital de Salon de Provence, par eux-mêmes et leur médecin traitant [Thèse d'exercice]. [2012-, France]: Aix-Marseille Université. Faculté de Médecine; 2015.
45. Oukhouya Daoud N. Programmes d'éducation thérapeutique des patients obèses et diabétiques de type 2 du réseau PREVAL: enquête de satisfaction auprès des médecins généralistes du Dunkerquois [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2016.
46. Gogalis P. Impact de la réalisation de courts cycles d'initiation à l'activité physique sur l'augmentation de la pratique de l'activité physique à moyen terme chez une population d'adultes en surpoids [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2015.
47. Balcou-Debussche M. Une approche ethnosociologique de l'éducation thérapeutique du patient dans le diabète de type 2. In: Éducation thérapeutique du patient Modèles, pratiques et évaluation. Saint-Denis: INPES; 2010.
48. Crozet C., Van Bockstael V., D'Ivernois J-F. L'éducation thérapeutique de patients cardiaques dans leur milieu de vie: expérience de la mutualité sociale agricole. In: Education thérapeutique du patient: Modèles, pratiques et évaluation. Saint-Denis; 2010. (INPES).
49. Mollet E. L'éducation thérapeutique par des professionnels de santé de proximité: l'expérimentation ASAVED et réseaux de santé. In: Éducation thérapeutique du patient Modèles, pratiques et évaluation. Saint-Denis: INPES; 2010.
50. Académie nationale de médecine JC Corvol P.Reach G.Basdevant A.Bertin E. Rapport: L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine [Internet]. Académie Nationale de Médecine, 6 rue Bonaparte, 75006 Paris; 2013 déc [cité 22 janv 2017]. Disponible sur: <http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2014/01/jaffiolRapport-ETP-vot%C3%A9-A9-10-XII-13-3.pdf>
51. Hellesø R, Melby L, Hauge S. Implications of observing and writing field notes through different lenses. *J Multidiscip Healthc.* 8 avr 2015;8:189-97.
52. Bourgeois O., Boyes J-P. Intérêt d'un outil d'évaluation pour prouver l'efficacité du DPC pour améliorer la qualité et la sécurité des soins. Communication Orale présenté à: Congrès de médecine générale; 2013; Nice.
53. E. Van Ganse, Y. Pacheco. Evaluation d'un programme d'éducation thérapeutique dans l'asthme. *Rev Mal Respir.* avr 2004;21(2):421-40.
54. Magar Y, Vervloet D, Steenhouwer F, Smaga S, Mechin H, Serra J-PR, et al. Assessment of a therapeutic education programme for asthma patients: « un souffle nouveau ». *Patient Educ Couns.* 1 juill 2005;58(1):41-6.
55. Vaillant A. Suivi post-IDM en médecine générale: apport d'un nouvel outil d'éducation thérapeutique [Internet]. Plénière HAS, programme pilote « Infarctus du myocarde »; 2012 juin 7 [cité 27 mars 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-07/8_vaillant_outil_mg.pdf
56. Pélicand J. L'éducation thérapeutique de l'enfant ayant un diabète de type 1. In: Éducation thérapeutique du patient Modèles, pratiques et évaluation. Saint-Denis: INPES; 2010.

ANNEXES

A. Annexe 1 : Compétences d'autosoins à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quels que soit la maladie, la condition et le lieu d'exercice, d'après d'Ivernois J-F. et Gagnayre R., 2001

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

B. Annexe 2 : Compétences d'adaptation à la maladie et à acquérir par le patient au terme des séances d'éducation thérapeutique, proposition de d'Ivernois J-F. et al.

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

C. Annexe 3 : Liste d'objectifs et de questions d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique, HAS, Juin 2007

7.4 Liste d'objectifs et de questions d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique

► Finalités et objectifs du programme d'éducation thérapeutique du patient :

Objectif 1. : Apprécier le niveau de compréhension des finalités et des objectifs du programme d'éducation thérapeutique par les patients, leurs proches et l'ensemble des professionnels de santé concernés ^a .
Objectif 2 : Repérer comment l'éducation thérapeutique est intégrée dans la stratégie de prise en charge des patients ^b .
Objectif 3 : Caractériser les apprentissages de compétences d'autosoins et d'adaptation développés par les patients ^a .
Objectif 4 : Identifier comment les professionnels de santé ou l'équipe tiennent compte dans le programme d'éducation thérapeutique, de la perception par le patient et ses proches de sa qualité de vie, et de son niveau de risque en santé ^a .

► Approches et démarches qui sous-tendent le programme d'éducation thérapeutique du patient :

Objectif 5. : Clarifier les références explicites ou implicites, utilisées par les professionnels de santé ou l'équipe, les patients et leurs proches, pour concevoir un programme d'éducation thérapeutique ^a .
Objectif 6 : Repérer la manière dont sont articulés les critères objectifs et subjectifs, tant du côté des patients et de leurs proches que des professionnels de santé, de l'équipe pour concevoir, mettre en œuvre et évaluer le programme d'éducation thérapeutique ^a .
Objectif 7 : Inscrire le programme d'éducation thérapeutique dans une vision partagée de ses approches, démarches et références énoncées entre les professionnels de santé ou l'équipe, les patients et leurs proches ^{a,b} .
Objectif 8. : Repérer dans le programme d'éducation thérapeutique du patient ce qui relève d'une approche transdisciplinaire ^a .
Objectif 9. : Expliciter les principes de conception et de mise en œuvre du programme d'éducation thérapeutique du patient ^a .
Objectif 10 : Prendre en compte la singularité du patient dans la mise en œuvre du programme ^a .

► **Patients et proches concernés par le programme d'éducation thérapeutique :**

Objectif 11. : Définir la population concernée par le programme d'éducation thérapeutique ^{d e} et son accessibilité ^{a b} .
Objectif 12 : Repérer les besoins et les modalités d'information du patient et de ses proches sur le programme d'ETP ^a .
Objectif 13 : Repérer les modalités mises en place par les professionnels de santé, l'équipe, pour faciliter la participation du patient et de ses proches, la prise de décision, à toutes les étapes du programme d'éducation thérapeutique ^a .

► **Contexte de mise en œuvre du programme et pour une période donnée :**

Objectif 14 : Apprécier les conditions préalables à la mise en œuvre du programme ^a .
Objectif 15 : Adapter le programme d'éducation thérapeutique aux besoins du patient et de ses proches pour une période donnée ^a .
Objectif 16 : Analyser les changements et les régulations entrepris au cours du programme d'éducation thérapeutique ^a .
Objectif 17 : Identifier les éléments de pérennisation du programme d'éducation thérapeutique ^a .
Objectif 18 : Apprécier le caractère transposable du programme d'ETP dans un autre contexte ^a .
Objectif 19 : Promouvoir et valoriser le programme d'éducation thérapeutique ^a .

► **Ensemble coordonné d'activités d'éducation thérapeutique :**

La qualité des activités d'éducation

Objectif 20 : Fonder une analyse des activités d'éducation thérapeutique ^a .
Objectif 21 : Expliciter les compétences mises en œuvre dans l'instant par les professionnels de santé, l'équipe, dans leur activité d'éducation thérapeutique ^a .
Objectif 22 : Réguler les activités d'éducation thérapeutique ^a .
Objectif 23 : Expliciter les forces ou les limites individuelles et collectives du professionnel de santé ou de l'équipe et des patients et de leurs proches, dans l'activité d'éducation thérapeutique ^a .
Objectif 24 : Développer la qualité des activités d'éducation thérapeutique du patient ^a .
Objectif 25 : Développer la qualité des compétences en éducation thérapeutique du patient des professionnels de santé, de l'équipe ^a .

La qualité de la coordination de l'ensemble des activités d'éducation thérapeutique

Objectif 26 : Identifier les éléments de qualité qui caractérisent l'organisation de la coordination ^{a b} .
Objectif 27 : Apprécier l'effet de la coordination sur la qualité du programme et la prise en charge du patient ^a .

► **Animé par des professionnels de santé avec le concours d'autres professionnels et de patients :**

Objectif 28 : Repérer la contribution des professionnels de santé ou de l'équipe dans les activités d'éducation thérapeutique du patient ^{a b} .
Objectif 29 : Renforcer la cohérence entre les références énoncées dans le programme et l'animation des séances d'éducation thérapeutique ^a .
Objectif 30 : Analyser les dynamiques de négociation, de participation entre les professionnels de santé, l'équipe, et avec les patients et leurs proches ^{a b} .
Objectif 31 : Analyser la trajectoire de formation des professionnels de santé, de l'équipe ^a .
Objectif 32 : Analyser l'apport de l'expérience dans la trajectoire des professionnels de santé, de l'équipe ^a .

D. Annexe 4 : Contenu de l'évaluation annuelle et quadriennale prévue pour le programme Proxi dans son dossier d'accréditation

1) Evaluation annuelle

Choix des indicateurs suivants :

1- indicateurs de l'activité globale du programme :

- nombre de patients ayant participé à tout ou partie du programme,
- nombre de patients en liste d'attente
- respect du déroulement du programme : descriptif de la réalisation du programme, conformité entre prévisionnel du programme et sa réalisation,
- nombre de séances réalisées, temps passé par les intervenants

2- indicateurs d'implication des soignants

- nombre de professionnels ayant participé à une réunion d'information (professionnels informant)
- nombre de soignant ayant orienté au moins un patient (professionnel informant)
- nombre de professionnels source formés et ayant inclus au moins un patient (professionnel source)
- nombre de professionnels éducateurs: en cours de formation, ayant achevé les 40 heures en ETP
- pluridisciplinarité de l'équipe : évolution du nombre d'intervenants à un niveau ou un autre de chaque corps professionnel

3- indicateurs du processus du programme

- nombre de patients ayant eu un diagnostic éducatif
- nombre de patient ayant eu une évaluation à l'issue de la formation par le professionnel source
- nombre de documents transmis au médecin traitant, nombre d'appels aux professionnels source
- nombre de séances de l'équipe pilote pour la coordination interne

4- indicateurs de l'atteinte des objectifs du programme

- nombre de patients ayant eu une amélioration de leurs compétences (notamment par l'analyse des carnets de bord, par l'évaluation individuelle finale)
- modification de la qualité de vie (en cours de travail au sein de la Commission Régionale d'ETP)
- satisfaction des patients par questionnaire en fin de programme

2) Evaluation quadriennale

- Les indicateurs de l'activité globale du programme et du processus par l'étude de l'évolution des évaluations annuelles
- L'étude des effets du programme sur les patients : Cette évaluation reprendra les évaluations personnalisées : Pour chaque patient, en fonction du programme qu'il lui a été proposé, les objectifs d'acquisition de compétences ont-ils été atteints ? Ils seront évalués par le professionnel source en fin de programme et si possible par le médecin traitant en évaluation quadriennale. L'évaluation concernera les modifications des habitudes de vie évaluées par déclaration des patients et des professionnels de proximité
- L'étude des effets du programme sur les soignants :
 - o évolution de leurs compétences en ETP, soit leurs compétences à :
 - o aider le patient à exprimer ses besoins, ses attentes ;
 - o à définir les objectifs d'ETP et les moyens de les atteindre en concertation avec les patients
 - o implication des professionnels de santé, fonctionnement de la pluridisciplinarité
 - o évaluation des modifications apportées par le programme: qualité des soins, confort d'exercice

Les effets du programme sur les soignants seront notamment analysés de façon qualitative par la réalisation d'un focus-group.
- La synthèse de l'évaluation : L'équipe pilote s'attachera à répondre aux questions suivantes :
 - o Les résultats sont-ils atteints pour les patients en termes d'amélioration des compétences des patients et pour les professionnels de santé en termes d'amélioration du confort d'exercice et d'optimisation des actions de formation ?
 - o Les résultats sont-ils en rapport avec les « énergies » (temps, matérielles,...) dépensées ?

Les lignes directrices du programmes choisies étaient-elles optimales pour atteindre les objectifs de départ à savoir une amélioration des capacités des patients porteurs de pathologies chroniques à améliorer leur hygiène de vie et une amélioration de l'exercice professionnel des soignants ?

E. Annexe 5 : Contenu du carnet de bord PROXI : Fiches ateliers

Programme PROXI

Carnet de bord

(Partie remplie par le patient, support de travail, présenté au professionnel –source)

Date d'entrée dans le programme

Nom, Prénom :

Tél :

Adresse mail :

-module 1:

Date :

-3 messages retenus : (ce que je pourrais changer)

-

-

-

-ce que je décide de faire : -

-

-

-les atouts je pense avoir pour mettre en place ces objectifs ?

-les difficultés que je risque de rencontrer :

-J'évalue ma motivation

Pas motivé

1

2

3

4

5

très motivé

-commentaires :

-module 2:

Date :

-3 messages retenus : (ce que je pourrais changer)

-

-

-

-ce que je décide de faire : -

-

-

-les atouts je pense avoir pour mettre en place ces objectifs ?

-les difficultés que je risque de rencontrer :

-J'évalue ma motivation

Pas motivé 1 2 3 4 5 très motivé

-commentaires :

F. Annexe 6 : Evaluation de fin de programme après participation aux ateliers PROXI

**Evaluation individuelle par le professionnel source
à l'issue du programme**

(Partie remplie par le professionnel-source et transmise à l'équipe pilote)

-date de l'entretien :

-projets de modification notés dans le carnet de bord :

-changements réalisés :

-changements non réalisés :

-Freins à leur réalisation :

-Planification de modifications de comportement envisagées ou souhaitables à négocier lors du suivi ultérieur :

-

-

G. Annexe 7 : Guide de l'entretien téléphonique réalisé à distance de la participation à PROXI

ENTRETIEN TELEPHONIQUE

Patient :

Téléphone :

Date de l'entretien :

De quoi vous rappelez vous des ateliers d'éducation thérapeutique Proxi auxquels vous avez participé ?

Sur l'alimentation,

L'activité physique,

Les traitements

Qu'avez-vous mis en place dans votre vie quotidienne à la suite des ateliers ?

Que continuez-vous à faire actuellement ?

(si besoin : qu'avez-vous arrêté ?)

Qu'est-ce que les ateliers ont changé pour vous ?

TABLE DES FIGURES

Figure 1: Fréquence de mention des projets de modification énoncées par les 27 patients à l'issu des ateliers Alimentation, regroupés par compétences d'autosoins	17
Figure 2: Fréquence de mention des projets de modification énoncées par les 17 patients à l'issu des ateliers Activité Physique, regroupés par compétences d'autosoins	18
Figure 3: Fréquence de mention des projets de modification énoncées par les 10 patients à l'issu des ateliers Gestion du traitement, regroupés par compétences d'autosoins	19
Figure 4: Fréquence de mention des projets de modification énoncées par les 27 patients à l'issu des ateliers Alimentation, regroupées par compétence d'adaptation	20
Figure 5: Fréquence de mention des projets de modification énoncées par les 17 patients à l'issu des ateliers Activité physique, regroupés par compétences d'adaptation	21
Figure 6: Fréquence de mention des projets de modification énoncées par les 10 patients à l'issu des ateliers Gestion du traitement, regroupés par compétences d'adaptation	21
Figure 7: Fréquence de mention des changements déclarés mis en place par les 27 patients lors de l'évaluation finale, sur l'alimentation, regroupés par compétence d'autosoins	23
Figure 8: Fréquence de mention des changements déclarés mis en place par les 17 patients lors de l'évaluation finale, sur l'activité physique, regroupés par compétence d'autosoins	24
Figure 9: Fréquence de mention des changements déclarés mis en place par les 10 patients lors de l'évaluation finale, sur la gestion du traitement, regroupés par compétence d'autosoins	25
Figure 10: Fréquence de mention des changements déclarés mis en place par les 28 patients lors de l'évaluation finale, regroupés par compétence d'adaptation	26
Figure 11: Maintien des changements concernant l'alimentation, déclarés mis en place par les 27 patients après la participation aux ateliers lors de l'entretien téléphonique à distance	28
Figure 12: Maintien des changements concernant l'activité physique, déclarés mis en place par les 17 patients ayant participé aux ateliers activité physique lors de l'entretien téléphonique à distance	29
Figure 13: Maintien des changements concernant la gestion du traitement, déclarés mis en place par les 10 patients après la participation aux ateliers lors de l'entretien téléphonique à distance	30
Figure 14: Maintien des compétences d'autosoins se rapportant aux changements déclarés lors des entretiens téléphoniques	30
Figure 15: Distribution du maintien déclaré des changements mis en place après les ateliers d'ETP, évalué par entretien téléphonique à distance	31
Figure 16: Pourcentage de maintien dans le temps des changements mis en place en fonction du domaine de compétence	31
Figure 17: Changements mis en place se rapportant à des compétences d'adaptation, déclarés par les patients lors des entretiens téléphonique	32

**EFFECTS OF A PRIMARY-CARE PROGRAM FOR PATIENT THERAPEUTIC
EDUCATION ON SELF-CARE AND ADAPTATION SKILLS, BY THE
PATIENTS' NOTEBOOK ANALYSIS**

Abstract :

Proxi is a primary-care program for Patient Therapeutic Education (PTE) developed since 2013 in the Lauragais basin. It was designed to improve self-care and adaptation skills for patients displaying cardiovascular risk factors through group-sessions delivering TPE on nutrition, physical activity and treatment management. Evaluation of TPE programs efficacy is not well defined because of the various criteria and methods being used. This study aims at evaluating which self-care and adaptation skills theorized by d'Ivernois were acquired after the end of the program.

We proceeded to an analysis of the patients' notebook in order to highlight their projects of behavioral change at the end of each session. Then, we analysed the changes they declared during the final evaluation of the programs. The main purpose was to identify the self-care and adaptation skills these projects and changes were related to. The secondary objective was to determine whether these changes and skills were pursued at least three months after the end of the program, by a semi-structured telephone interview.

The projects of behavioral change at the end of each sessions and the changes the patients declared effective during the final evaluation were mainly related to the self-care skill « resolving problem of daily therapeutic, of life management », whether for nutrition (increasing fruits and vegetables intakes, decreasing caloric intake), for physical activity (practising regular exercise), or for treatment management (using pill-dispenser, checking blood sugar regularly). They were also significantly related to adaptation skills, especially the skill « expressing feelings related to his/her disease » (expressing difficulties endured) and the skill « asserting his choices of health » (justifying his agreement to TPE and to the changes set up).

Half of the patients declared they have pursued the changes they setted up after the sessions longer than three months after the end of the program. This middle-term maintenance of the established projects seems more pronounced when related to nutrition and management of treatment than to physical activity.

Notebook and final evaluation analysis of Proxi participants pointed acquisition of self-care skills, but also adaptation ones. It could be an educational assessment technique, evaluating direct effects of TPE programs, complementary to other assessment techniques.

Key-words : Patient Therapeutic Education (TPE) – Primary care – Self-care skills – Adaptation skills – Evaluation

Supervisor : Dr BOURGEOIS Odile

**EFFETS D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DE PROXIMITE
SUR L'ACQUISITION DE COMPETENCES D'AUTOSOIN ET D'ADAPTATION PAR
L'ETUDE DES CARNETS DE BORDS DES PATIENTS**

RESUME

Le programme Proxi est un programme d'éducation thérapeutique (ETP) en soins premiers développé depuis 2013 dans le bassin du Lauragais pour des patients présentant des facteurs de risque cardiovasculaire. L'objectif de Proxi, au travers d'ateliers sur l'alimentation, l'activité physique et la gestion du traitement, est l'amélioration des compétences d'autosoin et d'adaptation des patients. Les procédés d'évaluation pédagogique des programmes d'ETP sont mal codifiés et varient selon les études publiées, notre étude vise à évaluer les compétences d'autosoin et d'adaptation acquises suite à la participation au programme.

Matériels et méthodes : Nous avons procédé à une analyse des déclarations écrites des patients dans leur carnet de bord dans le but de déterminer leurs projets de modification pratique à l'issue des ateliers puis les changements qu'ils ont déclarés avoir mis en place lors des évaluations de fin de programme, l'objectif principal étant de mettre en évidence les compétences d'autosoin et d'adaptation théorisées par d'Ivernois s'y rapportant. Puis un entretien téléphonique semi-structuré réalisé au moins trois mois après la fin de la participation au programme a cherché si ces changements déclarés et les compétences mises en évidence persistaient dans le temps.

Résultats : Les modifications envisagées par les patients à l'issue des ateliers et les changements qu'ils déclarent au cours de l'évaluation finale se rapportent en très grande majorité à la compétence d'autosoin de d'Ivernois « Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie » que ce soit concernant l'alimentation (augmentation de la consommation de fruits et légumes, réduction des apports caloriques...), l'activité physique (pratique régulière), ou la gestion du traitement (utilisation d'un pilulier, contrôle plus régulier de la glycémie). Elles se rapportent aussi de manière significative à des compétences d'adaptation, en particulier la compétence « Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie » (exprimer les difficultés rencontrées) et la compétence « Faire valoir ses choix de santé" (justifier son adhésion à l'ETP et aux changements mis en place).

La moitié des patients participants déclarent poursuivre tous les changements qu'ils ont mis en place suite aux ateliers plus de 3 mois après la fin du programme. Ce maintien à moyen terme des changements mis en place semble plus net lorsqu'il a trait à l'alimentation et la gestion du traitement que lorsqu'il concerne l'activité physique.

Conclusion : L'analyse des carnets de bord et des évaluations finales des patients ayant participé au programme d'ETP PROXI met en évidence l'acquisition de compétences d'autosoin mais également de compétences d'adaptation. Il s'agit d'une piste intéressante de méthode d'évaluation pédagogique directe des effets d'un programme d'ETP, complémentaire des autres méthodes d'évaluation des programmes (questionnaires de connaissance, de qualité de vie, de compétences acquises, de satisfaction, données cliniques et biologiques...).

Mots-clés : Education Thérapeutique du Patient – soins premiers – évaluation – compétences d'autosoin – compétence d'adaptation

Directeur de thèse : Dr BOURGEOIS Odile