



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Master 2

« Santé publique et environnement »

Spécialité :

« Intervention en promotion de la santé »

Mémoire

2014-2015

PROJET DE SENSIBILISATION DES
PROFESSIONNELS DE SANTÉ LIBÉRAUX À
L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT EN
PROVENCE ALPES CÔTE D'AZUR

Soutenu en juin 2015

Madame Céline MASCARÈNE

DE RAYSSAC

Maître de stage :

Madame Céline ORHOND

Guidant universitaire :

Monsieur Philip BÖHME

REMERCIEMENTS

Je souhaite adresser mes remerciements à Mme Céline ORHOND, mon maître de stage, pour m'avoir accueillie au sein de sa structure : sa confiance à mon égard et son exigence professionnelle m'ont permis de tirer grand profit de ce stage.

Je remercie également M. Philip BÖHME, mon guidant universitaire pour son accompagnement et sa disponibilité au cours de l'élaboration de ce mémoire.

Un grand merci à l'équipe d'Apport Santé et tout particulièrement à Maryline BOREL et Delphine MARTINEZ pour leurs conseils professionnels, leur soutien et leur grande sympathie.

Merci également à mes camarades stagiaires, Amélie, Floriane et Ulysse pour leur enthousiasme et leur aide au cours de ce stage.

Et pour finir, je tiens à remercier Alix, Nina et Emmanuel pour leur bienveillante compréhension et leur soutien inconditionnel, tout au long de cette démarche de reprise d'études.

ABRÉVIATIONS

ALD : Affection longue durée

ARS PACA : Agence régionale de santé en Provence Alpes Côte d'Azur

IDEL : Infirmier diplômé d'état libéral

ETP : Éducation thérapeutique du patient

OMS : Organisation Mondiale de la santé

URPS PACA : Union régionale des professionnels de santé de Provence Alpes Côte d'Azur

TABLE DES MATIERES

| | | |
|----------|--|-----------|
| 1 | Introduction : | 6 |
| 2 | Contexte | 7 |
| 2.1 | Place prépondérante des maladies chroniques en France | 7 |
| 2.1.1 | Des chiffres..... | 7 |
| 2.1.2 | ... à une réalité complexe de prise en charge | 7 |
| 2.2 | L'ETP : Etat des lieux en France | 8 |
| 2.2.1 | Définitions et historique | 8 |
| 2.2.2 | Situation de l'ETP à l'heure actuelle | 9 |
| 2.3 | Le projet de formation continue des professionnels de santé..... | 10 |
| 2.3.1 | L'appel à projet de l'ARS PACA | 10 |
| 2.3.2 | La réponse du réseau Apport Santé | 12 |
| 2.3.2.1 | Présentation du réseau Apport Santé | 12 |
| 2.3.2.2 | La réponse à l'appel à projet..... | 14 |
| 2.3.2.3 | Les objectifs de la mission | 14 |
| 3 | Méthodes | 15 |
| 3.1 | Etat des lieux des perceptions de l'ETP par les professionnels de santé libéraux : le focus group..... | 15 |
| 3.2 | Coordination des actions de sensibilisation à l'ETP des professionnels de santé ... | 16 |
| 3.2.1 | Diagramme de Gantt et gestion des tâches | 16 |
| 3.2.2 | Organisation, mise en œuvre des soirées de sensibilisation | 16 |
| 3.3 | Evaluation à court terme de l'impact des actions de sensibilisation..... | 18 |
| 4 | Résultats | 19 |
| 4.1 | Le Focus groupe | 19 |
| 4.2 | La coordination des actions de sensibilisation à l'ETP des professionnels de santé | 22 |
| 4.2.1 | Diagramme de Gantt | 22 |
| 4.2.2 | Coordination/mise en œuvre des soirées de sensibilisation | 24 |
| 4.2.2.1 | La mobilisation des professionnels de santé libéraux. | 24 |
| 4.2.2.2 | L'outil de communication orale..... | 27 |
| 4.2.2.3 | Le support de communication écrit..... | 28 |
| 4.2.2.4 | La mobilisation des coordinateurs de programmes d'ETP | 28 |
| 4.3 | L'évaluation à court terme de l'impact des actions de sensibilisation | 29 |
| 5 | Discussion | 31 |
| 5.1 | De la méthode | 31 |

| | | |
|--|--|-----------|
| 5.1.1 | Le focus group | 31 |
| 5.1.2 | La mobilisation des professionnels de santé | 31 |
| 5.2 | Des résultats | 32 |
| 5.2.1 | Le focus group | 32 |
| 5.2.2 | La coordination/mise en œuvre des actions de sensibilisation | 32 |
| 5.2.2.1 | La gestion du facteur temporel | 32 |
| 5.2.2.2 | La mobilisation des professionnels de santé | 33 |
| 5.2.2.3 | Les soirées de sensibilisation | 33 |
| 5.3 | Perspectives..... | 35 |
| 5.3.1 | La gestion du facteur temporel..... | 35 |
| 5.3.2 | La mobilisation des professionnels..... | 35 |
| 5.3.3 | L'impact de la sensibilisation..... | 35 |
| BIBLIOGRAPHIE | | 37 |
| Annexe 1. Appel à projet ETP 2014 n°2-ARS PACA | | I |
| Annexe 2. Article 84 de la loi HPST..... | | IV |
| Annexe 3. Grille d'entretien du focus group..... | | VI |
| Annexe 4. Courrier d'invitation aux soirées de sensibilisation à l'ETP | | VII |
| Annexe 5. Soirée de sensibilisation à l'ETP: questionnaire de satisfaction | | VIII |
| Annexe 6. Site web URPS Médecins libéraux PACA: invitation aux soirées de sensibilisation à l'ETP d'Apport Santé | | IX |
| Annexe 7. Méta-plan : exemple de la soirée de sensibilisation de Salon. | | X |
| Annexe 8. Soirée de sensibilisation à l'ETP, article remis aux participants..... | | XI |
| Annexe 9. Soirée de sensibilisation à l'ETP, document de sensibilisation remis aux participants. | | XVIII |

1 Introduction :

Aujourd'hui en France, plus de 15 millions de personnes sont atteintes de pathologies chroniques. Résultat de la transition épidémiologique vécue par les pays industriels, ce constat rend nécessaire une mutation du système de santé : l'espérance de vie augmentant, les maladies chroniques progressent de façon constante. Actuellement, au sein de la population française, 60% des consultations de médecins généralistes concernent un patient atteint de pathologies chroniques (1).

Dans ce contexte et face à un système de soins basé sur la gestion des pathologies aiguës, la question de la qualité de prise en charge des patients chroniques se pose. Les problèmes d'observance largement décrits chez ces patients ainsi que les nouvelles attentes de ces derniers vis à vis de leurs soignants poussent à penser qu'il est nécessaire de redéfinir des bases nouvelles à la relation patient/soignant (2).

L'ETP, définie par l'OMS comme un processus ayant pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique, s'inscrit dans cette dynamique de mutation. Soutenue par un cadre législatif récent, l'ETP doit se développer sur le territoire, à la demande des autorités sanitaires (3).

Se faisant le relai régional des politiques nationales de santé, les agences régionales de santé et notamment l'ARS PACA souhaitent mobiliser les professionnels de santé libéraux sur le thème de l'éducation thérapeutique (4).

L'ARS PACA a ainsi lancé un appel à projet, en mai 2014, portant sur des actions de sensibilisation et de formation à l'ETP auprès des professionnels de santé libéraux de la région (Annexe 1). Le réseau aixois Apport Santé, plateforme d'appui et de coordination de santé, coordinateur de programmes d'ETP et de formations aux professionnels de santé depuis 2000, a remporté cet appel à projet.

C'est dans ce projet, que s'est inscrite notre mission de stage : la conduite de l'action de sensibilisation nous a été confiée dans ses phases de conception, mise en œuvre et évaluation à mi-parcours. Notre objectif général était de sensibiliser les professionnels de santé libéraux (médecins généralistes, pharmaciens et infirmiers) à l'ETP, en 8 localités du territoire PACA lors du 1 semestre 2015.

2 Contexte

2.1 Place prépondérante des maladies chroniques en France

2.1.1 Des chiffres...

En 2007, le plan sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques estimait à 15 millions le nombre de personnes atteintes de pathologie(s) chronique(s) en France, soit près d'un français sur 5 (1). Responsables de 60% des décès dont la moitié avant 70 ans, elles représentent 60% des motifs de consultation de médecins généralistes à l'heure actuelle. La charge économique associée est considérable : en 2009, 65,1 milliards d'euros étaient mobilisés pour le remboursement des soins des 8,6 millions de personnes du régime général bénéficiant de l'exonération du ticket modérateur au titre d'une ALD (5). Les projections épidémiologiques estiment que le nombre de personnes vivant avec une maladie chronique ne va cesser d'augmenter d'ici 2050 : 1 personne sur 3 sera, alors, âgée de plus de 60 ans (contre 1 sur 5 en 2005) (6) et sera susceptible de développer une ou plusieurs pathologies chroniques ; la prévalence des maladies chroniques augmentant avec l'âge (7). En conséquence, dans un contexte général de réduction des dépenses, les pouvoirs publics ont placé au cœur de leur réflexion, la question de l'efficacité de la prise en charge de ces maladies.

Pour autant, les pathologies chroniques soulèvent d'autres interrogations, qui intéressent aujourd'hui autorités sanitaires, professionnels de santé et patients. Si les questions de l'observance du traitement et de la capacité des patients à gérer leur maladie sont soustendues par l'impact économique de ces maladies, elles interrogent également la qualité de la prise en charge des patients et les bases de la relation soignant/soigné (7).

2.1.2 ... à une réalité complexe de prise en charge

La persistance de la maladie induit chez le patient une situation de rupture entre *sa vie, avant la maladie* et *celle, après la maladie* (8) ; cette rupture engendre elle-même, un processus d'adaptation vis-à-vis de la maladie. Ce processus, propre à chaque individu, n'aboutit pas systématiquement à l'acceptation de la maladie. A cette notion de deuil, plus ou moins accepté, de l'état de bonne santé, viennent s'ajouter d'autres dimensions, plus évidentes, comme les contraintes liées au changement de mode de vie, les difficultés liées à la prise pluriquotidienne d'un traitement, ou encore la crainte des complications... Offrir une prise en charge adaptée à ces patients, ne peut ainsi, se concevoir sans considération de leurs dimensions psychosociales, environnementales et expérientielles (9). Dès lors, les professionnels de santé sont amenés à repenser leur position vis-à-vis des patients, à

quitter une posture d'expert au profit d'une autre, considérant le sujet malade comme sujet de son existence et lui reconnaissant un droit à la singularité dans le vécu de sa maladie (2). Ainsi le Pr Grimaldi, chef du service de diabétologie à la Pitié-Salpêtrière, lors d'une réflexion sur la place de l'éducation thérapeutique dans le traitement de la maladie chronique, décrit quatre types de relation soignant/malade avant de proposer celle dite de « l'alliance thérapeutique » vers laquelle les professionnels de santé devraient tendre.

- ✓ Le premier modèle, rattaché à une époque passée, est celui de la relation paternaliste où le soignant plus ou moins autoritaire fait face à un patient infantilisé, qui craint, par exemple, que son médecin ne le gronde devant une analyse biologique non normalisée.
- ✓ La modernité, où l'objectivation scientifique pousse le soignant à considérer le patient comme un porteur d'organes et à adopter envers lui une attitude scientifiquement informative.
- ✓ Le revers de la modernité ou l'objectivation du professionnel de santé par le patient : ce dernier, à son tour, considère le soignant comme un prestataire, « un technicien » de la santé qui applique des recommandations.
- ✓ Le quatrième modèle est celui de la postmodernité relativiste. Le soignant et le patient sont deux experts l'un professionnel, l'autre profane ; ce qui différencie ces experts, c'est que le patient a un besoin et que le soignant y répond.
- ✓ Enfin, le modèle de l'avenir, celui de l'alliance thérapeutique, où les deux individus égaux interagissent ensemble pour trouver les solutions les plus adaptées au patient. Le soignant adopte une démarche pédagogique de transfert de compétences et une démarche d'accompagnement pour que le patient trouve ses propres solutions (10).

Si ces modèles ne s'excluent pas totalement l'un l'autre, ils illustrent l'évolution complexe et nécessaire de la relation instaurée entre le patient atteint de pathologie chronique et le professionnel de santé désireux de l'accompagner vers une meilleure qualité de vie.

L'implication des patients dans le suivi de leur maladie apparaît comme nécessaire à toute réelle politique de santé publique (9) ; cette remise en question profonde des pratiques vers une médecine humaniste peut être véhiculée par l'éducation thérapeutique du patient (8).

2.2 L'ETP : Etat des lieux en France

2.2.1 Définitions et historique

Définie par la HAS comme, un processus qui *vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* (11), l'ETP est également décrite par le Dr SANDRIN BERTHON, Médecin de Santé Publique, comme le fait *d'aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes* .

L'ETP, qui s'est développée en France depuis la fin des années 90, a été, dans un premier temps, portée par des professionnels de santé motivés et intimement convaincus de la

nécessité de cette nouvelle forme de prise en charge du patient. Evoluant en l'absence de directives des autorités de santé, ces professionnels ont marqué d'une grande hétérogénéité le développement de l'éducation thérapeutique du patient avant de se voir accompagner dans leurs pratiques par les pouvoirs publics (4). Dirigé à partir de 2005 en faveur des hôpitaux, par l'octroi de financements pour la création d'actions d'ETP, cet accompagnement par le Ministère de la Santé s'est étendu au secteur ambulatoire notamment à travers les recommandations du Plan sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (1). Par la suite, l'article 84 de la loi portant réforme de l'hôpital et relative au patient, à la santé et au territoire (Annexe 2) est venu légitimer l'ETP dans un cadre réglementaire. Pour finir, son inscription comme un droit des patients au Code de la Santé Publique a exprimé une volonté forte du législateur, vis à vis des professionnels de santé, de les voir intégrer cette pratique à leur mode de prise en charge des patients atteints de pathologies chroniques (12).

2.2.2 Situation de l'ETP à l'heure actuelle

Le rapport Jacquat fait, en 2010, état d'un développement majoritairement hospitalier des programmes d'ETP en France. Cette prédominance s'explique par le fait que les professionnels de santé hospitaliers ont été les premiers à s'intéresser à cette pratique dans le cadre des pathologies chroniques, ainsi que par l'octroi de financement pour les actions en ETP, au niveau des établissements de santé. Par ailleurs, la présence d'équipes de professionnels médicaux et paramédicaux accoutumées à un travail pluridisciplinaire et l'existence d'avantages logistiques non négligeables par rapport au secteur ambulatoire viennent également expliciter les motifs de cette prédominance (4).

En ville, l'ETP est portée par un ensemble hétérogène d'acteurs comme :

- ✓ les réseaux de soins
- ✓ les prestataires de santé à domicile
- ✓ les organismes de protection sociale (CNAMTS, RSI, MSA, mutualité française)
- ✓ les associations de patients
- ✓ les maisons de santé
- ✓ les professionnels de santé libéraux
- ✓ les collectivités territoriales via les centres municipaux de santé
- ✓ les entreprises pharmaceutiques (essentiellement pour l'accompagnement du patient)
- ✓ les organismes privés spécialisés dans l'éducation thérapeutique du patient et/ou d'accompagnement (4).

Concernant la visibilité du concept d'éducation thérapeutique pour les professionnels de santé, le rapport Jacquat dénonce une méconnaissance paradoxale de l'ETP chez les médecins, pourtant acteurs centraux dans l'engagement des patients vers de tels programmes. Cette méconnaissance se retrouve chez les pharmaciens dans la mesure où aucun enseignement en ETP n'est inscrit à l'heure actuelle, dans le cursus de médecine et de

pharmacie. Parmi les professionnels paramédicaux, seules les infirmières bénéficient d'une unité d'enseignement dédiée à l'ETP lors de leur formation initiale (4).

La formation continue pour les professionnels de santé, s'est, elle, largement étoffée et offre aujourd'hui différents types de formations en ETP (par les universités, les établissements de santé...) (4).

Le développement de l'éducation thérapeutique implique donc d'agir tant sur la formation initiale en ETP, des professionnels de santé, que sur leur recours à la formation continue dans ce domaine. Leur rôle est, en effet, central dans la coordination et l'animation des programmes d'ETP, mais aussi dans la continuité du processus éducatif dans le soin aux patients et dans l'orientation de ces patients vers la démarche d'ETP.

2.3 Le projet de formation continue des professionnels de santé

La 3^e proposition du Rapport Jacquat pour un développement rapide et pérenne de l'éducation thérapeutique recommande au Gouvernement, entre autres actions, de développer la formation continue des professionnels de santé en respectant les 3 niveaux définis par l'OMS à savoir (3) :

1. Sensibiliser les professionnels médicaux et paramédicaux afin qu'ils connaissent les principes généraux de l'ETP et orientent leurs patients vers cette démarche.
2. Former les professionnels médicaux, paramédicaux (y compris diététiciens, psychologues, etc.) désirant participer et/ou concevoir des programmes d'ETP.
3. Proposer une formation spécialisée (type DU ou master) pour les professionnels coordonnant les programmes ou assurant la formation des professionnels.

Ce rapport rappelle également le rôle central des ARS dans le déploiement territorial d'une offre de soins adaptée aux besoins des régions. Dans le cas précis du développement de l'éducation thérapeutique, les ARS sont notamment sollicitées pour initier une politique de sensibilisation (4).

2.3.1 L'appel à projet de l'ARS PACA

Le projet régional de santé (PRS) 2012–2017 en Provence Alpes Côte d'Azur décline 6 enjeux principaux de santé pour la région : le 5^e enjeu consiste à « innover pour améliorer la qualité des prises en charges » et projette notamment, d'augmenter de 10 000 le nombre de prises en charge en éducation thérapeutique, d'ici à 2017(13).

Dans ce contexte (figure 1) et se faisant le relai de la stratégie nationale de santé, l'ARS PACA a lancé en 2014 un appel à projet concernant la sensibilisation et la formation des professionnels de santé à l'ETP (Annexe 1) ; la sensibilisation devant être réalisée sous forme de soirées dans les départements 04, 06, 13, 83, 84 (notamment Brignoles, Apt, Valréas).

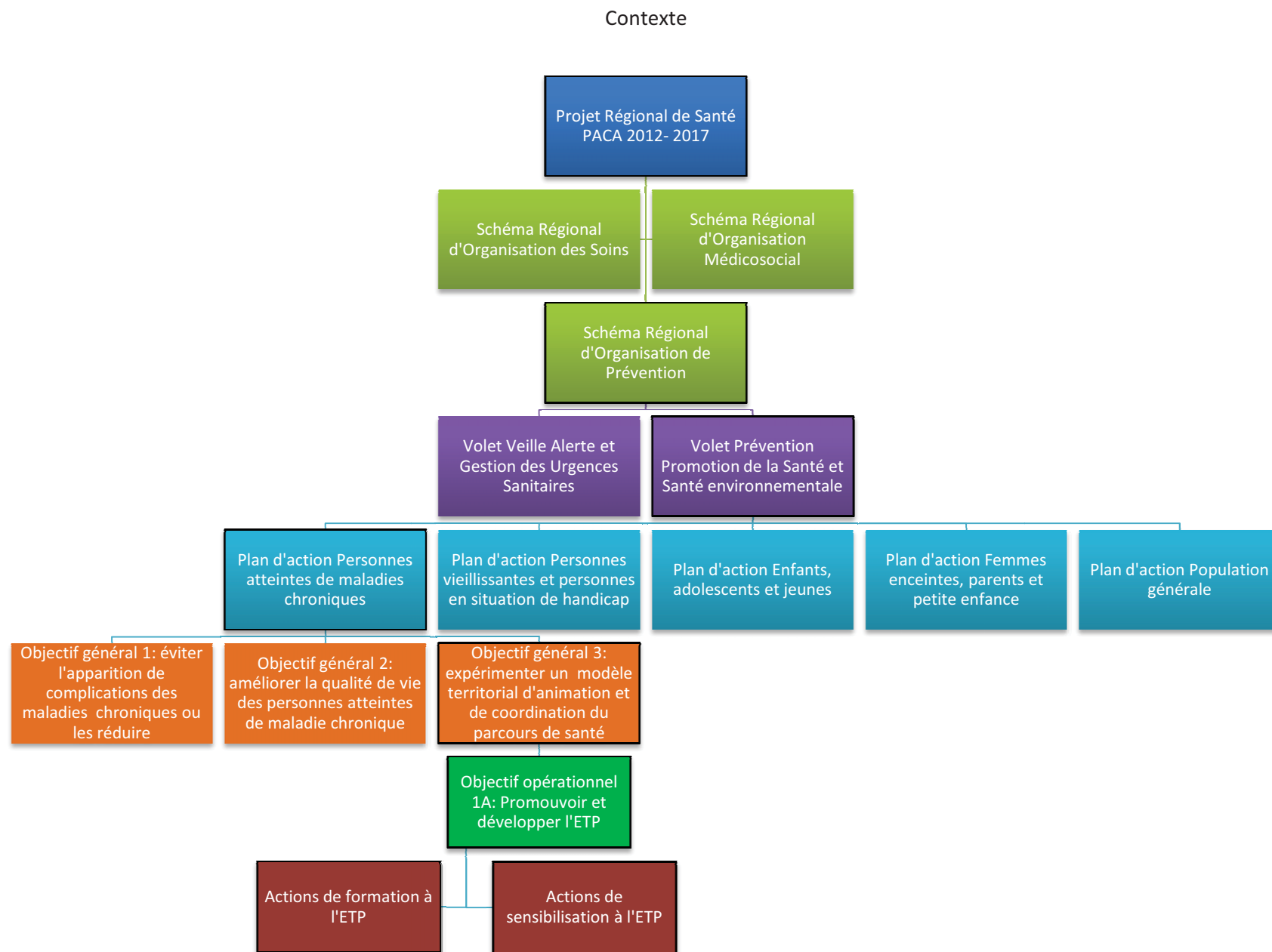


Figure 1. Place des actions de sensibilisation et de formation à l'ETP des professionnels de santé au sein du PRS PACA.

2.3.2 La réponse du réseau Apport Santé

2.3.2.1 Présentation du réseau Apport Santé

Le réseau Apport Santé a été créé en 2000 par des professionnels de santé autour de la thématique du diabète, puis a évolué, en 2013, en réseau pluri thématiques et centre d'orientation et de coordination de santé.

Apport Santé intervient dans un large secteur autour d'Aix en Provence. Ce secteur s'étend au-delà des Bouches du Rhône, dans les départements des Alpes de Haute Provence, du Var et de Vaucluse (figure 2) ; il couvre notamment, des zones identifiées comme vulnérables par le schéma régional de prévention de l'Agence Régionale de Santé (ARS).

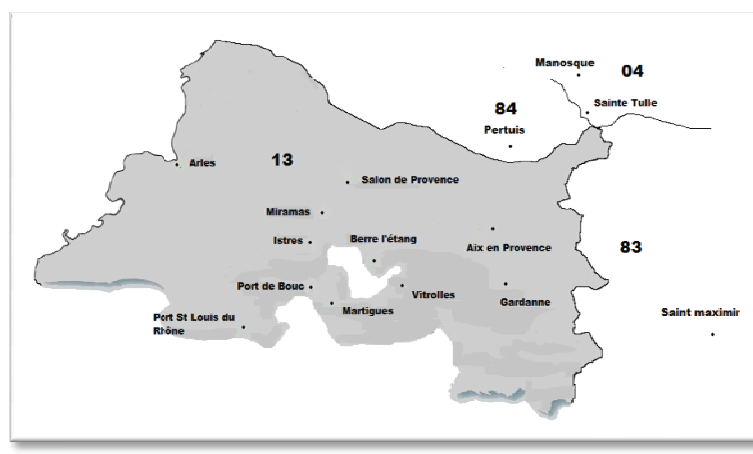


Figure 2. Territoire d'intervention du réseau Apport Santé

Très implanté dans le paysage local et reconnu par les institutions, les professionnels et les patients, Apport Santé travaille à la fois avec les professionnels de santé libéraux, les établissements de santé et les acteurs locaux qui interviennent dans le social.

Le médecin coordinateur et directeur d'Apport Santé conduit une équipe pluridisciplinaire, composée d'une assistante sociale, d'une diététicienne, de trois infirmiers et d'une secrétaire (figure 3).

Apport Santé accueille régulièrement des stagiaires de cursus différents (stagiaire assistante sociale, stagiaire infirmière, stagiaire diététicienne, étudiant en master Psychologie Sociale de la Santé, étudiant en master de Santé Publique, étudiant en master STAPS).

L'organisation administrative du réseau fait appel à un conseil administratif composé de patients, de signataires, de financeurs et de bienfaiteurs, dont le rôle est de prendre les décisions financières. Un comité de pilotage organise le fonctionnement de la structure et un comité scientifique valide l'ensemble de la documentation scientifique réalisée par Apport Santé.

Méthodes

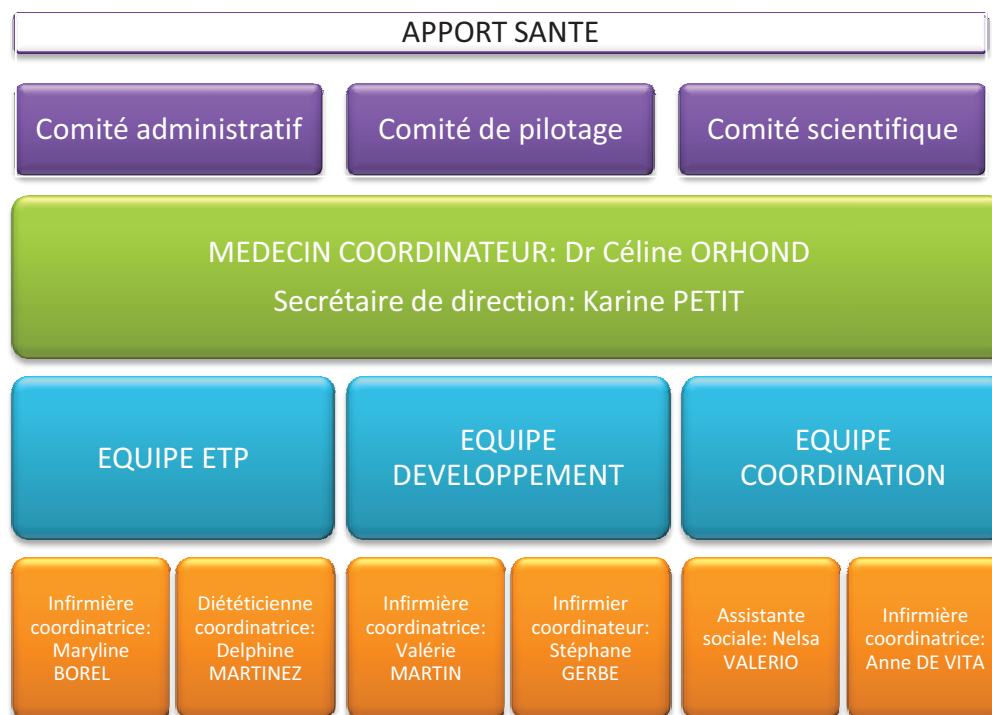


Figure 3. Organigramme du réseau Apport Santé

Apport Santé vise à répondre de manière globale et planifiée, aux problématiques rencontrées par les professionnels de premier recours, les malades et leurs aidants, permettant notamment d'éviter les hospitalisations inutiles et de favoriser le retour à domicile. Cet objectif est poursuivi à travers diverses activités décrites dans la figure 4.

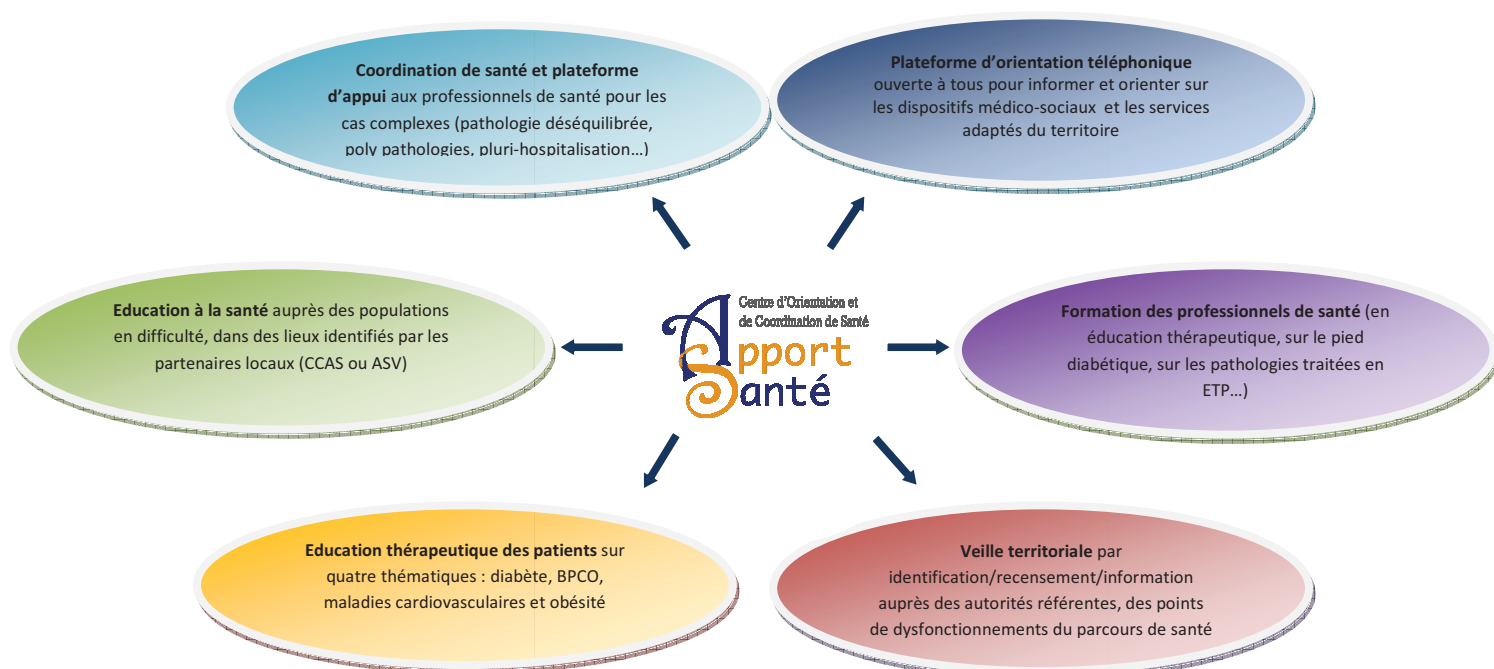


Figure 4. Les activités d'Apport Santé

2.3.2.2 La réponse à l'appel à projet.

Apport Santé a remporté l'appel à projet de l'ARS PACA concernant la sensibilisation et la formation des professionnels de santé libéraux à l'ETP, en proposant de :

- Diffuser la culture de l'éducation thérapeutique auprès des professionnels libéraux (médecins généralistes, infirmiers libéraux et pharmaciens) ;
- Faire connaître les programmes d'éducation thérapeutique existants sur le territoire de proximité des professionnels, en lien avec les coordinateurs des programmes autorisés ;
- Faciliter l'orientation des patients vers les programmes d'éducation thérapeutique du territoire par les professionnels libéraux, en précisant la démarche d'orientation du patient ;
- Inciter les professionnels à participer à des programmes d'éducation thérapeutique ;
- Former les médecins généralistes à la démarche éducative.

Ces objectifs doivent être atteints en mobilisant les professionnels de santé de premier recours (médecins, pharmaciens et infirmiers libéraux) des villes d'Aix en Provence, Apt, Istres, Martigues, Pertuis, Saint Maximin la Sainte Baume, Salon de Provence et Valréas lors de soirées de sensibilisation et lors de 2 journées de formation à la démarche éducative.

Notre stage de Master 2 Intervention en Promotion de la Santé est venu s'inscrire dans ce projet dont la gestion nous a été confiée aux stades de la conception, mise en œuvre et évaluation à mi-parcours pour la partie « sensibilisation des professionnels de santé ».

2.3.2.3 Les objectifs de la mission

Notre objectif général était le suivant :

« Coordonner, mettre en œuvre et évaluer des actions de sensibilisation à l'éducation thérapeutique du patient, à destination des professionnels de santé libéraux (médecins généralistes, pharmaciens et infirmiers), sous la forme de soirées organisées en 8 localités du territoire PACA lors du 1 semestre 2015 ».

Pour ce faire, les objectifs spécifiques suivant ont été définis:

1. Réaliser un état des lieux des perceptions de l'ETP par les professionnels de santé libéraux concernés.
2. Coordonner et mettre en œuvre les actions de sensibilisation à l'ETP à destination des professionnels de santé.
3. Évaluer à court terme, les actions de sensibilisation.

Notre mission de stage a été conduite grâce aux ressources humaines et matérielles du réseau dans son ensemble et plus particulièrement, avec le concours et l'appui des coordinatrices de l'équipe d'ETP, Maryline BOREL et Delphine MARTINEZ.

3 Méthodes

3.1 Etat des lieux des perceptions de l'ETP par les professionnels de santé libéraux : le focus group

Dans l'objectif d'améliorer la pertinence de notre action de sensibilisation, nous avons souhaité explorer les perceptions du public cible au sujet de l'éducation thérapeutique du patient. Pour ce faire, nous avons choisi de constituer et de réunir un groupe de travail.

✓ **Caractéristiques du groupe de travail**

Nous avons sollicité six professionnels, sélectionnés avec l'appui de l'équipe ETP, afin d'obtenir un groupe correspondant au public cible de notre action : deux pharmaciens titulaires, deux médecins généralistes et deux IDEL.

Une hétérogénéité au sein du groupe a, de plus, été recherchée, en termes de :

- Ancienneté dans la profession (formation initiale récente Vs formation initiale plus lointaine) ;
- Ancienneté de l'exercice libéral (importante ou non) ;
- Expérience vis-à-vis de l'ETP (professionnel sensibilisés ou non)

Les médecins et IDEL exerçaient au sein d'une même maison de santé tandis que les pharmaciens possédaient deux officines à proximité.

✓ **La méthode du focus group**

La méthode du focus group a été retenue pour animer cet entretien car c'est une méthode qualitative et inductive, dont l'objectif n'est pas de prouver mais d'explorer des phénomènes. Utilisée en recherche sociale, elle favorise, en effet, l'émergence de toutes les opinions : à la fois orale et groupale, elle ne poursuit pas la recherche du consensus mais permet le recueil des perceptions, des attitudes, des croyances et des zones de résistances des groupes cibles (14).

Nous avons, ainsi, élaboré une grille d'entretien (Annexe 3) comprenant 5 questions ouvertes. Mise au point avec l'aide de Floriane PILLET, stagiaire en Master 2 Psychologie Sociale de la Santé, cette grille permettait d'orienter l'entretien sur les thèmes que nous avons retenus comme pertinents pour la suite de notre intervention :

- Connaissances sur l'ETP
- Perceptions
- Freins
- Motivations

A l'issue de l'entretien un temps d'échange était prévu afin de répondre aux interrogations des professionnels présents concernant l'ETP et de les y sensibiliser.

3.2 Coordination des actions de sensibilisation à l'ETP des professionnels de santé

3.2.1 Diagramme de Gantt et gestion des tâches

L'ensemble des soirées de sensibilisation à l'ETP devait avoir lieu au cours du 1^e semestre de 2015. Les autres activités d'Apport Santé ne permettant pas d'initier ce projet avant la seconde quinzaine du mois de février 2015, il était primordial de maîtriser rapidement le facteur temporel et d'avoir une vision globale de la structure du projet avant de s'y engager. Le diagramme de Gantt est un outil de planification de tâches, fournissant une synthèse graphique de toutes les activités, éléments et dépendances d'un projet ou d'un programme (13) ; il a été jugé pertinent dans cette intervention.

Nous avons donc réalisé un diagramme de Gantt en amont du projet de sensibilisation des professionnels de santé libéraux afin de :

- Planifier le projet dans sa durée totale et d'en vérifier la faisabilité par rapport à l'exigence temporelle;
- Structurer les tâches dans un ordre logique/identifier les tâches prioritaires ;
- Faciliter la lecture du projet par les membres de l'équipe d'Apport Santé et leur en permettre le suivi, en termes d'avancement.

3.2.2 Organisation, mise en œuvre des soirées de sensibilisation

Dans le cadre de l'organisation des soirées de sensibilisation, nous avons recherché 8 lieux respectant le budget alloué par l'ARS PACA et permettant de rassembler les professionnels de santé en des cadres neutres et agréables, au sein des différentes communes recevant l'intervention.

Nous avons également planifié et mis en œuvre un ensemble d'activités, repris en figure 5.

Méthodes

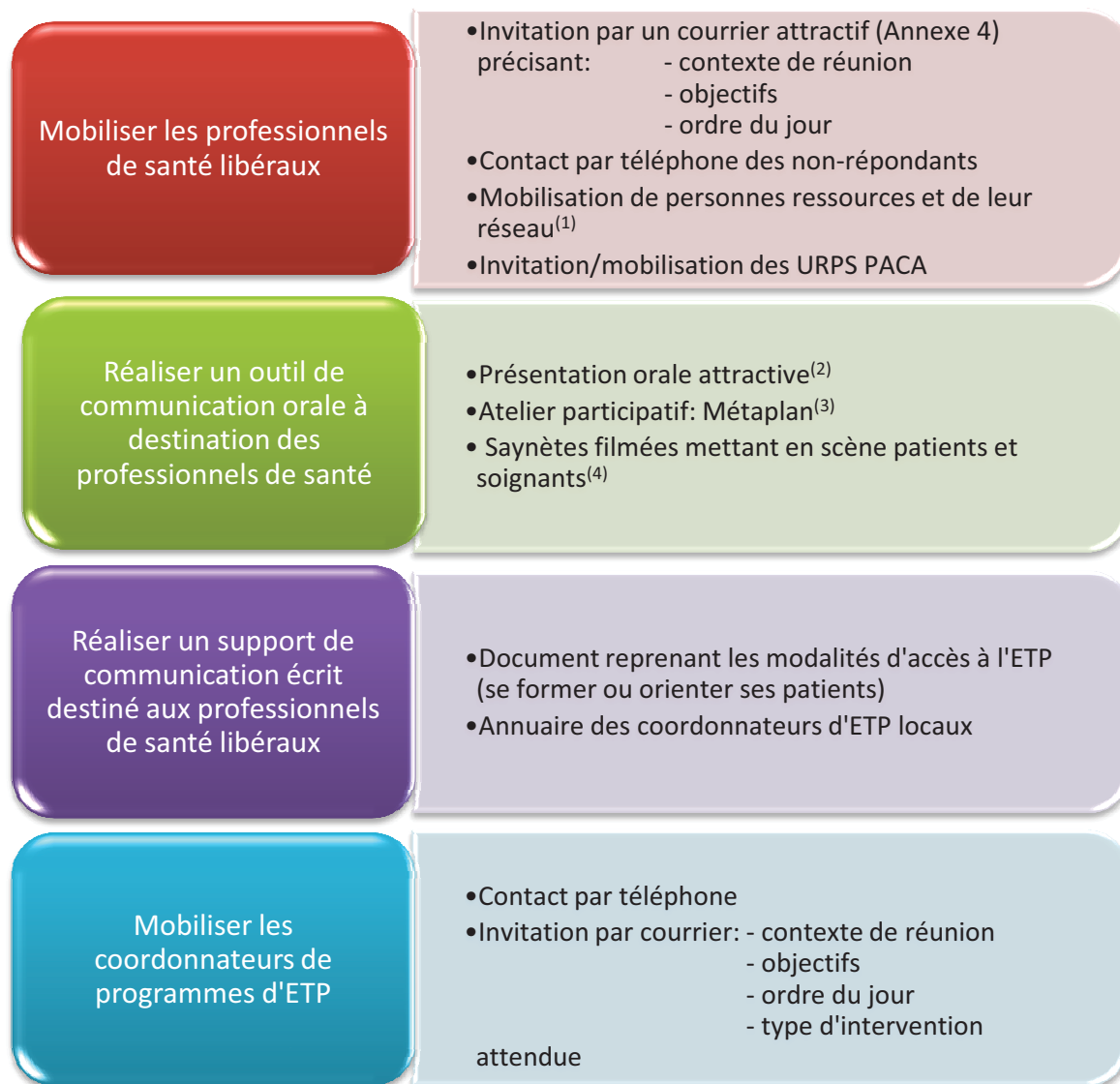


Figure 5. Action de sensibilisation des professionnels de santé à l'ETP: organisation générale.

(1) Mobilisation de personnes ressources et de leur réseau : Apport Santé bénéficie d'un large réseau de professionnels de santé : cette reconnaissance a été mise à profit afin de mobiliser des personnes ressources au sein des communes visées par l'action, avec l'objectif de voir notre invitation diffusée au niveau local, parmi les professionnels de santé libéraux.

Dans le cadre de l'organisation des actions de sensibilisation sur les territoires d'Apt et Valréas, nous avons été amenées à identifier ces personnes ressources.

(2) Présentation orale : nous l'avons élaborée en fonction des conclusions du focus group, que nous détaillons dans la partie « Résultats ».

(3) Méta-plan : Cette technique d'animation a été sélectionnée pour atteindre deux objectifs lors de nos réunions de sensibilisation:

- ✓ apporter une illustration aux techniques d'animation utilisées en ETP ;
- ✓ inciter les professionnels à une participation active lors de la réunion : une « remise en question » de leur approche du patient étant attendue à l'issue de l'action de

sensibilisation, nous avons souhaité qu'ils s'impliquent et échangent au cours d'un atelier participatif.

Le Métaplan est, en effet, une technique d'animation qui permet de recueillir anonymement les idées d'un groupe autour d'un sujet et de les mettre en commun. Elle favorise l'implication des participants et permet la prise en compte de toutes les opinions pour aboutir après discussions et échanges à une synthèse validée par le groupe (14).

⁽⁴⁾ Saynètes filmées : elles mettaient en scène un patient diabétique et son médecin au cours de 2 consultations. Le professionnel y menait l'entretien selon :

- une méthode « conventionnelle » dans le 1^e cas (le soignant savant et paternaliste infantilise le patient qui se réfugie dans une obéissance feinte)
- une méthode recourant aux techniques de l'entretien motivationnel dans le 2nd cas (le soignant est attentif, bienveillant, pose des questions ouvertes et amène le patient à trouver lui-même des solutions).

Le caractère caricatural de ces vidéos était évident : elles ont été sélectionnées afin de susciter chez les participants, un questionnement sur leurs propres pratiques, sans toutefois, les heurter.

3.3 Evaluation à court terme de l'impact des actions de sensibilisation.

L'évaluation de l'impact des actions de sensibilisation à l'ETP, menées auprès des soignants, est très complexe. Dénombrer les patients orientés vers un programme d'ETP et les professionnels sensibilisés ne permet pas nécessairement de qualifier totalement cet impact. Ce constat nous a conduits à élaborer un auto-questionnaire de satisfaction à remplir par chaque participant en fin de réunion (Annexe 5).

Ce questionnaire interrogeait notamment, les participants sur la qualité perçue de l'action de sensibilisation mais aussi sur leur état d'esprit, suite à la sensibilisation, et vis-à-vis de l'idée:

- D'orienter leur patient vers un programme d'ETP ;
- De se former eux-mêmes à l'ETP ;
- D'intégrer l'ETP à leur pratique libérale.

4 Résultats

4.1 Le Focus groupe

✓ Présentation des participants :

Cette séance a réuni Maryline BOREL et Delphine MARTINEZ de l'équipe ETP d'Apport Santé, ainsi que Floriane PILLET, étudiante en M2 Psychologie Sociale de la Santé et nous-mêmes.

Les participants étaient au nombre de cinq : deux médecins généralistes, deux pharmaciens et une IDEL, la seconde IDEL n'ayant pas pu se libérer.

Un tour de table a été proposé aux participants afin qu'ils se présentent et qu'ils décrivent leur « statut » vis-à-vis de l'ETP.

Dr A, médecin généraliste s'est présenté comme formé et sensibilisé à l'ETP ; lors d'une précédente expérience de médecin salarié d'un centre de santé mutualiste il a mis en place une politique de sensibilisation, à destination des patients âgés et des jeunes enfants.

Mme IDEL, jeune infirmière exerçant en libéral depuis 6 mois, s'est présentée comme pratiquant l'ETP au quotidien.

Dr B, ancien urgentiste, exerçant en qualité de médecin généraliste libéral depuis 4 mois, était novice en ETP.

M. Ph1, pharmacien, a annoncé avoir développé des services pour ses clients.

Mme Ph2, pharmacienne, s'est présentée comme pratiquant l'ETP, faisant de l'accompagnement de ses patients au comptoir et a exprimé vouloir développer les entretiens pharmaceutiques dans son officine.

✓ Entretien:

Représentations des participants sur l'ETP

Une première approche autour des représentations des participants sur l'ETP a permis de faire émerger les notions clés suivantes :

- Le **transfert de connaissances** est associé à l'ETP, même si l'ETP ne peut s'y réduire :
« *Expliquer aux malades dans le langage de la rue c'est le plus important* » Dr B.
« *Je ne disais pas un cours de médecine, mais il faut qu'ils comprennent* » Dr B.
« *Ce n'est pas qu'un transfert de connaissances* » Dr A.

- L'ETP permet **d'adapter le discours fait au patient** :

Cette notion de transfert de connaissances ouvre le débat sur les difficultés rencontrées par les participants. Ces difficultés relèvent de la communication entre soignants et patients notamment quand ces derniers ont une langue et/ou une culture différente (exemple du suivi diabétique problématique dans la population maghrébine). Les professionnels dans l'ensemble ont également évoqué les limites de compréhension perçues chez leurs patients (« *équipement intellectuel du malade* », « *connaissances* », « *compétences* »). Ils pensent que l'ETP doit permettre de contourner ces difficultés.

« L'ETP, c'est s'adapter à la personne que l'on a en face de nous » Dr A.

« Quand on me dit pathologie chronique, moi je pense au diabète et je me demandais quand c'est compliqué, pour les maghrébins, par exemple : ils ne comprennent pas ou parfois ils ne veulent pas comprendre... Ma question c'était, quel type d'intervenant en ETP peut les aider ? » Mme. IDEL.

- L'ETP permet de **considérer le patient dans d'autres dimensions que celle de ses connaissances sur la maladie** :

« Pour moi l'ETP, c'est une prise en charge holistique du patient » Mme IDEL.

« C'est adapter la prise en charge en conditions réelles ; c'est le défaut des hospitaliers qui les (les patients) mettent dans une boîte pour les équilibrer, mais en dehors, c'est pas pareil. » Dr A.

Un consensus entre les participants s'est formé sur le fait que l'ETP permet de cerner les problématiques réelles du patient et d'engager avec lui un processus de négociation.

« L'ETP tient compte des facteurs psychosomatiques, comme le déni : dans les pathologies chroniques, il faut que le patient ait intégré qu'il est malade. L'ETP peut aider à travailler avec ce déni et qu'ils s'emparent de leur pathologie » Dr. A.

- L'ETP est intimement liée à la **relation instaurée entre soignant et patient** et à la notion de **confiance**.
- L'ETP est une pratique qui réclame du **temps et de « la patience »** (selon les médecins généralistes): tant en termes de prise en charge, qu'en termes de relation de confiance à élaborer.
- **La multidisciplinarité** de la démarche d'ETP est citée à de nombreuses reprises et le **travail en concertation** apparaît comme une profonde volonté de la part des différents professionnels de santé présents.

« Il faut différents intervenants car plus il y a de fenêtres, plus on enfonce le clou » Dr A.

Les participants semblent volontiers reconnaître le rôle mutuel de chacun ; ils souhaitent valoriser leur complémentarité et voir se développer des outils de communication jugés indispensables entre eux :

« Quand les professionnels parlent de la même chose mais de façon différente c'est le patient qui est noyé, il est dans le flou. » M. Ph1.

« Vous (les médecins généralistes), vous êtes spécialistes de la maladie, nous on est les spécialistes du médicament » M. Ph1.

« L'infirmière, c'est elle, le soin, c'est elle, l'élément déterminant de la chaîne, l'IDEL a le plus de connaissances fines de l'environnement du patient. » Dr. A. et accord de tous.

Le rôle central du médecin généraliste est admis de tous, il est le pivot (« les médecins n'ont pas le temps d'être le rôle pivot, mais ils devraient le prendre » Dr A.). Un consensus se forme autour du fait que le médecin doit orienter le patient vers l'ETP.

Les pharmaciens expriment, à ce propos, une crainte de se trouver en porte-à-faux, vis-à-vis du médecin traitant, en aiguillant des patients vers des programmes d'ETP :

« *Mais de toutes façons, il faut que le médecin donne son accord pour qu'un patient vienne vous voir ?* » ; « *Oui, il faut que le médecin soit au courant, vous les prévenez de toutes façons ?* » nous ont demandé M. Ph1 et Mme Ph2.

Leviers/motivations identifiés vis-à-vis de l'ETP

Pour le Dr A, l'ETP « *c'est intrinsèque, je ne conçois pas la médecine en dehors de ça.* »

Pour l'ensemble des participants, l'ETP présente les avantages suivants :

- Créer une **relation entre soignants**/ objectif de **coopération**.

Le réel et profond désir des libéraux de travailler en concertation fait naître une motivation dans l'ETP, dans la mesure où elle pourrait conduire à une relation entre les intervenants (« *comme un staff à l'hôpital* » M. Ph1 et Dr B). L'ETP, vu comme un outil dans un réseau de soignants, permettrait d'éviter les discordances entre professionnels libéraux.

« *Quand il y a informations, déontologie, confiance et respect entre professionnels de santé, il y a cohérence entre professionnels* » Dr B.

- Augmenter l'**efficacité et la qualité** du traitement.
- **Eviter le gaspillage** et à long terme réaliser des **économies**.
- **Prévenir** les complications.

Les professionnels s'accordent sur la nécessité de la prévention et observent un manque dans notre système de soins privilégiant, selon eux, le curatif.

- Travailler en ateliers collectifs avec les patients et ainsi favoriser **déstigmatisation et acceptation de la maladie**.

Freins/craintes identifiés vis-à-vis de l'ETP

- **L'amalgame entre posture éducative et ETP**

Les 5 professionnels de santé libéraux présents pensent tous « faire de l'ETP » (« *N'importe qui peut expliquer les mesures hygiéno-diététiques quand l'équipement intellectuel (du patient) est normal* » M. Ph1); pour autant aucun ne semble avoir été formé à l'ETP.

Ils ne voient, de fait, aucun intérêt à se former à quelque chose qu'ils maîtrisent déjà et ce, de façon assez paradoxale parfois :

Le Dr A précise « *l'ETP, on peut dire qu'on en fait tous les jours, c'est à distinguer de l'ETP élaborée que vous faites dans les réseaux* » mais il dit aussi, en parlant de la formation à l'ETP : « *Je ne passerai pas du temps à me former à quelque chose que je fais déjà car moi je dois soigner mes patients, pas sûr que ça les intéresse* (les médecins généralistes), *c'est intéressant pour les autres libéraux* »

Ce frein est d'autant plus limitant qu'il n'est pas identifié comme tel par les professionnels de santé.

- **Le temps**

Il constitue un frein à deux titres :

- o Le temps nécessaire à pratiquer l'ETP : de façon unanime, les professionnels de santé libéraux disent manquer de temps (perte de temps dans la lourdeur administrative du tiers-payant, pour les pharmaciens ; temps pour soigner mais pas forcément pour éduquer, pour les médecins généralistes...)
 - o Le temps nécessaire à la formation.
- **Le sentiment d'illégitimité** des décideurs qui imposent de nouvelles obligations aux libéraux sans connaissance pratique de leur travail.

« *Ils ne savent pas que c'est déjà ce que font les professionnels de santé sur le terrain* » dit M. Ph1, qui ajoute à propos de l'entretien pharmaceutique « *imposé* » aux pharmaciens : « *Il ne faut pas qu'ils confondent tout, on divise les gens, chacun son métier, chacun son domaine de compétence, il faut arrêter de mélanger* ».

- **Le sentiment que l'ETP n'est pas dans leurs prérogatives**

De façon paradoxale, avec le sentiment de pratiquer l'ETP au quotidien, les professionnels de santé ont également affirmé à plusieurs reprises, que l'ETP ne relevait pas de leurs prérogatives :

« *C'est rassurant de se dire que derrière on a une équipe qui assure la continuité* (à propos des structures coordonnant l'ETP) ». Le Dr B résume, ainsi, la pensée des médecins généralistes qui ne souhaitent pas se former eux-mêmes et voient l'ETP comme un processus complémentaire à leurs pratiques.

« *L'ETP ne peut pas être faite tout seul, l'ETP doit être externalisée, nous on manque de temps* » M. Ph1.

- **Le manque de financement et de cadre pour l'ETP**

Envisager d'intégrer l'ETP à leur pratique implique, pour les libéraux plus de visibilité sur les modalités de prise en charge et de financement de cet acte.

« *Je ne vois toujours pas ce que je pourrais en faire* » Mme Ph 2.

- **La crainte du détournement de patients par les réseaux. (cas de l'ETP en réseau)**

M. Ph1 avance « *Il ne faut pas nous exclure du système* » et demande à être rassuré quant au mode de fonctionnement du réseau : il demande pour cela plus de communication de la part des réseaux.

Toujours par le biais de la communication, un consensus se forme autour du besoin de connaître les coordinateurs de programme d'ETP et d'être en accord avec le contenu des programmes afin de pouvoir y orienter les patients.

4.2 La coordination des actions de sensibilisation à l'ETP des professionnels de santé

4.2.1 Diagramme de Gantt

Résultats

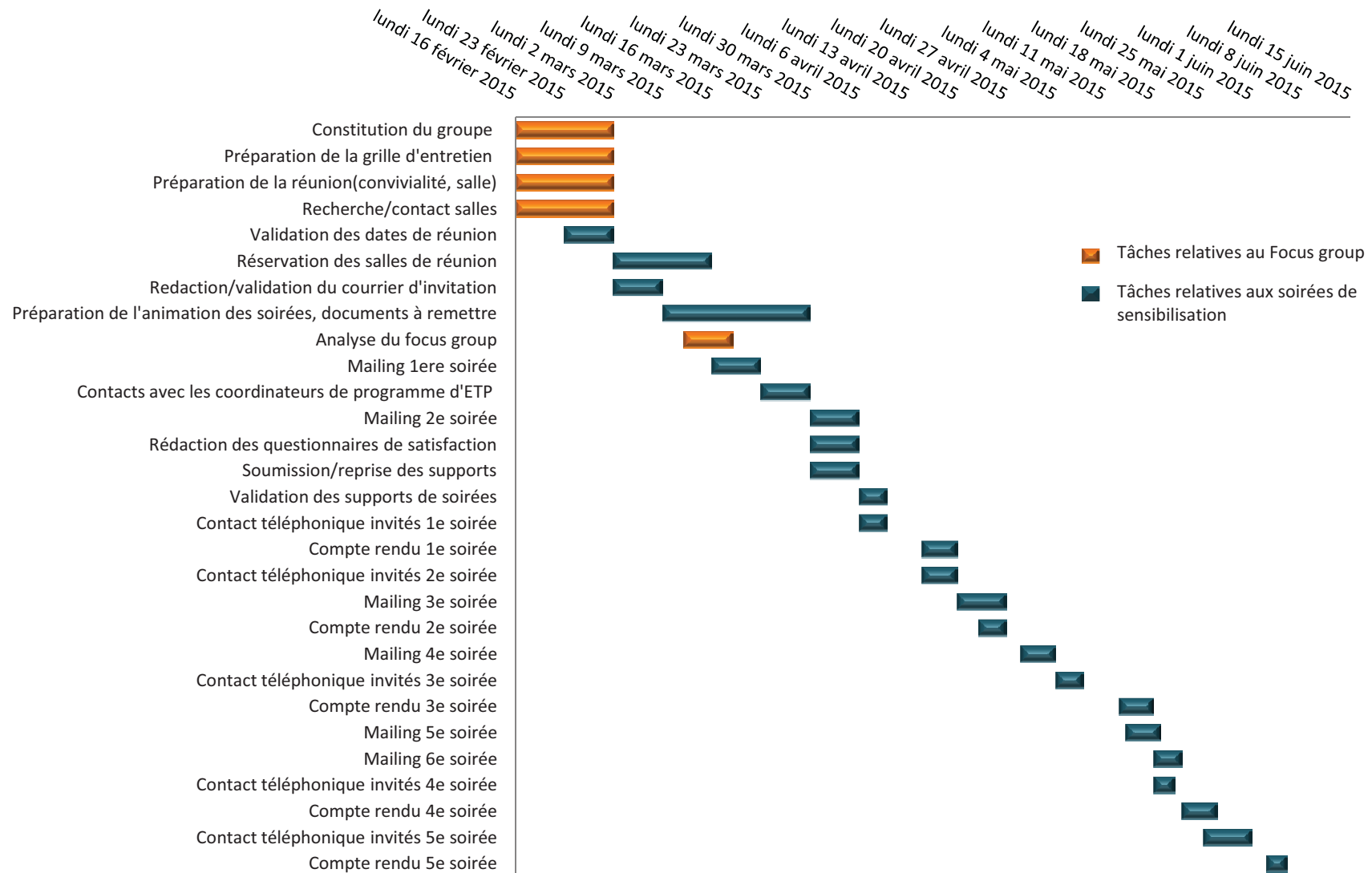


Figure 6. Planification du projet de sensibilisation des professionnels de santé libéraux à l'ETP.

La mise en œuvre des huit soirées de sensibilisation sur la période initialement prévue s'est avérée impossible compte tenu de l'activité du réseau en dehors de cette action de sensibilisation, des périodes de vacances scolaires à éviter pour ce type de manifestation, des nombreux jours fériés du mois de mai et de l'ampleur du projet. Il a donc été décidé de reporter deux soirées au mois de septembre et d'en effectuer la majorité durant la période de notre stage selon le diagramme de planification ci-dessus (figure 6). Les six premières réunions ont été échelonnées comme suit :

- Salon de Provence, le 12 avril 2015 ;
- Martigues, le 22 avril 2015 ;
- Apt, le 12 mai 2015 ;
- Valréas, le 22 mai 2015 ;
- Saint Maximin, le 2 juin 2015 ;
- Aix-en-Provence, le 16 juin 2015.

4.2.2 Coordination/mise en œuvre des soirées de sensibilisation

Nous souhaitons attirer l'attention du lecteur sur le fait qu'à l'heure de la rédaction de ce mémoire, seules quatre réunions de sensibilisation sur les six planifiées lors du stage, ont eu lieu.

4.2.2.1 *La mobilisation des professionnels de santé libéraux.*

✓ Invitation des professionnels de santé libéraux

Le nombre de réponses spontanées (positives et négatives) au courrier d'invitation ainsi que le nombre effectif de sollicitations téléphoniques des non-répondants ont été consignés dans le tableau 1.

Tableau 1. Chiffres de la mobilisation des professionnels de santé libéraux lors des soirées de sensibilisation à l'ETP

| Villes | Invitations par courrier | Réponses spontanées positives et négatives | Relances effectuées par téléphone | Professionnels de santé présents (taux de participation) | Médecins généralistes | Infirmiers libéraux | Pharmaciens |
|--------------|--------------------------|--|-----------------------------------|--|-----------------------|---------------------|-------------|
| SALON(%) | 320 | 19 (5,9) | 60(19,9) | 19(5,9) | 1 (5,2) | 13 (68,4) | 5 (26,3) |
| MARTIGUES(%) | 340 | 10(3,1) | 200 (60,7) | 14 (4,2) | 1 (7,1) | 12 (85,7) | 1 (7,1) |
| APT(%) | 125 | 10 (8) | 95 (82,6) | 13 (10,4) | 0 (0) | 12 (92,3) | 1 (7,7) |
| VALREAS(%) | 195 | 23 (11,8) | 136 (69,7) | 17(8,7) | 3(17,6) | 13(76,5) | 1(5,9) |
| TOTAUX | 982 | 62 (6,3) | 491() | 63(9,2) | 5(7,9) | 50 (79,3) | 8 (12,7) |

On constate que les réponses spontanées ont été peu nombreuses et que la relance téléphonique a permis d'augmenter le nombre de participants.

La participation globale (9,2%) a été légèrement inférieure à 10%, pourcentage minimum attendu par Apport Santé pour ce type de réunion.

Lors des soirées, les médecins généralistes ont été les professionnels les moins présents (7,9% des participants étaient des médecins) ; les IDEL ont, eux, constitué près de 80% de l'effectif total de participants.

La relance par téléphone a permis d'effectuer un inventaire des causes de refus ; celles-ci ont été motivées par le fait de :

- Etre occupé le soir de la réunion (enfants, vie associative...);
- Travailler le soir de la réunion (tour de garde, tournées des IDEL) ;
- Ne pas être intéressé par le sujet (dans ce cas, les soignants ont tous avancé « déjà éduquer leurs patients ») ;
- Ne pas connaître Apport Santé (notamment dans les actions sur Apt et Valréas, situés hors du territoire d'intervention d'Apport Santé);
- Se « méfier » des réseaux de santé (amalgame avec les organismes d'hospitalisation à domicile) ;

Résultats

- Rejeter ce qui leur semble imposé, sans reconnaissance de leur travail, par les autorités sanitaires ;
- Ne pas être rémunéré pour assister à cette réunion ;
- Etre trop sollicité et ne pas/plus participer aux soirées de formation quel qu'en soit le thème;
- Ne pas avoir reçu/consulté l'invitation par courrier ;
- Ne pas être convaincu de l'intérêt immédiat d'assister à une soirée de sensibilisation à l'ETP.

✓ **Mobilisation de personnes ressources**

La mobilisation des personnes ressources du réseau de partenaires professionnels d'Apport Santé nous a conduits à contacter dans le cadre des soirées de Salon et Martigues (communes du territoire d'action d'Apport Santé):

- Quatre médecins généralistes ;
- deux associations d'infirmières;
- une coordinatrice de centres mutualistes de la région de Martigues.

Dans le cadre de l'organisation des actions de sensibilisation sur les territoires d'Apt et Valréas, nous avons identifié comme ressources et sollicité les personnes suivantes, par l'intermédiaire des coordinateurs locaux de programmes d'ETP notamment:

- l'ensemble des professionnels de santé libéraux ainsi qu'un élu, engagés dans un projet de maison de santé à proximité d'Apt soit 23 médecins généralistes et 7 infirmiers libéraux ;
- une association d'aide aux familles très implantée dans la commune de Valréas ;
- les professionnels libéraux d'une maison de santé proche de la commune de Valréas ;
- trois médecins généralistes et une pharmacie de Valréas tenant un rôle central dans leur commune.

Pour finir, les URPS Médecins, Pharmaciens et Infirmiers PACA ont été invités à participer à nos soirées. L'URPS Pharmaciens PACA a diffusé notre invitation, par email, auprès de ses adhérents. Les dates, lieux et programme de nos soirées étaient également visibles en ligne sur le site de l'URPS Médecins Libéraux PACA (Annexe 6).

L'impact précis de la mobilisation de ces personnes ressources dans la diffusion de notre invitation n'a pas pu être mesuré en termes de diffusion ; dix de ces personnes ont elles-mêmes assisté aux réunions.

4.2.2.2 *L'outil de communication orale*

✓ **La présentation orale**

La présentation orale proposée aux participants s'appuyait sur les éléments clés, identifiés lors du focus group et s'articulait autour de 3 axes directeurs (figure 7) :

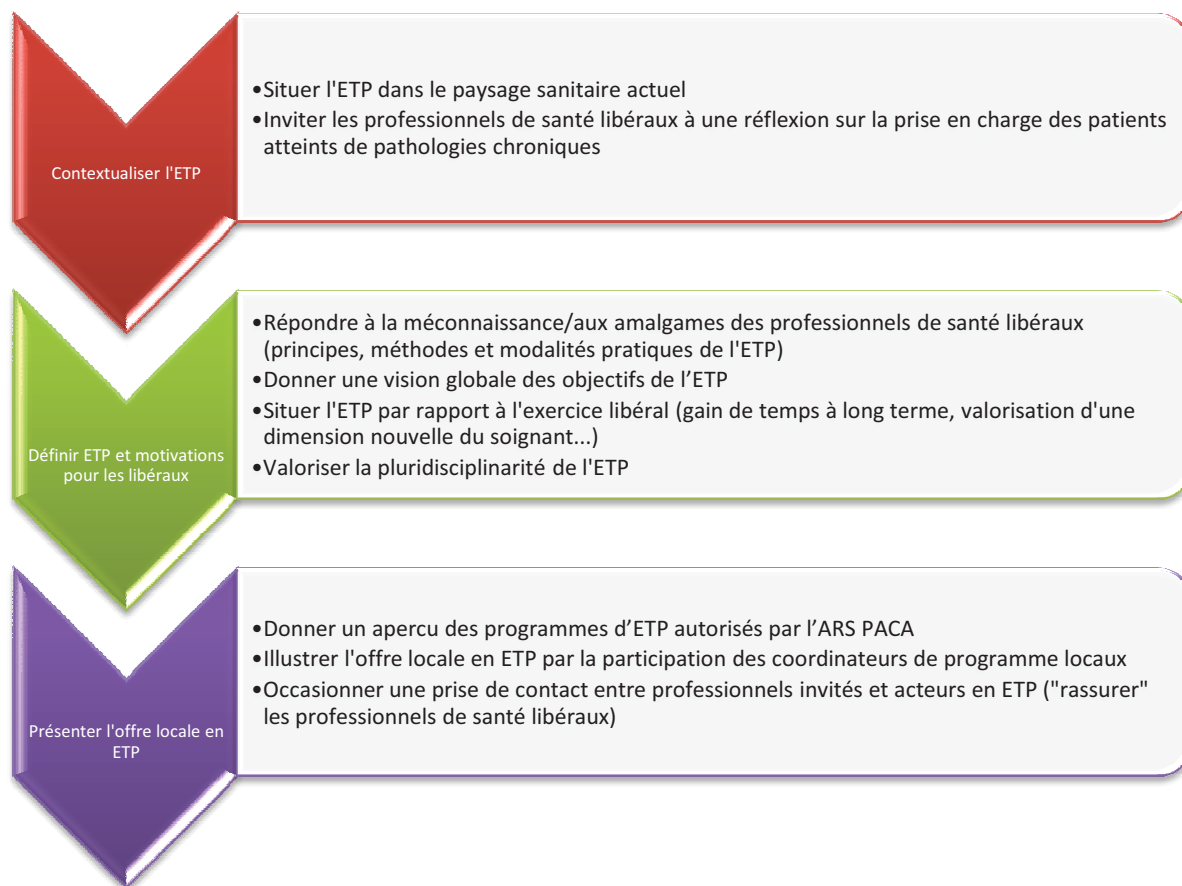


Figure 7. Sensibilisation des professionnels de santé libéraux à l'ETP : présentation orale.

✓ **Le Méta-plan**

Cet atelier participatif a été l'occasion d'échanges avec les professionnels de santé libéraux et les acteurs en ETP sur le questionnement suivant :

« *Quels sont les facteurs qui influencent le comportement d'une personne vis-à-vis de sa maladie ?* »

Au cours des différentes soirées, les participants ont dressé une liste plus ou moins riche des facteurs influençant les comportements de leurs patients vis-à-vis de la maladie (Annexe 7).

Les facteurs identifiés ont été repris dans le tableau 2, ci-après.

Ces différents Méta-plan ont révélé la vision plus ou moins ouverte des soignants vis-à-vis d'une prise en charge holistique du patient. Lors de la deuxième soirée, les soignants ont,

ainsi, regroupé l'entourage social, familial, professionnel et géographique dans le même ensemble. Lors de la troisième soirée, seuls six facteurs ont été identifiés alors que les participants des premières et quatrième soirées ont dressé une liste conséquente de facteurs influençant les comportements d'une personne vis-à-vis de sa maladie.

Tableau 2. Sensibilisation des professionnels de santé libéraux à l'ETP : résultats du Méta-plan.

| 1 ^e soirée : | 2 ^e soirée : | 3 ^e soirée | 4 ^e soirée |
|-------------------------|----------------------------|--------------------------|-------------------------|
| -L'âge | -L'âge | -L'environnement | -L'entourage familial |
| -Le mode de vie | -L'évolution de la | -Les savoirs/non savoirs | -L'environnement social |
| -L'histoire/la culture | maladie | -L'âge | -Le vécu de la maladie |
| -Les savoirs | -L'histoire du patient | -La maladie | -Le vécu personnel |
| -L'aspect financier | -La personnalité | -La culture | -Les représentations de |
| -La vie sociale | -Le rapport à la | -Les habitudes de vie | la maladie |
| -Le traitement | maladie/les | | -La culture |
| -L'évolution | connaissances | | -Les échanges |
| -L'acceptation | -L'entourage | | -Les connaissances |
| -L'impact psychologique | (social/familial/professio | | -Les compétences |
| -Les bénéfices | nnel/géographique) | | -Les soignants |
| secondaires | -Le traitement | | |
| -L'autonomie | | | |

4.2.2.3 Le support de communication écrit

Un article du Dr Brigitte SANDRIN BERTHON situant l'ETP dans le contexte sanitaire actuel et précisant ses finalités (Annexe 8) a été remis à chaque participant ainsi qu'un document de sensibilisation (Annexe 9) que nous avons élaboré et qui précisait :

- ✓ Où se former à l'ETP ;
- ✓ Comment demander une autorisation auprès de l'ARS pour développer un programme d'ETP ;
- ✓ Comment consulter la liste des programmes d'ETP autorisés sur la région PACA ;
- ✓ Quels sont les programmes locaux d'ETP pour chaque lieu de sensibilisation ainsi que ceux, plus éloignés, qui traitent des maladies rares.

4.2.2.4 La mobilisation des coordinateurs de programmes d'ETP

Sur dix coordinateurs de programmes d'ETP contactés, sept sont venus présenter leurs activités au cours des quatre premières soirées de sensibilisation. Leurs interventions ont illustré notre présentation (démonstration d'outils pédagogiques, récits d'expériences...) et ont été l'occasion d'échanges avec les libéraux présents tant sur les modalités pratiques de déroulement des cycles d'ETP que sur les modalités d'orientation des patients vers ces programmes.

4.3 L'évaluation à court terme de l'impact des actions de sensibilisation

Les résultats des auto-questionnaires de satisfaction remis aux participants sont repris dans le tableau 3.

Tableau 3. Questionnaire de satisfaction post-réunion : résultats aux questions relatives à la qualité de l'action de sensibilisation

| | | Participants Salon de Provence | Participants Martigues | Participants Apt | Participants Valréas | TOTAUX (%) |
|--|----------------------|--------------------------------------|---------------------------|---------------------|-------------------------|------------|
| | n | 22 | 17 | 12 | 18 | 69 |
| Jugement porté sur... | | | | | | |
| ... le programme de la réunion | Très satisfaisant(%) | 16(73) | 7(41) | 6(50) | 6(33) | 35(51) |
| | Satisfaisant(%) | 6(27) | 10(59) | 6(50) | 11(61) | 33(48) |
| | Peu satisfaisant(%) | 0 | 0 | 0 | 1(6) | 1(1) |
| | Insatisfaisant(%) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| ... la qualité de l'information apportée | Très satisfaisant(%) | 18(82) | 8(47) | 5(42) | 7(39) | 38(55) |
| | Satisfaisant(%) | 4(18) | 9(53) | 7(58) | 10(55) | 30(44) |
| | Peu satisfaisant(%) | 0 | 0 | 0 | 1(6) | 1(1) |
| | Insatisfaisant(%) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| ... le Métaplan | Très satisfaisant(%) | 15(68) | 8(47) | 5(42) | 9(5) | 37(54) |
| | Satisfaisant(%) | 7(32) | 9(53) | 7(58) | 7(38) | 30(44) |
| | Peu satisfaisant(%) | 0 | 0 | 0 | 1(6) | 1(1) |
| | Insatisfaisant(%) | 0 | 0 | 0 | 1(6) | 1(1) |
| ... la réunion globale | Très satisfaisant(%) | 15(68) | 8(47) | 5(42) | 8(44) | 36(52) |
| | Satisfaisant(%) | 7(33) | 9(53) | 7(58) | 8(44) | 31(45) |
| | Peu satisfaisant(%) | 0 | 0 | 0 | 2(12) | 2(3) |
| | Insatisfaisant(%) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |

Au stade de la quatrième soirée, l'action de sensibilisation dans sa globalité a été jugée, très satisfaisante à 52% et satisfaisante à 45%, soit 97% de satisfaction.

Dans plus de la moitié des cas, les professionnels de santé ont qualifié le programme de la réunion, la qualité de l'information apportée et le Métaplan de très satisfaisant.

Les figures 8, 9 et 10 illustrent la position des participants, vis à vis de l'ETP, suite aux soirées de sensibilisation ; ces données ont, également, été recueillies grâce au questionnaire de satisfaction. Si 85% d'entre eux se sont dit favorables ou très favorables à l'idée d'orienter leurs patients vers des structures proposant de l'ETP, 7 professionnels sur 10 étaient favorables au fait de se former eux-mêmes à l'ETP. Enfin, pour 64% des

Résultats

participants, l'idée d'intégrer l'ETP à un exercice libéral est envisagée favorablement ou très favorablement.

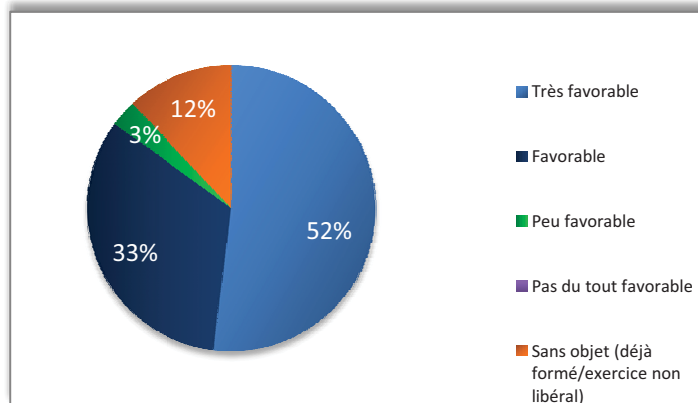


Figure 8. Avis des professionnels de santé quant à l'idée d'orienter leurs patients vers une structure proposant de l'ETP.

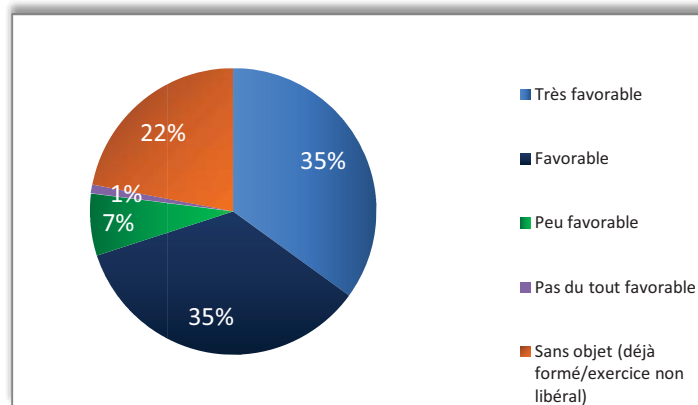


Figure 9. Avis des professionnels de santé quant à l'idée de se former à l'ETP

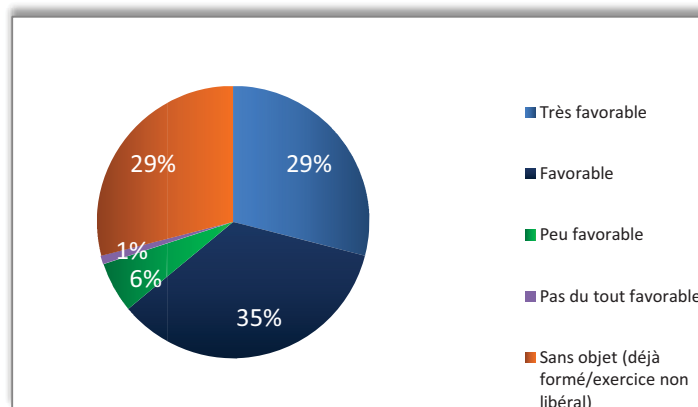


Figure 10. Avis des professionnels de santé quant à l'idée d'intégrer l'ETP à leur pratique libérale

5 Discussion

5.1 De la méthode

5.1.1 Le focus group

Le travail d'analyse qualitative préalable à l'action de sensibilisation a été effectué, en définitive, sur un groupe limité de professionnels de santé libéraux : la littérature recommande, en effet, un effectif de 6 à 10 participants par groupe et requiert d'interroger plusieurs groupes (14). Dans le cadre de notre intervention, le facteur temporel a limité la durée de cette phase d'investigation et nous n'avons pu réunir qu'un groupe de cinq professionnels après défection d'une des participantes. Toutefois, nous sommes parvenus à mobiliser les trois types de professionnels ciblés par l'action de sensibilisation. Par ailleurs, ces professionnels, exerçant dans un même secteur, ils se connaissaient, plus ou moins, mutuellement. Une dynamique d'échange très positive a ainsi été permise dans ce groupe pluridisciplinaire où le risque était de voir se créer un clivage entre professions.

5.1.2 La mobilisation des professionnels de santé

Si la sollicitation téléphonique systématique des non-répondants au courrier d'invitation, a permis de recueillir de nouvelles réponses, positives comme négatives, elle a également permis de dresser une liste des motifs de refus (Résultats). Le recueil de ces motifs n'a pas été effectué dans des conditions permettant une exploitation statistique des données (occurrence des motifs non consignée) mais il permet de voir émerger les freins à la mobilisation de professionnel de santé.

Tout d'abord, les médecins généralistes sont très imprégnés du modèle de communication de l'industrie pharmaceutique : les contacts personnels directs, répétés, paraissent essentiels aux médecins généralistes, pour se mobiliser (15). Au cours de notre intervention, ces derniers se sont volontiers décrits comme trop sollicités, ne lisant que peu la communication reçue par courrier. Si la rémunération a été évoquée comme une motivation éventuelle pour participer à ce type de réunion, les médecins ont également exprimé le souhait de se déplacer à condition de recevoir une formation effective et non une sensibilisation.

NB : Concernant l'activité propre du réseau, l'équipe d'Apport Santé s'inscrit dans une démarche de développement et visite, à ce titre, régulièrement les officines et les médecins libéraux, au cabinet. Si cette démarche permet d'augmenter le nombre de professionnels qui orientent leurs patients, elle demeure difficilement envisageable dans toute autre structure proposant de l'ETP (hôpitaux, maisons de santé) du fait de l'investissement important, financier et en termes de temps, qu'elle réclame.

Par ailleurs, le fait qu'Apport Santé ne soit pas connu dans les communes de Valréas et Apt a probablement accru les difficultés de mobilisation ; certains professionnels ont manifesté de la méfiance envers notre structure et notre action. L'identification de personnes ressources au niveau local, si elle a pu permettre de réunir un certain nombre de professionnels, est une tâche considérable qui demande à être valorisée.

Lorsque les professionnels libéraux ont décliné l'invitation par manque d'intérêt pour le thème, ils ont tous affirmé « déjà faire de l'éducation ». Ce constat corrobore les conclusions issues du focus group concernant un frein majeur à la sensibilisation : certains professionnels de santé ne voient pas de bénéfice à s'intéresser à l'éducation des patients qu'ils pensent déjà maîtriser.

5.2 Des résultats

5.2.1 Le focus group

Ce focus group a permis d'évaluer les représentations, freins et leviers associés à l'ETP chez les professionnels de santé libéraux et a permis de définir des axes pertinents de communication auprès de ces professionnels.

Les résultats de l'analyse du focus group se sont avérés assez conformes aux perceptions que nous avons identifiées, par la suite, au cours des soirées de sensibilisation. Ce fait confirme que cette phase de recherche préalable était appropriée et nécessaire.

5.2.2 La coordination/mise en œuvre des actions de sensibilisation

5.2.2.1 La gestion du facteur temporel

Si la mission portait initialement sur l'organisation de huit soirées de sensibilisation, seules six d'entre elles ont pu être coordonnées au cours de notre stage ; cinq ont eu lieu sur cette période. En effet, l'actualité de début d'année du réseau (Assemblée Générale annuelle, rédaction du rapport d'activité 2014) a réduit le temps effectif, accordé à la mission, de 5 mois à 3 mois et demi. Cette période ne permettait pas d'échelonner la totalité des soirées en tenant compte des contraintes suivantes :

- Disponibilité des intervenants ;
- Evènements prévus au sein des communes à sensibiliser ;
- Vacances scolaires et jours fériés.

Les cinq soirées se sont donc réparties sur deux mois seulement avec parfois un intervalle d'une semaine entre deux réunions, ce qui a rendu plus complexe le travail de mobilisation des professionnels et de prise de contact avec les personnes ressources. Les deux soirées restantes ont été reportées à septembre 2015.

5.2.2.2 La mobilisation des professionnels de santé

L'expérience du réseau a montré que 10 à 25% des professionnels sollicités par une invitation courrier, complétée d'une relance téléphonique, répondent présents à l'invitation. Dans le cas des soirées de sensibilisation à l'ETP, le taux de participation globale sur les quatre premières manifestations, après invitation par courrier et relance téléphonique, s'est avéré inférieur à 10% (9,2%). Au cours de ces soirées, 63 professionnels ont été sensibilisés ; ce chiffre bien que satisfaisant aurait pu être amélioré. Lors d'une action de sensibilisation à l'ETP menée en Bourgogne, 141 professionnels avaient été réunis au cours de 4 soirées. Ces manifestations étaient destinées à un public de professionnels bien plus large que le notre, puisqu'elles intéressaient également masseurs kinésithérapeutes, diététiciens, chirurgiens-dentistes, médecins spécialistes et podologues (16) améliorant d'autant la mobilisation globale.

5.2.2.3 Les soirées de sensibilisation

✓ De l'adoption d'une nouvelle posture...

Pour les professionnels de santé libéraux accoutumés à une position de soignant « traditionnel », l'enjeu sous-tendu par l'ETP réside dans une remise en question de leur posture professionnelle. Comme le précise le Dr Sandrin-Berthon, il s'agit, pour eux, « *d'utiliser leurs connaissances et leur savoir-faire en regardant résolument dans la direction du malade et non d'utiliser ce dernier pour exercer leurs capacités, si pointues et qualifiées soient-elles* » (17)

Un des objectifs de la présentation orale a donc bel et bien été d'initier, chez les professionnels de santé libéraux, un questionnement sur leurs propres pratiques. Nous nous sommes parfois heurtés aux mécanismes de défenses des participants (18). A titre d'exemple, lors de la projection des saynètes, si certains participants ont réagi face aux comportements du médecin lors de l'entretien dit conventionnel, ils ne s'y sont pas nécessairement identifiés. Pour certains, le comportement de ce dernier n'a, de plus, pas été perçu comme si caricatural (une certaine bienveillance à l'égard du patient a été décrite). Pour d'autres, enfin, le patient actif de la deuxième vidéo a été jugé comme « idéal » : les patients auxquels certains soignants se sont dits confrontés ne correspondant en rien à cet idéal.

De même lors du MétaPlan, les professionnels ont pu identifier de nombreux facteurs susceptibles d'influencer l'attitude de leur patient vis-à-vis de la maladie, pour autant ils n'ont pas systématiquement fait le lien avec les freins (et leviers) qui sont sous-tendus par ces facteurs.

Ces considérations expliquent, en partie, que 85% des soignants étaient favorables à l'idée d'orienter leur patient vers un programme d'ETP alors qu'ils n'étaient plus que 64% à l'être à l'idée d'intégrer l'ETP à leur exercice libéral. Cette distanciation ne remet pas en question la qualité de la sensibilisation menée : le rapport Jacquat de 2010, recommandait que *tous les*

professionnels de santé soient sensibilisés, et que ceux qui le souhaitent puissent se former (4). En effet, si certains soignants ont manifesté la volonté de développer des potentialités en ETP à l'issue de la sensibilisation, tous n'ont pas ce désir ; pour ces derniers, l'objectif de la sensibilisation a été atteint quand ils se sont dits favorables à l'idée d'orienter leurs patients vers un programme d'ETP.

✓ **... à la pratique de l'ETP en libéral**

La difficulté, exprimée par certains professionnels de santé libéraux, à se projeter dans une pratique de l'ETP se justifie également par l'existence de freins institutionnels et administratifs. Ainsi, à la complexité des démarches d'autorisation de programmes auprès de l'ARS, viennent s'ajouter les craintes des professionnels de santé libéraux concernant le financement des programmes d'ETP : quelle rémunération pour le travail de coordination ? Comment lancer un programme d'ETP en risquant de n'être pas suffisamment financé en cas de difficulté à mobiliser les patients sur des cycles complets ? Si les maisons pluridisciplinaires de santé sont identifiées par la Haute Autorité de Santé, comme un lieu privilégié pour le développement d'activités en ETP extra hospitalières et intégrées au processus de soins(7), il apparaît que ceci ne sera envisageable qu'avec un appui administratif et financier envers ces structures.

Autant de considérations que nous recommandons aux autorités de santé d'entendre, afin de permettre aux professionnels de santé libéraux sensibilisés de donner suite à cette action.

En effet ces soirées ont permis de susciter ou d'approfondir un intérêt pour l'ETP auprès de la majorité des professionnels présents mais aussi, à plusieurs reprises, d'accompagner une démarche de formation ou de mise en place d'un programme d'ETP.

Ainsi, des soignants ont manifesté le désir de se former à l'ETP à l'issue des différentes soirées. Suite à la première soirée de sensibilisation animée dans la ville de Salon de Provence, un nouveau cycle d'ETP a été mis en place dans une commune voisine, à l'initiative de pharmaciens sensibilisés au cours de notre action. Ce programme sera coordonné par Apport Santé et fera intervenir une équipe pluridisciplinaire de professionnels de santé libéraux, locaux et formés à l'ETP. Dans la commune de Valréas, l'action de sensibilisation a permis de proposer, à une équipe pluri professionnelle exerçant au sein d'une maison de santé voisine, des solutions concernant les possibilités de formation de l'équipe et d'appuyer un projet naissant de programme d'ETP.

Pour finir, la forte mobilisation des coordinateurs d'ETP a permis de faire lien entre ces équipes et les professionnels de santé libéraux à l'échelle locale, et de révéler un manque de visibilité de certains programmes hospitaliers, auprès des libéraux. Ce lien s'avère, pourtant, indispensable : l'orientation de leurs patients vers un programme d'ETP, impliquant pour les professionnels de santé d'en connaître le contenu mais aussi les acteurs.

5.3 Perspectives

L'objectif de sensibilisation de l'ensemble des professionnels de santé de la région implique de renouveler ces actions de sensibilisation à l'ETP, en PACA ; en effet, elles contribuent à diffuser la culture de l'ETP et sont une étape indispensable au développement de la demande en formation continue en ETP. Toutefois, leur impact peut être amélioré et notamment en termes de mobilisation des professionnels.

5.3.1 La gestion du facteur temporel

A l'issue de ce stage, et afin de permettre un travail exploratoire plus approfondi, il nous paraît pertinent de préconiser une durée globale minimum de sept mois pour la conduite d'un tel projet :

- un mois de recherche préalable ;
- six mois de coordination/mise en œuvre des soirées.

Cette durée globale permettra d'échelonner les soirées à intervalles plus larges, simplifiant et valorisant, d'autant, le travail de coordination effectué pour chaque soirée.

5.3.2 La mobilisation des professionnels

Premièrement et afin d'améliorer la mobilisation des professionnels de santé, il paraît judicieux d'élargir le public cible des actions de sensibilisation et d'autant plus que l'ETP est souvent perçue comme un levier de la coopération interprofessionnelle centrée sur la patient. Les diététiciens, les kinésithérapeutes et les podologues sont des acteurs de choix en ETP et à ce titre, ils devraient être inclus comme bénéficiaires potentiels des actions de sensibilisation.

Dans le même objectif, il nous paraît pertinent de suggérer aux autorités régionales de santé de limiter le périmètre d'intervention, lors de futures actions de sensibilisation et de favoriser, ainsi, les démarches de sensibilisation à l'échelle du territoire. Dans le cas de projet à l'échelle de la région, il paraît nécessaire d'en augmenter le financement, afin de développer et valoriser le travail indispensable de liens préliminaires avec le réseau local de professionnels de santé.

Concernant la sensibilisation des médecins généralistes et des pharmaciens, nous proposons d'intégrer les actions, aux soirées de formations continues dispensées au niveau hospitalier et auxquelles de nombreux professionnels participent. La piste de la sensibilisation sous forme de visite au cabinet paraît une méthode complexe et coûteuse à mettre en œuvre ; il peut toutefois s'avérer judicieux de l'explorer.

5.3.3 L'impact de la sensibilisation

Pour finir et dans le but d'améliorer l'impact des soirées de sensibilisation, nous proposons de renforcer la confiance mutuelle entre médecins libéraux et hospitaliers :

Discussion

- par la promotion de chartes garantissant le libre choix des patients concernant leurs médecins et définissant clairement les modalités de rencontres entre médecin coordinateur de programme d'ETP et patients.
- par la venue des libéraux à l'hôpital, à la rencontre des coordinateurs de programme, lors de séances porte ouverte, par exemple.

Pour conclure, nous reprendrons une formule utilisée lors de l'animation des soirées de sensibilisation à l'ETP : « *éduquer prend du temps, mais en fait gagner, à long terme* ». De la même façon, sensibiliser et former les professionnels à l'ETP prend du temps, avant d'en faire gagner. C'est, en tous cas, le pari dans lequel se sont lancées les autorités de santé et pour lequel les moyens engagés demandent à être consolidés. C'est également, depuis de nombreuses années, la conviction profonde des acteurs de l'éducation thérapeutique du patient.

BIBLIOGRAPHIE

1. Ministère de la Santé. Plan 2007_2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques: 15 mesures.pdf [En ligne]. [Consultée 19/04/2015]. Accessible en ligne: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf
2. Hesbeen W. Éduquer ou informer et accompagner, une question d'intention, *Revue Soins Cadre* [En ligne]. 2010.73 [Consultée 23/04/2015]. Accessible en ligne: http://www.praqsi.org/upload/Eduquer_ou_informer_et_accompagner_Une_question_d_intention_21.pdf
3. Antsiferov M., Costea M., Felton A M., Gagnayre R., Maldonato A., Paccaud U., Petrenko V., Rosenqvist U., Visser A. Education Thérapeutique du Patient: Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Bureau régional pour l'Europe Copenhague: OMS; 1998.
4. Jacquat D. Education thérapeutique du patient: proposition pour une mise en œuvre rapide et pérenne. Paris: Assemblée Nationale: 2010.
5. ameli.fr - Coût ALD Régime général [En ligne]. [Consultée 19/04/2015]. Accessible en ligne: <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/cout/cout-des-ald-en-2009.php>
6. Insee - Population - Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050 - La population continue de croître et le vieillissement se poursuit [En ligne]. [Consultée 19/04/2015]. Accessible en ligne: http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1089#inter1
7. Brunn M., Chevreul K. Prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Concepts, évaluations et enseignements internationaux. *Santé Publique*. 2013;Vol. 25(1):87-94.
8. Boutinet J-P. Enjeux et perspectives autour de l'éducation thérapeutique du patient. *Savoirs*. 2013;33(3):83.
9. Jaffiol C., Corvol P., Reach A., Basdevant A., Bertain E. L'Education thérapeutique du patient, une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine. Paris: Académie Nationale de Médecine; 2013
10. Grimaldi A. La place de l'éducation thérapeutique du patient dans le traitement des maladies chroniques. *Bulletin de l'Ordre*; 2008, 367.
11. Sandrin Berthon B., et groupe de travail. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2009.
12. Article L1161. Code de la santé publique. [Consultée 19/01/2015]. Accessible en ligne: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idArticle=LEGIARTI000020892069&idSectionTA=LEGISCTA000020892071&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20100804>
13. Objectif opérationnel 1A :« promouvoir et développer l'éducation thérapeutique du patient » - ICARS [En ligne]. [Consultée 29/04/2015]. Accessible en ligne: <http://www.icarsante-paca.fr/arkotheque/client/icars/fiches/detail.php?ref=215&titre=objectif-operationnel-1a-promouvoir-et-developper-l-education-therapeutique-du-patient->
14. Kivits J. Les méthodes de recueil de données qualitatives. Université de Lorraine : Investigations en Santé Publique, méthodes qualitatives. 2010. chap. 4.

Bibliographie

15. Cogneau J, Warck R, Tichet J, Royer B, Cailleau M, Balkau B, et al. Enquête de motivation sur la participation des médecins à une recherche en santé publique. *Santé Publique*. 2002;14(2):191.
16. URPS Médecins libéraux de Bourgogne. Sensibilisation et formation à l'éducation thérapeutique du patient, poster. [En ligne]. [Consultée 24/05/2015]. Accessible en ligne: <http://interurps-etp-bourgogne.org/client/gfx/utilisateur/Image/ETP-poster.jpg>
17. Haute Autorité de Santé. Recommandations Education thérapeutique du patient: définition, finalités et organisation.2007 [En ligne]. [Consultée 19/01/2015]. Accessible en ligne: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf
18. Chabrol Henri, « Les mécanismes de défense », *Recherche en soins infirmiers* 3/2005 (N° 82), p. 31-42

ANNEXES

Annexe 1. Appel à projet ETP 2014 n°2-ARS PACA



APPEL A PROJETS ETP 2014 N°2 – ARS PACA

Mettre en place des actions de sensibilisation des professionnels de santé libéraux à l'éducation thérapeutique
Réaliser une formation des médecins libéraux à la démarche éducative

Contexte

Le Schéma régional de prévention et la stratégie nationale de santé affichent le développement de l'éducation thérapeutique pour les patients atteints de pathologies chroniques.

Cela se traduit, par la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique, mais aussi, par la mise en place d'actions de sensibilisation des professionnels de santé libéraux et par la formation des médecins libéraux à la démarche éducative.

Objectifs

L'appel à projets de l'ARS PACA porte sur 2 actions :

- La mise en place en PACA de **soirées de sensibilisation** des professionnels de santé libéraux à l'éducation thérapeutique : intérêt de l'éducation thérapeutique, présentation des programmes autorisés en PACA, rencontre avec les coordonnateurs de programmes du territoire.
L'objectif de ces soirées de sensibilisation est de faire connaître aux professionnels de santé libéraux l'éducation thérapeutique, l'offre régionale existante et ainsi leurs permettre de **proposer à leurs patients un programme d'éducation thérapeutique** (comme l'indique la loi HPST) et **les inciter** pour qu'ils participent à un programme.
Les soirées devront être organisées en partenariat avec les coordonnateurs de programmes du territoire concerné et avec l'URPS. Ces soirées doivent être organisées sur le département 04, 06,13, 83,84 (notamment Brignoles, Apt, Valréas). Les centres de santé sont également concernés. Les actions mises en place devront comprendre **un volet de suivi (à décrire) auprès des médecins généralistes** pour connaître le nombre de patients adressés dans un programme d'éducation thérapeutique depuis l'intervention et répondre à l'indicateur ci-dessous.
- La mise en place de **formation des médecins libéraux à la démarche éducative** (formation de 2 jours) destinée aux médecins qui ne souhaitent pas intégrer un programme d'éducation thérapeutique comme éducateurs, de prendre en charge leurs patients avec une démarche éducative (et non prescriptive) pour assurer

Agence régionale de santé – 132 Bd de Paris- 13332 Marseille cedex 03

ainsi **un continuum en amont et en aval** d'un programme d'éducation thérapeutique. Ces formations doivent être organisées en lien avec le dispositif de DPC pour que les médecins puissent bénéficier d'une prise en charge financière. Seule l'organisation et la logistique des formations seront prises en charge.

A l'issue de la formation à la démarche éducative, les médecins généralistes devront être capables de :

- maîtriser les techniques de l'écoute active : la reformulation, les questions ouvertes, l'attitude bienveillante ;
- pratiquer l'empathie.

Indicateurs :

Nombre de soirées de sensibilisation organisées et nombre de professionnels présents par métier

Pourcentage de médecins généralistes de chaque département sensibilisés

Nombre de patients issus de la patientèle des médecins formés ou sensibilisés qui ont été adressés dans un programme d'éducation thérapeutique au cours du semestre suivant l'intervention

Pourcentage de médecins généralistes de chaque département formés.

Présentation du projet :

Le dossier **COSA n'est pas à utiliser dans le dépôt du projet.**

Il devra décrire précisément :

- la structure porteuse
- les actions proposées en séparant actions de sensibilisation et actions de formation
- le nombre d'actions proposées et le territoire concerné
- le lieu de réalisation prévue
- le nombre prévisionnel de personnes attendues
- les personnes en charge du projet
- une description de l'action : objectifs, contenu, coût
- la description des **modalités de mise en œuvre du suivi** auprès des médecins
- une annexe financière détaillée avec nombres d'heures par intervenant, coût horaire de l'intervenant, logistique détaillée, déplacement
- indicateurs fournis et modalités de recueil
- co financement éventuel

Sélection des projets :

Une sélection des projets sera réalisée par l'ARS PACA en fonction de la qualité du projet, **des critères ci-dessous** et du budget régional.

Les structures qui auraient obtenu un financement en 2013 de la part de l'ARS PACA pour mettre en place ce même type d'actions et qui redéposeraient un projet devront joindre le bilan évaluatif des actions 2013 (si ce bilan n'a pas été déjà envoyé)

Contact

Docteur Martine Sciortino martine.sciortino@ars.sante.fr

Noelle Van Den Bosch: noelle.vandenbosch@ars.sante.fr

Annexe 2. Article 84 de la loi HPST

LOI HPST

Article 84

« ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

« Chapitre Ier

« Dispositions générales

« Art.L. 1161-1.-L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie.

« Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret.

« Dans le cadre des programmes ou actions définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3, tout contact direct entre un malade et son entourage et une entreprise se livrant à l'exploitation d'un médicament ou une personne responsable de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro est interdit.

« Art.L. 1161-2.-Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. Ces programmes sont mis en oeuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé.

« Ces programmes sont évalués par la Haute Autorité de santé.

« Art.L. 1161-3.-Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique.

Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé.

« Art.L. 1161-4.-Les programmes ou actions définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3 ne peuvent être ni élaborés ni mis en oeuvre par des entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament, des personnes responsables de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro ou des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé. Toutefois, ces entreprises et ces personnes peuvent prendre part aux actions ou programmes mentionnés aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3, notamment pour leur financement, dès lors que des professionnels de santé et des associations mentionnées à l'article L. 1114-1 élaborent et mettent en oeuvre ces programmes ou actions.

« Art.L. 1161-5.-Les programmes d'apprentissage ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant.

« Ils sont mis en oeuvre par des professionnels de santé intervenant pour le compte d'un opérateur pouvant être financé par l'entreprise se livrant à l'exploitation du médicament.

« Il ne peut y avoir de contact direct entre l'entreprise et le patient ou, le cas échéant, ses proches ou ses représentants légaux.

« Le programme d'apprentissage est proposé par le médecin prescripteur à son patient ; il ne peut donner lieu à des avantages financiers ou en nature.

« La mise en oeuvre du programme d'apprentissage est subordonnée au consentement écrit du patient ou de ses représentants légaux.

Annexes

« Il peut être mis fin à cette participation, à tout moment et sans condition, à l'initiative du patient ou du médecin prescripteur.

« Ces programmes d'apprentissage ainsi que les documents et autres supports relatifs à ces programmes sont soumis à une autorisation délivrée par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, après avis des associations mentionnées à l'article L. 1114-1 et pour une durée limitée.

« Si les programmes d'apprentissage ou les supports relatifs à ces programmes ne respectent pas les dispositions de l'autorisation délivrée en application du présent article, l'agence retire l'autorisation et, le cas échéant, ordonne l'arrêt immédiat des actions mises en place et le retrait des documents diffusés.

« Art.L. 1161-6.-Sauf disposition contraire, les modalités d'application du présent chapitre sont définies par décret en Conseil d'Etat.

« Chapitre II

« Dispositions pénales

« Art.L. 1162-1.-Est puni de 30 000 € d'amende le fait de mettre en oeuvre un programme sans une autorisation prévue aux articles L. 1161-2 et L. 1161-5. »

II.-Le chapitre Ier du titre II du livre V de la première partie du même code est complété par un article L. 1521-7 ainsi rédigé :

« Art.L. 1521-7.-Le titre VI du livre Ier de la présente partie est applicable dans les îles Wallis et Futuna sous réserve de l'adaptation suivante :

« A l'article L. 1161-2, les mots : " des agences régionales de santé " sont remplacés par les mots : " de l'agence de santé " ».

III.-L'article L. 5311-1 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« L'agence est également chargée du contrôle du respect des dispositions des autorisations délivrées en application de l'article L. 1161-5. »

IV.-Les promoteurs de programmes d'éducation thérapeutique du patient déjà mis en oeuvre avant la publication de la présente loi ont jusqu'au 1er janvier 2011 pour obtenir l'autorisation de ces programmes auprès des agences régionales de santé compétentes.

V.-Un rapport sera présenté au Parlement avant le 31 décembre 2010 sur la mise en oeuvre des programmes d'éducation thérapeutique du patient et sur leurs financements, notamment sur la possibilité d'un fonds national.

Annexe 3. Grille d'entretien du focus group

GRILLE D'ENTRETIEN : RÉUNION DU 9 MARS 2015

1. Pour vous, qu'est-ce que l'ETP ?
2. Quels sont les motifs qui vous ont conduits (vous conduiraient) à vous intéresser à l'ETP?
3. En quoi l'ETP peut vous aider face à la complexité de la prise en charge de vos patients atteints de pathologies chroniques?
4. Quels sont les obstacles que vous associez à un recours à l'ETP ? Comment pourriez-vous les contourner ?
5. Qu'est-ce qui vous motive (rait) à vous former vous-mêmes à l'ETP ?

Annexe 4. Courrier d'invitation aux soirées de sensibilisation à l'ETP



Aix en Provence, le 5 mai 2015

**DOCTEUR NOM
ADRESSE
04000 VILLE**

Affaire suivie par : **Marilyne BOREL et Delphine MARTINEZ, coordinatrices.**

Objet : **Invitation à la soirée « Patient atteint de pathologies chroniques : l'Éducation Thérapeutique au service des professionnels de santé libéraux ».**

Docteur,

Le dernier plan national « Améliorer la qualité de vie des patients atteints de pathologies chroniques » a placé **les maladies chroniques et le nouveau rôle des patients** au cœur de la réflexion engagée par les pouvoirs publics sur l'évolution du système de santé.

APPORT SANTE, Centre d'orientation et de coordination de santé, et acteur en ETP depuis 2000, se mobilise à la demande de l'ARS PACA, pour vous accompagner dans votre pratique, échanger avec vous sur la prise en charge des patients atteints de pathologies chroniques et vous présenter **les outils de l'Éducation Thérapeutique et les programmes proposés au cœur de votre territoire.**

Nous avons le plaisir de vous inviter à participer à une réunion le :

**Mardi 12 mai 2015 à 19h30
À l'hôtel Sainte Anne,
62 place du Faubourg du Ballet
84400 APT**

Un buffet dînatoire vous sera servi

L'ordre du jour sera le suivant :

1. Patient et pathologies chroniques : atelier participatif
2. Professionnels de santé libéraux: qu'attendre de l'ETP?
3. L'ETP : quelles solutions à votre disposition sur le territoire?

Afin de faciliter l'organisation de cette réunion, nous vous remercions par avance de bien vouloir nous faire part de votre participation ou de votre absence :

- par mail : contact@apport-sante.org
- par téléphone au **04 42 642 642** ou fax (ci-joint coupon réponse) au **04 42 50 97 89**

Comptant sur votre présence, nous vous prions de recevoir nos très cordiales salutations.

Docteur Céline ORHOND
Directrice

L'équipe d'APPORT SANTÉ

Annexe 5. Soirée de sensibilisation à l'ETP: questionnaire de satisfaction



Questionnaire de satisfaction

Soirée de sensibilisation à l'ETP
14 avril 2015 – Salon de Provence

1. **Votre profession** :

2. **Contenu de la réunion**

| Comment jugez-vous... | | | | |
|--|--|--|--|--|
| ... le programme de cette réunion ? | | | | |
| ... la qualité d'information apportée ? | | | | |
| ... l'atelier participatif durant la réunion ? | | | | |
| ... globalement, cette réunion ? | | | | |

Très satisfaisant Satisfaisant Plutôt insatisfaisant Très insatisfaisant

3. **Organisation de la réunion**

| Comment jugez-vous... | | | | |
|---|--|--|--|--|
| ... l'accessibilité du lieu de la réunion ? | | | | |
| ... l'accueil par l'équipe Apport Santé? | | | | |
| ... la salle de réunion ? | | | | |
| ... l'organisation de cette réunion ? | | | | |
| ... le cocktail dinatoire ? | | | | |

Très satisfaisant Satisfaisant Plutôt insatisfaisant Très insatisfaisant

4. **Objet de la réunion**

| Comment vous situeriez-vous, à l'issue de cette réunion, par rapport à l'idée de... | | | | |
|---|--|--|--|--|
| ... orienter vos patients vers une structure dispensant de l'ETP ? | | | | |
| ... vous former vous-même à l'ETP? | | | | |
| ... intégrer l'ETP au sein de votre exercice libéral ? | | | | |

Très favorable Favorable Peu favorable Pas du tout favorable

5. **Autres Remarques**

.....

Annexe 6. Invitation aux soirées de sensibilisation à l'ETP d'Apport Santé visible sur le site de l'URPS Médecins libéraux PACA



Le patient atteint de pathologies chroniques : l'Education Thérapeutique au service des professionnels de santé libéraux

Le Centre d'orientation et de coordination de santé Apport Santé organise, à la demande de l'ARS PACA des soirées de sensibilisation à l'Education Thérapeutique du Patient auprès des professionnels de santé libéraux : médecins, pharmaciens, et infirmiers. Nous avons le plaisir de vous inviter à ces soirées.

Les réunions se dérouleront dans les villes d'Apt (le 12/05/2015), Valréas (le 21/05/2015), Saint Maximin (le 02/06/2015), Aix en Provence (le 16/06/2015), Istres (septembre 2015) et Pertuis (septembre 2015).

Un atelier participatif avec les professionnels de santé invités sera l'occasion d'échanger avec eux sur la prise en charge des patients atteints de pathologies chroniques ; cet atelier introduira une présentation de l'ETP (méthodes, objectifs, bénéfices...) et des solutions en ETP disponibles sur les différents territoires.

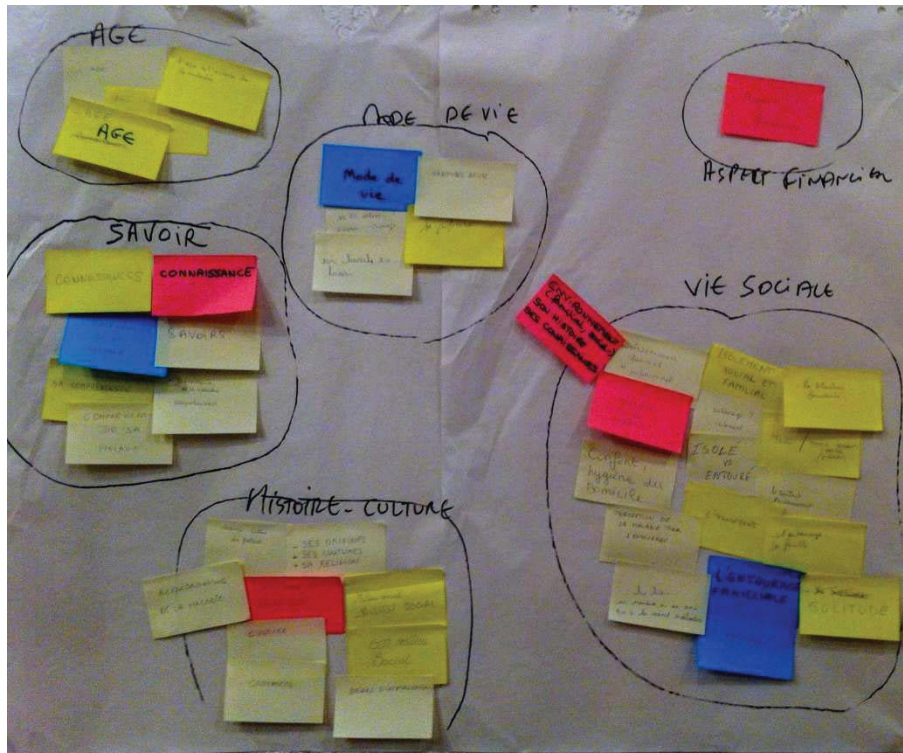
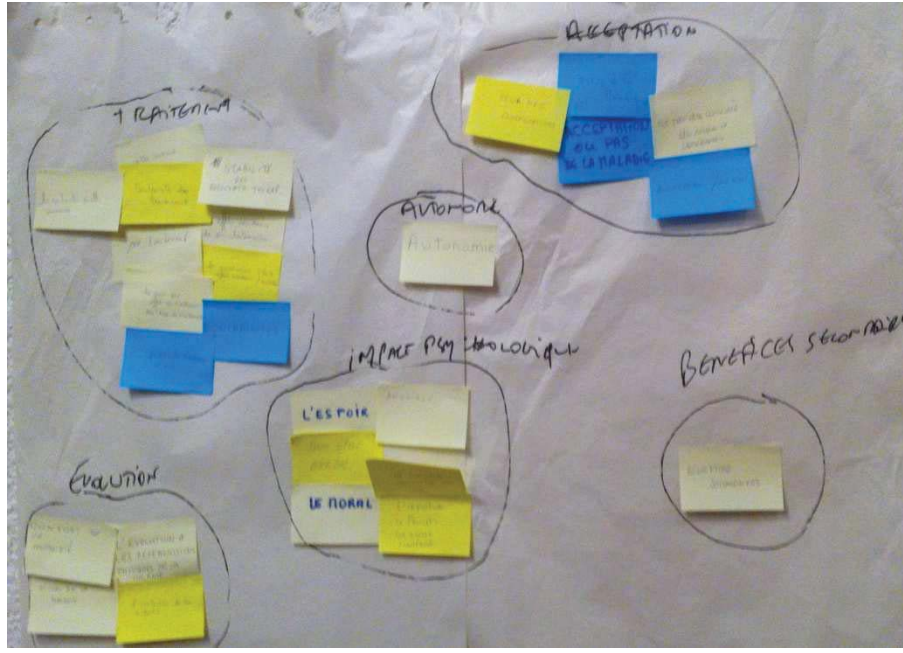
Les coordonnateurs de programmes locaux seront invités à présenter leurs activités.

Les réunions débuteront à 19h30 et un cocktail dinatoire sera servi.

Vous pouvez nous contacter pour vous inscrire et connaître les lieux accueillant les réunions dans les communes désignées, par :

- téléphone : 04.42.642.642, auprès de Marilyne BOREL ou Delphine MARTINEZ, coordinatrices
- mail : contact@diabaix.org

Annexe 7. Méta-plan : exemple de la soirée de sensibilisation de Salon.



Annexe 8. Soirée de sensibilisation à l'ETP, article remis aux participants.

L'éducation thérapeutique : pourquoi ?

Brigitte Sandrin Berthon
Médecin de santé publique
Comité régional d'éducation pour la santé du Languedoc-Roussillon
Présidente de la Commission maladies chroniques et incapacités
au sein du Haut Conseil de la Santé publique

Introduction

L'éducation thérapeutique, pourquoi ? Autrement dit pour quelles raisons devrait-on aujourd'hui soutenir le développement de l'éducation thérapeutique ? Face à quels constats, en réponse à quels besoins ? La première partie de l'article montrera que les arguments visant à promouvoir cette activité sont relativement consensuels même si l'on devine qu'ils ne procèdent pas de la même logique selon qu'ils sont avancés par des professionnels de santé, par des responsables politiques ou administratifs, par l'industrie pharmaceutique ou par des associations de patients.

L'éducation thérapeutique, pour quoi ? Autrement dit, dans quel but, pour quelle finalité ? Quelles sont les intentions, explicites ou non, des promoteurs de l'éducation thérapeutique ? Les réponses à cette question paraissent beaucoup moins homogènes. La deuxième partie de l'article s'efforcera de mettre en évidence des conceptions différentes de l'éducation thérapeutique qui génèrent sans doute des modalités différentes de mise en œuvre.

Pourquoi l'éducation thérapeutique est-elle en plein développement ?

L'essor des maladies chroniques

Quelles sont les raisons mises en avant pour justifier le recours à l'éducation thérapeutique ? Quels que soient les articles, les discours ou les documents officiels consultés, l'évocation de l'éducation thérapeutique est très généralement associée à celle de la maladie chronique, pour des motifs qui seront évoqués dans les paragraphes suivants. La population vieillit, l'espérance de vie augmente : corollairement la durée d'évolution des maladies chroniques s'accroît de même que le nombre de personnes qui en sont atteintes (près de 20 % de la population française¹). C'est ainsi qu'en 1994, le Haut Comité de la santé publique mentionne dans son rapport sur la santé en France² : « Les années qui viennent seront dominées par les maladies chroniques et les handicaps. La spécialisation et la technique ne permettront ni de les réduire de manière significative ni de les prendre en charge correctement. C'est dans le mode d'organisation des soins, dans le rôle des généralistes et dans la place faite à l'utilisateur partenaire que l'on trouvera les réponses. » Dix ans plus tard, la Loi de santé publique prévoit la mise en œuvre d'un Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique. On a, au cours de cette décennie, assisté à une prise de conscience, par tous les acteurs concernés, des conséquences liées à ce constat épidémiologique.³ L'Organisation mondiale de la santé parle même d'une épidémie de maladies chroniques.

¹ Ministère de la Santé et des Solidarités. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Avril 2007, 52 p.

² Haut Comité de la santé publique. La santé en France. Rapport général. La documentation française, Paris, novembre 1994, 334 p.

³ Bourdillon F, Sandrin-Berthon B, Tissot F. Aspects institutionnels de l'éducation thérapeutique. Émergence d'une volonté politique, in Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques. Masson, 2007, 270 p.

Cette réalité constitue un terreau favorable au développement de l'éducation thérapeutique. Dans un article souvent cité en référence⁴, J-Ph. Assal, après avoir démontré que les caractéristiques des maladies chroniques s'opposaient point par point à celles des maladies aiguës, présente l'éducation thérapeutique comme l'une des composantes indispensables de leur traitement. En effet, seule une forte participation du patient à sa prise en charge peut répondre aux spécificités des maladies chroniques :

- le médecin doit renoncer à les guérir et le patient doit apprendre à vivre avec ;
- elles sont souvent asymptomatiques pendant de longues périodes ce qui provoque un décalage entre la perception du patient et la réalité de son état de santé ;
- elles nécessitent des traitements à vie, souvent complexes, non dépourvus d'effets secondaires et que le patient doit comprendre, accepter et gérer au quotidien ;
- elles nécessitent souvent aussi des changements d'habitudes de vie ;
- ces traitements contraignants, même s'ils sont bien suivis, n'empêchent pas toujours une évolution défavorable de la maladie.

Qu'en disent les patients ?

Dans le cadre d'un colloque, la présidente d'une association de personnes asthmatiques conclut ainsi son intervention : « Les médecins disent souvent que les personnes asthmatiques sont très difficiles à soigner. Les statistiques montrent que seulement 50 % des malades prennent correctement leur traitement. Il y a un paradoxe entre l'angoisse générée par la maladie, la peur de la crise et la faible observance des traitements : d'où la nécessité d'une éducation bien conçue dans le cadre d'un partenariat entre les soignants et les patients. »⁵ Plus généralement, en 2004, dans le but de préparer le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique⁶, une enquête a été menée auprès des associations de patients. Elle a permis d'identifier et de hiérarchiser leurs attentes : parmi les 25 objectifs cités, apparaissent, en 6^{ème} position, « Éduquer les patients à mieux vivre au quotidien avec leur maladie » et, en 9^{ème} position, « Éduquer les patients pour une conduite thérapeutique adaptée ». Quelle que soit la pathologie qui les concerne, les associations de patients semblent percevoir l'éducation thérapeutique comme une démarche susceptible de répondre à leurs besoins et d'améliorer la qualité de vie des personnes malades.

On assiste depuis plusieurs années à une remise en question croissante du pouvoir médical et des politiques de santé publique, liée notamment à différents événements fortement médiatisés (sang contaminé, vache folle, amiante...). Les usagers réclament des comptes et veulent être informés. En 2004, 25 associations intervenant dans le domaine de la santé se regroupent au sein du Collectif inter associatif sur la santé (Ciss) dans le but, notamment, de défendre les intérêts et les droits des usagers du système de santé et de participer aux prises de décisions dans le domaine de l'organisation des soins et de la promotion de la santé.⁷ On voit ainsi se développer la notion de patient citoyen et l'on observe une évolution de la relation soignant/soigné. Les patients discutent de leur traitement, recherchent des informations auprès de sources variées, se posent en partenaires des soignants et veulent être associés aux décisions qui les concernent. Autant d'exigences auxquelles la démarche éducative apporte

⁴ Assal JPh. Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Encycl Med Chir, Paris, Elsevier, 1996, 18 p.

⁵ Le Borgne MD. Le point de vue des personnes asthmatiques. In L'éducation du patient au secours de la médecine, PUF, Paris, 2000, pp. 41-47.

⁶ Ministère de la Santé et des Solidarités ; op. cit.

⁷ Statuts du Collectif inter associatif sur la santé, septembre 2004, consultables sur le site Internet iciss.org

des éléments de réponse puisqu'elle place le patient dans une position de sujet, d'acteur de son traitement ou, plus généralement, de sa santé.⁸

Qu'en disent les professionnels de santé ?

Les professionnels de santé constatent avec amertume que les « recommandations hygiéno-diététiques » qu'ils délivrent aux patients atteints de maladie chronique sont rarement suivies d'effet. De nombreuses études sur l'observance viennent d'ailleurs corroborer leur inquiétude. La non-observance, définie comme « le fait de ne pas suivre les recommandations prodiguées par le médecin [...] représente un phénomène fréquent, concernant en fait plus d'un patient sur deux, touchant tous les aspects du traitement, ayant potentiellement des conséquences graves, contribuant à l'aggravation des dépenses de santé. L'Organisation mondiale de la santé, dans un rapport publié en 2003, déclare que résoudre ce problème permettrait d'améliorer davantage l'efficacité des soins en général que n'importe quel progrès médical. »⁹

Dans les recommandations professionnelles publiées par la Haute Autorité de santé pour le traitement et le suivi des personnes atteintes de maladie chronique, l'éducation thérapeutique apparaît de plus en plus fréquemment comme un volet fondamental de la prise en charge.

Qu'en dit l'assurance-maladie ?

L'assurance-maladie fait ses comptes et alerte sur les dépenses de plus en plus lourdes générées par le nombre croissant de ce qu'elle nomme les « affections de longue durée » (84 milliards d'euros consacrés chaque année aux 7,5 millions de personnes bénéficiant du régime d'affection de longue durée¹⁰). Elle finance depuis quelques années des programmes d'éducation thérapeutique mis en place par des professionnels de santé libéraux, à titre expérimental (par exemple le programme Asaved, mis en place dans trois départements, où médecins généralistes et infirmiers libéraux proposaient des séances collectives d'éducation thérapeutique à des patients diabétiques) ou dans le cadre des réseaux de santé. Depuis 2005, quatre Urcam¹¹ de référence ont été désignées pour développer et structurer l'offre d'éducation thérapeutique sur leur territoire. La lettre de cadrage, qui définit leur mission, précise que « l'augmentation constante du nombre de patients atteints de pathologies chroniques ainsi que le constat d'une mauvaise observance des traitements ont fait de l'éducation thérapeutique un enjeu majeur. [...] L'assurance-maladie y est intéressée à plusieurs titres :

- la responsabilisation du patient dans la prise en charge de sa maladie,
- comme moyen d'améliorer la prise en charge du patient,
- comme activité d'un processus de soin qu'elle doit suivre,
- comme source d'économie dans le cadre d'une prise en charge plus efficiente. »¹²

Qu'en dit l'industrie pharmaceutique ?

⁸ Sandrin-Berthon B. Pourquoi parler d'éducation dans le champ de la médecine ? *In* L'éducation du patient au secours de la médecine, PUF, Paris, 2000, pp. 7-39.

⁹ Reach G. L'observance thérapeutique, ou la mise à l'épreuve de la volonté. *In* Education thérapeutique, Prévention et maladies chroniques, Masson, Paris, 2007, pp. 72-79.

¹⁰ Ministère de la Santé et des Solidarités : op. cit.

¹¹ Unions régionales des caisses d'assurance-maladie de Bourgogne, Champagne-Ardenne, Franche-Comté et Rhône-Alpes.

¹² Fiche de cadrage des Urcam de référence sur le thème éducation thérapeutique du patient, consultable sur le site Internet de l'Urcam de Franche-Comté.

L'industrie pharmaceutique soutient aussi le développement de l'éducation thérapeutique en faisant alliance, dans le meilleur des cas, avec des sociétés savantes pour assurer la formation de professionnels de santé et la diffusion d'outils pédagogiques. Elle essaye aussi depuis quelques années, sous couvert d'aide à l'observance, d'obtenir l'autorisation d'intervenir directement auprès des patients, par appel téléphonique ou visite à domicile. En effet, « selon une revue destinée aux cadres de firmes pharmaceutiques, "les firmes pharmaceutiques ont de bonnes raisons de s'inquiéter du fait que tant de patients ayant une affection chronique interrompent trop tôt leur traitement. Non seulement cela diminue considérablement le retour sur investissement de leurs campagnes promotionnelles, mais une statistique classique du marketing montre qu'il est six fois plus coûteux d'obtenir un nouveau client que d'en garder un." L'observance insuffisante des patients "coûterait" plus de 30 milliards de dollars par an aux firmes. Les firmes ont donc multiplié les programmes d'aide à l'observance dans de nombreux pays. »¹³

En France au début de l'année 2007, certains responsables politiques ont voulu autoriser, par ordonnance, l'industrie pharmaceutique à mettre en place de tels programmes : un débat parlementaire a eu lieu à ce sujet. Face au tollé des professionnels de santé et de diverses associations qui y voyaient une forme déguisée de publicité directe pour les médicaments, le projet a été ajourné.

En guise de synthèse

L'éducation thérapeutique semble ainsi offrir aux professionnels la perspective d'une plus grande efficacité, aux associations de patients l'opportunité d'une meilleure reconnaissance et à l'assurance-maladie l'espoir d'une meilleure gestion de ses fonds. Un lien s'établit ainsi entre maladie chronique et éducation thérapeutique. On peut toutefois penser que l'intégration systématique de l'éducation thérapeutique aux soins, dans le domaine des maladies chroniques, donnera l'habitude aux professionnels de santé et aux patients de réfléchir et d'agir en partenariat : cela devrait donc, à terme, transformer aussi les modalités de prise en charge des maladies aiguës.

Quelle est la finalité de l'éducation thérapeutique ?

Dans leur enquête menée auprès de différentes structures qui pratiquent l'éducation des patients diabétiques, C. Fournier et coll. ont mis en évidence que si « en théorie, tous les programmes visent à augmenter l'autonomie des patients [...], le modèle d'éducation du patient sous-jacent aux activités proposées peut varier entre deux modèles extrêmes. »¹⁴ D'un côté le patient est autonome s'il est capable de gérer au quotidien le traitement qui lui est prescrit (modèle de compliance). De l'autre, le patient est autonome s'il est à même de prendre les décisions relatives à sa santé (modèle d'auto-détermination).

Il paraît alors intéressant de préciser le sens des mots.

- G. Reach définit l'observance thérapeutique comme « l'adéquation entre les comportements des patients et les prescriptions médicales ». ¹⁵ Dans le même ouvrage, Ph. Barrier rappelle l'origine religieuse du terme et sa signification profonde : l'obéissance inconditionnelle à une règle, à une prescription, édictée par une autorité.

¹³ Revue Prescrire, tome 26, n° 271, avril 2006, p. 300.

¹⁴ Fournier C, Jullien-Narboux S, Pélissand J, Vincent I. Modèles sous-jacents à l'éducation des patients. Evolutions n°5, Inpes, Janvier 2007.

¹⁵ Reach G. : op. cit

- A propos de l'autonomie, le même auteur précise qu'elle « ne doit pas être confondue avec l'indépendance. L'individu humain n'est pas indépendant (le patient chronique encore moins, qui dépendra toujours d'un traitement et d'un médecin qui le lui prescrit). Les individus humains sont pris dans des rapports d'interdépendance qu'ils apprennent à gérer. L'autonomie, c'est cette capacité qu'a l'homme du fait de sa liberté de choix, c'est-à-dire d'auto-détermination, à choisir d'obéir à la loi. Loi qu'il se donne à lui-même et à laquelle il se soumet. »¹⁶

Au plan philosophique, les finalités d'observance et d'autonomie sont en contradiction l'une avec l'autre. Dès lors, il paraît essentiel que les professionnels qui pratiquent l'éducation thérapeutique clarifient leurs intentions éducatives. Car leurs modalités d'intervention et d'évaluation devront en découler, de même que les compétences qu'ils devront acquérir à travers la formation initiale ou continue. Il en va de la cohérence du dispositif d'éducation, gage de son efficacité. Si la démarche éducative est en décalage avec les intentions affichées, il y a peu de chances que les patients s'y retrouvent et tirent véritablement bénéfice de l'éducation qui leur est proposée.

Si la finalité de l'éducation est l'observance ou la compliance, autrement dit le respect par le patient de la prescription médicale, cela signifie que le médecin définit le but à atteindre, les modalités du traitement et les règles hygiéno-diététiques que le patient doit suivre, les comportements qu'il doit adopter et, sur la base d'un diagnostic éducatif, les compétences qu'il doit acquérir. Celles-ci feront ensuite l'objet d'une évaluation par l'équipe soignante.

On perçoit vite les limites d'une telle conception de l'éducation thérapeutique. Interrogée sur ce que serait pour elle une consultation idéale, une personne diabétique répond par exemple : « On ne veut plus d'interlocuteur qui décide de tout, tout seul, qui donne l'impression de vous juger chaque fois que vos analyses ne sont pas bonnes, qui vous infantilise et vous assène des règles de bonne conduite du parfait petit diabétique. »¹⁷ Les auteurs d'un rapport sur le disease management mentionnent : « Les bouleversements psychologiques et sociaux induits pour les patients par les maladies chroniques les conduisent à développer des stratégies complexes d'ajustement par rapport aux normes médicales en fonction de leurs préférences, de leurs valeurs, des ressources et contraintes de leur environnement social. Il y a donc un risque de substituer à ces arrangements une norme abstraite, de remettre en cause les efforts de chaque patient pour rechercher un équilibre avec sa maladie afin de promouvoir la « bonne » attitude du patient compliant. »¹⁸ Quant à Ph. Barrier, il écrit : « Aussi loin que puisse aller le devoir de bienfaisance du médecin, celui-ci ne pourra jamais se substituer à la volonté propre du patient. Il peut sans doute vouloir à sa place, mais ne peut aucunement faire que celui-ci veuille ou désire. Le patient fera peut-être ce que veut le médecin, mais avec "mauvaise volonté", puisque ce n'est pas la sienne qui est le moteur de son action. Un sujet qui agit par la volonté d'un autre, c'est une marionnette, effectivement obéissante si l'on sait bien la manipuler. »¹⁹

Le fait de se focaliser sur l'observance risque, à terme, de détériorer la relation soignant/soigné. Si le patient ne modifie pas ses comportements dans le sens escompté il pourra se sentir, selon les cas, incompris, découragé, infantilisé, coupable... autant de

¹⁶ Barrier P. L'observance. In Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques, Masson, Paris, 2007, p. 62-71

¹⁷ Marité. Idéal, vous avez dit idéal ? OSE, n° 14, novembre 2006, p. 1.

¹⁸ Bras PL, Duhamel G, Grass E. Améliorer la prise en charge des malades chroniques : les enseignements des expériences étrangères de disease management, IGAS, Rapport RM2006-136P, Septembre 2006.

¹⁹ Barrier P. : op. cit.

sentiments qui auront tendance à l'éloigner des professionnels, pleins de bonne volonté, qui s'efforcent de le remettre « dans le droit chemin ». C'est ce dont témoigne la personne diabétique précédemment citée : « J'ai [rencontré] des médecins, certes performants dans leur domaine mais humainement "étriqués". A ceux-là je n'opposais guère de résistance apparente mais je n'osais rien confier de mes difficultés, de mes angoisses, de mes envies de tout envoyer "valser". Je trafiquais mes carnets d'analyse, me sentant à chaque consultation de plus en plus coupable de mentir sur la réalité, "ma" réalité. Au bout du compte, je n'ai plus rien noté pendant près de 10 ans avec, pour seule réponse à ceux qui m'en demandaient la raison, une agressivité infantile. »

En revanche, si la finalité de l'éducation thérapeutique est la qualité de vie, le bien-être ou l'autonomie, on perçoit que seule la personne malade peut définir, pour elle-même, le but à atteindre. Quant au professionnel de santé, il s'emploie à « écouter le patient, l'entendre, comprendre ce qu'il ressent et le sens qu'il donne à sa maladie, à son traitement. [...] Il ne s'agit pas d'écouter d'abord pour mieux convaincre ensuite, pour mieux faire passer son propre message. Il s'agit d'écouter pour construire avec le patient une réponse originale, individuelle, appropriée, à partir de ce qu'il est, de ce qu'il sait, de ce qu'il croit, de ce qu'il redoute, de ce qu'il espère et à partir de ce que le soignant est, sait, croit, redoute et espère. Il existe de part et d'autre, chez le patient et chez le soignant, des connaissances, des représentations, du rationnel et de l'irrationnel, du conscient et de l'inconscient. Mener une démarche éducative, c'est construire à chaque rencontre, à partir de tous ces éléments, de nouvelles réponses, acceptables à ce moment-là par l'un et par l'autre. »²⁰ Le travail des soignants et la formation requise sont donc d'une autre nature que dans un modèle focalisé sur l'observance. « Il ne s'agit pas d'inculquer au patient de nouvelles compétences, ni de le rééduquer en fonction de normes arbitraires, mais de l'aider, par le biais de la relation, à retrouver ses capacités et à s'équilibrer dans le cadre de sa personnalité afin de l'aider à faire face à sa maladie. »²¹ Il ne s'agit pas non plus de renoncer à son savoir médical. La différence est fondamentale entre le fait de mettre son savoir à la disposition des personnes que l'on soigne, de les aider à se l'approprier, à l'utiliser pour faire des choix, et le fait de fixer des normes extérieures à la personne et de lui prescrire des comportements à adopter.

A mon sens, l'éducation thérapeutique a pour but que la personne qui consulte un professionnel des soins, quel que soit son état de santé, soit en mesure de contribuer elle-même à maintenir ou améliorer sa qualité de vie. Autrement dit, il s'agit d'aider le patient à prendre du pouvoir. Cette notion de « prise de pouvoir » est sans doute à rapprocher de l'*empowerment* qu'I. Aujoulat décrit et analyse à partir du témoignage de 40 personnes qui, dans le cadre d'un entretien individuel approfondi, ont raconté leur expérience de vie avec une maladie chronique. Elle présente le processus d'*empowerment* « comme alternative à la complaisance en tant que principe pour guider la relation de soins et d'éducation. [...] Suivant le principe de l'auto-détermination, la finalité d'une éducation visant l'*empowerment* devrait être de permettre à une personne de choisir en toute connaissance de cause... y compris d'adopter des comportements défavorables à sa santé (physique) ! [...] Les comportements ou les attitudes adoptés par les personnes ne devraient pas être considérés a priori comme fonctionnels ou dysfonctionnels en soi. C'est le sens que prend le comportement pour la personne par rapport à son contexte de vie à un moment précis, qui peut renseigner sur le

²⁰ Sandrin-Berthon B. : op. cit.

²¹ Morasz L. La souffrance dans la relation soignant-soigné. In *Traité de psychologie de la santé*, Dunod, Paris, 2002, pp. 405-424

niveau d'adéquation de son comportement avec ses besoins, à ce moment-là, pour elle-même.»²²

On est alors bien loin d'une éducation thérapeutique centrée sur la prescription de comportements et sur l'observance. Cela suppose, de la part du soignant, un changement de posture et un changement de rapport au savoir médical. Les professionnels de santé doivent « apprendre à écouter ce qu'expriment les patients, dans leur langage, mais aussi accepter de se laisser interpellé par ce savoir. [...] Si le savoir des patients est souvent bien éloigné de celui des médecins, il n'est guère satisfaisant de le qualifier de "faux savoir". [...] Ce savoir que livrent les patients parle de leur vécu, de leur présent et de leur passé, est enraciné dans leur culture, dans des traditions et dans la société. Il ne peut pas – ne peut plus – être ignoré des pratiques soignantes.»²³ En accédant à la « logique » du patient, en adoptant une démarche « compréhensive », profondément humaniste, le soignant s'ouvre également à lui-même. Il prend conscience, par réciprocité, que ses décisions professionnelles ne sont pas le fruit de sa seule formation médicale mais aussi de toute son histoire personnelle. Il est amené à reconnaître l'influence de son domaine privé, intime, sur sa pratique professionnelle. La relation de soins, a fortiori quand elle se veut éducative, émancipatrice, promotrice d'autonomie... est une relation qui engage.

L'éducation thérapeutique, pour quoi ? On a vu les limites d'une approche centrée sur l'observance. Si le concept d'autonomie, quant à lui, paraît trop complexe à appréhender ou à opérationnaliser pour des professionnels de santé à la recherche d'une approche pragmatique de l'éducation thérapeutique, il semble néanmoins compatible avec une recherche d'amélioration de la qualité de vie. A condition bien sûr que la qualité de vie soit définie par chaque personne malade, pour elle-même, et non pas par les professionnels de santé. La qualité de vie comme finalité de l'éducation thérapeutique : c'est bien la voie qui nous est suggérée par le Plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique dans lequel l'éducation thérapeutique apparaît comme un moyen privilégié. Encore faut-il que la formation des professionnels, la démarche qu'ils mettent en œuvre et les critères d'évaluation qu'ils choisissent soient en adéquation avec cette finalité.

²² Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Thèse de doctorat en santé publique. Option : éducation du patient. Université catholique de Louvain, Unité d'éducation pour la santé RESO, janvier 2007.

²³ Vincent I. La prise en compte des représentations sociales dans les interventions d'éducation du patient. In *Les savoirs du quotidien. Transmissions, appropriations, représentations*. Presses universitaires de Rennes, 2006, pp. 199-209.

Annexe 9. Soirée de sensibilisation à l'ETP, document de sensibilisation remis aux participants.

L'Éducation Thérapeutique du Patient au service des professionnels de santé Libéraux

Vous former à L'ETP

CRES PACA
178, Cours Lieutaud
13006 Marseille
04 91 36 56 95
www.cres-paca.org

APPORT SANTE
La Mansard A, Place Romée de Villeneuve,
13090 Aix-en Provence
04 42 642 642
www.apport-sante.org

AFDET
18 Passage de la Bonne Graine
75011 Paris
01 40 21 60 74
www.afdet.net

IPCEM
8-14 Passage Sainte Anne Popincourt
75011 Paris
01 43 14 74 60
www.ipcem.org

Coordonner un programme d'ETP

Les procédures d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique par l'ARS PACA sont consultables en suivant ce lien :

<http://www.ars.paca.sante.fr/Procedures-d-autorisation-des.111459.0.html>

Orienter vos patients vers un programme d'ETP

La base de données OSCARS (Outil de Suivi Cartographique des Actions Régionales en Santé) conçue par le CRES PACA et développée avec le soutien de l'ARS PACA propose une extension dédiée aux programmes d'ETP disponibles sur la région.

Le lien suivant permet d'atteindre la page de recherches multicritères des programmes autorisés en PACA :

http://www.oscarsante.org/oscars_etp/

Programmes d'ETP autorisés dans les Bouches-du-Rhône, le Vaucluse et les Alpes de Hautes Provence (liste non exhaustive)

| PaThologies | Public | Structure portant le programme | Coordinateur du programme | Ville, lieu | Coordonnées |
|---|--|--------------------------------|---------------------------|------------------------------------|----------------|
| DIABETE | Adultes | CH Apt | Dr VERVACKE | Apt, CH | 04 90 04 34 95 |
| BPCO | Adultes | Apport Santé | Dr ORHOND | Manosque, CH et CCAS | 04 42 642 642 |
| CANCER ET THERAPIE ORALE AU QUOTIDIEN | Adultes | Institut Sainte Catherine | Dr KHOURI | Avignon, Institut Sainte Catherine | 04 91 38 45 47 |
| DERMATITE ATOPIQUE, PSORIASIS, DERMATOSES AFFICHANTES | Adultes, enfants et adolescents | CHU Marseille Timone | Dr MALLET | Marseille, CHU Timone | 04 91 38 85 91 |
| FIBROMYALGIE | Adultes | CHU Marseille Timone | Mme DEVAUX-LUMINI | Marseille, CHU Timone | 04 91 38 57 62 |
| HEMOPHILIE | Enfants, Adolescents, Adultes | CHU Marseille Timone | Pr CHAMBOST | Marseille, CHU Timone | 04 91 38 67 76 |
| INSUFFISANCE CARDIAQUE | Adultes | CH Avignon | Mme TURPEAU | Avignon, CH | 04 32 75 33 33 |
| INSUFFISANCE | Adultes | Centre | Mme | Manosque, Centre | 04 92 70 84 50 |

| | | | | | |
|--|--|--|--------------------------|------------------------------------|----------------|
| RENALE CHRONIQUE ET DIALYSE | | d'hémodialyse BRAUN AVITUM | CHANTECLAIR | d'hémodialyse BRAUN AVITUM | |
| LUPUS | Adultes | CHU Marseille Conception | Dr CHICHE | Marseille, CHU Conception | 04 91 38 36 57 |
| MALADIES CARDIO VASCULAIRES | Adultes | Apport Santé | Dr ORHOND | Manosque, CH et CCAS | 04 42 642 642 |
| PATHOLOGIES CORONARIENNES | Adultes | Clinique Rhône Durance | Dr SAINSOUS | Avignon, Clinique Rhône Durance | 04 90 14 81 95 |
| MALADIES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES INTESTINALES (MICI) | Adultes | CHU Marseille Nord | Pr GRIMAUD | Marseille, CHU Nord | 04 91 96 87 37 |
| MUCOVISCIDOSE (pré et post transplantation pulmonaire) | Adultes | CHU Marseille Nord | Pr DUFEU | Marseille, CHU Nord | 04 91 96 61 45 |
| OBESITE | Adultes | Apport Santé | Dr ORHOND | Manosque, CH et CCAS | 04 42 642 642 |
| | Adultes et adolescents | MRS Bel Air | Dr ADNOT | Carpentras, MRS | 06 71 20 94 58 |
| PARKINSON | Adultes | CH Aix en Provence | Dr MARTIN | Aix en Provence, CH | 04 42 33 50 71 |
| PATHOLOGIE HYPOPHYSAIRE | Adultes | CHU Marseille Timone | Dr ALBAREL-LOY | Marseille, CHU Timone | 04 91 38 55 05 |
| PSORIASIS SEVERE ET RHUMATISME PSORIASIQUE | Adultes | Hôpital Saint Joseph, Marseille | Dr QUILES- TSIMARATOS | Marseille, hôpital St Joseph | 04 91 80 65 01 |
| SCLEROSE EN PLAQUE | Adultes | CHU Marseille Timone | Dr RICO-LAMY | Marseille, CHU Timone | 04 91 38 57 62 |
| THALASSEMIE | Adultes et Adolescents de plus de 12 ans | CHU Marseille Timone | Mme MEDARD | Marseille, CHU Timone | 04 91 38 67 78 |
| TROUBLES BIPOLAIRES | Adultes | Clinique Psychiatrique la Jauberte | Mme ESTEVEZ | Aix en Provence, la Jauberte | 0 826 026 002 |
| VIH-SIDA | Adultes | CH Avignon | M. PICHANCOURT | Avignon, CH | 04 32 75 33 33 |

Ne pas supprimer cette page ni ce cadre qui n'est pas imprimé

RESUME

Permettant d'aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes, l'éducation thérapeutique du patient est une des solutions proposée par la HAS pour répondre à l'expansion des pathologies chroniques. Désireuse de promouvoir l'ETP auprès des professionnels de santé, l'ARS PACA a missionné le réseau Apport Santé sur cette thématique. L'objectif de cette intervention était de coordonner, mettre en œuvre et évaluer des actions de sensibilisation à l'ETP, à destination des professionnels de santé libéraux, sous la forme de soirées organisées en 8 localités de la région, lors du 1^{er} semestre 2015. Un travail exploratoire préliminaire, réalisé auprès de ces professionnels, afin d'identifier leurs représentations de l'ETP, a déterminé quels axes de communication allaient être utilisés lors des soirées de sensibilisation et comment y mobiliser les professionnels de santé. Huit soirées ont été coordonnées : les quatre premières réunions ont accueilli 63 IDEL, médecins généralistes et pharmaciens. Ces actions ont permis de contextualiser l'ETP, d'en expliciter les modalités et d'en présenter les acteurs. A leur issue, 85% des participants étaient favorables ou très favorables à l'idée d'orienter leurs patients vers des programmes d'ETP ; 64% d'entre eux l'étaient à l'idée de se former. Si ces actions demandent à être reproduites, leur impact pourrait toutefois être amélioré notamment en y incluant un plus large public de professionnels de santé.

MOTS CLEFS : EDUCATION PATIENT, MALADIE CHRONIQUE, PROFESSION SANTE, RELATION SOIGNANT SOIGNE, FORMATION CONTINUE, POLITIQUE SANTE

ABSTRACT

The Therapeutic patient education (ETP) is a method proposed by the HAS to deal with the expansion of chronic illnesses in the population. It aims to help patients take care of their chronic illness and deal with it on a daily basis. In order to promote ETP amongst health professionals, the ARS PACA missioned Apport Santé on this thematic. The aim of the mission is to coordinate, implement and evaluate awareness actions towards ETP for liberal health professionals. These actions were organized as evening meetings in 8 different locations in the region at the start of 2015. An exploratory meeting was organized in order to identify the representations these professionals have towards ETP and so determinate which working goals could be used to communicate with these professionals during the evening meetings. In total 8 meetings were organized: 4 meetings included 63 liberal professionals. These actions allowed us to contextualize ETP, explain how it works and demonstrate its advantages to the participants. At the end of the meetings, 85% of the participants said they were favorable or very favorable towards the idea of sending their patients in ETP programs; 64% were favorable to educate themselves to the program. These actions should continue to be organized, their outcome could however be improved by including a larger variety of health professionals.

