Étude de l'évaluation quadriennale des programmes d'éducation thérapeutique autorisés en Île-de-France (entre 2010 et début 2011)

Rapport final : janvier 2017

Promoteur:
Aurore Margat,
Doctorante, Chargée de recherche,
LEPS EA 3412
Université Paris 13 Sorbonne Paris Cité
aurore.margat@univ-paris13.fr

Direction scientifique :
Professeur Rémi Gagnayre, Professeur Pierre Lombrail,
LEPS EA 3412
Université Paris 13 Sorbonne Paris C

Remerciements :

Les auteurs tiennent à remercier Mme Lise Janneau, M Yann Hémon, Mme Sophie Gaillet de l'ARS Ile de France, Dr Mathieu Ahouah (Chaire de recherche en sciences infirmières), Mme Claire Marchand, Mme Aude-Marie Foucaut, M David Naudin, M Vincent De Andrade (LEPS EA3412) ainsi que l'ensemble des participants ayant participé aux focus groups pour leurs précieuses collaborations.

Ce rapport final a fait l'objet de 2 présentations orales au siège de l'Agence Régionale de Santé d'Ile de France :

- Réunion technique ARS IdF / LEPS – le 21 novembre 2016
- Comité régional d'ETP d'Île de France – le 13 décembre 2016

Chaque communication a fait l'objet d'un diaporama mis en Annexe 1 du présent rapport.

ABRÉVIATIONS

AP-HP : Assistance Publique des Hôpitaux de Paris
ARS IdF : Agence Régionale de Santé d'Île de France
DPC : Développement Professionnel Continu
ETP : Éducation Thérapeutique du Patient
HAS : Haute Autorité de Santé
HL : *Health Literacy*

SOMMAIRE

I - Introduction et objectifs de l'étude 7

II – Population, matériel et méthode 9
II – 1 - Types d'étude 9
II – 2 - Recueils de données 9
II – 2 - a) Concernant l'étude quantitative, descriptive (Cf. Figure 1) 9
II – 2 - b) Concernant l'étude qualitative (Cf. Figure 2) 10
II – 3 -Analyse des données 13
II – 3 – a) Analyse des données de l'étude quantitative, descriptive 14
II – 3 – b) Analyse des données de l'étude qualitative 14

III – Résultats 14
III – 1 - Étude quantitative, descriptive à partir des 600 programmes d'ETP autorisés en 2010-2011 14
III – 1 – a) Premier bilan de l'évaluation quadriennale sur 600 programmes autorisés initialement entre 2010/2011 14
III - 1 – b) Description géographique des programmes reconduits et arrêtés à l'issue de l'évaluation quadriennale sur les 600 programmes autorisés en 2010/2011 15
III – 2 – Les programmes déclarés comme "arrêtés" : le retour des coordonnateurs de programmes à partir de la technique du focus group 16
III – 3 – Étude quantitative, descriptive à partir des 512 programmes d'ETP reconduits en 2016 et ayant répondu à l'enquête en ligne (ARS-IdF). 19
III – 3 – a) Répartition géographique des programmes actifs en 2016 (N=512) 19
III – 3 – b) les établissements promoteurs (N=512) 20
III – 3 – c) Les pathologies abordées par les programmes (N=512) et leur répartition géographique. 21
III – 3 – d) Les acteurs de l'ETP en 2016 (N=512) 24
III – 3 – e) Les modalités d'organisation des programmes (N=512) 25
III – 4 - L'évaluation quadriennale : le ressenti des coordonnateurs 26
III – 5 - Les pratiques informelles en HL dans les programmes d'ETP d'Ile de France 29

IV- Limites et discussion 32
IV – 1 - Les limites 32
IV – 2 - Discussion 33
IV – 2 – a) Etat des lieux de l'offre d'ETP par l'analyse des données de l'évaluation quadriennale, confrontée aux recommandations sur la conception et le contenu des programmes d'ETP et au regard de la littérature scientifique 33
IV – 2 – b) Les capacités des promoteurs à réaliser une évaluation quadriennale et leur capacité à avoir une analyse critique de leurs données leur permettant de dégager de réelles pistes d'amélioration 38
IV – 2 – c) Les pratiques informelles en HL dans les programmes d'ETP d'Ile de France 39
IV – 2 – d) Les forces et faiblesses de l'offre d'ETP au regard de son développement en Ile-de-France 40

V- Conclusion 42

Bibliographie 45

Annexes 48

Figures et Tableaux

Figures :

Figure 1 : Recueil de données concernant l'étude quantitative, descriptive 10

Figure 2 : Recueil de données concernant l'étude qualitative 12

Figure 3 : Répartition des programmes d'ETP actifs et arrêtés en île de France en 2016 (N = 600) **16**

Figure 4 : Répartition des programmes actifs en Île-de-France en 2016 par rapport à la densité de la population (N = 512) **19**

Figure 5 : Répartition des programmes d'ETP actifs et arrêtés par GH à l'AP-HP en 2016 (N = 264) **21**

Tableaux :

Tableau 1 : Description géographique (par département) des programmes reconduits et arrêtés à l'issue de l'évaluation quadriennale sur les 600 programmes autorisés en 2010/2011 ..... **15**

Tableau 2 : Les programmes déclarés comme "arrêtés" - le retour des coordonnateurs de programmes (à partir de la technique du focus group –n = 5) **18**

Tableau 3 : L'évaluation quadriennale : le ressenti des coordonnateurs (à partir de la technique du focus group- n =14) **27**

Tableau 4 : Les pratiques informelles en HL dans les programmes d'ETP d'Ile de France (résultats du focus group) **30**

I - Introduction et objectifs de l'étude

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une pratique de santé relativement récente qui a progressivement été intégrée dans la prise en charge des patients atteints de maladies de longue durée.
Dans le rapport technique OMS région Europe (1998), il est donné de l'ETP la définition suivante (reprise aujourd'hui par la Haute Autorité de Santé [HAS] et l'Institut national pour la prévention et l'éducation pour la santé [INPES], 2007) : « *L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec la maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie.* »

L'ETP constitue l'un des développements les plus significatifs des éducations en santé (d'Ivervois J-F, Gagnayre R, 2016). Elle s'est affirmée comme une nécessité épidémiologique, thérapeutique, économique mais également éthique, dans le but de donner au patient tous les moyens cognitifs, motivationnels et techniques d'une cogestion de sa maladie (d'Ivervois J-F, Gagnayre R, 2016).
En outre, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui a conféré aux malades des droits nouveaux, en particulier celui de pouvoir participer à des décisions thérapeutiques qui les concernent à partir de connaissances qui leur auront été transmises (4 mars 2002 - loi n° 2002-2003) ; en 2007, le plan gouvernemental de l 'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique) se fixait comme objectifs de développer l'éducation thérapeutique ; de l'intégrer dans les pratiques des professionnels en rémunérant cette activité et en la rendant obligatoire dans la formation médicale.
En 2009, intervient véritablement la reconnaissance officielle, en France, de l'ETP par son inscription dans la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009). Il est soutenu sa présence dans le parcours de soins des patients et préconisé sa mise en œuvre sous forme de programmes d'éducation thérapeutique conformes à un cahier des charges national. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des Agences Régionales de Santé (ARS). L'arrêté du 14 janvier 2015, relatif au cahier des charges des programmes d'ETP, précise les modalités de mise en œuvre des programmes d'ETP et les compétences requises pour les professionnels impliqués.
Enfin, les ARS ont pour autre mission d'évaluer les programmes d'ETP afin d'apprécier leur coordination, l'offre des programmes d'ETP ainsi que leur impact sur la qualité de vie des patients avec pour finalité d'optimiser la planification des programmes d'ETP au regard des besoins de santé dans les territoires.

A ce jour, il existe peu d'études descriptives concernant l'offre des programmes d'ETP au niveau national (Fournier C, 2008), régional (Beyragued L, 2006) (Parron S, 2013) (Vallée A, 2016) ou au niveau d'une institution (Husson M, 2011). Pourtant, ces études sont importantes à un niveau local pour piloter l'offre d'ETP. Elles doivent être soutenues. A terme, l'augmentation de telles études permettrait d'effectuer des analyses comparatives concluantes à l'échelle nationale ou internationale (Deccache A, 2010) permettant d'apporter des données supplémentaires à des fins de pilotage et de régulation de l'offre.

Dans cette perspective, l'Agence Régionale de Santé d'Ile de France (ARS-IdF) a marqué sa volonté de décrire et d'analyser l'offre des programmes d'ETP initialement autorisés entre 2010 et début 2011.

Entre 2010 et début 2011 (mai/juin), 600 programmes d'ETP ont été autorisés par l'Agence Régionale de Santé d'Ile de France (ARS-IdF). En 2015, ces programmes ont dû répondre à la première demande d'évaluation quadriennale qui intervient au cours de la 4e année qui suit l'autorisation de mise en œuvre du programme. Cette évaluation est orientée sur l'analyse systématique (HAS, 2014) : 1) des effets spécifiques du programme d'ETP (à distinguer des résultats de l'ensemble de la stratégie thérapeutique intégrant une ETP sur l'état de santé d'un patient et le recours aux soins ; 2) des évolutions du programme d'ETP dans son contexte de mise en œuvre.
Le rapport de cette évaluation a été communiqué à l'ARS IdF conjointement à la demande de renouvellement de l'autorisation de mise en œuvre du programme permettant ainsi le recueil et l'exploitation des données quantitatives et qualitatives sur les programmes initialement autorisés.

Le Laboratoire Éducations et Pratiques de Santé (LEPS) EA 3412 a été sollicité, pour réaliser l'étude quantitative et qualitative des évaluations quadriennales recueillies par l'ARS IdF. Celle-ci a fait l'objet d'une convention de recherche avec l'ARS-IdF conclue en 2015.
Les objectifs de cette étude étaient les suivants :

1/ Faire un état des lieux de l'offre d'ETP par l'analyse des données de l'évaluation quadriennale ;
2/ Confronter l'existant aux recommandations sur la conception et le contenu des programmes d'ETP et au regard de la littérature scientifique en particulier française ;
3/ Evaluer les capacités des promoteurs à réaliser une évaluation quadriennale et leur capacité d'avoir une analyse critique de leurs données leur permettant de dégager de réelles pistes d'amélioration ;
4/ Pointer les forces et faiblesses de l'offre d'ETP au regard de son développement en Ile-de-France.

Par ailleurs, les partenaires se sont accordés à rendre possible une étude supplémentaire (hors convention) :

5/ Identifier les pratiques informelles en « Health Literacy » (HL) dans les programmes d'ETP d'Ile de France.

II – Population, matériel et méthode

II – 1 - Types d'étude

Afin de répondre aux objectifs fixés, le LEPS EA 3412 a mis en place une démarche méthodologique mixte qui combine des données/méthodes quantitatives et qualitatives dans une même étude (Johnson et Onwuegbuzie, 2004). Le choix d'un design explicatif (inspiré de Creswell et *al.*, 2004) avait comme objectif d'approfondir et d'expliquer les premiers résultats quantitatifs par des données qualitatives. Il s'agissait ainsi d'expliquer en profondeur les données recueillies dans la première partie de l'étude.

L'étude s'est déroulée en deux temps. Une première étude descriptive (de décembre 2015 à mai 2016) a été enrichie par une seconde étude qualitative (de juin 2016 à novembre 2016).

II – 2 - Recueils de données

II – 2– a) Concernant l'étude quantitative, descriptive (Cf. Figure 1)

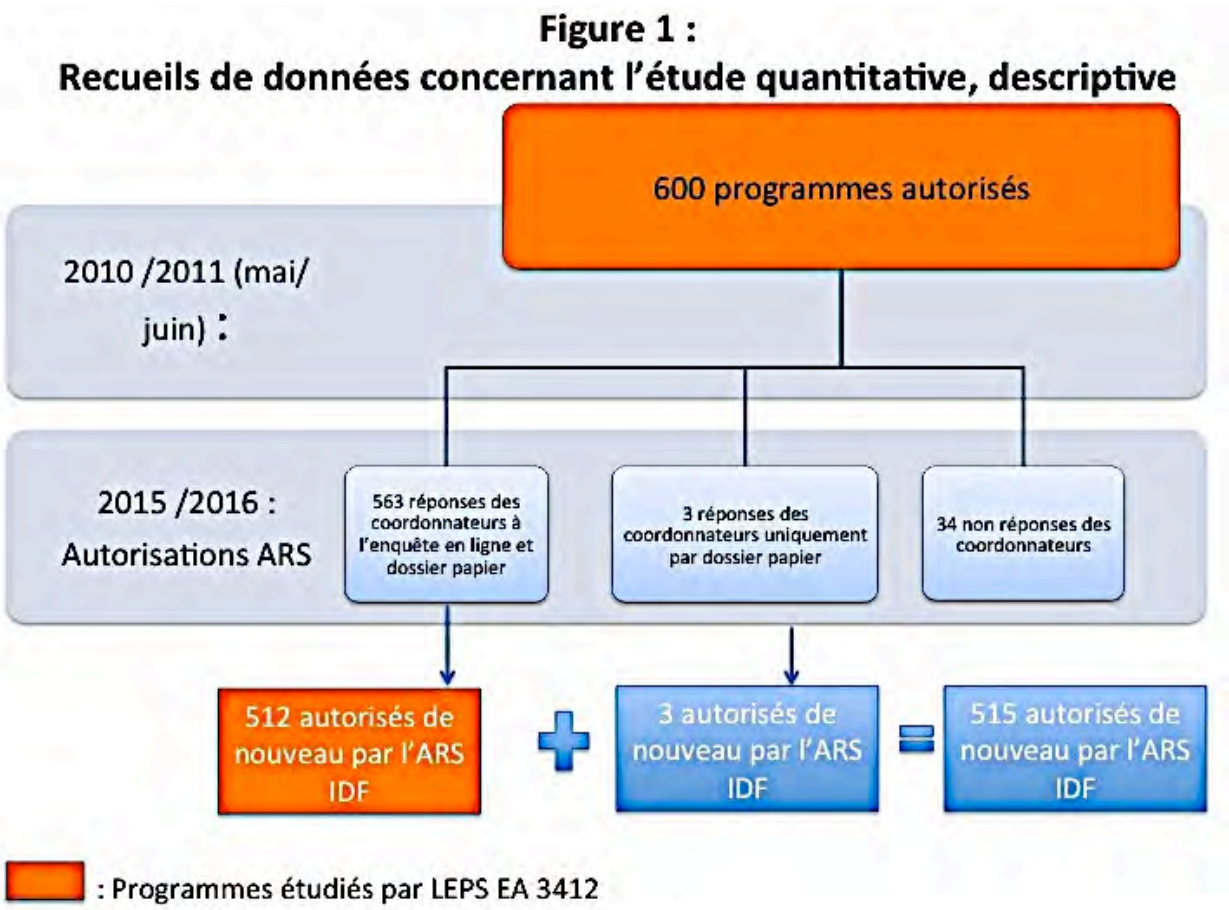
Dans le cadre de l'évaluation quadriennale, les coordonnateurs des 600 programmes autorisés en 2010/début 2011 devaient transmettre à l'ARS-IdF leur demande de renouvellement et ont conjointement répondu à une enquête en ligne (transmise également par voie postale à l'ARS-IdF avec la demande de renouvellement).
Les données ont été recueillies et encodées par l'ARS-IdF sur deux tableaux Excel©. Ceux-ci ont été transmis au LEPS EA 3412 : l'un portant sur l'instruction des 600 programmes faite par l'ARS-IdF ; le second faisant état des 563 réponses obtenues dans le cadre de l'enquête en ligne.

Sur les 600 programmes autorisés :

- L'ARS-IdF a reçu 563 réponses à l'enquête en ligne couplées d'un retour du dossier papier, parmi lesquels 512 ont été reconduits (par l'ARS-IdF).
- Par ailleurs, 3 coordonnateurs ont répondu uniquement par voie postale (dossier papier) et 34 coordonnateurs n'ont pas répondu.

LEPS EA 3412 a effectué l'étude descriptive de ces données à partir :

1. des 600 programmes d'ETP autorisés en 2010-2011
2. des 512 programmes d'ETP reconduits en 2016 et ayant répondu à l'enquête en ligne (ARS-IdF)



II – 2 – b) Concernant l'étude qualitative (Cf. Figure 2)

L'analyse qualitative a été réalisée au moyen de 3 focus group :

- Le focus group est une technique d'entretien de groupe qui permet de collecter des informations sur un sujet ciblé ; il s'inspire des techniques de dynamique de groupe utilisées par C. Rogers (Rogers, 1973). La dynamique du groupe permet d'explorer et de stimuler différents points de vue par la discussion (Britten, 1995). Chaque participant défend ses priorités, ses préférences, ses valeurs (aspects socioculturels, normes de groupe) et son vécu (Krueger, 2000). La discussion permet de préciser et de clarifier les pensées (Britten, 1995). Elle explore aussi bien les « comment ? » que les « pourquoi ? ». Cette technique permet d'évaluer des besoins, des attentes, des satisfactions ou de mieux comprendre des opinions, des motivations ou des comportements. Elle sert aussi à tester ou à faire émerger de nouvelles idées inattendues pour le chercheur (Krueger, 2000).

  - Un premier focus group à partir des promoteurs qui ont arrêté leur programme ;
  - Un second focus group auprès de promoteurs en vue de les interroger sur leur perception de l'évaluation quadriennale ;
  - Un troisième focus group sur la « Health Literacy ».

La constitution des focus group a suivi la procédure d'échantillonnage suivant. A partir des 563 coordonnateurs de programmes qui avaient répondu à l'enquête en ligne et avaient adressé le dossier papier à l'ARS-IdF, des participants ont été sélectionnés en fonction des objectifs de chacune des 3 thématiques. Leur sélection a cherché à refléter la plus grande diversité possible de réalités et témoignages possibles pour faire émerger la variété des points de vue sur le sujet.

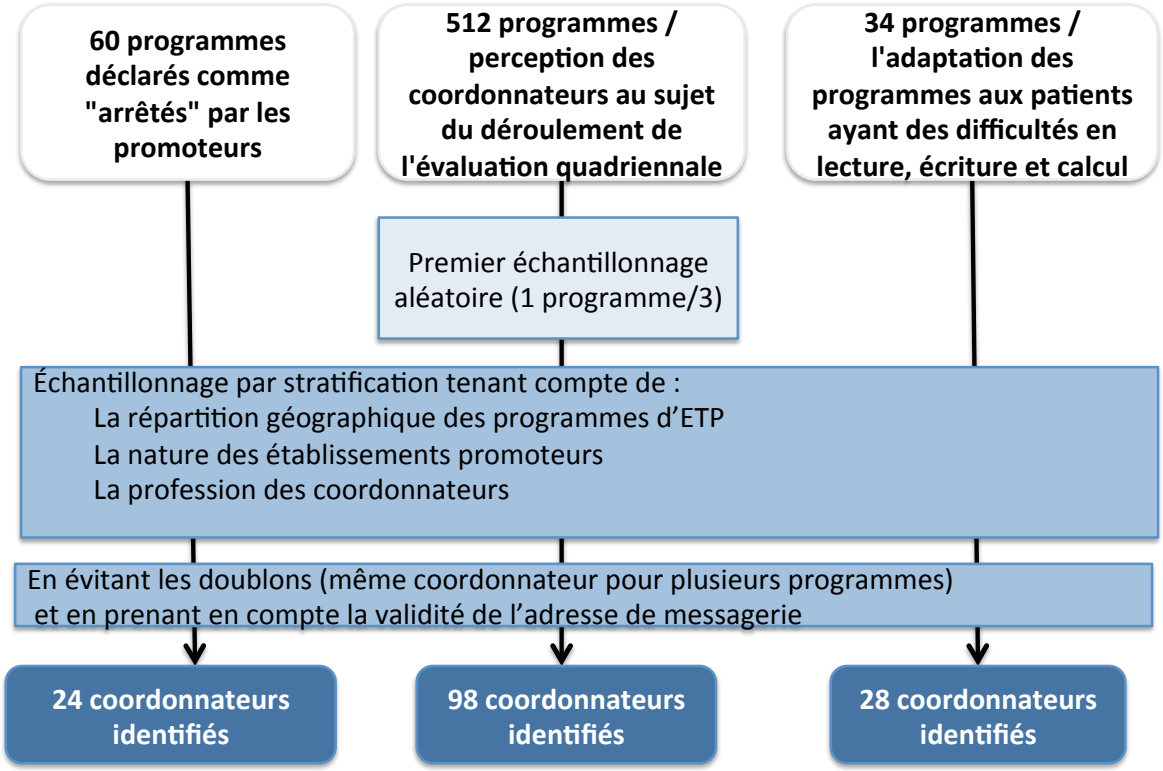
Il a été constitué des échantillons par stratification tenant compte de :

- La répartition géographique des programmes d'ETP
- La nature des établissements promoteurs
- La profession des coordonnateurs

En fonction des thèmes :

- Concernant **« Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs »** : stratification sur l'ensembles des 60 programmes déclarés comme arrêtés, en évitant les doublons (même coordonnateur pour plusieurs programmes) et en prenant en compte la validité de l'adresse de messagerie = **24 coordonnateurs identifiés.**
- Concernant **« La perception des coordonnateurs au sujet du déroulement de l'évaluation quadriennale »** : premier échantillonnage aléatoire (1 programme/3) sur l'ensemble des 515 programmes reconduits à l'issue de l'évaluation quadriennale, puis stratification sur ces 171 programmes retenus, en évitant les doublons (même coordonnateur pour plusieurs programmes) et en prenant en compte la validité de l'adresse de messagerie = **98 coordonnateurs identifiés.**
- Concernant **« L'adaptation des programmes aux patients ayant des difficultés en lecture, écriture et calcul »** : stratification sur l'ensemble des 34 programmes déclarant avoir plus de 50 % de personnes en situation « précaire », en évitant les doublons (même coordonnateur pour plusieurs programmes) et en prenant en compte la validité de l'adresse de messagerie = **28 coordonnateurs identifiés.**

Figure 2 :
Recueils de données concernant l'étude qualitative



Une première information a été effectuée par l'ARS IdF auprès des coordonnateurs identifiés. Secondairement, une invitation a été envoyée par le LEPS EA 3412.

Ont participé à l'étude :

- **5 coordonnateurs** concernant « Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs » :

- 1 Diététicienne – Coordinatrice Hôpital privé : 2 programmes arrêtés
- 1 Diabétologue – Coordinatrice AP-HP : 1 programme arrêté
- 1 Médecin de santé publique – Coordinatrice HAD : 1 programme arrêté
- 1 Infirmière – AP-HP Pneumologie et 1 Infirmière – Cadre de santé – AP-HP Pneumologie : 1 programme qui n'a pas démarré par faute de moyens

- **14 coordonnateurs** concernant « La perception des coordonnateurs au sujet du déroulement de l'évaluation quadriennale » :

- 7 médecins
- 2 diététiciennes
- 2 puéricultrices
- 1 psychologue

- 1 masseur-kinésithérapeute / cadre de santé
- 1 responsable qualité

Lieux d'exercice : AP-HP, CHG, Hôpitaux privés / Cliniques, Réseaux, HAD

Spécialités : Soins généraux, psychiatrie, cardiologie, pédiatrie, diabétologie, néphrologie, maladies rares.

- **10 coordonnateurs** concernant « L'adaptation des programmes aux patients ayant des difficultés en lecture, écriture et calcul » :

- 4 médecins
- 3 diététiciennes
- 1 puéricultrice
- 1 infirmière / cadre de santé
- 1 infirmière

Lieux d'exercice : AP-HP, CHG, Hôpitaux privés / Cliniques, Réseaux, HAD

Spécialités : Soins généraux, pédiatrie, diabétologie, néphrologie, maladies rares.

Trois guides d'entretiens semi structurés ont été élaborés afin de définir précisément le déroulement du focus group (Cf. Annexe 2).

Ils ont été construits en fonction des objectifs fixés par rapport à chaque thématique.

Ces guides d'entretiens comportaient 2 parties :

- Une introduction avec : la présentation de l'étude, du modérateur, de l'observateur et des participants ; le rappel du caractère anonyme des données.
- Une trame de questions ouvertes.

Après l'obtention des consentements des participants, les focus groups ont tous été enregistrés (enregistrement audio).

L'animation des groupes a été faite par un modérateur (gestion de la dynamique de groupe, du temps et des objectifs) et un observateur (gestion de l'enregistrement, prise de notes, reformulation si nécessaire).

II – 3 - Analyse des données

Il est à noter que l'ensemble de l'analyse des données a été discuté au cours de 4 réunions techniques internes au LEPS EA 3412 et lors de 4 rencontres à l'ARS IdF.

Cette collaboration a contribué à faciliter le déroulement de l'étude. Par ailleurs, la bonne dynamique des focus groups a également concouru à enrichir et expliquer des

résultats descriptifs permettant ainsi de proposer des axes de réflexion sur le développement de l'ETP à des niveaux régional et national.

II – 3 – a) Analyse des données de l'étude quantitative, descriptive

L'analyse des données descriptives a été effectuée sous le logiciel Excel® qui a permis d'effectuer un traitement statistique des résultats au moyen de pourcentages.

II – 3 – b) Analyse des données de l'étude qualitative

Après les retranscriptions, tous les focus groups ont fait l'objet d'une analyse de contenu individuelle (Cf. Annexe 3).
Pour chacun d'eux, une première lecture intuitive dite « flottante » a permis de faire émerger les idées principales du discours des coordonnateurs (Bardin, 1980).
Une seconde lecture, « approfondie », a privilégié le sens des propos recueillis (Mucchielli, 2006).
L'analyse a ensuite porté d'une part sur les unités de sens dites « unités fonctionnelles », de taille variable, et d'autre part sur le « noyau de sens » correspondant à la signification des différentes unités de sens, rendant ainsi compte de ce que voulait dire chaque énoncé (Barthes, 1966 ; Paillé, 2003).
Ceci a permis une catégorisation des résultats en : rubriques / Sous rubriques – Thèmes - Sous-thèmes - Unités de sens (Annexe 3).
La catégorisation des données a été effectuée selon une démarche déductive.

III - Résultats :

III – 1 - Étude quantitative, descriptive à partir des 600 programmes d'ETP autorisés en 2010-2011

Dans ce premier point, la présentation des résultats alterne résultats quantitatifs et qualitatifs.

III – 1 – a) Premier bilan de l'évaluation quadriennale sur 600 programmes autorisés initialement entre 2010/2011

Sur les 600 programmes autorisés entre 2010 et début 2011, l'ARS-IdF a émis à l'issue de l'évaluation quadriennale : 515 avis favorables ou avec réserve(s) (85,8%), 11 avis défavorables (1,8%), 14 avis de caducité suite au constat par l'ARS de l'arrêt du programme > 6 mois (2,3%), et 60 programmes ont été arrêtés par les promoteurs (10%).
Au total, 85 % des programmes initialement autorisés sont toujours actifs à l'issue de l'évaluation quadriennale (soit n = 515) et 15 % sont arrêtés (soit n = 85) (caduques, avis défavorables, arrêts).

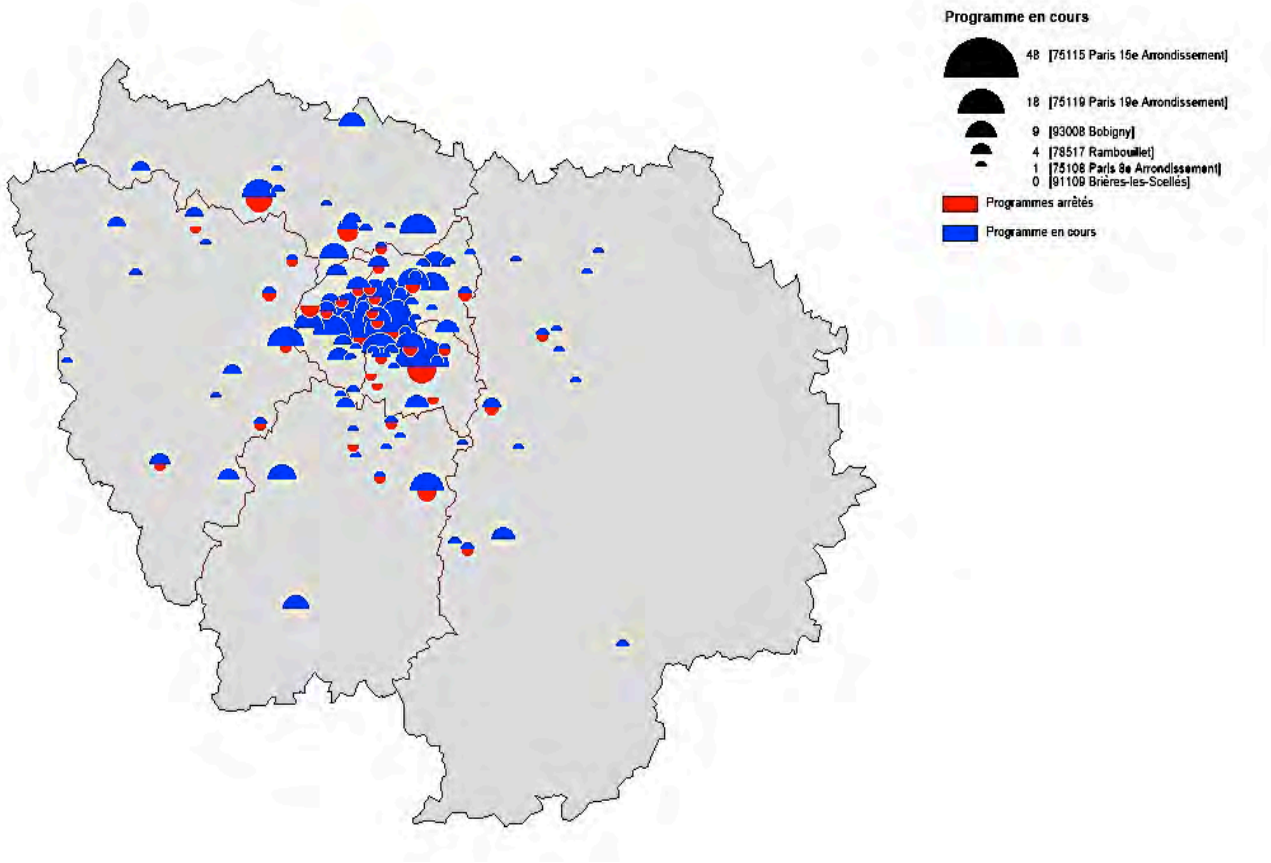
III - 1 – b) Description géographique des programmes reconduits et arrêtés à l'issue de l'évaluation quadriennale sur les 600 programmes autorisés en 2010/2011

Tableau 1 :
Description géographique (par département) des programmes reconduits et arrêtés à l'issue de l'évaluation quadriennale sur les 600 programmes autorisés en 2010/2011

	Nombre de programmes Initialement autorisés (2010/2011)	Nombre de programmes reconduits après instruction par l'ARS IdF en 2015	Nombre de programmes arrêtés après instruction par l'ARS IdF en 2015	% d'arrêts après instruction par l'ARS IdF en 2015
Paris (75)	207	187	20	9,6%
Seine et Marne (77)	29	24	5	17,2%
Yvelines (78)	49	42	7	14,2%
Essonne (91)	44	38	6	13,6%
Hauts Seine (92)	66	57	9	13,6%
Seine-Saint-Denis (93)	58	47	11	18,9%
Val de Marne (94)	84	67	17	20,2%
Val d'Oise (95)	63	53	10	15,8%
Total	**600**	**515**	**85**	**Moyenne IdF : 14,1%**

La moyenne des arrêts pour l'ensemble des départements d'Île de France est à 14,1%, soit 85 programmes arrêtés/600 initialement autorisés.
Proportionnellement, Paris est le département qui connaît le moins d'arrêts, soit moins de 10%.
Par contre, c'est dans le Val de Marne que l'on peut identifier le pourcentage d'arrêts le plus élevé (20,2%).

Figure 3 :
Répartition des programmes d'ETP actifs et arrêtés en île de France en 2016
(N = 600)



L'observation de la carte (Cf. Fig 1) des programmes autorisés et arrêtés à l'issue de l'évaluation quadriennale, permet de noter 3 points :

- Le département de Paris est à la fois le mieux doté en programmes et proportionnellement celui qui connaît le moins d'arrêts.
- le pourcentage d'arrêts et le pourcentage de programmes autorisés sont parfois identiques dans les établissements promoteurs (soit autant de programmes reconduits que de programmes arrêtés). Ceci réduit significativement le nombre de programmes dans des départements initialement sous dotés (Seine et Marne par exemple).
- Par ailleurs, dans certaines structures, on peut constater l'arrêt du seul programme existant (91, 92, 78).

III – 2 – Les programmes déclarés comme "arrêtés" : le retour des coordonnateurs de programmes à partir de la technique du focus group – (Cf. Annexe 3)

Alors que 10% des programmes initialement autorisés ont été déclarés « arrêtés » par les promoteurs lors de cette première évaluation quadriennale, il paraissait important d'interroger les coordonnateurs de ces programmes afin d'identifier les raisons de ces

arrêts et les possibles axes d'amélioration à envisager. Pour rappel, 5 coordonnateurs ont participé à ce focus group.

3 rubriques, déclinées en thèmes et sous-thèmes présentés ci-dessous, ont été analysées (Cf. Tableau 2).

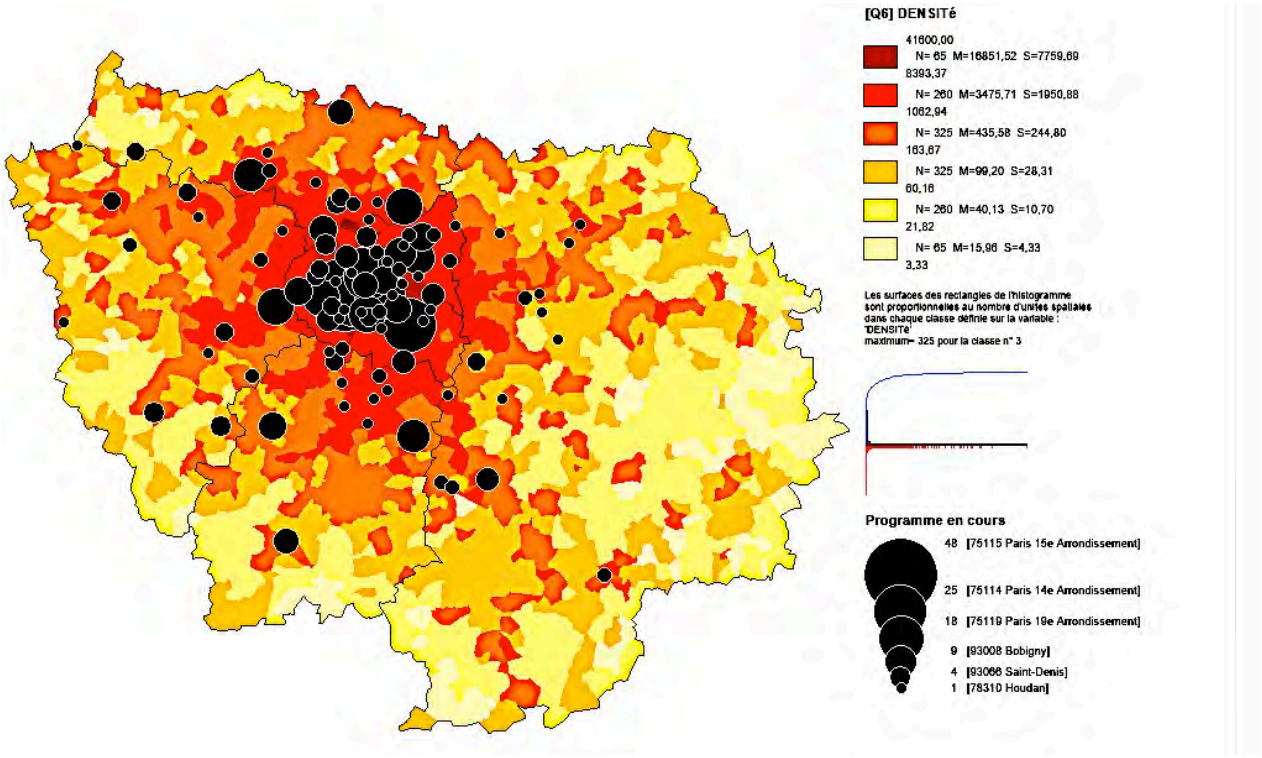
Tableau 2 :
Les programmes déclarés comme "arrêtés" - le retour des coordonnateurs de programmes (à partir de la technique du focus group –n =5)

	Les obstacles identifiés par les coordonnateurs / programmes arrêtés	Les éléments facilitants selon les coordonnateurs	Les axes d'amélioration selon les coordonnateurs
Au niveau des financements :	Le manque de moyens financiers		- Une traçabilité des fonds alloués par l'ARS
Au niveau des ressources humaines :	- Le manque de moyens humains - Le départ du porteur du projet - La baisse de la motivation au sein de l'équipe - Le manque de formation des coordonnateurs (notamment dans le champ de l'évaluation) - L'obligation de formation de l'ensemble des professionnels intervenant dans le programme d'ETP	- La présence d'un leader qui doit être formé - Un médecin comme leader (permettant de faciliter les échanges entre l'équipe et la direction de l'établissement)	- Un soutien des équipes par l'ARS
Au niveau de l'organisation du programme :	Le programme qui ne répond pas aux recommandations (HAS notamment) - Les programmes visant uniquement les compétences d'auto-soins (qui ne favorisent pas la pluri professionnalité de l'équipe) - L'absence d'auto-évaluation du programme	- Une évaluation constante qui sous-tend une dynamique d'équipe	
Au niveau de la structure de soins :	- Le manque de temps alloué par l'institution à l'ETP - Le manque de reconnaissance de la part de l'institution		
Au niveau régional :			- Une traçabilité des fonds alloués par l'ARS - Un soutien des équipes par l'ARS
Au niveau national :			- La création d'un indice composite en ETP

III – 3 - Étude quantitative, descriptive à partir des 512 programmes d'ETP reconduits en 2016 et ayant répondu à l'enquête en ligne (ARS-IdF).

III – 3 – a) Répartition géographique des programmes actifs en 2016 (N=512)

Figure 4 :
Répartition des programmes actifs en Île-de-France en 2016 par rapport à la densité de la population (N = 512)



Sur les 512 programmes autorisés par l'ARS-IdF après l'évaluation quadriennale, on constate que la majorité des programmes se situe à Paris et dans la petite couronne (Cf. Figure 4). D'une façon générale, il semble exister une relation entre le nombre de programmes et la densité de la population présente sur le territoire.
Néanmoins, il est à noter une absence de programme dans certaines communes aux densités de population élevées notamment dans les départements de la grande couronne (comme Coulommiers en Seine et Marne ou Franconville dans le Val d'Oise).
Par ailleurs, concernant Paris, il apparaît que le plus grand nombre de programmes se retrouve dans les lieux où sont implantés les établissements du CHRU (Centre Hospitalier Régional Universitaire), l'AP-HP. Pour exemple : dans le 15ème arrondissement de Paris il y a 48 programmes (soit ¼ de l'offre parisienne en ETP) en lien avec la présence de l'hôpital Necker – Enfants malades (1er promoteur de programmes d'ETP en Île de France avec une offre de 38 programmes d'ETP autorisés à l'issue de l'évaluation quadriennale).

III – 3 – b) Les établissements promoteurs (N=512)

- La nature des établissements promoteurs

Sur 512 programmes autorisés après l'évaluation quadriennale, 471 sont portés par des établissements de santé (soit 92 %).
Ces établissements de santé peuvent être classés de la façon suivante :

- Assistance Publique de Hôpitaux de Paris (AP-HP) qui porte près de la moitié des programmes reconduits (47 %)
- Centres Hospitaliers hors AP-HP (CHG, 27 % des programmes reconduits)
- Établissements de santé privés (18 % des programmes reconduits).

8 % de l'offre restante est portée par :

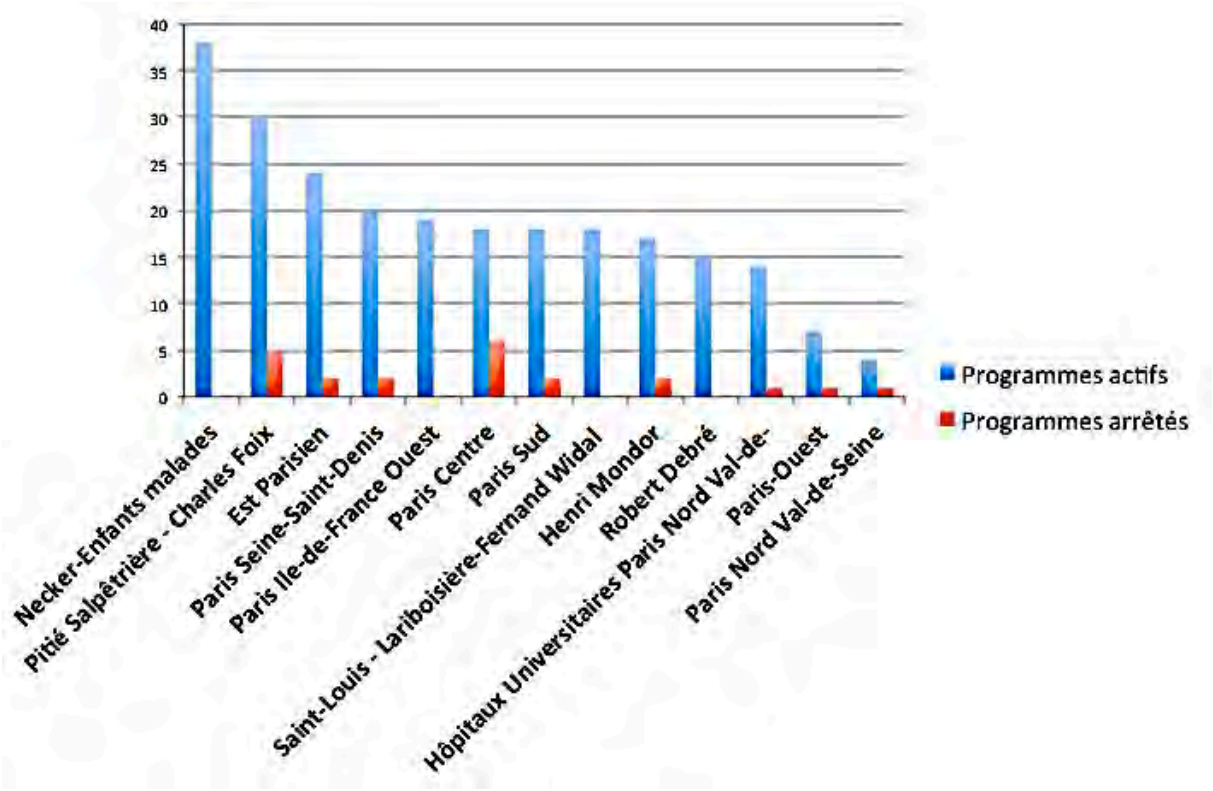
- Maison du diabète (4 programmes)
- Association (5 programmes)
- Réseau de santé (15 programmes)
- Centre de santé (15 programmes)
- Centre d'examens de santé (3 programmes)

Ainsi, concernant cette première vague de programmes autorisés (et nouvellement ré-autorisés), l'offre en ETP est principalement hospitalière.

- L'Assistance Publique de Hôpitaux de Paris (AP-HP) est le plus gros promoteur de programmes d'ETP en Île de France

En 2010-2011, l'AP-HP comptait 44 % de l'offre de programmes autorisés (soit 264 programmes). À l'issue de l'évaluation quadriennale, elle conserve 242 programmes actifs pour 22 arrêts, soit 92 % de programmes toujours actifs et 8 % arrêtés (contre une moyenne sur la région de 85 % de programmes toujours actifs et 15 % arrêtés).
47 % des programmes reconduits sont portés par l'AP-HP.

Figure 5 :
Répartition des programmes d'ETP actifs et arrêtés par GH à l'AP-HP en 2016
(N = 264)



Les 2 groupements hospitaliers (GH) de l'AP-HP qui proposent le plus grand nombre de programmes sont (Cf. Figure 5) : Necker – Enfants Malades (38 programmes autorisés après l'évaluation quadriennale) et la Pitié Salpêtrière – Charles Foix (30 programmes autorisés après l'évaluation quadriennale).
Ces résultats peuvent être rapportés à la taille des GH mais également aux spécialités médicales de ces hôpitaux (Necker – Enfants Malades propose de nombreux programmes concernant l'enfant et les maladies rares).

III – 3 – c) Les pathologies abordées par les programmes (N=512) et leur répartition géographique.

- Le diabète

Le diabète est la principale pathologie faisant l'objet de programme. Pour les 512 programmes ré-autorisés, le diabète (tous types confondus) correspond à 32 % des programmes reconduits (soit 164 programmes). Il est également à noter, tous types de diabète confondus, une homogénéité dans la répartition de l'offre des programmes d'ETP.

La moitié de ces programmes portent sur différents types de diabète au sein d'un même programme (55 programmes sont ouverts aux patients de type 1 et 2 ; 18 sont ouverts aux patients ayant un diabète de type 1, de type 2 ou gestationnel ; 1 est ouvert aux patients ayant un diabète de type 2 ou gestationnel ; 1 est ouvert aux patients ayant un diabète de type 1 ou gestationnel).
Pour les programmes comportant une seule entité nosologique : le diabète type 1 concerne 40 programmes ; le diabète de type 2 motive 39 programmes et le diabète gestationnel, 12 programmes.
4 autres programmes concernent également le diabète mais ont été encodés sous le terme « polypathologie » car ces programmes sont spécifiquement destinés aux personnes ayant un diabète et des troubles cardio-vasculaires (pour 3 programmes) ou un diabète et ayant fait un accident vasculaire cérébral (pour 1 programme).

- Les maladies rares

Elles concernent 10 % des 512 programmes autorisés après l'évaluation quadriennale.
Les principales maladies rares abordées sont :

- la drépanocytose (15 programmes)
- la mucoviscidose (9 programmes)
- les maladies héréditaires du métabolisme (4 programmes)
- l'hémophilie (4 programmes)

On retrouve également d'autres pathologies rares (Budd Chiari, ichtyose héréditaire, maladies endocriniennes rares de la croissance, …) pour un nombre de 19 programmes.
Si les 2/3 des programmes concernant les maladies rares se trouvent à Paris, plus de la moitié d'entre eux sont portés par l'Hôpital Necker – Enfants malades (28 programmes).

- Les maladies cardiovasculaires

Il est a noter une répartition équitable de l'offre d'ETP dans la région concernant les maladies cardio-vasculaires qui correspond à 9% de l'offre reconduite après l'évaluation quadriennale.

- Les « maladies autres »

41 programmes / 512 ont été encodés sous le terme « autres maladies ». Ils sont également présents dans chaque département d'Île de France.
Il a été possible de les distinguer selon 2 groupes :

- 14 programmes font appel à l'apprentissage de compétences d'auto-soins (nutrition artificielle, entérale et parentérale ; trachéotomie ; autosondage ; stomie…)
- 27 programmes concernent la polypathologie définie selon Fortin comme « la co-occurrence de plusieurs maladies chroniques (au moins 2) chez le même individu sur la même période » (Smith SM, 2012).
  On retrouve les programmes suivants :
  - VIH et VHC ou tuberculose ;
  - Diabète et pathologies cardiaques ou pathologies pulmonaires ou AVC ou troubles du comportement alimentaire ;

- Obésité et troubles du comportement alimentaire ou handicap mental ou drépanocytose ou hypercholestérolémie ;
- Polypathologie et handicap ;
- Polypathologie et personnes âgées.

- Les « priorités régionales »

Les pathologies considérées comme « priorités régionales » sont abordées dans 8% des programmes reconduits après l'évaluation quadriennale qui sont répartis sur l'ensemble de la région. Huit pathologies sont regroupées sous cette dénomination :

- L'obésité (25 programmes en dehors de ceux abordés dans la polypathologie)
- Les douleurs chroniques (7 programmes)
- La dénutrition (3 programmes)
- Les allergies alimentaires graves de l'enfant (2 programmes)
- L'apnée du sommeil (2 programmes)
- L'addiction (1 programme)
- Retour domicile enfants (1 programme)
- Aucun programme concernant les dermatites atopiques

- Le VIH/SIDA

Hormis les programmes catégorisés en « polypathologie », le VIH et le SIDA sont abordés dans 26 programmes / 512 reconduits (soit 5% des programmes).
Près de la moitié de ces programmes sont à Paris. Les autres sont répartis sur l'ensemble de la région en dehors de la Seine et Marne.

- L'asthme

L'asthme est retrouvé dans 21 programmes (soit 4% des programmes reconduits) sur tous les départements d'Île de France. Seule l'Essonne en est dépourvue.

- Les maladies neurologiques et respiratoires

Les maladies neurologiques concernent 4 % des programmes autorisés après l'évaluation quadriennale, comme les maladies respiratoires.
Plus de 50% de ces programmes sont proposés à Paris.

- Les maladies digestives, les hépatites et l'insuffisance rénale

Chacune de ces pathologies est présente dans 3% des programmes reconduits (soit 15 programmes/pathologie).
Alors que 1 programme / 2 abordant les maladies digestives et l'insuffisance rénale sont localisés à Paris, les programmes concernant les hépatites sont répartis plus équitablement dans 6 départements (75, 78, 91, 92, 94 et 95).

- Le cancer, les maladies rhumatologiques et les maladies psychiatriques

Ces différentes pathologies représentent chacune 2% de l'offre reconduite à l'issue de l'évaluation quadriennale.
Les programmes d'ETP en cancérologie sont présents dans 5 / 8 départements d'Île de France (75, 77, 91, 92, 94 et 95). Il en est de même concernant les programmes en psychiatrie (75, 78, 92, 93, 94, 95). Alors que les programmes concernant les maladies rhumatologiques sont pour plus de la moitié localisés à Paris.

- L'AVC

On note 7 programmes reconduits qui traitent de l'accident vasculaire cérébral en Île de France (soit 1 % des programmes reconduits), répartis sur 4 départements (75, 93, 94 et 95).

III – 3 – d) Les acteurs de l'ETP en 2016 (N=512)

- Les bénéficiaires

D'une façon générale, la majorité des programmes sont ouverts à des publics aux classes d'âge différentes.
On constate que sur les 512 programmes reconduits, par classes d'âge :

- 11% des programmes sont destinés aux enfants de moins de 16 ans, soit 56 programmes dont 17 uniquement destinés à ce public ;
- 23% des programmes s'adressent aux 26-65 ans, soit 118 programmes dont 8 spécifiquement ;
- 27% des programmes sont ouverts aux 26-65 ans, soit 138 programmes dont 40 exclusivement ;
- 21% des programmes concernent les plus de 65 ans, soit 108 programmes dont 8 sont seulement ouverts à ce public ;
- 18% des programmes sont proposés aux aidants, soit 92 programmes dont 3 de façon exclusive (2 concernent la maladie d'Alzheimer et 1 est destiné aux aidants dans le cadre du handicap mental). La majorité de ces programmes sont souvent destinés conjointement aux enfants ou aux personnes de plus de 65 ans.

7 programmes sont ouverts à tous les publics. Il s'agit de 4 programmes sur les maladies rares, 1 concernant la polypathologie, 1 sur le diabète et 1 dédié aux personnes asthmatiques.

- Les intervenants

Entre la première date d'autorisation et 2014, le nombre moyen d'intervenants par programme est passé de 12 intervenants (avec un écart-type à 4,1) à 13 (avec un écart-type à 8) sur la région.
On note des résultats semblables sur l'ensemble des départements avec une progression moyenne d'un intervenant par programme.
Seul le Val de Marne connaît un nombre initial d'intervenants moins important et une progression plus faible (passant d'une moyenne de 9,1 à 9,5).
Sur les 512 programmes, les médecins sont présents dans 97 %, à raison de 2,5 en moyenne par programme. Les infirmiers sont également présents dans la quasi-totalité

des programmes, soit 91%. En revanche, ils sont en moyenne plus nombreux que les médecins par programme : 5 infirmiers en moyenne par programme.
Les diététiciens et les psychologues, moins nombreux, sont néanmoins présents dans plus de la moitié des programmes (respectivement présents dans 64 % et 52 % des programmes). Les diététiciens sont formés pour 63 % d'entre eux, alors que seuls 20 % des psychologues le sont.
Les aides-soignants sont présents quant à eux dans 27% des programmes. Ils sont 4 en moyenne par programme avec un équivalent temps plein moyen à 1,5. Les médecins, quant à eux, ont un équivalent temps plein de 0,9 alors que les infirmiers se situent en moyenne à un équivalent temps plein à 3. Les diététiciens ont un équivalent temps plein à 0,6 et les psychologues à 0,5. Ceci relativise la représentativité de chaque profession dans les programmes car la présence dans un programme ne présume pas du temps effectif passé par le professionnel.
Les patients intervenants sont identifiés dans 10% des programmes avec un équivalent temps plein à 1.

La moyenne d'intervenants formés (au moins 40 heures à l'ETP) sur cette même période est passée de 3 intervenants par programme à un peu plus de 5 sur la région. Les résultats par département sont groupés autour de la moyenne régionale et montrent également une progression de 2 points (hormis le Val de Marne qui est passé 2,7 à 4,6 intervenants formés).
41% des médecins intervenants sont formés au moins 40 heures à l'ETP. Il en est de même pour les infirmiers qui, bien que plus nombreux à intervenir, sont formés à 40%.
Par ailleurs, uniquement 9% des aides-soignants ont reçu une formation contre 29% chez les patients intervenants.
En revanche, 70% des pharmaciens sont formés bien qu'ils soient peu intégrés aux programmes (ils sont présents dans 14% d'entre eux).
Les diététiciens, plus impliqués dans les programmes d'ETP (présents dans 64% des programmes), sont également nombreux à avoir suivi une formation (63%).

- Les coordonnateurs de programmes

À l'issue de l'évaluation quadriennale, le coordonnateur a changé dans 1/3 des 512 programmes reconduits (*l'étude qualitative* – Cf. Tableau 3 - *a permis d'identifier ce point comme une difficulté pour le maintien des programmes et la mise en œuvre de l'évaluation quadriennale*) .
Dans 417 programmes sur 512, 80% des coordonnateurs sont des médecins (*la présence d'un médecin apparaît comme un soutien important dans le développement des programmes d'ETP, selon l'étude qualitative*).
22% des coordonnateurs n'ont aucune formation en ETP (*ceci a été identifié dans les focus groups* – Cf. Tableau 2 - *comme l'une des difficultés retentissant sur l'évolution des programmes d'ETP*). 12% ont une formation de moins de 40 heures et 31% une formation égale à 40 heures. 17 % des coordonnateurs ont une formation égale ou supérieure à 70 heures et 18% ont obtenu un diplôme d'enseignement supérieur (pour 2/3 un diplôme universitaire et 1/3 un master).

III – 3 - e) Les modalités d'organisation des programmes (N=512)

- Diagnostic éducatif et suivi des programmes

Le nombre de personnes / programme ayant reçu au moins un diagnostic éducatif (DE) entre 2011 et 2014 a augmenté chaque année en passant d'une moyenne de 128,4 personnes ayant reçu au moins 1 DE / an à 204,5 personnes ayant reçu au moins 1 DE / an.
Le nombre de personnes ayant reçu au moins 1 diagnostic éducatif et 2 séances d'ETP a également augmenté sur cette même période : en 2011, la moyenne était de 113,7 personnes ayant reçu au moins 1 DE et 2 séances d'ETP / an et de 166,5 personnes ayant reçu au moins 1 DE et 2 séances d'ETP / an en 2014.
Il en est de même pour le nombre de personnes ayant reçu au moins 1 diagnostic éducatif et l'intégralité du programme qui est passé d'une moyenne en 2011 de 98,3 personnes ayant reçu au moins 1 DE et l'intégralité du programme /an en 2011 à 130,1 personnes ayant reçu au moins 1 DE et l'intégralité du programme /an en 2014.
Les moyennes / département sont homogènes sur l'ensemble de la région.

- La durée des programmes

Concernant ce point, 13% des réponses n'ont pas pu être exploitées (non réponse ou données inexploitables).

Sur les 445 réponses analysées, nous pouvons noter une grande hétérogénéité des résultats avec des valeurs extrêmes très dispersées.
La durée des programmes peut ainsi varier de 1 journée à 2 ans.

- Les méthodes pédagogiques

Sur les 512 programmes reconduits à l'issue de l'évaluation quadriennale :
- 78,5 % des programmes proposent 1 ou plusieurs séances collective(s) (soit 402 programmes) avec en moyenne 10,3 séances collectives / programme.
- 96,7% des programmes proposent 1 ou plusieurs séances individuelles(s) (soit 495 programmes) avec en moyenne 48,8 séances individuelles / programme.
- 73% des programmes proposent des séances collectives et individuelles (soit 374 programmes).
- 5% des programmes (soit 25 programmes) proposent uniquement des séances collectives et 23 % (soit 118 programmes) uniquement des séances individuelles.

III – 4 - L'évaluation quadriennale : le ressenti des coordonnateurs (à partir de la technique du focus group) – (Cf. Annexe 3)

Ce focus group avait comme objectif de faire émerger le ressenti des coordonnateurs au sujet de l'évaluation quadriennale. 14 coordonnateurs ont participé à ce focus group.
L'analyse des verbatims a fait émerger 4 rubriques (Cf. Tableau 3).

Tableau 3 :
L'évaluation quadriennale : le ressenti des coordonnateurs
(à partir de la technique du focus group- n=14)

	Les points facilitants	**Les difficultés rencontrées**	**Les effets positifs et négatifs de l'évaluation quadriennale**	**Les propositions / Axes d'amélioration**
Au niveau des financements :		- Le manque de moyens financiers		
Au niveau des ressources humaines :	Le travail en équipe : - les réunions d'équipe (*l'étude descriptive a permis d'identifier que sur l'ensemble des programmes reconduits, il avait été fait 4 réunions en moyenne*) ; - un travail pluri-professionnel (dans seulement 6% des programmes reconduits, soit 29 programmes, des patients ont été impliqués et dans 6,5 % des programmes reconduits, soit 33 programmes, des médecins traitants ont été impliqués)	La modification de l'équipe : - le changement de coordonnateur ; - le changement d'équipe Le manque de moyens humains L'absence d'implication des patients (par les équipes)	Le développement de compétences : les professionnels ont le sentiment d'avoir développé des compétences La peur de la sanction : la crainte de voir les programmes arrêtés pour les coordonnateurs Le découragement des équipes : - certaines équipes ont été découragées au point de mettre fin à une offre formalisée en ETP - le sentiment de ne pas avoir eu de retour sur l'évaluation quadriennale (de la part de l'ARS)	- Promouvoir le partage des outils d'évaluation entre les équipes
Au niveau de l'organisation du programme :	Les évaluations préalables : la mise en œuvre d'autoévaluations (*effectuées dans 96*	Les évaluations préalables : l'absence d'auto-évaluations préalables	Evolution du programme et de l'évaluation : cette première évaluation a	Des auto-évaluations régulières : mise en œuvre d'auto-évaluation au

	% des programmes reconduits, soit 491 programmes selon l'étude descriptive).		conduit à repenser les programmes en cours et l'évaluation	regard d'objectifs clairement identifiés
Au niveau de la structure de soins :	- Le soutien d'une UTEP *(¼ des programmes reconduits ont déclaré être soutenus par une UTEP*)		La reconnaissance de l'ETP : l'évaluation a permis de montrer formellement le travail accompli par les équipes, ce qui conduit à plus de reconnaissance/ de crédibilité de l'ETP dans les institutions	
Au niveau collectif :	- Le soutien des réseaux - Les supports théoriques comme le guide HAS	La formalisation de l'évaluation quadriennale : - une difficulté à anticiper la demande de l'ARS ; - une difficulté à comprendre le document fourni par l'ARS / le manque de définition des critères et indicateurs ; - un format qui n'est pas adapté à tous les contextes Les outils d'évaluation : - le manque d'outils d'évaluation ; - le manque de partage d'outils d'évaluation entre les structures	La structuration de l'offre : l'évaluation a permis de différencier l'offre formalisée (les programmes structurés) des pratiques éducatives informelles	Concernant l'ARS : - le format de l'évaluation : faire parvenir les attentes en amont ; laisser plus de place aux verbatim ; définir des critères et des indicateurs - mise à disposition d'outils/de logiciels : proposer des outils et/ou des logiciels facilitant la compilation des données - mise en place d'accompagnements (humains, réunions) - encadrement et l'accompagnement à la formation Au niveau national : - la création d'un indice pour évaluer l'activité en ETP (ex : indice *icalin*)

III – 5 - Les pratiques informelles en HL dans les programmes d'ETP d'Ile de France (résultats du focus group) – (Cf. Annexe 3)

Selon l'OMS, la « Health Literacy » (HL) (ou littératie en santé) recouvre « des caractéristiques personnelles et des ressources sociales nécessaires à des individus et des communautés afin d'accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information et les services pour prendre des décisions en santé » (Sørensen K, 2015). Le niveau de HL est fortement corrélé au niveau de littératie des individus ainsi qu'au développement cognitif qui y est associé (Nutbeam, 2000). Alors que le niveau de HL constitue un obstacle pour l'accès à l'ETP (Traynard et al, 2013), il paraissait important de questionner (au moyen d'un focus group) les pratiques informelles mises en œuvre par les professionnels afin de répondre aux besoins d'un public vulnérable qui est plus atteint par les maladies chroniques et leurs complications (Traynard et al, 2013).

L'analyse thématique de ce focus group a permis de faire émerger 4 rubriques qui se réfèrent à la question de l'accessibilité des programmes d'ETP pour ces patients, à leur repérage par les professionnels ainsi qu'au suivi des programmes par les patients et aux axes d'amélioration envisagés (Cf. Tableau 4).

Tableau 4 :
Les pratiques informelles en HL dans les programmes d'ETP d'Ile de France
(résultats du focus group)

	L'accès aux programmes	Le repérage des patients	Le suivi des programmes	Les propositions / Axes d'amélioration selon les coordonnateurs
Au niveau des patients	- Les soignants constatent une réelle difficulté pour ces patients à accéder aux programmes		Des obstacles sont identifiés par les soignants : ils sont liés au manque de compétences de base des patients et aux conditions de vie de ces derniers (*les soignants associant faible niveau de HL, précarité et pauvreté*) Les stratégies d'adaptation mises en œuvre par les patients : les patients vont chercher de l'aide auprès de leurs pairs et/ou de leurs proches	
Au niveau des soignants	- L'ETP est proposée en fonction du contexte de soins initial et des acteurs (certains considérant que l'ETP n'est pas accessible pour les patients ayant de telles difficultés par exemple)	- Le repérage est informel selon les critères suivants : les patients qui ne maitrisent pas la langue française ; les patients qui ont des difficultés socio-économiques - Cependant, la découverte est souvent fortuite et tardive. - L'évaluation	Les stratégies d'adaptation mises en œuvre par les soignants : - proposer des programmes adaptés à tous ; - utiliser des méthodes, techniques et outils pédagogiques visuels mettant en œuvre les connaissances	Le repérage : être attentif à ces patients Adapter la pédagogie : - proposer des méthodes, techniques et outils en fonction des besoins de chacun ; - prendre le temps en individuel ; - favoriser la répétition ; - valoriser les

		formalisée n'est pas une nécessité pour les soignants qui ont une crainte de la stigmatisation.	procédurales ; - travailler avant tout sur l'estime de soi et la confiance en soi ; - travailler en partenariat avec d'autres acteurs pour prendre en charge l'ensemble des besoins du patient ; - assurer la sécurité du patient avant tout et dans certains cas « faire à la place du patient » par l'intermédiaire d'une aide extérieure	patients
Au niveau des programmes d'ETP	- Les programmes devraient être destinés avant tout aux patients qui sont le plus éloignés du système de santé		- Les programmes sont souvent trop cognitifs et donc difficilement accessibles pour les patients	- La co-construction des programmes avec les patients pour une meilleure adaptation à leurs besoins spécifiques
Au niveau collectif				<u>L'évaluation :</u> pratiquer une évaluation collective <u>Créer des partenariats :</u> travailler avec d'autres professionnels (socio-éducatifs...) <u>Créer un indicateur composite en HL</u>

IV- Limites et discussion

IV – 1 - Les limites

La première limite de cette étude est liée au caractère déclaratif des données analysées (recueillies dans un contexte auto-évaluatif « sur commande »), ce qui peut engendrer un écart entre le déclaré et le réalisé.

La seconde tient au manque d'exhaustivité dans les réponses (en particulier concernant la partie descriptive de l'étude).
Ainsi, certaines réponses ont été difficilement exploitables, c'est le cas de certaines questions ouvertes dont le manque d'homogénéité dans les réponses ne permettait pas une catégorisation de ces dernières :

- les objectifs généraux des programmes et leur motivation (si différents de la demande initiale)
- les modalités de mise en œuvre du programme ;
- la description du déroulé du programme ;
- la description des modalités de coordination entre les différents acteurs ;
- les changements observés chez les bénéficiaires ;
- l'intégration du programme d'ETP dans l'offre de soin locale.

C'est également le cas pour les réponses concernant : le nombre de séances collectives et individuelles proposées ainsi que celles sur les financement alloués.
D'autres réponses ont été inexploitables : le % de patients en situation de précarité qui ne faisait pas appel à un indicateur précis.
Concernant la question de la « file active », elle n'a également pas fait l'objet d'un indicateur clairement défini. Ceci n'a donc pas permis l'étude de questions cruciales comme celles des dotations.
Ceci suggère la nécessité de revoir la formulation et la définition de ces indicateurs.

Une dernière limite est liée aux périodes de recueil des données. En effet, les résultats obtenus pour cette étude se réfèrent à la première vague de programmes autorisés entre 2010 et 2011. Si certains résultats obtenus confirment l'étude descriptive des programmes d'ETP à l'AP-HP réalisée en 2011 (Husson, 2011), il faut sans doute les relativiser par rapport aux données actuelles, compte tenu du développement soutenu de l'ETP depuis 5 ans (notamment concernant les programmes ambulatoires).

Reste qu'il est ainsi possible de distinguer certaines tendances concernant l'état de l'offre des programmes d'ETP autorisés par l'ARS entre 2010 et début 2011 en ce qui concerne le nombre de programmes, les pathologies abordées, les données concernant les patients et les acteurs des programmes d'ETP ainsi que les formats des programmes.
La comparaison de ces résultats avec d'autres études sur l'analyse de l'offre en ETP est néanmoins limitée car ces dernières sont peu nombreuses.

IV – 2 - Discussion

Afin de répondre aux 5 objectifs fixés dans le cadre de cette étude, nous proposons d'articuler cette discussion en 4 points :

1er point) Etat des lieux de l'offre d'ETP par l'analyse des données de l'évaluation quadriennale, confrontée aux recommandations sur la conception et le contenu des programmes d'ETP et au regard des écrits sur le développement de l'ETP en France au regard des enjeux de santé publique.

2ème point) Les capacités des promoteurs à réaliser une évaluation quadriennale et leur capacité d'avoir une analyse critique de leurs données leur permettant de dégager de réelles pistes d'amélioration.

3ème point) Les pratiques informelles en HL dans les programmes d'ETP d'Ile de France.

4ème point) Les forces et faiblesses de l'offre d'ETP au regard de son développement en Ile-de-France. Ce dernier point sera structuré selon le modèle SWOT.

IV – 2 – a) Etat des lieux de l'offre d'ETP par l'analyse des données de l'évaluation quadriennale, confrontée aux recommandations sur la conception et le contenu des programmes d'ETP et au regard de la littérature scientifique.

L'offre de programmes d'ETP en Île de France en 2011 est importante, tant dans la diversité des programmes proposés que sur le nombre de professionnels engagés. Néanmoins, l'analyse doit tenir compte de l'évolution de l'offre depuis cette première autorisation.

- **Une offre de programmes d'ETP pérenne mais avec une inégalité d'accès à rapprocher des inégalités d'accès aux soins**

On peut tout d'abord noter une offre de programmes d'ETP globalement proportionnelle à la densité de la population et pérenne : 515 programmes reconduits avec seulement 10 % d'arrêts après 4 ans. On constate une augmentation régulière du nombre de patients inclus dans les programmes d'ETP sur les 4 années.
Concernant les pathologies abordées par les programmes : la plupart des pathologies chroniques sont abordées par les programmes d'ETP (en dehors de la dermatite atopique).
Le diabète reste la pathologie la plus abordée dans les programmes d'ETP, en accord avec les données de la littérature nationale (Fournier C, 2008).
Les maladies rares quant à elles, représentent 10% de l'offre sur la région dont plus de la moitié est portée par l'Hôpital Necker – Enfants malades. Ceci est une caractéristique propre à la région Île de France qui s'explique par la présence de centres de référence portés par le CHU de la région (AP-HP) dans ce champ qui proposent un nombre important de programmes, notamment en ce qui concerne la drépanocytose et la mucoviscidose. L'étude descriptive des programmes d'éducation thérapeutique de l'AP-HP en 2011 avait déjà montré que les maladies rares avaient une place importante dans

l'offre des programmes d'ETP et que le groupe hospitalier Necker-Enfants malades proposait à lui seul 52 % des programmes d'ETP de l'AP-HP portant sur une ou des maladie(s) rare(s) (Husson M, 2011).

Cependant, on constate une inégalité du nombre de programmes proposés en fonction des pathologies. On peut ainsi noter un déficit de programmes dans certaines pathologies dont la prévalence et l'incidence ne sont pas négligeables. Il s'agit de la dermatite atopique pour laquelle, dans le cadre de cette étude, il n'a pas été trouvé d'explication. C'est également le cas de l'asthme, qui concerne 4% des programmes alors que cette maladie touche environ 10% des enfants et plus de 5% des adultes et a provoqué 908 décès par an en France métropolitaine (entre 2010 et 2012) (Santé publique France, 2014). Des entretiens auprès de pneumologues (adultes et enfants) ont permis d'avancer quelques facteurs explicatifs. Tout d'abord, il existe de nouveaux traitements immunologiques qui permettent de réduire l'apparition des crises et donc le besoin d'éducation ressenti par les soignants. Par ailleurs, il semblerait que les médecins généralistes mettent beaucoup plus en œuvre des actions d'éducation sur l'utilisation des dispositifs d'inhalation (répondant aux besoins de compétences d'auto-soins des patients). De plus, dans le cas d'hospitalisation suite à une crise d'asthme sévère, des actions d'éducation sont également mises en place par les soignants qui répondent alors à un besoin de compétences de sécurité (ne nécessitant pas forcément la mise en œuvre d'un programme autorisé, perçu comme parfois trop conséquent pour les équipes et trop contraignant pour certains patients).
Ce constat, s'il était confirmé, interroge le devenir de l'éducation thérapeutique lorsque les pratiques sont uniquement centrées sur les compétences d'auto-soins qui sont progressivement substituées par des avancées technologiques.
Autre exemple, le cancer qui en 2011 concerne seulement 2% des programmes. Une étude de Vallée et al conduite sur l'année 2014 (Vallée, 2016) constate le même manque en cancérologie sur le territoire picard. Et ceci, bien que des études montrassent déjà en 2010 (Bagot JL, 2010) la pertinence de l'ETP dans le plan personnalisé de soins des personnes ayant un cancer (notamment chez des femmes atteintes d'un cancer du sein). Néanmoins, ces données sont incontestablement à actualiser car la mise en place de programmes d'ETP en lien avec la nutrition (qui regroupe activité physique et alimentation au sens du Programme National Nutrition et Sante [PNNS]) (Foucault, 2016) et l'appel à formation en ETP de l'INCA en 2015 ont dû contribuer à une augmentation de l'offre.

En 2011, l'offre reste essentiellement hospitalière. Trois quarts des programmes sont portés par des centres hospitaliers et seulement 18% d'entre eux sont proposés en dehors. Cette différence s'explique certainement par le fait que dans un premier temps des programmes autorisés en 2010/2011 ont été conçus et développés pour les Centres hospitaliers en délaissant la ville d'une certaine manière. Ce constat semble perdurer puisque des études récentes montrent les mêmes résultats en région Provences-Alpes-Côte d'Azur (Parron S, 2013) et dans le territoire de Picardie (Vallée A, 2016) de la région des Hauts de France.

Ces résultats interrogent la question de l'accessibilité des programmes d'ETP qui est à rapprocher des inégalités d'accès aux soins. En effet, dans la mesure où l'ETP est pleinement intégrée aux soins, il paraissait évident dans un premier temps que celle-ci se réalise dans les structures de soins. Il n'était pas envisageable de dissocier ETP et

soins. Ainsi, fort logiquement, à cette date, l'offre d'ETP répond à une logique voisine de celle rencontrée dans les soins (Traynard, 2013 Chap. 5). Mécaniquement, l'accès à l'ETP en 2011 souffre, comme l'ensemble des soins, d'une inégalité d'accès.

Dans le cadre de cette étude, il est difficile d'identifier une cause principale à l'origine d'une inégalité d'accès à l'ETP. Elle n'échappe pas à un déterminisme multiple et les obstacles à l'accès sont donc nombreux (Traynard, 2013, Chap. 5). Les principaux obstacles sont : géographiques, socioculturels, en lien avec le niveau de « health literacy » des personnes et financiers (cet obstacle a été indirectement abordé par les coordonnateurs dans le focus group sur la « Health Literacy » qui ont associé « situation de précarité », « situation de pauvreté » et obstacle à l'accès aux programmes pour les personnes qui sont dans ces situations – Cf. Tableau 4).

En premier lieu, la cause géographique. Les programmes d'ETP sont présents sur Paris et la petite couronne par le simple fait que l'AP-HP est le principal promoteur de programmes et pèse par conséquent sur le type d'offre disponible (pour exemple : l'importance de l'offre de programmes concernant les maladies rares).
Les structures hors AP-HP portent la moitié de l'offre et l'ensemble des programmes proposés (AP-HP et hors AP-HP) ne couvre pas tous les besoins éducatifs sur l'ensemble de la région.

Les obstacles d'ordre socio-culturels doivent nous conduire à reconnaître l'existence de représentations contrastées de la santé et des soins en fonction de l'origine culturelle et sociale des individus. Ces différences de représentations impactent sur la relation soignant/soigné (Schieber, 2011) et par conséquent sur le suivi de propositions émanant du soignant (comme celle de participer à un programme d'ETP par exemple). Ces représentations sont liées à des différences de culture au sens de celle du pays « d'origine » mais également en lien avec l'origine sociale des personnes qui peut représenter un obstacle au suivi de l'ETP. Comme le rappelle P.Y Traynard (2013, p. 43) : « les malades de milieux populaires ont des représentations qui apparaissent souvent « décalées » par rapport aux classes aisées (et « dominantes » au sens de la sociologie Bourdieusienne) dont les prémisses d'organisation du système reprennent pour l 'essentiel les normes et les valeurs ». Le niveau de HL des individus module également les représentations entre patient et soignant avec pour conséquence un recours aux soins (dont les soins éducatifs) absent ou très différent d'autres populations (Nutbeam, 2000).

L'obstacle financier, quant à lui, est l'un des plus importants et dépasse la seule capacité de faire face à un reste à charge car il conditionne un ensemble d'autres facteurs d'accessibilité qui peuvent aller du coût lié aux déplacements jusqu'à la possibilité de se libérer de son travail pour se rendre aux séances d'ETP (Traynard, 2013, Chap. 5).

Cette étude montre que pallier ces obstacles à l'accès aux soins en général comme à l'ETP en particulier, afin de réduire les inégalités sociales de santé, relève déjà d'un travail sur la relation soignant/soigné, l'accentuation d'une pluri-professionnalité effective ainsi que sur l'organisation des soins (Lombrail, 2007). En ce sens, une grande partie du problème de d'accessibilité de l'ETP dépend de la résolution des problèmes d'accès aux soins.

Malgré ce constat, certaines réponses sont envisageables au niveau de la mise en œuvre des programmes d'ETP.

- **Une nécessaire offre de programmes d'ETP en ville pour pallier les obstacles géographiques et réduire la distance géographique.**

Alors qu'il paraît difficile de réduire rapidement les inégalités de l'offre de programmes d'ETP sur le territoire, leurs organisations devraient être néanmoins repensées afin de mieux tenir compte des obstacles géographiques.
Pour cela, il s'agirait tout d'abord de rapprocher, au plus près, l'offre de ses bénéficiaires potentiels et de l'adapter aux besoins organisationnels des personnes (lieux de proximité, horaires adaptés au monde du travail…). Les formats de l'éducation eux-mêmes pourraient être reconsidérés (des actions d'éducation, plus courtes avec des thématiques ciblées). Le développement de l'ETP en ville apparaît là comme une nécessité. Si l'étude des programmes a permis de noter que la pratique de l'ETP en 2011 restait encore très hospitalière, il est fort probable qu'une même enquête sur les programmes actuels montrerait l'essor des programmes d'ETP de ville.

- **Une réponse aux obstacles socioculturels : réduire la distance entre patients et soignant passe par le renforcement d'une « pluri-professionnalité éducative » et des partenariats entre les secteurs médical et socio-éducatif**

Il s'agit de réduire les écarts de représentations entre les soignants et les personnes soignées.
Comment des patients peuvent-ils solliciter des ressources si celles-ci ne sont pas connues d'eux ?
Il est reconnu qu'une connaissance plus ajustée par les patients des compétences des soignants améliore l'échange et les demandes avec les professionnels (Ischikawa, 2009). Pour cela, une promotion de l'ETP, informant les patients sur les compétences des soignants à répondre à leurs questions, à soutenir l'acquisition de savoir faire pour mieux vivre au quotidien avec leur maladie, permettrait de susciter des demandes chez les personnes soignées/éduquées.
Il s'agit ici de discuter la place d'un marketing social pour promouvoir l'ETP.
C'est le choix fait par l'ARS Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées qui a lancé dans sa région en novembre 2016, une grande campagne de communication organisée par la SETSO (Société d'Éducation Thérapeutique Sud-Ouest) : affichage urbain, encarts dans la presse, affiches et flyers pour les professionnels de santé afin de promouvoir l'ETP auprès des personnes vivant avec une maladie chronique.

Cette réduction d'écart entre les patients et les soignants passe par une organisation collective de l'ETP (Traynard, 2013 Chap. 5). La constitution d'équipes pluri-professionnelles est nécessaire afin de réduire la distance avec les personnes bénéficiaires des soins éducatifs. Autrement dit, la répartition des activités d'éducation entre membres d'une même équipe qui de plus est en réseau (*versus* dans une même structure), favorise les opportunités de répondre aux besoins des patients contrairement à une éducation thérapeutique portée par un seul professionnel, en un seul lieu (ces deux possibilités n'étant pas exclusives). Il est donc fondamental que la

compétence d'ETP soit étendue au plus grand nombre de soignants provenant de milieux socio-professionnels différents.

C'est ainsi que l'étude a montré la présence du caractère multi-professionnel et interdisciplinaire des programmes, conformément aux recommandations de la HAS (2007).
Quant aux professionnels impliqués dans les programmes d'ETP, ils sont importants à identifier pour soutenir les formations à l'ETP pour telle ou telle catégorie de professionnels. Dans l'étude, les professionnels sont majoritairement des médecins et des infirmiers. Ce résultat est cohérent avec les données de la littérature nationale (Fournier, 2008 ; Beyragued, 2006). Ces données sont néanmoins à pondérer car la présence d'un médecin se justifie au regard de la loi (HPST, 2009). Il faut discerner la présence déclarée et celle effective des médecins. Si l'étude n'a pas pu le mettre en exergue, leur présence apparaît comme une nécessité dans la mise en œuvre et la pérennité des programmes d'ETP selon les professionnels interrogés lors des focus group (Cf. Tableau 2). Les médecins, par leur fonction et leur positionnement au sein de l'institution, sont reconnus comme des interlocuteurs de choix dans les programmes d'ETP qui facilitent les échanges avec l'administration et les décideurs.
Quant à la place des infirmiers dans le déroulement des programmes d'ETP en milieu hospitalier, elle est le témoin de la réforme engagée en 2009 par le ministère de la Santé, portant sur les compétences des infirmiers diplômés (2009) et du positionnement de l'ordre national des infirmiers qui a jugé prioritaire de promouvoir et valoriser les pratiques infirmières en ETP (2010). En revanche, certains professionnels formés sont insuffisamment inclus dans les programmes d'ETP, c'est notamment le cas des pharmaciens mais aussi des éducateurs sportifs (dont il serait intéressant de connaître la formation initiale car par exemple, les enseignants en activité physique adaptée [APA] ont déjà dans leur formation initiale, un enseignement à la pédagogie et pour certains une formations à l'ETP).
En ce qui concerne les psychologues, présents dans un programme sur deux, leur faible taux de participation à des formations peut s'expliquer par les raisons suivantes :
Certains considèrent que l'ETP est un terrain privilégié pour amener une composante psychologique (par exemple dans l'observation des groupes). D'autres pensent que l'éducation thérapeutique pourrait mieux préparer les patients à une prise en charge psychologique. Selon cette approche, suivre une formation à l'ETP n'est pas considérée comme nécessaire, l'intervention du psychologue dans le programme avec ses outils suffit.
Pour d'autres, la dimension psychologique doit être pleinement s'intégrée dans l'approche éducative pour fonder une psychopédagogie du patient (approche intégrative). Selon cette approche, la formation à l'ETP est à réaliser. Certaines écoles de formation de psychologues cliniciens commencent à former leurs étudiants constatant leur manque de connaissances sur les processus de l'apprendre.

Réduire cette distance au moment de la rencontre éducative. Cela requiert des méthodes et des outils pédagogiques (photo-expression, Métaplan, carte conceptuelle…) qui permettent l'expression de la variété des représentations et facilitent la relation soignant/soigné (Kalichman, 2005). Concernant la mise en œuvre des programmes d'ETP, les données obtenues dans cette étude ne permettent pas de répondre précisément à cette question faute d'un recueil d'informations suffisant. Néanmoins, comme il avait déjà été constaté par Marie Husson en 2011 dans son étude portant sur le

les programmes ETP de l'AP-HP conformément aux recommandations de la HAS qui préconisent une alternance de séances individuelles et collectives à raison de 8 à 10 adultes par groupe (HAS, 2007), 73% des programmes d'ETP proposent des séances collectives et individuelles (soit 374 programmes). Ce qui est deux fois plus que dans la région Picardie (Vallée, 2016).

A côté d'une réflexion sur les moyens de rendre une ETP de proximité, il est important de considérer que les soignants, en particulier hospitaliers, peuvent partager les objectifs d'un programme d'ETP avec d'autres professionnels.
Le développement de l'ETP hors de l'hôpital et avec des acteurs du champ socio-éducatif, que cela soit dans les lieux d'exercice du soin comme dans les structures médico-sociales ou dans le cadre de programmes proposés par des associations de personnes malades, doit également être un axe majeur du déploiement de l'ETP en Île de France.
La mobilisation de professionnels des secteurs sanitaires et sociaux, de milieux associations de patients renforce le caractère mutli-professionnel de l'ETP et augmente la variété de formats éducatifs qui sont autant d'opportunités de correspondre aux styles d'apprentissage des patients. L'analyse des focus group sur la prise en charge des patients ayant de faibles compétences en HL en ETP (Cf. Tableau 4) montre cette diversité de formats et de pratiques même si celles-ci restent encore peu développées et informelles.

Au-delà de la prise en compte des habitus des personnes, il s'agit également de considérer le niveau de « health literacy » de ces dernières et de leur proposer des soins adaptés à leur langue et leur culture (ce que les Anglo-Saxons qualifient de « linguistically and culturally appropriate care ») (Williamson, 2010).
.

IV – 2 – b) Les capacités des promoteurs à réaliser une évaluation quadriennale et leur capacité à avoir une analyse critique de leurs données leur permettant de dégager de réelles pistes d'amélioration

L'évaluation doit également faire partie intégrante du processus en ETP. Les focus group ont permis de montrer l'impact positif de l'évaluation quadriennale sur le développement de l'ETP en Île de France. Elle a tout d'abord permis d'apporter une plus grande reconnaissance des pratiques en ETP au sein des institutions, de par le travail accompli par les équipes, témoin de l'implication des professionnels dans la pratique de l'ETP. Elle a également contribué au développement de compétences chez les professionnels et a conduit à repenser les programmes en cours ainsi que leur évaluation.
En revanche, le format de l'évaluation, le manque de moyens humains, de temps et d'outils ainsi que le manque de formation, sont apparus comme des freins pour les coordonnateurs dans la mise en œuvre de cette première évaluation quadriennale.
Afin de répondre à ces difficultés, des propositions ont été faites par les coordonnateurs lors des focus groups (Cf. Tableau 3). Selon eux, la simplification du questionnaire utilisé dans le cadre de l'évaluation quadriennale, la formation des professionnels de santé à l'évaluation (notamment celle des coordonnateurs de programmes qui devrait être une priorité du DPC), le partage d'outils d'évaluation et l'accompagnement des équipes dans ce processus, permettraient de faciliter la mise en œuvre de l'évaluation.

En ce sens, le développement d'UTEP pourrait être une solution à envisager puisque les trois grands domaines d'intervention de l'UTEP auprès des soignants sont : la formation, la communication interne et externe et l'accompagnement méthodologique incluant l'évaluation (Delavaud, 2016).

IV – 2 – c) Les pratiques informelles en HL dans les programmes d'ETP d'Ile de France

Cette étude a contribué à identifier des pratiques informelles en « Health Literacy » dans les programmes d'ETP. La HL apparaît aujourd'hui comme un déterminant majeur de santé publique qui doit être considéré dès lors que l'on vise la réduction des inégalités sociales de santé. En ce sens, l'étude qualitative a permis de mettre en exergue des pratiques innovantes de la part des professionnels.
Bien qu'elles restent informelles, ces pratiques témoignent de l'implication et de la capacité des professionnels à adapter des programmes d'ETP en fonction des besoins des bénéficiaires.
Ces pratiques peuvent être mises en lien avec les recommandations de la littérature sur le sujet. Par exemple, les stratégies mises en œuvre par les soignants éducateurs pour répondre aux besoins spécifiques des patients sont représentatives de ce que la littérature appelle « les interventions simples » qui contribuent à faciliter l'accessibilité du message en santé en le simplifiant (Clément, 2009). De la même manière, le fait de promouvoir des séances individuelles, la valorisation de l'apprenant ou la répétition dans l'apprentissage de ces patients, sont autant de pratiques utilisées et recommandées par les professionnels de l'alphabétisation.

Comme toute innovation, l'ETP bénéficie d'abord à ceux qui savent utiliser le système de soins et l'amélioration de son accessibilité risque de leur bénéficier en priorité. Cependant, pour les mêmes raisons structurelles, les personnes les plus vulnérables sont à la fois plus touchées par les maladies chroniques et leurs complications tout en étant plus souvent l'objet de difficultés d'accès aux soins. Inverser cette logique que John Trudor Hart avait qualifié de « *inverse care low* » (Hart, 1971), appelle à un renversement volontaire de l'offre de soins qui doit être renforcée pour les personnes les plus vulnérables. C'est ce que l'Inspection générales des affaires sociales (IGAS), à la suite de l'OMS (CDSS, 2008), appelle un « universalisme proportionné » (Schaetzel F, 2011).
Les résultats de cette étude laissent entrevoir des pistes de travail afin de rendre accessible l'ETP au plus grand nombre. Ceci suppose un ensemble de mesures qui doivent être réunies, depuis l'identification des besoins, avec leur aide, des personnes les plus fragiles, jusqu'à la mise en place de correctifs appropriés, l'évaluation de leur efficacité et la pérennisation des actions entreprises.
Pour cela, des recherches en partenariat avec l'ensemble des acteurs (patients, professionnels des milieux socio-éducatif et médical) devraient permettre d'y contribuer.

D'une façon générale, cette étude a montré la nécessité de poursuivre des recherches sur l'ETP afin de répondre aux questions que pose cette première évaluation afin d'anticiper pour l'ARS IdF les défis du développement.

En ETP, la question de l'efficacité est déjà largement dépassée pour nombre de domaines

pathologiques (diabète, insuffisance cardiaque, asthme, …), les travaux portent désormais plutôt sur l'efficience et l'accessibilité (Gagnayre R, Lombrail P, 2015). Les problématiques de «health literacy» ou d'inégalités sociales de santé qui préoccupent la santé publique rejoignent alors celles d'intelligibilité et d'apprentissage étudiées par les sciences de l'éducation, ou celles se rapportant aux changements de rôles des patients ou des soignants plutôt examinées par les sciences humaines et sociales. Les questions se déplacent ainsi de «est-ce que ça marche?» à «qu'est-ce-qui marche, pour qui, dans quel contexte et à quelles conditions ? » (Gagnayre R, Lombrail P, 2015).

À côté du soutien à l'implantation de programmes ETP hospitaliers, le développement de l'ETP en ville et la reconnaissance des actions d'ETP (Fournier C, 2017) doivent être considérés comme des axes de développement majeurs. Une action d'éducation s'adresse à des personnes dont l'état de santé ne relève pas nécessairement d'une maladie de longue durée (si c'est le cas, elles s'inscrivent dans le suivi éducatif). Elle permet à un patient d'acquérir une compétence nécessaire sur une période donnée pour gérer sa maladie/traitement ; maintenir sa gestion ou l'adapter. Elle peut être réalisée dans différents contextes de soins par un professionnel du soin. Elle est de courte durée (moyenne 30mn), peut être réalisée en une seule fois ou répétée une ou deux fois selon les besoins du patient. Elle s'appuie sur une démarche faisant appel à des supports éducatifs dont certains sont remis au patient. Il pourrait être envisagé une liste de compétences répondant à des situations prévalentes. Ainsi chaque situation de santé pourrait faire valoir une action d'éducation thérapeutique : gérer un traitement ; effectuer des manipulations corporelles ; traiter un escarre, une plaie ; mettre des bas de contention ; mettre correctement tout matériel orthopédique ; savoir analyser des résultats liés à un objet connecté…

L'ETP peut s'adosser à d'autres formes éducatives/d'accompagnement qui soient en parfaite complémentarité. Ces autres formes visent à contextualiser les compétences des patients, à soutenir leur capacité d'agir ainsi qu'à rendre plus favorable leur environnement pour la mise en œuvre de leurs compétences (acquises principalement dans des structures de soins pour l'instant).

La formation des coordonnateurs doit également être un axe crucial de développement. Plus généralement, la formation des acteurs en ETP doit être soutenue pour perdurer et il est important que les acteurs se forment ensemble.

IV – 2 – d) Les forces et faiblesses de l'offre d'ETP au regard de son développement en Ile-de-France.

Il s'agit là d'une analyse structurée selon le modèle SWOT.
Elle combine l'étude des forces et des faiblesses de l'offre de programmes d'ETP sur la région Île de France, avec celle des opportunités et des menaces de son environnement, afin d'aider à la définition d'une stratégie de développement.

Les forces

- Une offre de programmes d'ETP importante, proportionnelle à la densité de la population et pérenne

- Une augmentation régulière du nombre de patients inclus dans les programmes d'ETP sur les 4 années.
- Une offre diversifiée avec une variété de maladies abordées par les programmes d'ETP.
- Des programmes multi-professionnels et interdisciplinaires, conformément aux recommandations de la HAS (HAS, 2007).
- La motivation des soignants et l'intérêt qu'ils portent à l'ETP.

Les faiblesses

- Offre essentiellement hospitalière et centrée sur Paris et la petite couronne.
- Un décalage entre les pathologies abordées par les programmes d'ETP et la prévalence de certaines maladies.
- Une inégalité dans l'offre des programmes d'ETP.
- Concernant les professionnels impliqués dans l'ETP, les médecins et certains paramédicaux - essentiellement des infirmiers - restent majoritaires (même si les diététiciens et les psychologues sont présents dans plus de 50 % des programmes).
- La présence de patients intervenants reste peu fréquente, tout comme la place du médecin traitant qui est peu décrite.
  À noter que deux populations, les pharmaciens et les éducateurs sportifs, se forment (respectivement à 70% et 46% [la majorité, pour les professionnels d'APA]) mais semblent peu intégrées dans les équipes.

Les menaces

Trois points sont déclarés comme des menaces pour le développement des programmes d'ETP en Ile de France :

- L'incertitude quant à la pérennité des financements ;
- L'épuisement des professionnels, conséquence de leur activité de soignant sur laquelle se greffe la mise en œuvre de programmes d'ETP sans nécessaire valorisation ;
- Les difficultés de la part des institutions à prioriser l'investissement nécessaire au développement des programmes d'ETP.

Les opportunités

La motivation des professionnels et la volonté des équipes de créer des maillages avec d'autres secteurs (comme le secteur socio-éducatif) et de rechercher du soutien (réseaux professionnels, plateforme régionale, pôles de ressources et Universités) doivent être considérés comme de réelles opportunités afin de faciliter le développement de l'ETP en Île de France.

Les perspectives et les propositions

Dans l'objectif de concourir au développement durable de l'ETP en Île de France, il est possible d'émettre des suggestions à différents niveaux :

→ Concernant les acteurs et les institutions :

- La mise en place de dispositifs d'échanges apparait comme une nécessité qui faciliterait le partage d'expérience et de savoir-faire entre les différents acteurs de l'ETP. Le rôle des UTEP est à ce niveau important.
- Soutenir la création d'UTEP qui représente des structures d'appui et de ressource visant à aider les équipes éducatives tout au long de la « vie » du programme (Delavaud, 2016).

→ Concernant l'ARS :

- Accentuer la pérennisation des programmes d'ETP de ville : il s'agit de rendre l'ETP accessible au plus grand nombre indépendamment des hospitalisations ; renforcer le suivi éducatif et par conséquent des programmes d'ETP qui signalent des liens concrets entre hôpital et ville.
- Faciliter les dispositifs d'échange : renforcer le pôle ressource afin de répondre à la demande de soutien méthodologique des équipes et soutenir la création d'UTEP.
- Insérer des activités éducatives au parcours de soins dans le cadre des programmes de santé de territoire.
- Simplifier le format de l'évaluation quadriennale :
    - Adapter et utiliser des critères de l'évaluation annuelle
    - Utiliser Cartep'® comme un moyen de compléter la partie descriptive de l'évaluation
    - Laisser la possibilité aux acteurs de présenter des pratiques innovantes (champ libre)
    - Conserver une évaluation qualitative sur des thématiques choisies par l'ARS

→ Concernant d'autres institutions :

- HAS : reconnaissance des actions d'éducation complémentaires des programmes afin d'avoir une plus grande visibilité de l'offre éducative sur le territoire.
- ANDPC : accorder une priorité DPC à la formation des coordonnateurs de programmes d'ETP.

V - Conclusion

Cette étude a permis d'effectuer un état des lieux de l'offre d'ETP en Île de France par l'analyse des données de l'évaluation quadriennale.
Il s'agit là d'une photographie des programmes d'ETP en Île de France autorisés entre 2010 et 2011, soit peu de temps après la reconnaissance officielle de l'ETP en France, par son inscription dans la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009).

L'investissement des acteurs de l'ETP apparait incontestable, tant par le nombre et la variété des programmes, les files actives de patients éduqués, que par la quantité de personnels mobilisés.

Néanmoins, d'ETP est encore loin d'être homogène et équitablement répartie entre pathologies, les publics bénéficiaires, les territoires et les structures de soins.

C'est tout d'abord un défi quantitatif qui interroge, à côté des programmes, la pertinence de reconnaître d'autres formats de délivrance de l'ETP comme par exemple les actions d'éducation thérapeutique. Ce format correspondrait à une intervention éducative de courte durée orientée sur un objectif précis, respectant quelques critères de qualité qui la HAS pourrait définir.
La qualité des programmes est également à renforcer mais certains éléments, comme par exemple la présence des patients intervenants, devraient être considérés comme acceptables par les soignants pour pouvoir envisager un travail collaboratif avec les patients.
Autrement dit, il s'agit de répondre à un double défi pour réaliser une offre plus accessible de l'éducation thérapeutique qui consiste à renforcer l'offre éducative sur le territoire d'un point de vue quantitatif mais également qualitative moyennant des transformations dans les formats et les méthodes proposés. Il s'agit également de proposer une ETP en dehors des murs de l'hôpital, en partenariat avec des acteurs socio-éducatifs.

Ceci semble possible car la motivation des soignants à la réalisation de programmes est réelle et constante. Cependant, celle-ci ne sera pas suffisante si des incitatifs facilitant l'implantation, la pérennité des programmes et leur évaluation ne sont pas identifiés et proposés à des niveaux régional et national.

Ainsi, alors que l'ETP est reconnue comme une méthode essentielle pour améliorer l'autonomie et la qualité de vie des personnes porteuses de maladie(s) chronique(s) et éviter des incidents et accidents cliniques, il s'agit également pour l'ARS IdF de soutenir toutes recherches sur l'ETP afin de produire des travaux portant plutôt sur son efficience et son accessibilité.

Suite à un colloque organisé par l'IReSP le 29 janvier 2015 sur les aspects méthodologiques de la recherche en ETP, Rémi Gagnayre et Pierre Lombrail avaient déjà suggéré des pistes de recherche à explorer dans ce domaine.
Leur propos (que nous reprenons et complétons à l'aune des constats faits dans cette étude) viennent renforcer l'importance par l'ARS IdF de ce soutien.

« Elles sont tout d'abord d'ordre didactique : comment modéliser des activités et des programmes qui prennent en compte la polypathologie, la « Health Literacy » ou l'importance de la dimension culturelle dans certains bassins de population (Sidhu M, 2015) ? Quels formats privilégier ? Comment articuler les programmes structurés et les activités d'éducation ? Quel peut être l'apport des technologies de l'information et de la communication (Bauer AM, 2014) ? Comment concourir au développement de l'ETP tout en prenant en compte la question des manques de moyens (humains, financiers et de temps) ? »
Indépendamment de cette question des moyens, alors que les UTEP apparaissent comme un soutien méthodologique à développer dans les structures, comment faciliter les dispositifs d'échange entre les acteurs ? Quelle place accorder aux professionnels socio-éducatifs ? De la même façon, quelle place donner aux médecins généralistes et plus largement aux soignants libéraux (infirmiers, diététiciens, kinésithérapeutes, ostéopathes, pharmaciens d'officine…) ? « Doivent-ils se former à l'adoption d'une posture éducative ou acquérir aussi des compétences éducatives ? »

Ce dernier point fait référence à la question de la formation. À l'issue de cette étude, la formation des coordonnateurs apparaît comme un des axes de développement majeur de l'ETP.
En effet, la formation des coordonnateurs est essentielle pour construire et modéliser les bases méthodologiques permettant aux acteurs d'adapter leurs interventions aux différents besoins des personnes et des groupes en tenant compte des ressources et du contexte, mobiliser à cette fin les méthodes d'évaluation réalistes pour comprendre «ce qui marche et ce qui ne marche pas pour les patients, les professionnels et les organisations» (Kennedy A, 2014).
Néanmoins, la formation des coordonnateurs ne suffira pas à développer des pratiques évaluatives dans le cadre d'une démarche d'amélioration continue. Pour cela, il est nécessaire d'associer les acteurs impliqués dans le dispositif d'évaluation, et ce depuis la construction de l'intervention. L'évaluation est à penser et construire en même temps que l'intervention elle-même. « Si elle s'intéresse aux résultats de l'intervention, elle doit prendre en compte le contexte individuel (familial, social, professionnel, économique, culturel, territorial, le rapport au système de soins,…) et professionnel (conditions d'efficience et de qualité : par exemple, coordination de l'offre et intégration dans des parcours de soins, cohérence des messages éducatifs,…) et leurs influences ainsi que les processus de changements à l'œuvre, sachant qu'une intervention efficace l'est souvent parce qu'elle transforme le contexte » (Gagnayre R, Lombrail P, 2015). Ces différents points seraient très certainement à considérer dans le questionnaire de l'évaluation quadriennale, qui mériterait par ailleurs, d'être rendu plus intelligible afin de faciliter son appropriation par les équipes.

Face à l'aggravation des inégalités sociales de santé, il s'agit également de s'interroger sur comment tenir compte du gradient social des personnes, qui doivent conjuguer compétences, sentiment de responsabilités et motivation tout au long de leur vie avec la maladie (Coventry PA, 2014), avec quelle contribution des ressources communautaires (Rogers A, 2011) ?

Pour finir, cette étude est le reflet de l'ETP à l'hôpital. Se pose alors la question du développement de l'ETP en ville : l'ETP est un outil de transformation des pratiques et des organisations, à quelles conditions peut-elle se développer en ville (Traynard PY, 2013) et contribuer aux reconfigurations des liens entre la ville et l'hôpital ?

Au final, l'intérêt d'une telle évaluation réside dans la possibilité de faire un état des lieux descriptif des forces et des faiblesses de l'offre d'ETP à un moment donné de son développement. Son caractère mixte permet de mieux comprendre la nature des obstacles à son développement. Il serait fortement souhaitable de renouveler une telle étude afin de comparer les résultats obtenus en 2011 à une situation plus récente. Dans ce but l'utilisation du site internet CART'EP® pourrait permettre d'enrichir les données obtenues, notamment concernant la mise en œuvre des programmes.

.

Bibliographie

Bagot JL, Tourneur-Bagot O. Pertinence de l'éducation thérapeutique dans le cancer du sein. Psycho-Oncol 2010;4:S21-S25.

Barthes Roland. Introduction à l'analyse structurale des récits. In: Communications, 8, 1966. Recherches sémiologiques : l'analyse structurale du récit. pp. 1-27

Bauer AM, Thielke SM, Katon W, Unützer J, Arean P. Aligning health information technologies with effective service delivery models to improve chronic disease care. Prev Med 2014; 66: 167-72.

Beyragued L, De Beaudrap P, Bouchet C, Fabry J. L'éducation du patient au sein des hôpitaux de Rhône-Alpes : état des lieux à partir d'une enquête déclarative. Enquête Ephora en région Rhône-Alpes 2005, identification des programmes d'éducation du patient a` l'hôpital dans la région Rhône Alpes. Sante Publique 2006;18(4):549–58

Britten N. Qualitative research : qualitative interviews in medical research. BMJ. 1995;311(6999):251-3

Clement S, Ibrahim S, Crichton N, Wolf M, Rowlands G. Complex interventions to improve the health of people with limited literacy: A systematic review. Patient Educ Couns. juin 2009;75(3):340-51.

Coventry PA, Fisher L, Kenning C, Bee P, Bowet P. Capacity, responsibility, and motivation : a critical qualitative evaluation of patient and practitioner views about barriers to self-management in people with multimorbidity. BMC Health Serv Res 2014; 14: 536.

Creswell JW, Fetters MD, Ivankova NV. Designing a mixed methods study in primary care. *Annals of Family Medicine.* 2004;2(1), 7-12

Deccache A, Van Ballekom K. From patient compliance to empowerment and consumer's choice: evolution or regression? An overview of patient education in French speaking European countries. Patient Educ Couns 2010; 78(3):282–287

Delavaud, J.-M., et al., Application de la méthode de projet pour l'élaboration d'une Unité transversale d'éducation du patient – UTEP. Educ Ther Patient / Ther Patient Educ, 2016. 8(1): p. 10301.

Foucault AM, Delrieul L, Meyrand R, Carretier j, Fervers B, Bachmann P, et al. Cancer du sein : Place de l'exercice physique pendant les traitements. Pratiques en nutrition. Avril-juin 2016;12(46):22-6.

Fournier C, Frattini MO, Naiditch M, Traynard PY, Gagnayre R, Lombrail P. Comment les médecins généralistes favorisent-ils l'équité d'accès à l'éducation thérapeutique de leurs patients ? Santé Publique [parution en 2017]

Fournier C, Buttet P. Education du patient dans les établissements de santé français : l'enquête EDUPEF. INPES. Evolutions 2008;9:1–6

Gagnayre, R. and P. Lombrail, De la pratique à la recherche en éducation thérapeutique du patient. Questions de Santé Publique, 2015. 29: 1-4.

Hart J-T. The inverse care law. Lancet, 1971;1(7696):405-412

Husson M, Chassseral P, de Andrade V, Crozet C, Rugard M, Gagnayre R. Etude descriptive des programmes d'éducation thérapeutique de l'Assistance publique Hôpitaux de Paris (2011). Educ Ther Patient / Ther Patient Educ. 2014;6(2):20101

Ischikawa H, Yano E, Teramoto T et *al*. Patient health literacy and patient-physician information exchange during a visit. Family Practice, 2009;26(6):517-523.

D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique, 5e ed. Paris : Maloine, 2016

Johnson RB, Onwuegbuzie AJ. Mixed Methods Research: A Research Paradigm Whose Time Has Come. Educational Researcher. 2004;33(7), 14-26

Kalichman SC, Cain D, Fuhrel A. Assessing medication adherence self-efficacy among low-litracy patients : development of a pictographic visual analogue scale ». Health Educ Res 2005;20(1):24-35 .

Kennedy A, Rogers A, Chew-Graham C, et al. Implementation of a self-management support approach (WISE) across a health system. A process evaluation explaining what did and didn't work for organisations, clinicians and patients. Science 2014; 9: 129

Krueger RA, Casey MA. Focus groups: a practical guide for applied research. 3rd edition. Thousand Oaks-London-New Delhi : Sage publications, 2000:125-55;195-206

Bardin L. L'analyse de contenu 1980. Paris : Presses Universitaires de France, Le Psychologue, 1977 ; 233 p.

Lombrail P. « Inégalités de et santé et d 'accès secondaire aux soins ». Rev Epidemiol Sante Publique. 2007;55(1):23-30.

Ministère de la santé et des sports. LOI n◦ 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Paris: Ministère de la santé et des sports ; 22 juillet 2009

Mucchielli R. L'analyse de contenu des documents et des communications. Issy-les-Moulineaux : ESF ed. ; janvier 2006, 224 p.

Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. Health Promot Int. 9 janv 2000;15(3):259‑67.

OMS. Therapeutic patient education – Continuing education programmes for health care providers in the field of chronic disease. Rapport de l'OMS-Europe (1996). Traduction française 1998

Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris, France: Armand Colin; 2012. 423 p.

Parron S, Gentile S, Enel P et al. Éducation thérapeutique du patient : état des lieux des programmes en région Provence-Alpes-Côte d'Azur en 2008 avant la parution des textes officiels sur les autorisations de l'Agence régionale de santé. Rev Epidemiol Santé Publique 2013; 61(1):57−65

Rogers A, Vassilev I, Sanders C, et al. Social networks, work and network-based resources for the management of long-term conditions: a framework and study protocol for developing self-care support. Science 2011; 6 : 56.

Rogers, C. Les phénomènes de groupe In : Bugental JFT (dir.), Verecken JP (trad.) Psychologie et libération de l'homme. Verviers, Belgique: A. Gérard; Paris : diffusion Inter-forum ; 1973 : pp. 333-56.

Santé publique France, 2010 (mise à jour 2014). Maladies chroniques et traumatiques. [En ligne]. [consulté le 08/02/2017]
Disponible sur : http://www.invs.sante.fr/Dossiers]thematiques/Maladieschroniques

Schaetzel F, Moleux M, Scotton C. Les inégalités sociales de santé, déterminants sociaux et modèles d'action, Paris, Inspection Générale des Affaires Sociales (France), mai 2011, 124 p.

Schieber A-C, Kelly-Irving M, Rolland Ch et *al*. Do doctors and patients remember the same element of the cardiovascular risck-factord' management after the consultation ? The INTERMEDE study. British Journal of General Practice, 2011;61(584):178-183.

Sidhu M, Gale NK, Gill P, Jolly K. A critique of the design, implementation, and delivery of a culturally-tailored self-management education intervention: a qualitative evaluation. BMC Health Serv Res. 2015; 15 : 54.

Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, et al. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). Eur J Public Health. déc 2015;25(6):1053-8.

Traynard PY, Gagnayre R. Éducation thérapeutique du patient en ville et sur le territoire. Paris : Maloine, 2013 : 311.

Vallée, A., B. Affeltranger, and A. Joly, Étude descriptive et analytique de l'offre des programmes d'éducation thérapeutique du patient de la région Picardie. Educ Ther Patient / Ther Patient Educ. 2016. 8(1): 10104.

Williamson M, Harrison L. Providing culturally appropriate care: a literature review. Int J Nurs Stud. 2010 Jun;47(6):761-9

Annexes

Annexe 1 :

Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA 3412
Université Paris 13- Sorbonne Paris Cité

Agence Régionale de Santé Île-de-France

Étude de l'évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île-de-France

Aurore Margat
Doctorante,
Chargée de recherche pour le compte de l'ARS IdF, LEPS EA 3412

Groupe de travail :
Pr Gagnayre
Pr Lombrail
Mme Marchand (MCU)
Dr Ahouah (Chargé d'études épidémiologiques)
M De Andrade (Ingénieur documentaliste)

UNIVERSITÉ PARIS 13

LEPS

SORBONNE PARIS CITÉ
RECHERCHE ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR

Plan

I – Méthode

II – Résultats

1. Premier bilan de l'évaluation quadriennale (sur les 600 programmes d'ETP autorisés en 2010/2011)
2. Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs (résultats du focus group)
3. Répartition géographique des programmes d'ETP actifs après l'évaluation quadriennale (N=512)
4. Les établissements promoteurs (N=512)
5. Les pathologies abordées par les programmes d'ETP (N=512)
6. Les acteurs de l'ETP (N=512)
7. Les modalités d'organisation des programmes d'ETP (N=512)
8. L'adaptation des programmes d'ETP aux patients ayant des difficultés à lire, écrire, compter (résultats du focus group)
9. L'évaluation quadriennale : le ressenti des coordonnateurs (résultats du focus group)

III – Discussion

1. Les limites de l'étude
2. Les forces
3. Les faiblesses
4. Les menaces
5. Les opportunités
6. Perspectives et propositions

LEPS

Plan

I – Méthode

II – Résultats

1. Premier bilan de l'évaluation quadriennale (sur les 600 programmes d'ETP autorisés en 2010/2011)
2. Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs (résultats du focus group)
3. Répartition géographique des programmes d'ETP actifs après l'évaluation quadriennale (N=512)
4. Les établissements promoteurs (N=512)
5. Les pathologies abordées par les programmes d'ETP (N=512)
6. Les acteurs de l'ETP (N=512)
7. Les modalités d'organisation des programmes d'ETP (N=512)
8. L'adaptation des programmes d'ETP aux patients ayant des difficultés à lire, écrire, compter (résultats du focus group)
9. L'évaluation quadriennale : le ressenti des coordonnateurs (résultats du focus group)

III – Discussion

1. Les limites de l'étude
2. Les forces
3. Les faiblesses
4. Les menaces
5. Les opportunités
6. Perspectives et propositions

LEPS

Méthode : étude mixte

- Étude descriptive à partir de 2 sources :

  - 1 tableau ARS / instruction des programmes

  - 1 tableau ARS / réponses des évaluations

  Analyse en terme de % (tableur Excel)

- Étude qualitative autour de 3 thématiques qui ont émergé de l'étude descriptive :

  - Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs ;

  - La perception des coordonnateurs au sujet du déroulement de l'évaluation quadriennale ;

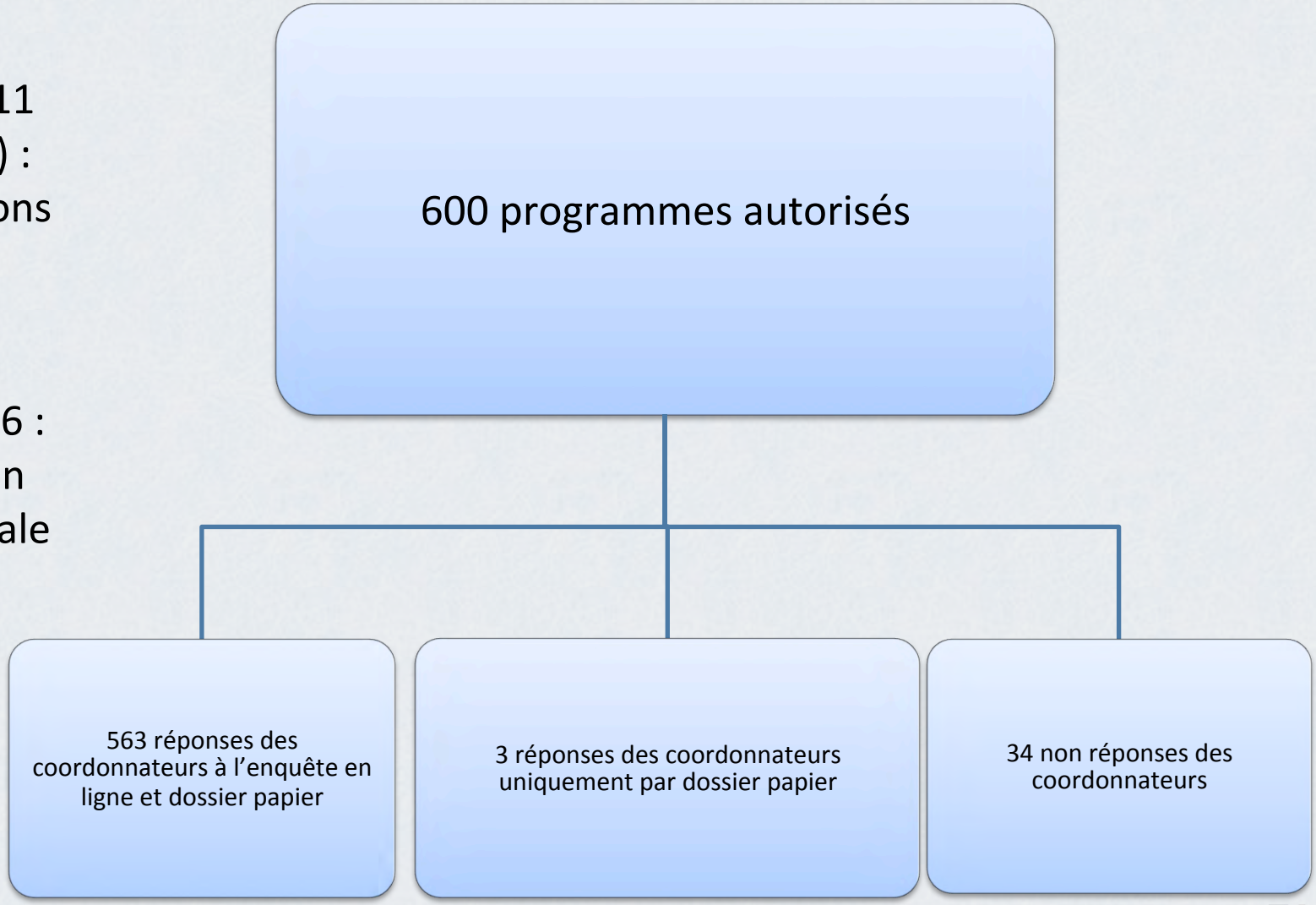
  - L'adaptation des programmes aux patients ayant des difficultés en lecture, écriture et calcul.

  Analyse de contenu

Méthode : étude descriptive

2010 /2011 (mai/juin) : Autorisations ARS

2015 /2016 : Évaluation quadriennale ARS



Méthode : étude qualitative à partir de 3 *focus groups*

- Le focus group est une technique d'entretien de groupe qui permet de collecter des informations sur un sujet ciblé ; il s'inspire des techniques de dynamique de groupe utilisées par C. Rogers (Rogers, 1973).
- La dynamique du groupe permet d'explorer et de stimuler différents points de vue par la discussion (Britten, 1995).
- Chaque participant défend ses priorités, ses préférences, ses valeurs (aspects socioculturels, normes de groupe) et son vécu (Krueger, 2000).
- La discussion permet de préciser et de clarifier les pensées (Britten, 1995).
- Elle explore aussi bien les « comment ? » que les « pourquoi ? ».
- Cette technique permet d'évaluer des besoins, des attentes, des satisfactions ou de mieux comprendre des opinions, des motivations ou des comportements. Elle sert aussi à tester ou à faire émerger de nouvelles idées inattendues pour le chercheur (Krueger, 2000).

Méthode : l'échantillonnage / focus groups (1/2)

Les participants ont été sélectionnés en fonction des objectifs de chacune des 3 thématiques :

- Concernant « Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs » : **les programmes arrêtés par les coordonnateurs**.
- Concernant «La perception des coordonnateurs au sujet du déroulement de l'évaluation quadriennale » : **les programmes reconduits à l'issue de l'évaluation quadriennale.**
- Concernant « L'adaptation des programmes aux patients ayant des difficultés en lecture, écriture et numératie » : **les programmes déclarant 50 % et plus de patients en situation de précarité.**

Leur sélection a visé à refléter la réalité et à explorer la plus grande diversité possible de témoignages afin de panacher les opinions pour faire émerger tous les points de vue sur le sujet.

Nous avons opéré des échantillons par stratification tenant compte de :

- **La répartition géographique** des programmes d'ETP
- **La nature des établissements** promoteurs
- **La profession** des coordonnateurs

Méthode : l'échantillonnage / focus groups (2/2)

En fonction des thèmes :

- Concernant **« Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs »** : stratification sur l'ensembles des 60 programmes déclarés comme arrêtes, en évitant les doublons (même coordonnateur pour plusieurs programmes) et en prenant en compte la validité de l'adresse de messagerie = **24 coordonnateurs identifiés.**

- Concernant **« La perception des coordonnateurs au sujet du déroulement de l'évaluation quadriennale »** : premier échantillonnage aléatoire (1 programme / 3) sur l'ensemble des 515 programmes reconduits à l'issue de l'évaluation quadriennale, puis stratification sur ces 171 programmes retenus, en évitant les doublons (même coordonnateur pour plusieurs programmes) et en prenant en compte la validité de l'adresse de messagerie = **98 coordonnateurs identifiés.**

- Concernant **« L'adaptation des programmes aux patients ayant des difficultés en lecture, écriture et calcul »** : stratification sur l'ensembles des 34 programmes déclarant avoir plus de 50 % de personnes en situation « précaire », en évitant les doublons (même coordonnateur pour plusieurs programmes) et en prenant en compte la validité de l'adresse de messagerie = **28 coordonnateurs identifiés.**

Méthode : le recrutement / focus group (1/4)

Une première information effectuée par l'ARS auprès des coordonnateurs identifiés

Puis une invitation envoyée par le LEPS EA 3412

Au regard des retours, un réajustement a du être effectué afin d'assurer une dynamique de groupe (un minimum de 5 personnes et un maximum de 12 personnes pour permettre à chacun de s'exprimer et de pouvoir modérer le groupe).

Ont participé à l'étude :

- **5 coordonnateurs** concernant « Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs »
- **14 coordonnateurs** concernant «La perception des coordonnateurs au sujet du déroulement de l'évaluation quadriennale »
- **10 coordonnateurs** concernant « L'adaptation des programmes aux patients ayant des difficultés en lecture, écriture et calcul »

Méthode :
le recrutement / focus group (2/4)

Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs

5 participants :

- 1 Diététicienne – Coordinatrice Hôpital privé : 2 programmes arrêtés
- 1 Diabétologue – Coordinatrice AP-HP : 1 programme arrêté
- 1 Médecin de santé publique – Coordinatrice HAD : 1 programme arrêté
- 1 Infirmière – AP-HP Pneumologie et 1 Infirmière – Cadre de santé – AP-HP Pneumologie : 1 programme qui n'a pas démarré par faute de moyen

Méthode :
le recrutement / focus group (3/4)

Le ressenti des coordonnateurs / évaluation quadriennale

2 rencontres, soit un total de 14 participants tous coordonnateurs de programmes d'ETP :

- 7 médecins
- 2 diététiciennes
- 2 puéricultrices
- 1 psychologue
- 1 masseur-kinésithérapeute / cadre de santé
- 1 responsable qualité

Lieux d'exercice : AP-HP, CHR, Hôpitaux privés / Cliniques, Réseaux, HAD

Spécialités : Soins généraux, psychiatrie, cardiologie, pédiatrie, diabétologie, néphrologie, maladies rares.

LEPS

Méthode : le recrutement / focus group (4/4)

L'adaptation des programmes d'ETP aux patients ayant des difficultés à lire, écrire, compter

2 rencontres, soit un total de 10 participants :

- 4 médecins
- 3 diététiciennes
- 1 puéricultrice
- 1 infirmière / cadre de santé
- 1 infirmière

Lieux d'exercice : AP-HP, CHR, Hôpitaux privés / Cliniques, Réseaux, HAD

Spécialités : Soins généraux, pédiatrie, diabétologie, néphrologie, maladies rares.

Méthode :
L'élaboration du guide d'entretien qualitatif

3 guides d'entretiens semi structurés ont été élaborés afin de définir précisément le déroulement du focus group.

Ils ont été construits en fonctions des objectifs fixés pour chaque thématique .

Ces guide d'entretiens comportaient 2 parties :

- Une introduction avec : la présentation de l'étude, du modérateur, de l'observateur et des participants ; le rappel du caractère anonyme des données .
- Une trame de questions ouvertes.

Méthode :
L'organisation logistique des groupes

- L'enregistrement des focus groups :
  - Un enregistrement audio a été effectué
- L'animation des groupes :
  - Un modérateur : gestion de la dynamique de groupe, du temps et des objectifs
  - Un observateur : gestion de l'enregistrement, prise de notes, reformulation si nécessaire

Méthode :
Analyse de contenu thématique

Après les retranscriptions, tous les focus groups ont fait l'objet **d'une analyse de contenu individuelle**.

Pour chacun d'eux, une première lecture intuitive dite « flottante » a permis de faire émerger les idées principales du discours des coordonnateurs (Bardin, 1980).

Une seconde lecture « approfondie » a privilégié le sens des propos recueillis (Mucchielli, 2006).

L'analyse a ensuite portée d'une part sur les unités de sens dites « unités fonctionnelles », de taille variable et, d'autre part sur le « noyau de sens » correspondant à la signification des différentes unités de sens, rendant ainsi compte de ce que voulait dire chaque énoncé (Barthes, 1966).

Il ne s'agit pas de produire des fréquences d'occurence mais de sommer des causes ou raisons à l'origine.

Ceci a permis une catégorisation des résultats en : **Rubriques / Sous rubriques – Thèmes - Sous-thèmes - Unités de sens**

La catégorisation des données a été effectuée selon une **démarche déductive**.

Plan

I – Méthode

II – Résultats

1. Premier bilan de l'évaluation quadriennale (sur les 600 programmes d'ETP autorisés en 2010/2011)
2. Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs (résultats du focus group)
3. Répartition géographique des programmes d'ETP actifs après l'évaluation quadriennale (N=512)
4. Les établissements promoteurs (N=512)
5. Les pathologies abordées par les programmes d'ETP (N=512)
6. Les acteurs de l'ETP (N=512)
7. Les modalités d'organisation des programmes d'ETP (N=512)
8. L'adaptation des programmes d'ETP aux patients ayant des difficultés à lire, écrire, compter (résultats du focus group)
9. L'évaluation quadriennale : le ressenti des coordonnateurs (résultats du focus group)

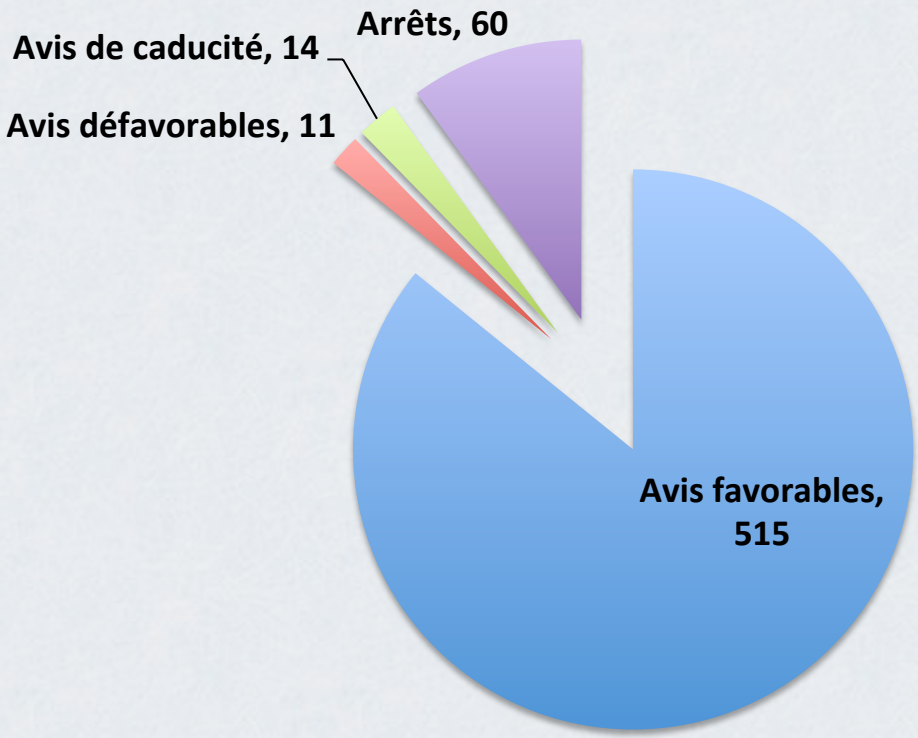
III – Discussion

1. Les limites de l'étude
2. Les forces
3. Les faiblesses
4. Les menaces
5. Les opportunités
6. Perspectives et propositions

LEPS

Résultats : premier bilan de l'évaluation quadriennale sur 600 programmes autorisés initialement entre 2010/2011

Avis définitifs (en valeur absolue) sur les 600 programmes autorisés en 2010/2011



Résultats : premier bilan de l'évaluation quadriennale sur 600 programmes autorisés initialement entre 2010/2011

À l'issue de l'évaluation quadriennale :

- 515 avis favorables ou avec réserves
- 14 caduques
- 11 défavorables
- 60 arrêts

=

85 % de programmes toujours actifs et 15 % arrêtés
(caduques, défavorables, arrêts).

LEPS

Plan

I – Méthode

II – Résultats

1. Premier bilan de l'évaluation quadriennale (sur les 600 programmes d'ETP autorisés en 2010/2011)
2. Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs (résultats du focus group)
3. Répartition géographique des programmes d'ETP actifs après l'évaluation quadriennale (N=512)
4. Les établissements promoteurs (N=512)
5. Les pathologies abordées par les programmes d'ETP (N=512)
6. Les acteurs de l'ETP (N=512)
7. Les modalités d'organisation des programmes d'ETP (N=512)
8. L'adaptation des programmes d'ETP aux patients ayant des difficultés à lire, écrire, compter (résultats du focus group)
9. L'évaluation quadriennale : le ressenti des coordonnateurs (résultats du focus group)

III – Discussion

1. Les limites de l'étude
2. Les forces
3. Les faiblesses
4. Les menaces
5. Les opportunités
6. Perspectives et propositions

LEPS

Résultats :
Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs
(Résultats du focus group)

Les obstacles identifiés par les coordonnateurs / programmes arrêtés (à partir du focus group) :

- Le manque : de moyens financiers et humains ; de temps alloué à l'ETP
- Le manque de formation des coordonnateurs
- L'obligation de formation
- Le départ du porteur du projet
- Le manque de reconnaissance
- La motivation : la baisse de la motivation au sein de l'équipe
- Les recommandations en ETP : le programme ne répond pas aux recommandations
- La thématique du programme : les programmes visant les compétences d'auto-soin
- L'évaluation du programme : l'absence d'évaluation

Résultats :
Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs
(Résultats du focus group)

Les obstacles identifiés par les coordonnateurs / programme

- Le manque de moyens financiers, humains et de temps allo
- Le manque de formation des coordonnateurs
- L'obligation de formation
- Le départ du porteur du projet
- Le manque de reconnaissance
- La motivation : la baisse de la motivation au sein de l'équipe
- Les recommandations en ETP : le programme ne répond pas aux recommandations
- La thématique du programme : les programmes visant les compétences d'auto-soin
- L'évaluation du programme : l'absence d'évaluation

¼ des programmes reconduits n'ont pas de financement spécifiquement dédié à l'ETP

Résultats :
Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs
(Résultats du focus group)

Les éléments facilitants / axes d'amélioration selon les coordonnateurs :

→ **Au niveau de l'institution**

- La présence d'un leader : la présence d'un leader qui doit être formé ; le médecin comme leader
- L'évaluation : une évaluation constante qui sous-tend une dynamique d'équipe

→ **A des niveaux méso et macro**

- Au niveau de l'ARS : un soutien des équipes ; une traçabilité des fonds alloués
- Un indice en ETP : la création d'un indice en ETP

Plan

I – Méthode

II – Résultats

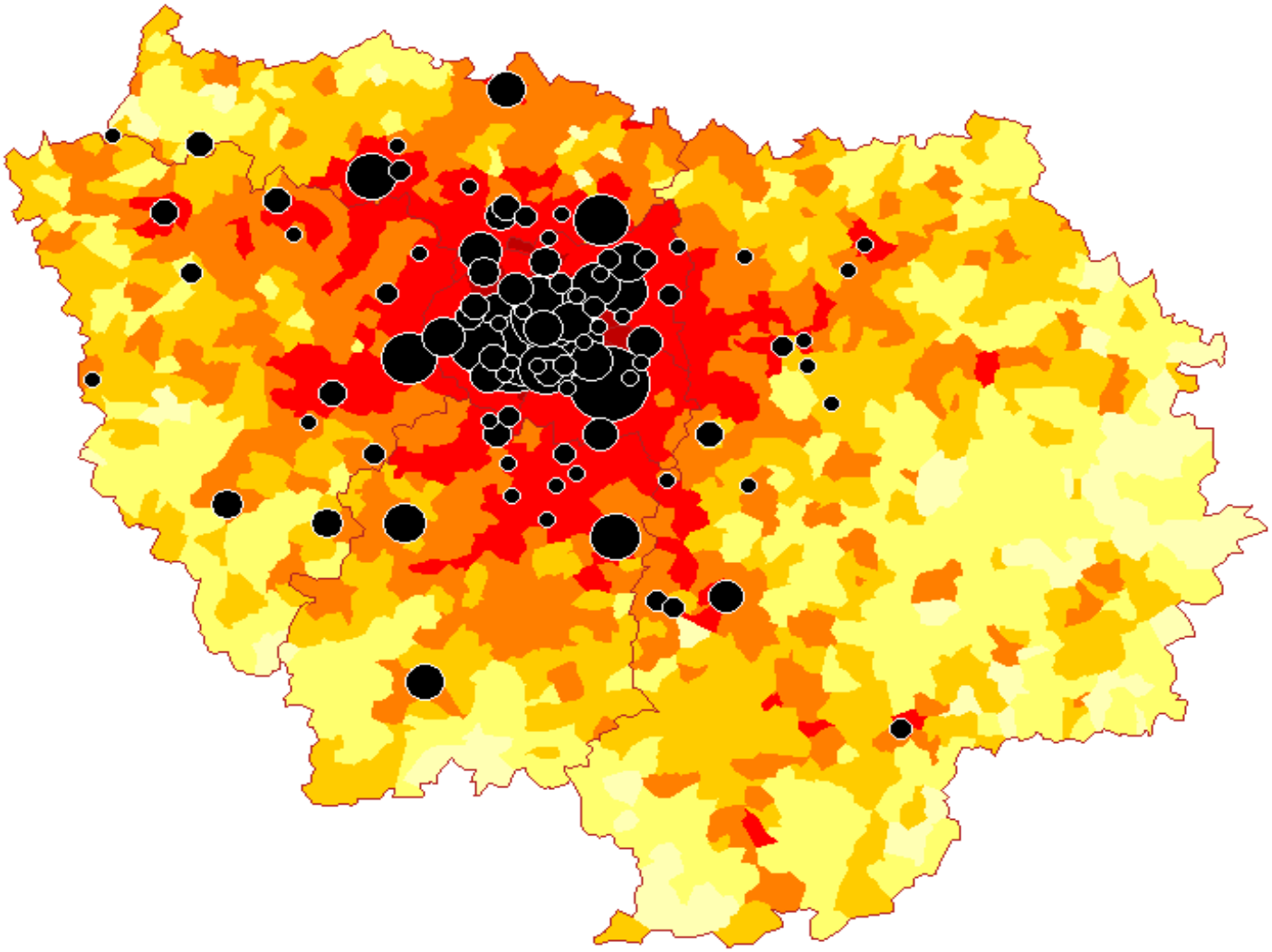
1. Premier bilan de l'évaluation quadriennale (sur les 600 programmes d'ETP autorisés en 2010/2011)
2. Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs (résultats du focus group)
3. Répartition géographique des programmes d'ETP actifs après l'évaluation quadriennale (N=512)
4. Les établissements promoteurs (N=512)
5. Les pathologies abordées par les programmes d'ETP (N=512)
6. Les acteurs de l'ETP (N=512)
7. Les modalités d'organisation des programmes d'ETP (N=512)
8. L'adaptation des programmes d'ETP aux patients ayant des difficultés à lire, écrire, compter (résultats du focus group)
9. L'évaluation quadriennale : le ressenti des coordonnateurs (résultats du focus group)

III – Discussion

1. Les limites de l'étude
2. Les forces
3. Les faiblesses
4. Les menaces
5. Les opportunités
6. Perspectives et propositions

LEPS

Répartition des programmes actifs en île-de-France après l'évaluation quadriennale par rapport à la densité de la population (N = 512)



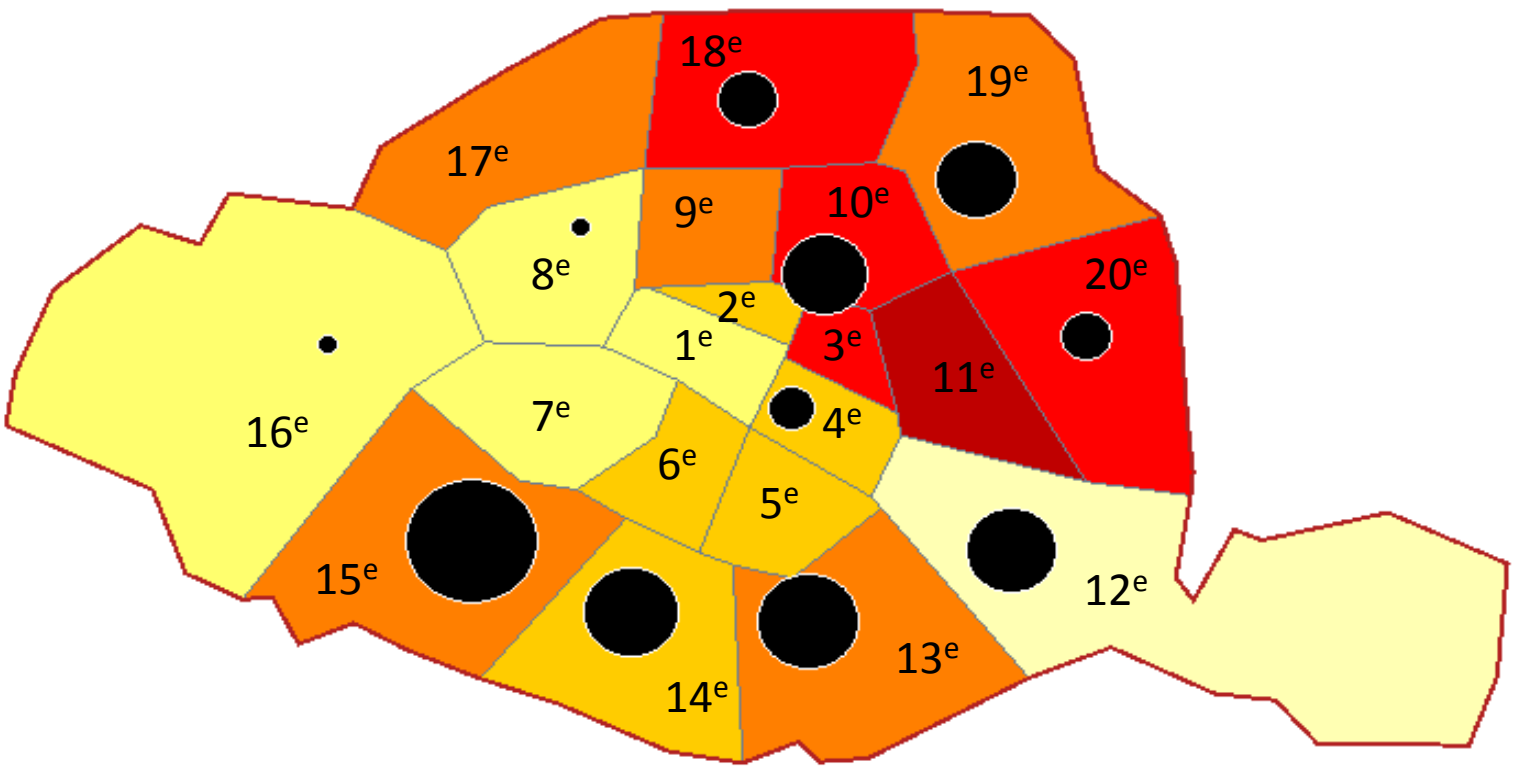
Densité de la population :

41600,00
N= 65 M=16851,52 S=7759,69
8393,37
N= 260 M=3475,71 S=1950,88
1062,94
N= 325 M=435,58 S=244,80
163,67
N= 325 M=99,20 S=28,31
60,16
N= 260 M=40,13 S=10,70
21,82
N= 65 M=15,96 S=4,33

Programmes en cours :

48 (Paris 15e)
25 (Paris 14e)
18 (Paris 19e)
9 (Bobigny 93)
4 (Saint-Denis 93)
1 (Houdan 78)

Répartition des programmes actifs à Paris (par arrondissement) après l'évaluation quadriennale par rapport à la densité de la population (N = 187)



Densité de la population :

- N= 1 M=41600,00 S=0,00 41600,00
- N= 4 M=31909,00 S=1238,39 29764,10
- N= 5 M=27308,87 S=1387,98 25104,90
- N= 5 M=21755,03 S=2565,13 17485,62
- N= 4 M=10886,30 S=1784,67 8742,22
- N= 1 M=8742,22 S=0,00 8742,22

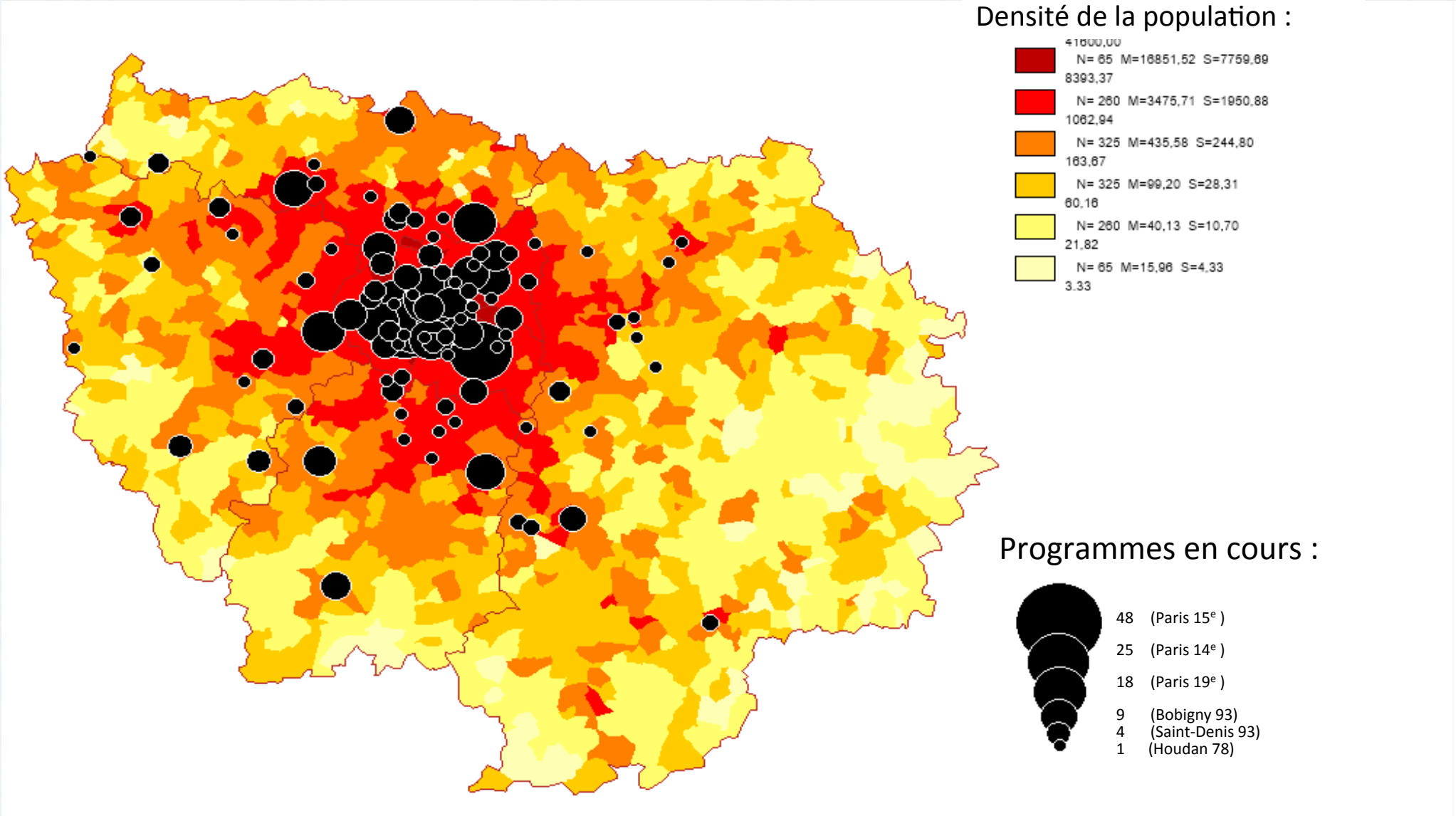
Programmes en cours :

48 (Paris 15e)

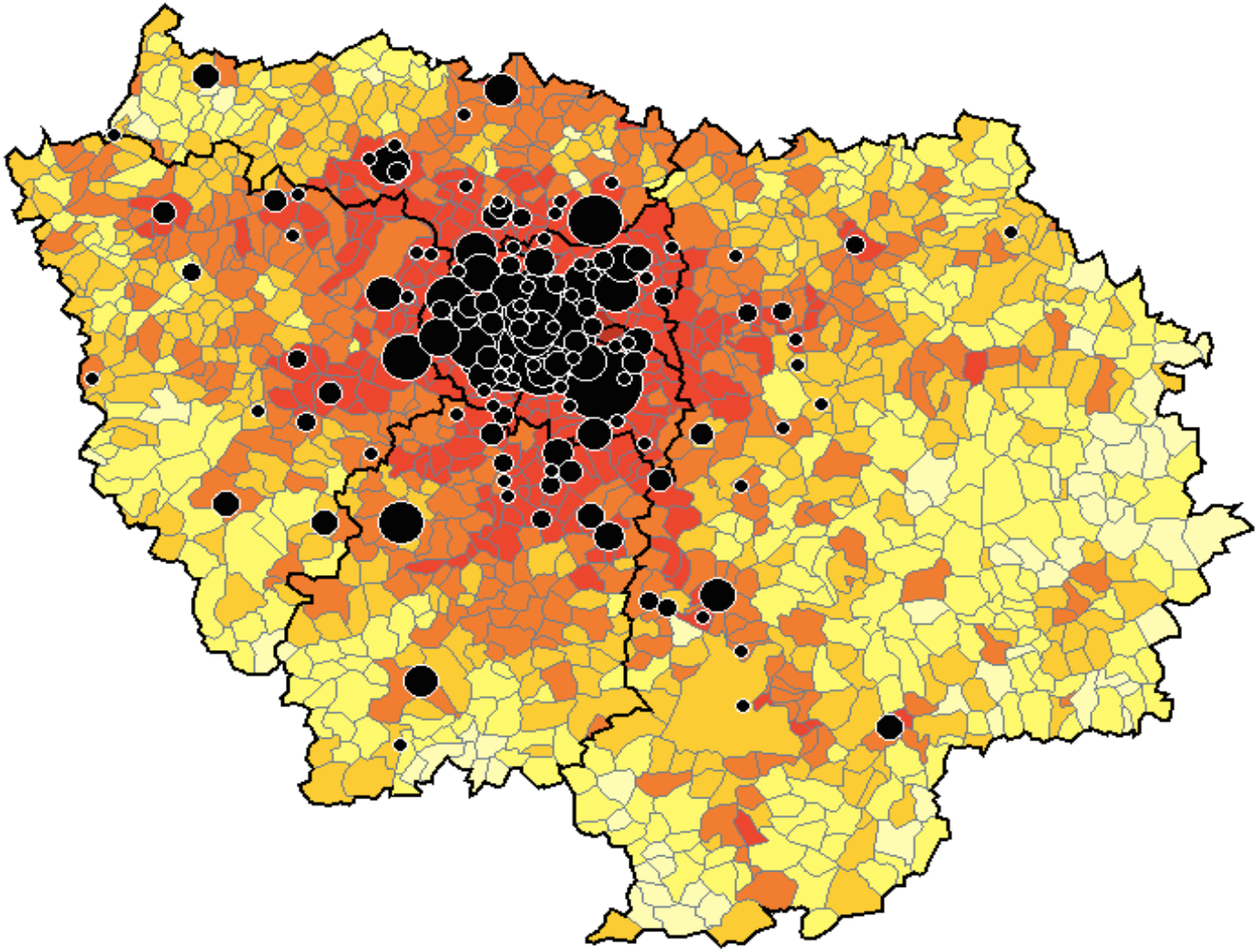
25 (Paris 14e)

18 (Paris 19e)
10 (Paris 18e)
6 (Paris 4e)
1 (Paris 16e)

Répartition des programmes actifs en île-de-France après l'évaluation quadriennale par rapport à la densité de la population (N = 512)



Répartition des programmes actifs en île-de-France en 2016 par rapport à la densité de la population (N = 512)



Densité de la population :

41600,00
N= 65 M=16851,52 S=7759,69
8393,37
N= 260 M=3475,71 S=1950,88
1062,94
N= 325 M=435,58 S=244,80
163,67
N= 325 M=99,20 S=28,31
60,16
N= 260 M=40,13 S=10,70
21,82
N= 65 M=15,96 S=4,33
3,33

Programmes en cours :

62 (Paris 15e)

25 (Paris 19e)

11 (Bondy 93)

6 (Étampes 91)

1 (St Rémy l'Honoré 78)

Plan

I – Méthode

II – Résultats

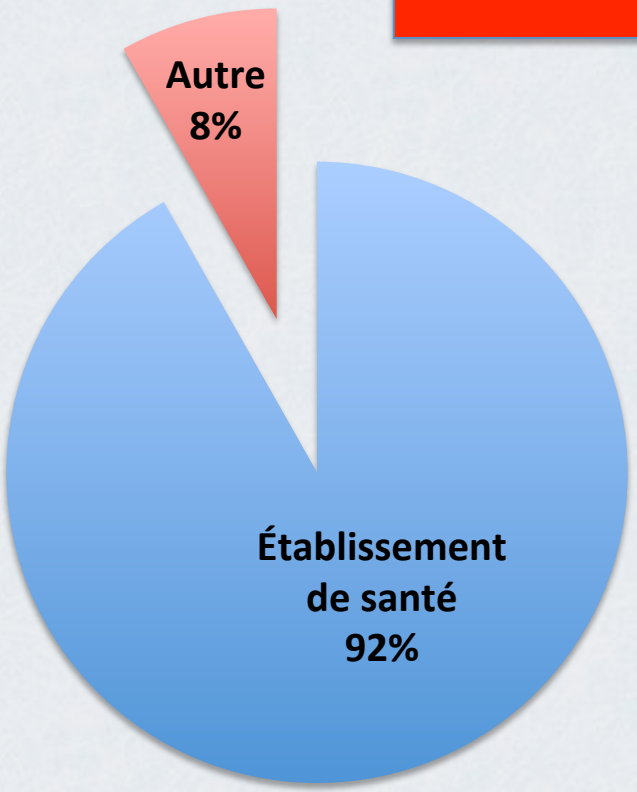
1. Premier bilan de l'évaluation quadriennale (sur les 600 programmes d'ETP autorisés en 2010/2011)
2. Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs (résultats du focus group)
3. Répartition géographique des programmes d'ETP actifs après l'évaluation quadriennale (N=512)
4. Les établissements promoteurs (N=512)
5. Les pathologies abordées par les programmes d'ETP (N=512)
6. Les acteurs de l'ETP (N=512)
7. Les modalités d'organisation des programmes d'ETP (N=512)
8. L'adaptation des programmes d'ETP aux patients ayant des difficultés à lire, écrire, compter (résultats du focus group)
9. L'évaluation quadriennale : le ressenti des coordonnateurs (résultats du focus group)

III – Discussion

1. Les limites de l'étude
2. Les forces
3. Les faiblesses
4. Les menaces
5. Les opportunités
6. Perspectives et propositions

LEPS

La nature de l'établissement promoteur (N = 512)



- Maison du diabète (4 prog)
- Association (5 prog)
- Réseau de santé (15 prog)
- Centre de santé (15 prog)
- Centre d'examen (3 prog)

- **L'AP-HP** = 47 % de l'offre actuelle totale
- **CH hors AP-HP** = 27 % de l'offre actuelle totale
- **Établissements de santé privés** = 18 % de l'offre actuelle totale

LEPS

L'AP-HP

- En 2010/2011 : 264 programmes autorisés

  =

  44 % de l'offre totale

- En 2016 : 242 programmes actifs et 22 arrêts

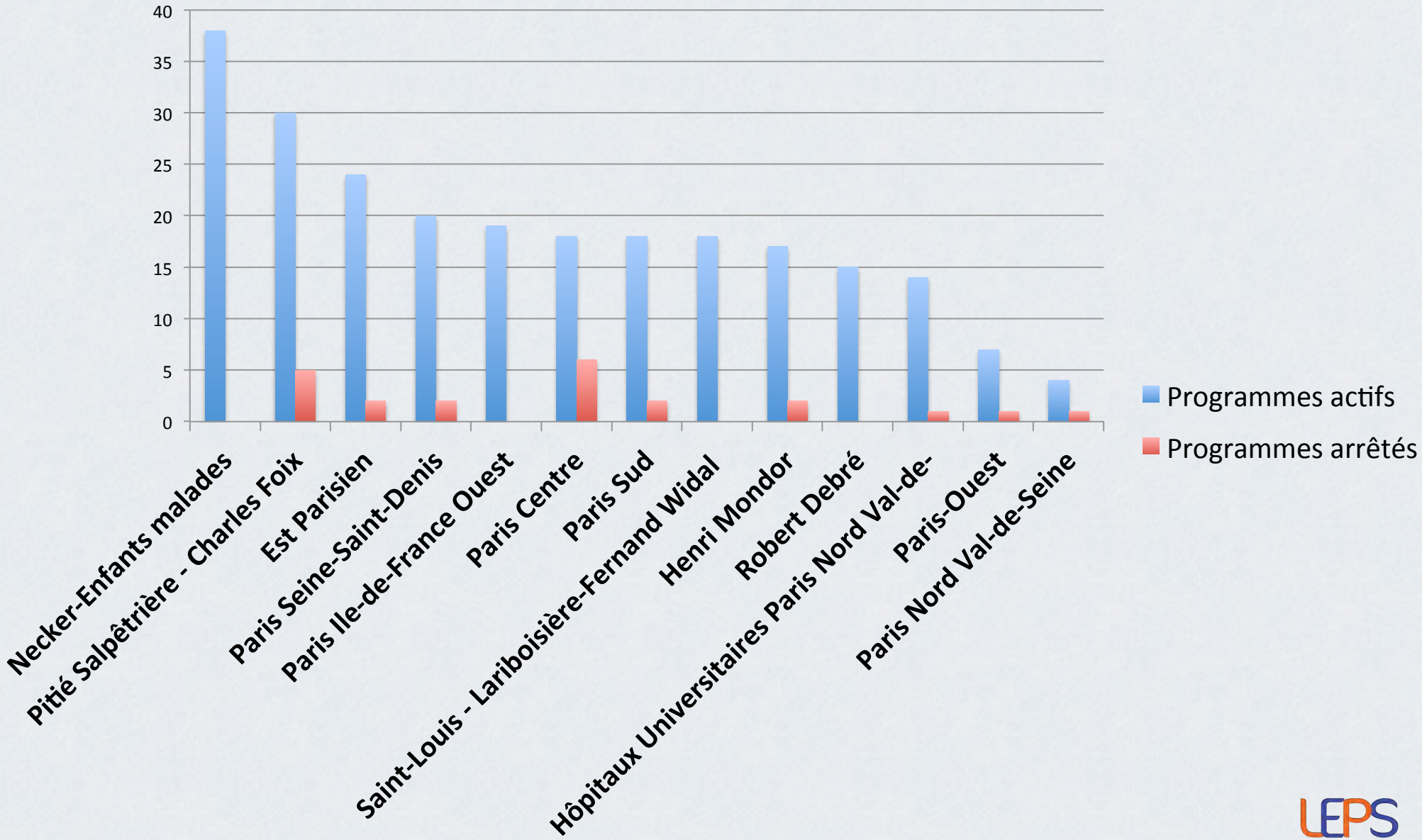
  =

  ✓ **92 % de programmes toujours actifs et 8 % arrêtés** (caduques, défavorables, arrêts).

  ✓ **47 % de l'offre totale**

LEPS

Répartition des programmes d'ETP actifs et arrêtés par GH à l'AP-HP après l'évaluation quadriennale (N = 264)



LEPS

Plan

I – Méthode

II – Résultats

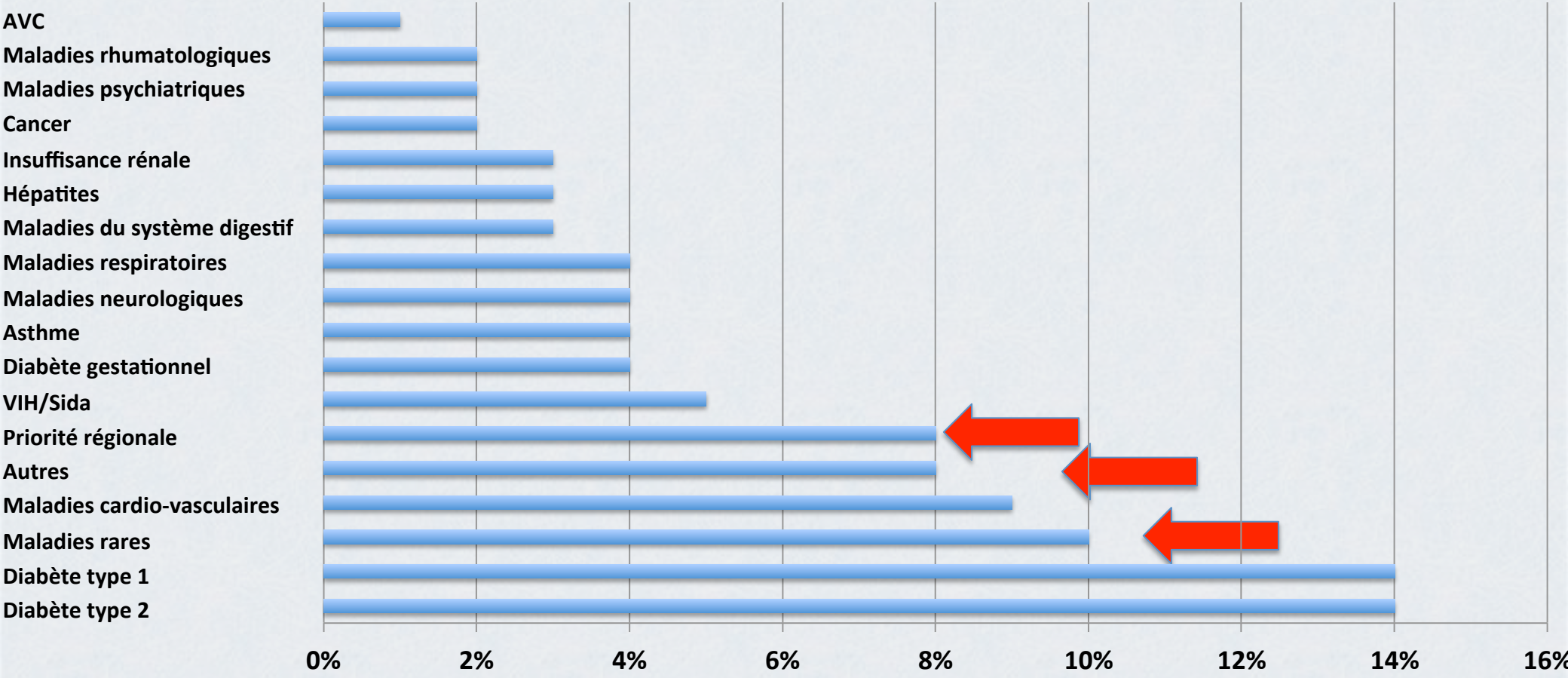
1. Premier bilan de l'évaluation quadriennale (sur les 600 programmes d'ETP autorisés en 2010/2011)
2. Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs (résultats du focus group)
3. Répartition géographique des programmes d'ETP actifs après l'évaluation quadriennale (N=512)
4. Les établissements promoteurs (N=512)
5. Les pathologies abordées par les programmes d'ETP (N=512)
6. Les acteurs de l'ETP (N=512)
7. Les modalités d'organisation des programmes d'ETP (N=512)
8. L'adaptation des programmes d'ETP aux patients ayant des difficultés à lire, écrire, compter (résultats du focus group)
9. L'évaluation quadriennale : le ressenti des coordonnateurs (résultats du focus group)

III – Discussion

1. Les limites de l'étude
2. Les forces
3. Les faiblesses
4. Les menaces
5. Les opportunités
6. Perspectives et propositions

LEPS

Pathologies abordées par les programmes d'ETP en %
N = 512



LEPS

Programmes concernant les maladies rares

- 1O % des programmes actifs en 2016 (N = 512)

→Drépanocytose = 15 programmes
→Mucoviscidose = 9 programmes
→Maladie héréditaire du métabolisme = 4 programmes
→Hémophilie = 4 programmes

→Autres pathologies rares : budd chiari, ichtyose héréditaire, maladies endocriniennes rares de la croissance…

Programmes concernant les « autres maladies »

- 8 % des programmes actifs en 2016 (N = 512)

- Nutrition artificielle, entérale et parentérale
- Trachéotomie
- Autosondage
- Stomie
- Transplantation hépatique ou pulmonaire
- Séquelles de brûlures
- Prothèse de hanche…
- Polypathologie = 27 programmes

Programmes concernant les « autres maladies »

- 8 % des programmes actifs en 2016 (N = 512)

- Nutrition artificielle, entérale et parentérale
- Trachéotomie
- Autosondage
- Stomie
- Transplantation hépatique ou pulmonaire
- Séquelles de brûlures
- Prothèse de hanche…
- Polypathologie = 27 programmes

Programmes / auto-soin :
- 14 programmes / 512

Programmes concernant les « autres maladies »

8 % des programmes actifs en 2016 (N = 512)

- Nutrition artificielle, entérale et parentérale
- Trachéotomie
- Autosondage
- Stomie
- Transplantation hépatique ou pulmonaire
- Séquelles de brûlures
- Prothèse de hanche…
- **Polypathologie = 27 programmes**

Programmes et Polypathologie

- 27 programmes actifs / 512 programmes

- VIH (VHC, tuberculose)
- Diabète (pathologies cardiaques, pathologies pulmonaires, AVC, troubles du comportement alimentaire)
- Obésité (trouble du comportement alimentaire, handicap mental, drépanocytose, hypercholestérolémie)
- Polypathologie et handicap
- Polypathologie et personnes âgées

LEPS

Programmes concernant « priorités régionales »

8 % des programmes actifs en 2016 (N = 512) soit 41 programmes

- **Obésité = 62 %** des programmes « priorités régionales »
- **Douleurs chroniques = 16 %** des programmes « priorités régionales »
- **Dénutrition = 8 %** des programmes « priorités régionales »
- **Allergies alimentaires graves de l'enfant = 5 %** des programmes « priorités régionales »
- **Apnée du sommeil = 5 %** des programmes « priorités régionales »
- **Addiction = 3 %** des programmes « priorités régionales »
- **Retour domicile enfants = 1 %** des programmes « priorités régionales »
- **Aucun programme concernant les dermatites atopiques**

Plan

I – Méthode

II – Résultats

1. Premier bilan de l'évaluation quadriennale (sur les 600 programmes d'ETP autorisés en 2010/2011)
2. Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs (résultats du focus group)
3. Répartition géographique des programmes d'ETP actifs après l'évaluation quadriennale (N=512)
4. Les établissements promoteurs (N=512)
5. Les pathologies abordées par les programmes d'ETP (N=512)
6. Les acteurs de l'ETP (N=512)
7. Les modalités d'organisation des programmes d'ETP (N=512)
8. L'adaptation des programmes d'ETP aux patients ayant des difficultés à lire, écrire, compter (résultats du focus group)
9. L'évaluation quadriennale : le ressenti des coordonnateurs (résultats du focus group)

III – Discussion

1. Les limites de l'étude
2. Les forces
3. Les faiblesses
4. Les menaces
5. Les opportunités
6. Perspectives et propositions

LEPS

Plan

6. Les acteurs de l'ETP en 2016 (N=512)

→ **Les bénéficiaires**

LEPS

Population cible des programmes d'ETP en 2016, en % (N=512)

- Enfants < 16 ans = 11 % des programmes
- 16-25 ans = 23 %
- 26-65 ans = 27 %
- > 65 ans = 21 %
- Aidants = 18 %

LEPS

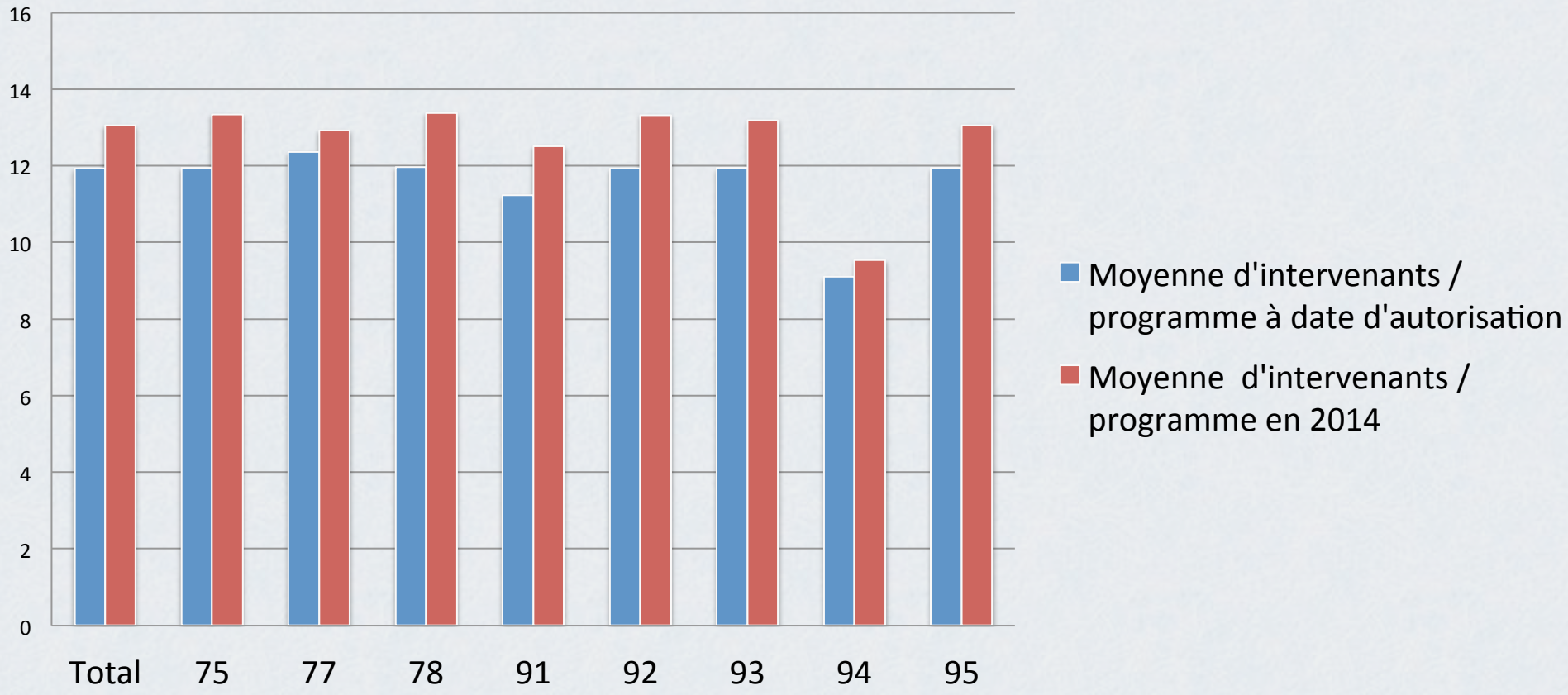
Plan

6. Les acteurs de l’ETP en 2016 (N=512)

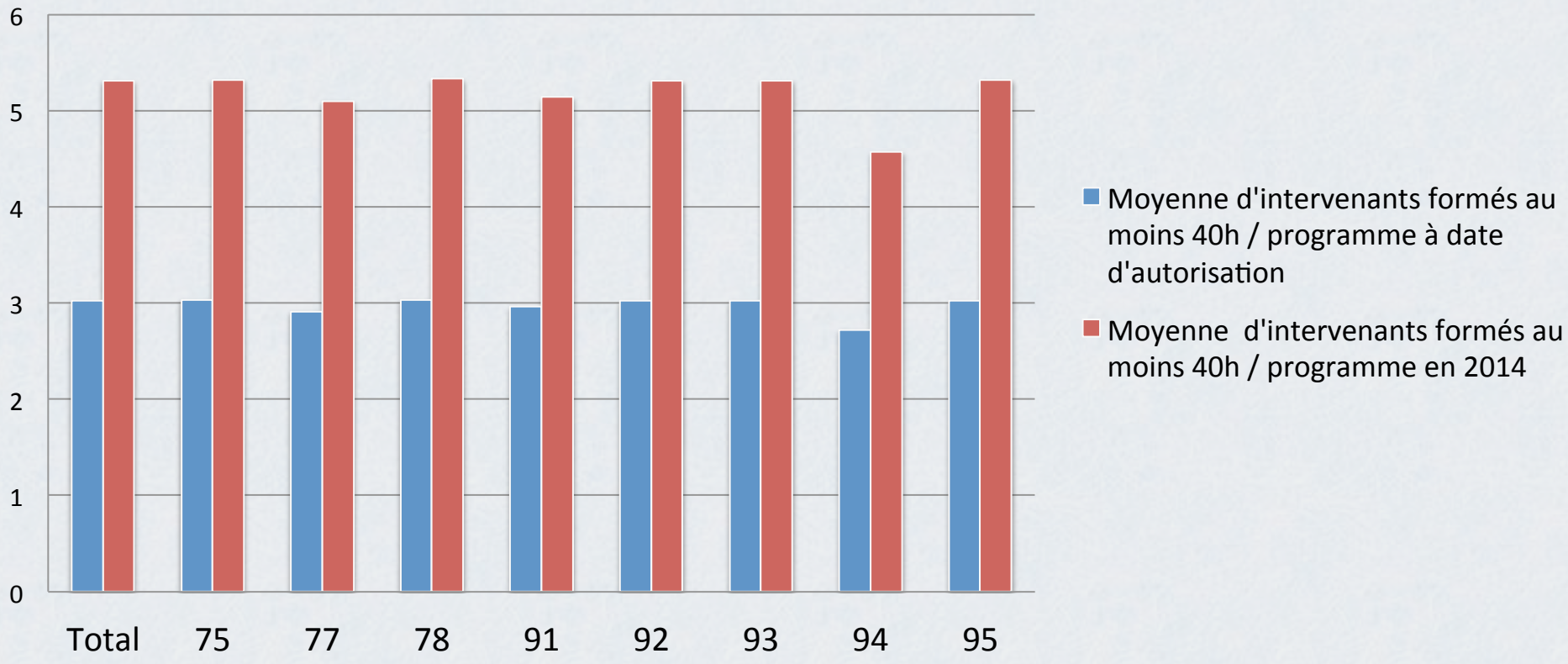
→ **Les intervenants**

LEPS

Moyenne d'intervenants / programme selon les départements (sur N = 512)



Moyenne d'intervenants formés (au moins 40h) / programme selon les départements (sur N = 512)



Les intervenants : l'équipe (N=512)

	Med	IDE	CS	AS	Die	Kiné	Psy	Ort	Erg	Pha	ES	As Soc	Pl	Autre
Présents dans % de prog.	97%	91 %	54 %	27 %	64%	25 %	52%	2%	15%	14%	15%	29%	10%	51%

LEPS

Les intervenants : l'équipe (N=512)

	Med	IDE	CS	AS	Die	Kiné	Psy	Ort	Erg	Pha	ES	As Soc	Pl	Autre
Présents dans % de prog.	97%	91 %	54 %	27 %	64%	25 %	52%	2%	15%	14%	15%	29%	10%	51%
$\bar{x}$ /prog.	2,5	5	1,5	4	2,5	1,5	1,5	1,5	1,5	1,5	1,4	1,4	2,5	2,5

LEPS

Les intervenants : l'équipe (N=512)

	Med	IDE	CS	AS	Die	Kiné	Psy	Ort	Erg	Pha	ES	As Soc	Pl	Autre
Présents dans % de prog.	97%	91 %	54 %	27 %	64%	25 %	52%	2%	15%	14%	15%	29%	10%	51%
$\bar{x}$ /prog.	2,5	5	1,5	4	2,5	1,5	1,5	1,5	1,5	1,5	1,4	1,4	2,5	2,5

LEPS

Les intervenants : l'équipe (N=512)

	Med	IDE	CS	AS	Die	Kiné	Psy	Ort	Erg	Pha	ES	As Soc	Pl	Autre
Présents dans % de prog.	97%	91 %	54 %	27 %	64%	25 %	52%	2%	15%	14%	15%	29%	10%	51%
$\bar{x}$ /prog.	2,5	5	1,5	4	2,5	1,5	1,5	1,5	1,5	1,5	1,4	1,4	2,5	2,5
ETP	0,9	3	0,7	1,5	0,6	0,7	0,5	0,1	0,3	0,6	0,3	0,7	1	0,9
Format° 40h	41%	40 %	42 %	9%	63%	35 %	20 %	6%	44%	70%	46%	14%	29%	44%

Les intervenants : l'équipe (N=512)

	Med	IDE	CS	AS	Die	Kiné	Psy	Ort	Erg	Pha	ES	As Soc	Pl	Autre
Présents dans % de prog.	97%	91 %	54 %	27 %	64%	25 %	52%	2%	15%	14%	15%	29%	10%	51%
$\bar{x}$ /prog.	2,5	5	1,5	4	2,5	1,5	1,5	1,5	1,5	1,5	1,4	1,4	2,5	2,5
ETP	0,9	3	0,7	1,5	0,6	0,7	0,5	0,1	0,3	0,6	0,3	0,7	1	0,9
Format° 40h	41%	40 %	42 %	9%	63%	35 %	20 %	6%	44%	70%	46%	14%	29%	44%

Les intervenants : l'équipe (N=512)

	Med	IDE	CS	AS	Die	Kiné	Psy	Ort	Erg	Pha	ES	As Soc	Pl	Autre
Présents dans % de prog. $\bar{x}$	97%							2%	15%		15%	29%	10%	51%
/prog.	2,5							1,5	1,5	1,5	1,4	1,4	2,5	2,5
ETP	0,9							0,1	0,3	0,6	0,3	0,7	1	0,9
Format° 40h	41%	40 %	42 %	9%	63%	35 %	20 %	6%	44%	70%	46%	14%	29%	44%

Cf. étude descriptive :
Une association de patients intervient dans 23 % des programmes
(129 programmes/512)
EX : AFD, Association Française des hémophiles, AIDES…

Plan

6. Les acteurs de l'ETP en 2016 (N=512)

→ **Les coordonnateurs de programmes**

LEPS

Les coordonnateurs

- Entre 2010/2011 et 2016 : changement de coordonnateur pour 1/3 des programmes (N = 512)
- En 2016 : dans **417 programmes** / 512 (plus de 80 %) → le coordonnateur est **un médecin**

LEPS

Les coordonnateurs

- Entre 2010/2011 et 2016 : **changement de coordonnateur pour 1/3 des programmes** (N = 512)
- En 2016 : d 512 (plus de 80 %) → le co édecin

Cf. étude qualitative :
Une difficulté pour la mise en œuvre de l'évaluation quadriennale (focus groups)

LEPS

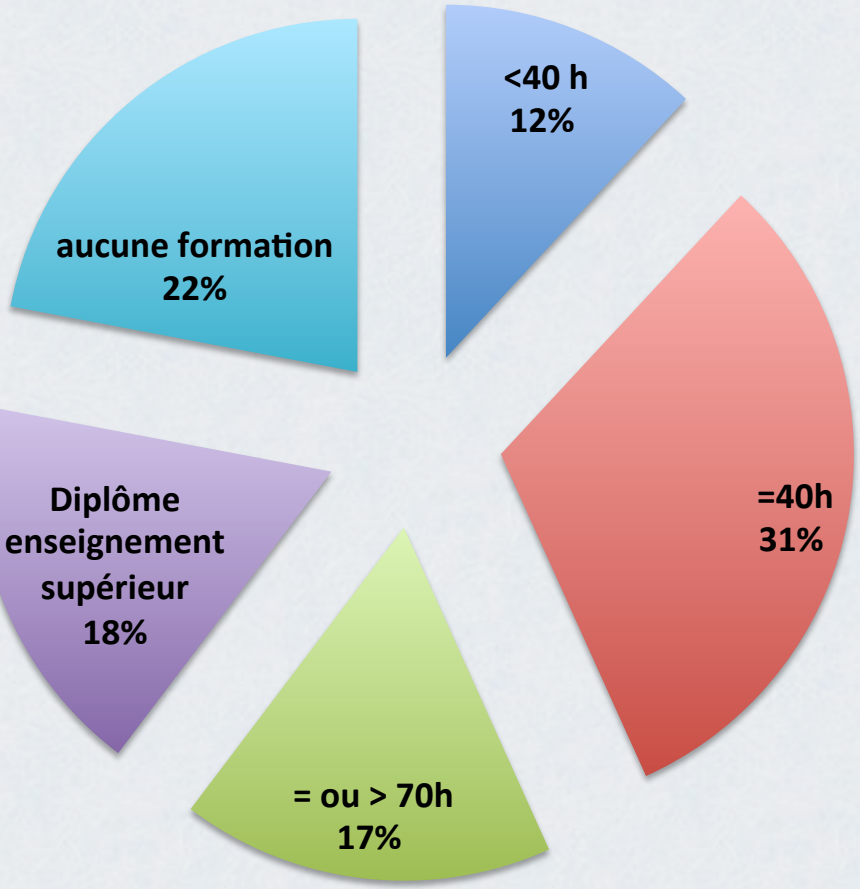
Les coordonnateurs

- Entre 2010/2011 et 2016 : changement de coordonnateur pour 1/3 des programmes (N = 512)
- En 2016 : dans **417 programmes** / 512 (plus de 80 %) → le coordonnateur est **un médecin**

Cf. étude qualitative :
Apparaît comme un soutien important dans le développement des programmes d'ETP (focus groups)

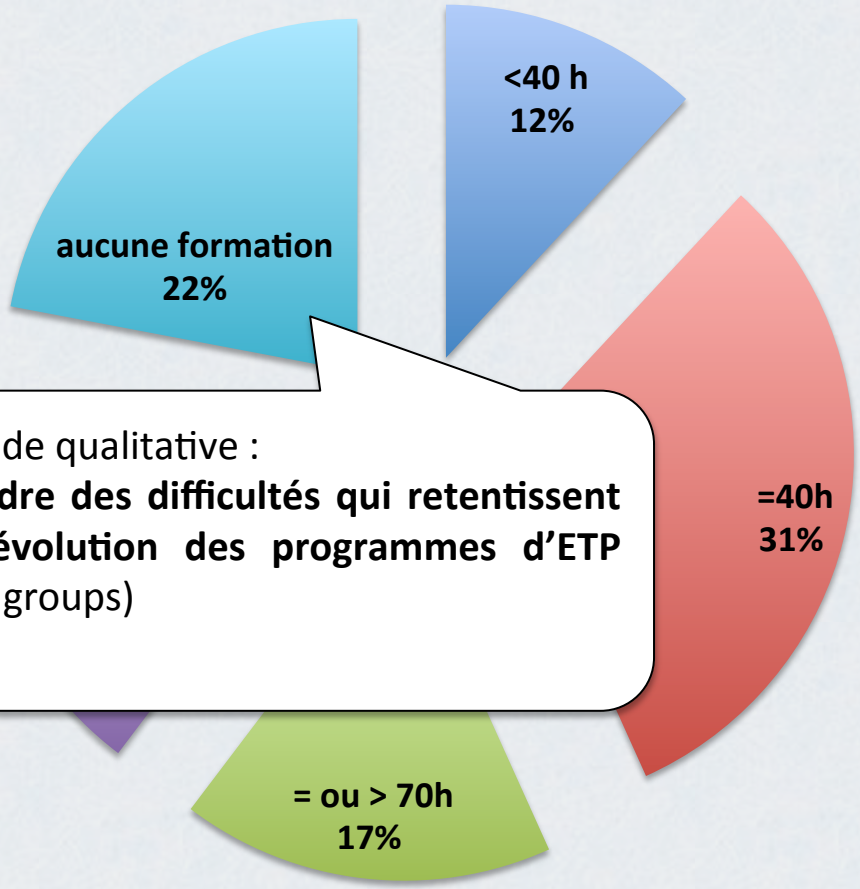
LEPS

Formation des coordonnateurs en % (N = 512)



DU = 2/3
Master = 1/3

Formation des coordonnateurs en % (N = 512)



Cf. étude qualitative :
Engendre des difficultés qui retentissent sur l'évolution des programmes d'ETP (focus groups)

DU = 2/3
Master = 1/3

LEPS

Plan

I – Méthode

II – Résultats

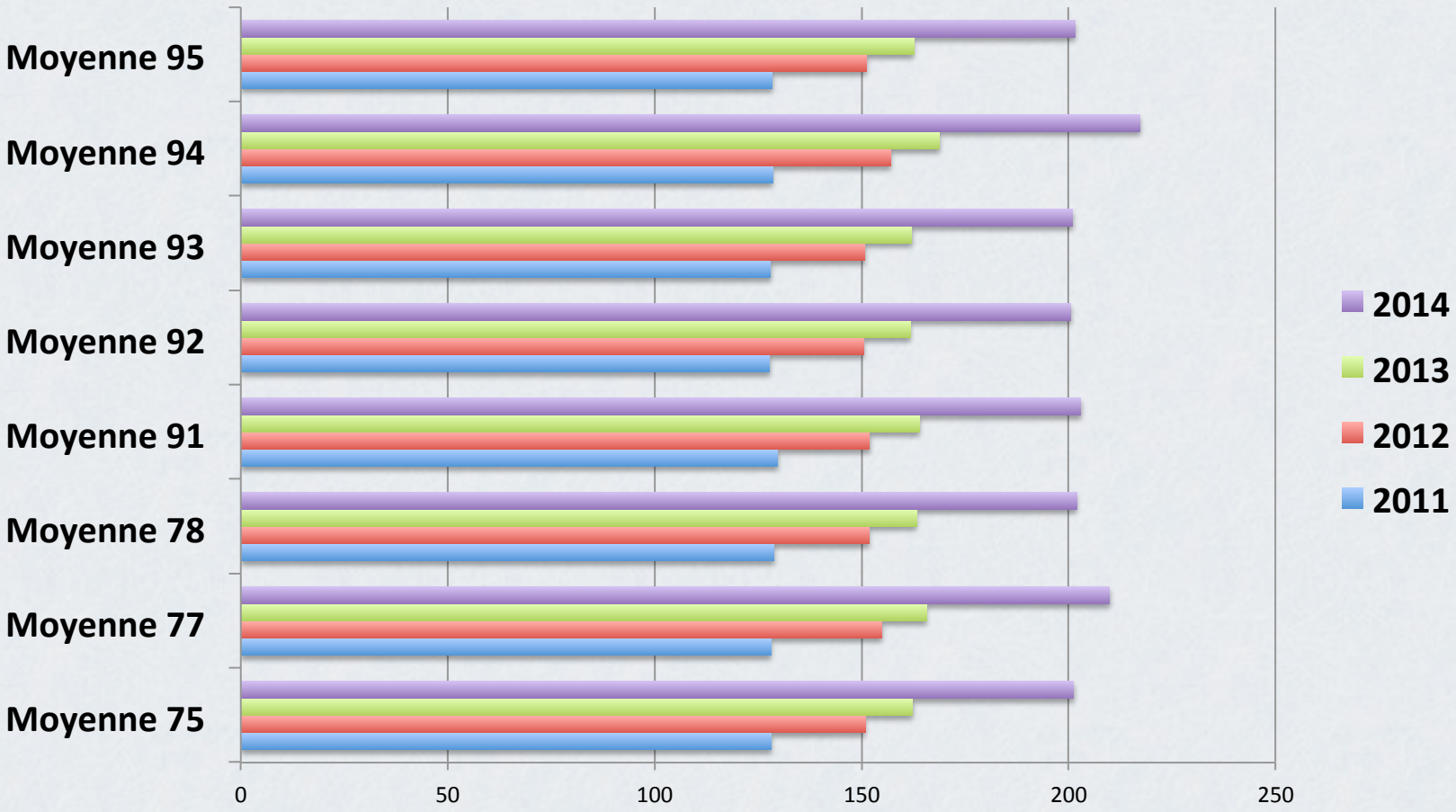
1. Premier bilan de l'évaluation quadriennale (sur les 600 programmes d'ETP autorisés en 2010/2011)
2. Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs (résultats du focus group)
3. Répartition géographique des programmes d'ETP actifs après l'évaluation quadriennale (N=512)
4. Les établissements promoteurs (N=512)
5. Les pathologies abordées par les programmes d'ETP (N=512)
6. Les acteurs de l'ETP (N=512)
7. Les modalités d'organisation des programmes d'ETP (N=512)
8. L'adaptation des programmes d'ETP aux patients ayant des difficultés à lire, écrire, compter (résultats du focus group)
9. L'évaluation quadriennale : le ressenti des coordonnateurs (résultats du focus group)

III – Discussion

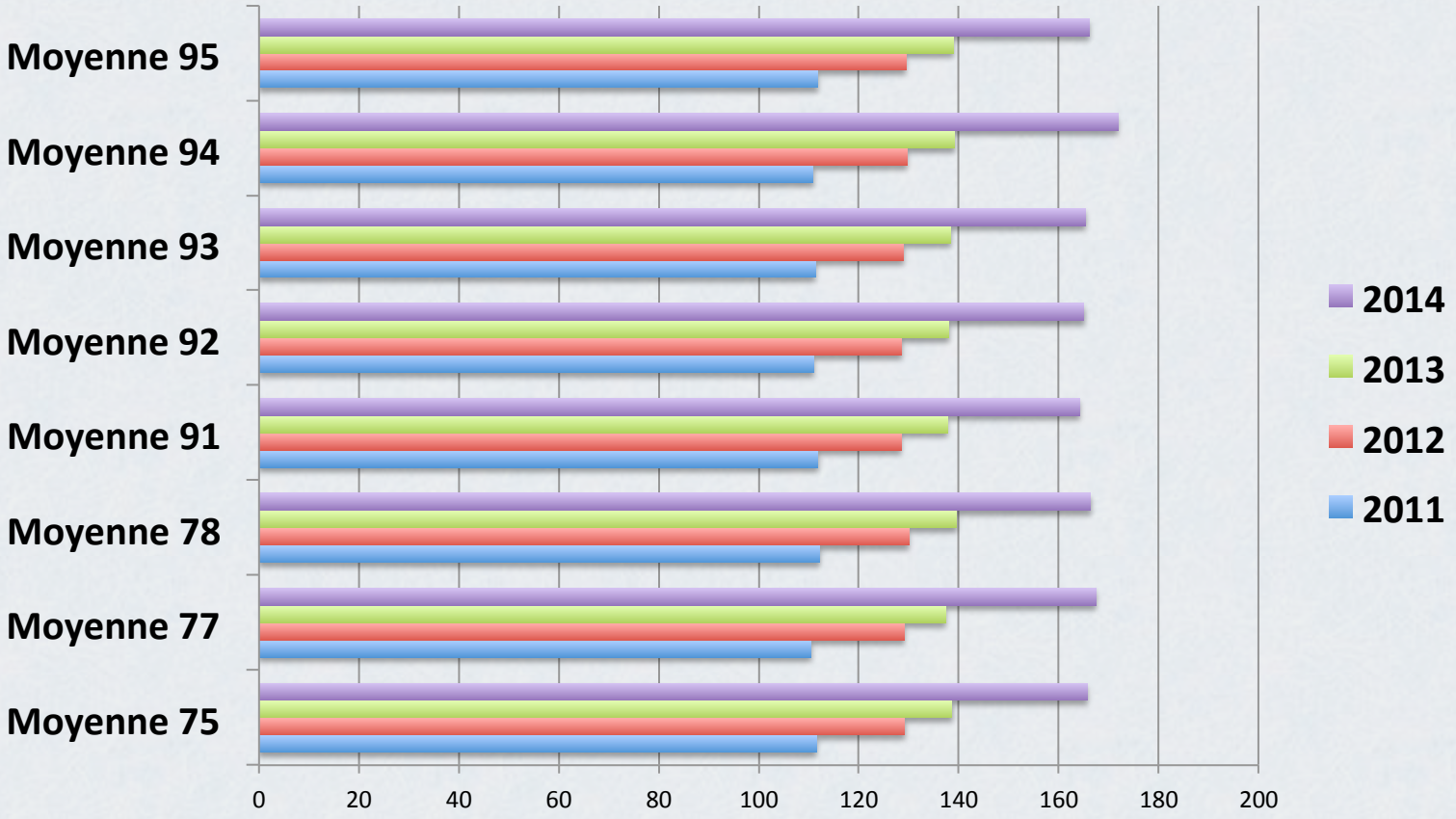
1. Les limites de l'étude
2. Les forces
3. Les faiblesses
4. Les menaces
5. Les opportunités
6. Perspectives et propositions

LEPS

Nombre de personnes ayant reçu au moins 1 diagnostic éducatif (N = 512)

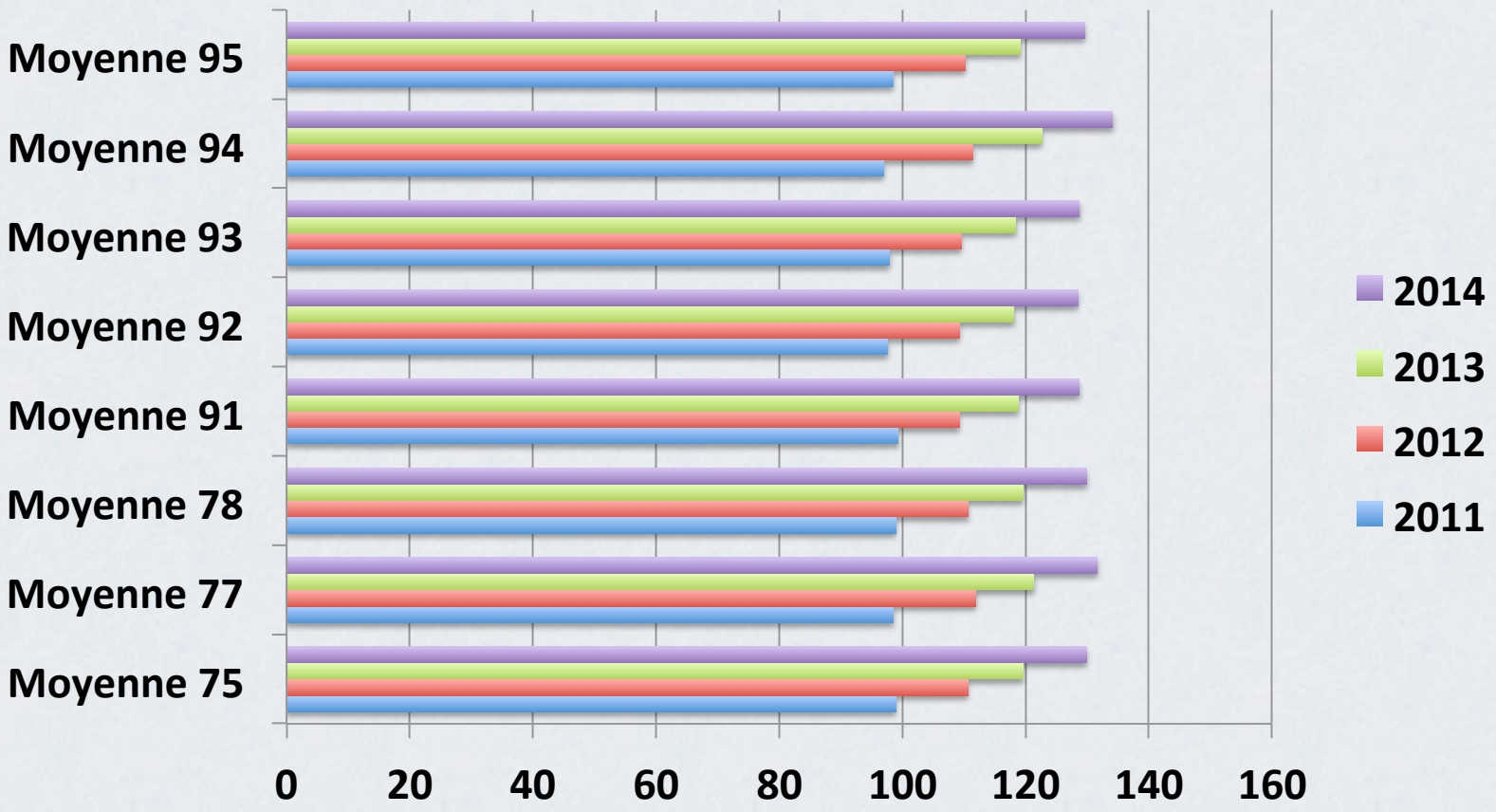


Nombre de personnes ayant reçu au moins 1 diagnostic éducatif et 2 séances d'ETP (N = 512)



LEPS

Nombre de personnes ayant reçu au moins 1 diagnostic éducatif et l'intégralité du programme d'ETP (N = 512)



Le déroulement des programmes (N=512)

- La durée des programmes :
  - ✓Min : 1 jour
  - ✓Max : 2 ans
- En moyenne sont proposées :
  - ✓10 séances collectives / programme
  - ✓48 séances individuelles / programme

LEPS

Plan

I – Méthode

II – Résultats

1. Premier bilan de l'évaluation quadriennale (sur les 600 programmes d'ETP autorisés en 2010/2011)
2. Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs (résultats du focus group)
3. Répartition géographique des programmes d'ETP actifs après l'évaluation quadriennale (N=512)
4. Les établissements promoteurs (N=512)
5. Les pathologies abordées par les programmes d'ETP (N=512)
6. Les acteurs de l'ETP (N=512)
7. Les modalités d'organisation des programmes d'ETP (N=512)
8. L'adaptation des programmes d'ETP aux patients ayant des difficultés à lire, écrire, compter (résultats du focus group)
9. L'évaluation quadriennale : le ressenti des coordonnateurs (résultats du focus group)

III – Discussion

1. Les limites de l'étude
2. Les forces
3. Les faiblesses
4. Les menaces
5. Les opportunités
6. Perspectives et propositions

LEPS

Résultats :
L'adaptation des programmes d'ETP aux patients ayant des difficultés à lire, écrire, compter (résultats du focus group)

L'accès aux programmes des patients ayant des difficultés d'écriture/lecture/calcul selon les coordonnateurs :

- L'accès aux programmes : l'ETP devrait être destinée avant tout à ces patients ; des difficultés d'accès aux programmes ; ETP proposée en fonction du contexte de soins initial et des acteurs

Le repérage des patients ayant des difficultés d'écriture/lecture/calcul selon les coordonnateurs :

- Le repérage informel : les patients qui ne maitrisent pas la langue française ; les patients qui ont des difficultés socio-économiques ; la découverte fortuite et parfois tardive
- L'évaluation formalisée : pas de nécessité d'une évaluation formalisée ; la crainte de la stigmatisation

Résultats :
L'adaptation des programmes d'ETP aux patients ayant des difficultés à lire, écrire, compter (résultats du focus group)

Le suivi des programmes par les patients ayant des difficultés d'écriture/ lecture/calcul selon les coordonnateurs :

- Les obstacles : les obstacles liés au manque de compétences de base des patients ; les obstacles liés aux conditions de vie du patient
- Les stratégies d'adaptation mises en œuvre par les soignants : proposer des programmes adapter à tous ; utiliser des méthodes, techniques et outils pédagogiques visuels mettant en œuvre les connaissances procédurales ; travailler avant tout sur l'estime de soi et la confiance en soi ; travailler en partenariat avec d'autres acteurs pour prendre en charge l'ensemble des besoins du patient ; assurer la sécurité du patient avant tout et dans certains cas « faire à la place du patient » par l'intermédiaire d'une aide extérieure
- Les stratégies d'adaptation mises en œuvre par les patients : les patients vont chercher de l'aide au près de leurs pairs et/ou de leurs proches

Résultats :
L'adaptation des programmes d'ETP aux patients ayant des difficultés à lire, écrire, compter (résultats du focus group)

Les propositions / Axes d'amélioration selon les coordonnateurs :

→ Au niveau du programme

- Le repérage : être attentif à ces patients
- La co-construction des programmes : une co-construction avec les patients pour une meilleure adaptation aux besoins spécifiques de ces patients
- Adapter la pédagogie : proposer des méthodes, techniques et outils en fonction des besoins de chacun ; prendre le temps en individuel ; la répétition ; valoriser les patients

→ Au niveau collectif (méso)

- L'évaluation : pratiquer une évaluation collective
- Créer des partenariats : travailler avec d'autre professionnels (socio-éducatifs...)

→ Au niveau collectif (macro)

- Un indicateur du niveau de littératie : Créer un indicateur composite

Plan

I – Méthode

II – Résultats

1. Premier bilan de l'évaluation quadriennale (sur les 600 programmes d'ETP autorisés en 2010/2011)
2. Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs (résultats du focus group)
3. Répartition géographique des programmes d'ETP actifs après l'évaluation quadriennale (N=512)
4. Les établissements promoteurs (N=512)
5. Les pathologies abordées par les programmes d'ETP (N=512)
6. Les acteurs de l'ETP (N=512)
7. Les modalités d'organisation des programmes d'ETP (N=512)
8. L'adaptation des programmes d'ETP aux patients ayant des difficultés à lire, écrire, compter (résultats du focus group)
9. L'évaluation quadriennale : le ressenti des coordonnateurs (résultats du focus group)

III – Discussion

1. Les limites de l'étude
2. Les forces
3. Les faiblesses
4. Les menaces
5. Les opportunités
6. Perspectives et propositions

LEPS

Résultats :
Le ressenti des coordonnateurs / évaluation quadriennale
(résultats du focus group)

Les points facilitants pour répondre à l'évaluation quadriennale selon les coordonnateurs :

- Les évaluations préalables : la mise en œuvre d'autoévaluations
- Le travail en équipe : les réunions d'équipe et un travail pluri-professionnel, le soutien d'une UTEP, le soutien des réseaux
- Les supports théoriques : l'utilisation du guide HAS comme repère / cahier des charges

Résultats :
Le ressenti des coordonnateurs / évaluation quadriennale
(résultats du focus group)

Les points facilitants pour répondre à l'évaluation quadriennale selon les coordonnateurs :

- **Les évaluations préalables : la mise en œuvre d'autoévaluations**
- Le travail en équipe : les ré nion ri-professionnel, le soutien d'une UTEP, le sou
- Les supports théoriques : l'utilis epère / cahier des charges

Cf. étude descriptive :
Effectuée dans 96 % des programmes reconduits
(soit 491 programmes)

Résultats :
Le ressenti des coordonnateurs / évaluation quadriennale
(résultats du focus group)

Les points facilitants pour répondre à l'évaluation quadriennale selon les coordonnateurs :

- Les évaluations préalables : la mise en œuvre d'autoévaluations
- Le travail en équipe : **les réunions d'équipe et un travail pluri-professionnel**, le soutien d'une UTEP, le soutien des réseaux
- Les supports : la grille / cahier des charges

Cf. étude descriptive :

- 4 réunions en moyenne
- Implication des patients dans 6 % des programmes reconduits (soit 29 programmes)
- Implication des médecins traitants dans 6,5 % des programmes reconduits (soit 33 programmes)

Résultats :
Le ressenti des coordonnateurs / évaluation quadriennale
(résultats du focus group)

Les points facilitants pour répondre à l'évaluation quadriennale selon les coordonnateurs :

- Les évaluations préalables : la mise en œuvre d'autoévaluations
- Le travail en équipe : les réunions d'équipe et un travail pluri-professionnel, **le soutien d'une UTEP**, le soutien des réseaux
- Les supports théoriques : utilis repère / cahier des charges

Cf. étude descriptive :
UTEP présente pour ¼ des programmes reconduits
(soit 123 programmes)

Résultats :
Le ressenti des coordonnateurs / évaluation quadriennale
(résultats du focus group)

Les difficultés rencontrées selon les coordonnateurs :

- Les évaluations préalables : l'absence d'auto-évaluations préalables
- La modification de l'équipe : le changement de coordonnateur ; le changement d'équipe
- Les compétences des coordonnateurs / l'évaluation : malgré les formations en ETP, le sentiment de ne pas être suffisamment compétent pour conduire une évaluation
- Les moyens financiers et humains : Le manque de moyens financiers et humains conduit à effectuer le travail d'évaluation sur le temps personnel des professionnels
- La formalisation de l'évaluation quadriennale : une difficulté à anticiper la demande de l'ARS ; une difficulté à comprendre le document fourni par l'ARS / le manque de définition des critères et indicateurs ; un format qui n'est pas adapté à tous les contextes
- Les outils d'évaluation : le manque d'outils d'évaluation ; le manque de partage d'outils d'évaluation entre les structures

Résultats :
Le ressenti des coordonnateurs / évaluation quadriennale

Les ressentis et effets / l'évaluation quadriennale selon les coordonnateurs :

- La peur de la sanction : la crainte de voir les programmes arrêtés pour les coordonnateurs
- Le découragement des équipes : certaines équipes ont été découragées au point de mettre fin à une offre formalisée en ETP
- Le retour de l'ARS : le sentiment de ne pas avoir de retour sur l'évaluation quadriennal

- La reconnaissance de l'ETP : l'évaluation a permis de montrer formellement le travail accompli par les équipes, ce qui conduit à plus de reconnaissance/ de crédibilité de l'ETP dans les institutions
- La structuration de l'offre : l'évaluation a permis de différencier l'offre formalisée (les programmes structurés) des pratiques éducatives informelles
- Le développement de compétences : les professionnels ont le sentiment d'avoir développé des compétences
- Evolution du programme et de l'évaluation : cette première évaluation a conduit à repenser les programmes en cours et l'évaluation

La place des patients selon les coordonnateurs :

- Une place limitée dans l'évaluation pour les patients

Résultats :
Le ressenti des coordonnateurs / évaluation quadriennale
(résultats du focus group)

Les propositions / Axes d'amélioration selon les coordonnateurs :

→ Au niveau du programme

- Des auto-évaluations régulières : mise en œuvre d'auto-évaluation au regard d'objectifs clairement identifiés

→ Au niveau des coordonnateurs et des équipes

- Les outils d'évaluation : Promouvoir le partage des outils d'évaluation entre les équipes

→ Au niveau de l'ARS

- Le format de l'évaluation : faire parvenir les attentes en amont ; laisser plus de place aux verbatim ; définir des critères et des indicateurs
- Mise à disposition d'outils/de logiciels : proposer des outils et/ou des logiciels facilitant la compilation des données
- L'accompagnement des coordonnateurs : mise en place d'accompagnements (humains, réunions)
- La formation : l'encadrement et l'accompagnement à la formation

→ Au niveau national

- Un indice pour l'ETP : la création d'un indice pour évaluer l'activité en ETP, des avis partagés

Plan

I – Méthode

II – Résultats

1. Premier bilan de l'évaluation quadriennale (sur les 600 programmes d'ETP autorisés en 2010/2011)
2. Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs (résultats du focus group)
3. Répartition géographique des programmes d'ETP actifs après l'évaluation quadriennale (N=512)
4. Les établissements promoteurs (N=512)
5. Les pathologies abordées par les programmes d'ETP (N=512)
6. Les acteurs de l'ETP (N=512)
7. Les modalités d'organisation des programmes d'ETP (N=512)
8. L'adaptation des programmes d'ETP aux patients ayant des difficultés à lire, écrire, compter (résultats du focus group)
9. L'évaluation quadriennale : le ressenti des coordonnateurs (résultats du focus group)

III – Discussion

1. Les limites de l'étude
2. Les forces
3. Les faiblesses
4. Les menaces
5. Les opportunités
6. Perspectives et propositions

LEPS

Discussion : les limites de l'étude

Caractère déclaratif des données analysées (recueillies dans un contexte évaluatif) ;

Résultats à partir de la première d'autorisation (2010);

Manque d'exhaustivité dans les réponses (concernant la partie descriptive de l'étude).

Cependant, les résultats obtenus confirment l'étude descriptive des programmes d'ETP à l'AP-HP (Husson, 2011).

Plusieurs tendances se dessinent.

Plan

I – Méthode

II – Résultats

1. Premier bilan de l'évaluation quadriennale (sur les 600 programmes d'ETP autorisés en 2010/2011)
2. Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs (résultats du focus group)
3. Répartition géographique des programmes d'ETP actifs après l'évaluation quadriennale (N=512)
4. Les établissements promoteurs (N=512)
5. Les pathologies abordées par les programmes d'ETP (N=512)
6. Les acteurs de l'ETP (N=512)
7. Les modalités d'organisation des programmes d'ETP (N=512)
8. L'adaptation des programmes d'ETP aux patients ayant des difficultés à lire, écrire, compter (résultats du focus group)
9. L'évaluation quadriennale : le ressenti des coordonnateurs (résultats du focus group)

III – Discussion

1. Les limites de l'étude
2. Les forces
3. Les faiblesses
4. Les menaces
5. Les opportunités
6. Perspectives et propositions

LEPS

Discussion : les forces

- **Une offre importante, proportionnelle à la densité de la population et pérenne** : 515 programmes reconduits avec seulement 10 % d'arrêts après 4 ans.

Discussion : les forces

- Une offre importante, proportionnelle à la densité de la population et pérenne
- **Une augmentation régulière du nombre de patients inclus dans les programmes d'ETP**

Discussion : les forces

- Une offre importante, proportionnelle à la densité de la population et pérenne
- Une augmentation régulière du nombre de patients inclus dans les programmes d'ETP
- **Les programmes d'ETP sont multi professionnels et interdisciplinaires, conformément aux recommandations de la HAS** (HAS, 2007) :
  - Les professionnels impliqués dans les programmes d'ETP sont majoritairement des médecins et des infirmiers, ce qui est retrouvé dans la littérature nationale (Fournier, 2008) (Beyragued, 2006)
  - La présence d'un médecin se justifie au regard de la loi (HPST, 2009) mais apparaît comme une nécessité dans la mise en œuvre des programmes d'ETP
  - La place des infirmiers dans le déroulement des programmes d'ETP en milieu hospitalier apparaît plus nettement encore, témoin de la réforme engagé en 2009, par le ministère de la Santé, portant les compétences des infirmiers diplômés (2009) et du positionnement de l'ordre national des infirmiers vis-à-vis de l'éducation du patient (2010).

Discussion : les forces

- Une offre importante, proportionnelle à la densité de la population et pérenne
- Une augmentation régulière du nombre de patients inclus dans les programmes d'ETP
- Les programmes d'ETP sont multi professionnels et interdisciplinaires
- **Une diversité de l'offre** : variété des maladies abordées par les programmes

Discussion : les forces

- Une offre importante, proportionnelle à la densité de la population et pérenne
- Une augmentation régulière du nombre de patients inclus dans les programmes d'ETP
- Les programmes d'ETP sont multi professionnels et interdisciplinaires
- Une diversité de l'offre : variété des maladies abordées par les programmes
- **La motivation des soignants et l'intérêt qu'ils portent à l'ETP** : le temps personnel passé pour effectuée l'évaluation quadriennale, des pratiques innovantes...
  L'exemple des pratiques informelles en « Health literacy »

Discussion : les forces

L'exemple des pratiques informelles en « health Literacy » dans les programmes d'ETP en Île de France

Le pratiques informelles / recommandations de la littérature :

- **L'évaluation :**
  - ✓ Évaluation collective (*Toolkits* : Osborn, 2013)
  - ✓ Des propositions pour passer du repérage à une évaluation formalisée :
    - Tests en cours de validation : exemple du HLQ (Debussche, 2016) ;
    - Utilisation de test issus de l'alphabétisation comme le test de positionnement linguistique
- **Les stratégies des soignants :**
  - ✓ Les interventions simples décrites dans la littérature sur la LS (Clément, 2009)
  - ✓ Des pratiques utilisées dans le champ de l'alphabétisation (en individuel, valorisation de l'apprenant, répétition)
  - ✓ Laissent envisager la possibilité d'interventions complexes : partenariats, formation des professionnels de santé
- **Les stratégies des patients :**
  - ✓ L'apprentissage par les pairs / programme de self-management (OMS, 2013)
  - ✓ L'importance de l'entourage (Chauvin, 2007)

Plan

I – Méthode

II – Résultats

1. Premier bilan de l'évaluation quadriennale (sur les 600 programmes d'ETP autorisés en 2010/2011)
2. Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs (résultats du focus group)
3. Répartition géographique des programmes d'ETP actifs après l'évaluation quadriennale (N=512)
4. Les établissements promoteurs (N=512)
5. Les pathologies abordées par les programmes d'ETP (N=512)
6. Les acteurs de l'ETP (N=512)
7. Les modalités d'organisation des programmes d'ETP (N=512)
8. L'adaptation des programmes d'ETP aux patients ayant des difficultés à lire, écrire, compter (résultats du focus group)
9. L'évaluation quadriennale : le ressenti des coordonnateurs (résultats du focus group)

III – Discussion

1. Les limites de l'étude
2. Les forces
3. Les faiblesses
4. Les menaces
5. Les opportunités
6. Perspectives et propositions

LEPS

Discussion : les faiblesses

- **Une inégalité dans l'offre des programmes d'ETP** à rapprocher des inégalités d'accès aux soins (Traynard, 2011) :
  - L'obstacle financier
  - L'inégale répartition de l'offre de soins sur les territoires
  - Les obstacles d'ordre socioculturels
  - Le niveau « Health literacy »

Discussion : les faiblesses

- Une inégalité dans l'offre des programmes d'ETP
- **Des programmes très hospitaliers**

Discussion : les faiblesses

- Une inégalité dans l'offre des programmes d'ETP
- Des programmes très hospitaliers
- **Un décalage entre les pathologies abordées par les programmes d'ETP et la prévalence de certaines maladies / priorités régionales :**
  - Exemple de l'asthme et du cancer
  - Aucun programme concernant les dermatites atopiques
  - Un effet loupe sur les maladies rares

Discussion : les faiblesse

- Une inégalité dans l'offre des programmes d'ETP
- Des programmes très hospitaliers
- Un décalage entre les pathologies abordées par les programmes d'ETP et la prévalence de certaines maladies
- **La place des patients limitée**

Discussion : les faiblesse

- Une inégalité dans l'offre des programmes d'ETP
- Des programmes très hospitaliers
- Un décalage entre les pathologies abordées par les programmes d'ETP et la prévalence de certaines maladies
- La place des patients limitée
- **La place du médecin traitant en ETP peu décrite**

Discussion : les faiblesse

- Une inégalité dans l'offre des programmes d'ETP
- Des programmes très hospitaliers
- Un décalage entre les pathologies abordées par les programmes d'ETP et la prévalence de certaines maladies
- La place des patients limitée
- La place du médecin traitant en ETP peu décrite
- **Une difficulté à proposer des programmes concernant la pluripathologie**

LEPS

Plan

I – Méthode

II – Résultats

1. Premier bilan de l'évaluation quadriennale (sur les 600 programmes d'ETP autorisés en 2010/2011)
2. Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs (résultats du focus group)
3. Répartition géographique des programmes d'ETP actifs après l'évaluation quadriennale (N=512)
4. Les établissements promoteurs (N=512)
5. Les pathologies abordées par les programmes d'ETP (N=512)
6. Les acteurs de l'ETP (N=512)
7. Les modalités d'organisation des programmes d'ETP (N=512)
8. L'adaptation des programmes d'ETP aux patients ayant des difficultés à lire, écrire, compter (résultats du focus group)
9. L'évaluation quadriennale : le ressenti des coordonnateurs (résultats du focus group)

III – Discussion

1. Les limites de l'étude
2. Les forces
3. Les faiblesses
4. Les menaces
5. Les opportunités
6. Perspectives et propositions

LEPS

Discussion : les menaces

- **La pérennité des financements**

Discussion : les menaces

- La pérennité des financements
- **La perception des acteurs / leur investissement : risque d'épuisement**

Discussion : les menaces

- La pérennité des financements
- La perception des acteurs / leur investissement : risque d'épuisement
- **Des difficultés de la part des institutions à prioriser l'investissement nécessaire au développement des programmes d'ETP**

Discussion : les menaces

- La pérennité des financements
- La perception des acteurs / leur investissement : risque d'épuisement
- Des difficultés de la part des institutions à prioriser l'investissement nécessaire au développement des programmes d'ETP
- **Majoration de l'écart dans le lien ville/hôpital**

Discussion : les menaces

- La pérennité des financements
- La perception des acteurs / leur investissement : risque d'épuisement
- Des difficultés de la part des institutions à prioriser l'investissement nécessaire au développement des programmes d'ETP
- Majoration de l'écart dans le lien ville/hôpital

Plan

I – Méthode

II – Résultats

1. Premier bilan de l'évaluation quadriennale (sur les 600 programmes d'ETP autorisés en 2010/2011)
2. Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs (résultats du focus group)
3. Répartition géographique des programmes d'ETP actifs après l'évaluation quadriennale (N=512)
4. Les établissements promoteurs (N=512)
5. Les pathologies abordées par les programmes d'ETP (N=512)
6. Les acteurs de l'ETP (N=512)
7. Les modalités d'organisation des programmes d'ETP (N=512)
8. L'adaptation des programmes d'ETP aux patients ayant des difficultés à lire, écrire, compter (résultats du focus group)
9. L'évaluation quadriennale : le ressenti des coordonnateurs (résultats du focus group)

III – Discussion

1. Les limites de l'étude
2. Les forces
3. Les faiblesses
4. Les menaces
5. Les opportunités
6. Perspectives et propositions

LEPS

Discussion : les opportunités

- **La motivation des professionnels**

Discussion : les opportunités

- La motivation des professionnels
- **L'engagement des patients**

Discussion : les opportunités

- La motivation des professionnels
- L'engagement des patients
- **La volonté des équipes de créer des maillages avec d'autres secteurs** (comme le secteur socio-éducatif) **et de rechercher du soutien :**
  - Réseaux professionnels
  - Plateformes (plateforme régionale) et pôles de ressources (Pôle ETP)
  - Universités

Discussion : les opportunités

- La motivation des professionnels
- L'investissement des patients
- La volonté des équipes de créer des maillages avec d'autres secteurs et de rechercher du soutien

Plan

I – Méthode

II – Résultats

1. Premier bilan de l'évaluation quadriennale (sur les 600 programmes d'ETP autorisés en 2010/2011)
2. Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs (résultats du focus group)
3. Répartition géographique des programmes d'ETP actifs après l'évaluation quadriennale (N=512)
4. Les établissements promoteurs (N=512)
5. Les pathologies abordées par les programmes d'ETP (N=512)
6. Les acteurs de l'ETP (N=512)
7. Les modalités d'organisation des programmes d'ETP (N=512)
8. L'adaptation des programmes d'ETP aux patients ayant des difficultés à lire, écrire, compter (résultats du focus group)
9. L'évaluation quadriennale : le ressenti des coordonnateurs (résultats du focus group)

III – Discussion

1. Les limites de l'étude
2. Les forces
3. Les faiblesses
4. Les menaces
5. Les opportunités
6. Perspectives et propositions

LEPS

Discussion : perspectives et propositions

Au niveau micro (acteurs et centre de soins) :

- **Mise en place de de dispositifs d'échanges**

Discussion : perspectives et propositions

Au niveau micro (acteurs et institutions) :

- Mise en place de de dispositifs d'échanges

Au niveau méso (ARS) :

- **Articuler la pérennisation des programmes d'ETP avec la ville**
- **Faciliter les dispositifs d'échange : renforcer le pôle ressource**
- **Soutenir la création d'UTEP**
- **Insérer une dimension éducative au parcours de soins dans le cadre des programmes de santé de territoire**
- **Simplifier le format de l'évaluation quadriennale :**
  - Adapter et utiliser des critères de l'évaluation annuelle
  - Utiliser Cartep'® comme un moyen de compléter la partie descriptive de l'évaluation
  - Laisser la possibilité aux acteurs de présenter des pratiques innovantes (champ libre)
  - Conserver une évaluation qualitative sur des thématiques choisies par l'ARS

Discussion : perspectives et propositions

Au niveau micro (acteurs et institutions) :

- Mise en place de de dispositifs d'échanges

Au niveau méso (ARS) :

- Articuler la pérennisation des programmes d'ETP avec la ville
- Faciliter les dispositifs d'échange : renforcer le pôle ressource
- Soutenir la création d'UTEP
- Insérer une dimension éducative au parcours de soins dans le cadre des programmes de santé de territoire
- Simplifier le format de l'évaluation quadriennale

Au niveau macro :

- **HAS : Reconnaissance des actions d'éducation complémentaire des programmes d'etp**
- **ANDPC : Priorité DPC à la formation des coordonnateurs**

Discussion : perspectives et propositions

Au niveau micro (acteurs et institutions) :

- Mise en place de de dispositifs d'échanges

Au niveau méso (ARS) :

- Articuler la pérennisation des programmes d'ETP avec la ville
- Faciliter les dispositifs d'échange : renforcer le pôle ressource
- Soutenir la création d'UTEP
- Insérer une dimension éducative au parcours de soins dans le cadre des programmes de santé de territoire
- Simplifier le format de l'évaluation quadriennale

Au niveau macro :

- HAS : Reconnaissance des actions d'éducation complémentaire des programmes
- ANDPC : Priorité DPC à la formation des coordonnateurs

Merci de votre attention.

aurore.margat@univ-paris13.fr

Agence Régionale de Santé
Île-de-France

LEPS

Annexe 2 :

GUIDE D'ENTRETIEN FOCUS GROUP

Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs

1 – Présentation de l'étude et des objectifs

Dans le cadre d'une convention de collaboration avec l'ARS Ile de France, le Laboratoire Educations et Pratiques en Santé EA 3412 de l'Université Paris 13 réalise actuellement l'étude des résultats de l'évaluation quadriennale.

Une première étude quantitative a été réalisée qui appelle une seconde étude de nature qualitative pour mieux comprendre les résultats obtenus.

Afin de compléter l'étude sur son volet qualitatif, vous avez été conviés à participer à ce focus group portant sur les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs.

Les objectifs de ce focus group sont les suivants :
- Identifier les raisons des arrêts des programmes ;
- Pointer les éléments facilitants et les difficultés rencontrés par les équipes les ayant conduits à arrêter ;
- Faire émerger des axes d'amélioration.

Le focus group durera en moyenne 1h30.

L'anonymat des coordonnateurs et la confidentialité des échanges seront respectés. Cependant, un enregistrement audio de la réunion est effectué pour les besoins d'analyse des échanges.

2/ Présentation des participants

3/ Guide de questions ouvertes

- Quelles difficultés avez-vous rencontrées dans la mise en œuvre / le suivi de ces programmes arrêtés ?

- Comment avez-vous identifié ces difficultés et à quel moment les avez-vous identifiées au cours des 4 années d'autorisation ?

- Quel rôle a joué l'évaluation dans ce processus ?

- Quels ont été les éléments facilitants (ou qui auraient pu l'être) pour ces programmes ?

- Quelles propositions feriez-vous pour éviter l'arrêt des programmes d'ETP (individuel et collectif) ?

GUIDE D'ENTRETIEN FOCUS GROUP

«La perception des coordonnateurs au sujet du déroulement de l'évaluation quadriennale »

1 – Présentation de l'étude et des objectifs

Dans le cadre d'une convention de collaboration avec l'ARS Ile de France, le Laboratoire Educations et Pratiques en Santé EA 3412 de l'Université Paris 13 réalise actuellement l'étude des résultats de l'évaluation quadriennale.

Une première étude quantitative a été réalisée qui appelle une seconde étude de nature qualitative pour mieux comprendre les résultats obtenus.

Afin de compléter l'étude sur son volet qualitatif, vous avez été conviés à participer à ce focus group portant sur la perception des coordonnateurs concernant le déroulement de l'évaluation quadriennale.

Les objectifs de ce focus group sont les suivants :
- Pointer les éléments facilitants et les difficultés rencontrés lors de la mise en œuvre de l'évaluation quadriennale ;
- Faire émerger des axes d'amélioration.

Le focus group durera en moyenne 1h30.

L'anonymat des coordonnateurs et la confidentialité des échanges seront respectés. Cependant, un enregistrement audio de la réunion est effectué pour les besoins d'analyse des échanges.

2/ Présentation des participants

3/ Guide de questions ouvertes

- Selon vous, quel est l'intérêt de l'évaluation ?

- Quels ont été les point facilitants lors de la mise en œuvre et du déroulement de l'évaluation quadriennale ?

- Quelles ont été les difficultés rencontrées lors de la mise en œuvre et du déroulement de l'évaluation quadriennale ?

- Quel place a été donnée aux patients dans cette évaluation ?

- Dans un objectif d'amélioration, quelles propositions pourriez-vous émettre par rapport à la mise en œuvre et au déroulement de l'évaluation quadriennale ?

GUIDE D'ENTRETIEN FOCUS GROUP

« L'adaptation des programmes aux patients ayant des difficultés en lecture, écriture et numératie »

1 – Présentation de l'étude et des objectifs

Dans le cadre d'une convention de collaboration avec l'ARS Ile de France, le Laboratoire Educations et Pratiques en Santé EA 3412 de l'Université Paris 13 réalise actuellement l'étude des résultats de l'évaluation quadriennale.

Une première étude quantitative a été réalisée qui appelle une seconde étude de nature qualitative pour mieux comprendre les résultats obtenus.

Afin de compléter l'étude sur son volet qualitatif, vous avez été conviés à participer à ce focus group portant sur l'adaptation des programmes d'ETP aux patients ayant des difficultés en lecture, écriture et numératie (repérage des chiffres, calcul...).

Les objectifs de ce focus group sont les suivants :
- Identifier les techniques de "repérage" de ces patients;
- Repérer les méthodes, techniques, outils (formels ou informels) mis en place par les équipes pour répondre aux besoins particuliers de ces personnes.

Le focus group durera en moyenne 1h30.

L'anonymat des coordonnateurs et la confidentialité des échanges seront respectés. Cependant, un enregistrement audio de la réunion est effectué pour les besoins d'analyse des échanges.

2/ Présentation des participants

3/ Guide de questions ouvertes

- Avez-vous des patients présentant de telles difficultés dans vos programmes ? Et si oui comment les « repérez »-vous ?

- Quelles sont les difficultés rencontrées (par les soignants et par les patients) lors de l'accompagnement des patients ayant des difficultés en lecture, écriture et calcul ?

- Quels outils, techniques, méthodes sont mises en œuvre dans les programmes d'ETP pour répondre aux besoins des patients ayant des difficultés en lecture, écriture et calcul ?

- Dans un objectif d'amélioration, quelles propositions pourriez-vous émettre par rapport à l'accompagnement des patients ayant des difficultés en lecture, écriture et calcul en ETP ?

Annexe 3 :

Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA 3412
Université Paris 13- Sorbonne Paris Cité

Étude de l'évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île-de-France
État d'avancement : 2ème phase qualitative

Analyse de contenu thématique

Analyse de contenu thématique :

Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs

Rubriques / Sous-rubriques	Thèmes	Sous-thèmes	Unités de sens
Les obstacles identifiés par les coordonnateurs / programmes arrêtés	• Les moyens financiers	→ Le manque de moyens financiers	« *L'argent qui est versé ne revient pas aux équipes… en dehors de quelques exceptions* » « (…) *toutes les autres équipes doivent fonctionner sans argent. Le GH se sert de l'argent pour combler son déficit.* » « *Nous* (hors AP-HP), *nous n'avons pas de financement…* » « *Aucun budget ni pour la formation 40h, ni pour la coordination, ni pour les systèmes informatiques qui ont été mis en place, zéro pour tous les outils et la communication…* » « (…) *pas de moyen dédié et c'est l'ETP qui trinque…* » « *On a un programme qui n'a pas démarré car aucun moyen alloué…* »

	• Le temps alloué à l'ETP	→ Le manque de temps alloué à l'ETP	« *Nous, on s'arrache les cheveux. On fait ça sur notre temps personnel* » « (…) *c'est donc beaucoup de temps passé… beaucoup d'investissement personnel.* » « (…) *c'est l'équipe de soins qui fait ça* (ETP) *en plus…* » « *Moi je pense que ça va être encore pire les programmes arrêtés avec la reconsidération du temps de travail… les infirmières auront encore moins de temps… et je crains que l'on soit obligé de fermer des programmes à cause de ça.* »
	• Les moyens humains	→ Le manque de moyens humains	« *Pas de moyen humain* » « *Il y a une pénurie du personnel* »

	• La formation	→ Le manque de formation	« *Oui ça joue… oui… surtout pour les coordonnateurs… Quand personne n'est formé ça joue.* (Sur la pérennisation des programmes) » « *Le 2ème programme ORL* (arrêté) *assez novateur… porté par la direction en vue de la certification…et personne n'était formé, même pas au 40h* » « *C'est un frein la formation mais une exigence, surtout pour le coordonnateur qui ne pourra pas analyser son programme…* »
		→ L'obligation de formation	« *Cette obligation de formation peut aussi être un frein car dans le contexte actuel, il faut trouver des financements, du temps…* »
	• Le porteur du projet	→ Le départ du porteur du projet	« *On a eu un changement de directeur… toute l'équipe a changé… et aucun médecin n'a souhaité reprendre.* » « *La personne qui portait le projet est partie et le programme s 'est arrêté…* »
	• La reconnaissance de l'ETP	→ Le manque de reconnaissance	« *La plainte principale des personnes qui animent les programmes, c'est le manque de reconnaissance* (…) » « *L'ETP n'est pas une priorité dans les politiques d'établissement.* »
	• La motivation	→ La baisse de la motivation	« *Et bien quand il n'y a plus la motivation surtout quand il y a des difficultés comme les évaluation … ça devient compliqué.* »

	• Les recommandations en ETP	→ Le programme ne répond pas aux recommandations	« *Un programme que j'ai arrêté car il ne répond pas au cahier des charges … aux recommandations… aux critères nationaux.* »
	• La thématique du programme	→ Les programmes visant les compétences d'auto-soin	« *Pour moi ce n'est pas anodin que le programme arrêté soit sur la trachéotomie. La thématique est importante. C'est très difficile parfois… si on est dans un programme structuré, il faut travailler sur différents champs…et là c'est uniquement de l'auto-soin* » « *Il faut en tenir compte… Par exemple sur la BPCO c'est compliqué de faire un programme structuré sur la durée… l'appropriation du geste, ça prend du temps…* » « *Oui certaines pathologies nécessitent plus d'aménagement…*»
	• L'évaluation du programme	→ L'absence d'évaluation	« (…) *il n'y a eu aucune réunion… aucune évaluation… ça été décidé comme ça par téléphone…* » « (…) *en fait, on a pas attendu l'évaluation* (pour arrêter le programme) »
Les éléments facilitants / axes d'amélioration **→ Au niveau de l'institution**	• La présence d'un leader	→ La présence d'un leader qui doit être formé	« *S'il n'y a pas de leadership c'est difficile … et ça doit être des personnes formées qui sont capables de faire de l'évaluation …* »

		→ Le médecin comme leader	« *Moi par exemple j'ai été contacté par des paramédicaux qui souhaitaient monter un projet* (d'ETP) *et s'ils ne sont pas soutenus par un médecin c'est compliqué… même si ce médecin n'est pas coordonnateur… sans médecin c'est difficile* » « *Au-delà de l'obligation, le médecin fait le lien entre la direction et le terrain* » « *Il faut un médecin pour soutenir le process… pour aller parler à la direction…* » « *Les infirmières sont démunies … Qui est dans l'écriture ? Qui fait l'écriture du projet ? Vous pensez que c'est l'infirmière qui est dans ses soins ? Le médecin doit avoir ce rôle de leader*. » « *Il y a aussi le rapport avec la direction des soins … comment faire lorsque l'on a un lien hiérarchique avec la DSSI ? il faut aller négocier des temps spécifiques… il faut protéger les équipes.* (En parlant du médecin) » « *Je pense qu'il faut effectivement des personnes motivées mais un cadre peut tout à fait porter le projet… soutenu par un médecin.* »
	• L'évaluation	→ Une évaluation constante qui sous-tend une dynamique d'équipe	« *Evaluer les programmes c'est les remettre en cause…on doit sans cesse être dans l'adaptabilité. L'évaluation annuelle ou quadriennale c'est une photo à un temps T, ce n'est pas très représentatif…* » « *Pour moi, évaluer c'est réfléchir à ce que l'on fait. Si on a la chance d'avoir une structuration de l'équipe qui permet de le faire*. » « *On monte des programmes au regard des besoins identifiés* » « *Ça créé une dynamique d'équipe* (l'évaluation). *C'est*

			très positif pour l'équipe » « *Pour nous ça a été extrêmement positif. On est dans une dynamique de partage* »
→ A des niveaux méso et macro	• Au niveau de l'ARS	→ Un soutien des équipes	« *Un soutien de l'ARS… comme un numéro vert* » « *Oui l'ARS devrait jouer un rôle de « lien »* »
		→ Une traçabilité des fonds alloués	« *Et puis elle* (ARS) *devrait être plus vigilante sur les financements… où va l'argent ?* » « *Il y a la traçabilité du financement aussi.* »
	• Un indice en ETP	→ La création d'un indice en ETP	« *Moi j'ai été présidente de CLIN… Les hôpitaux sont classés selon des catégories grâce à l'indice Icalin. Il faudrait arriver à aller jusqu'au bout, on pourrait être aussi proactif en ETP qu'en hygiène…* » « *Il faut faire remonter l'activité ETP avec un indice.* »
La place des usagers	• La file active	→ la file active influence la pérennité des programmes / compétences soignantes	« *La file active influence la pérennité des programmes … en terme de développement de compétences pour l'équipe…* »
		→ La file active n'est pas un point essentiel	« *Pas forcément car l'équipe peut avoir plusieurs programmes…* »

	• L'impact de l'arrêt des programmes sur l'offre de soins	→ D'autres offres éducatives pour les patients	« *Cela n'empêche pas la qualité de l'équipe on a l'expertise sur d'autres programmes…* » « *Les programmes doivent être montés indépendamment du besoin quantitatif.* »
	• La parole des usagers	→ La prise en compte relative de la parole des usagers	« *L'arrêt des programmes n'a pas modifié l'offre du service via la posture éducative.* » « *Le jour où on supprime l'ETP et bien il va ailleurs… il contourne le système.* » « *Mais est-ce qu'il y a une place pour les usagers dans l'évaluation ?* » « *On interroge les patients dans la satisfaction pendant, après le programme* » « *Les usagers sont des forces importantes. Ils ont leur parole mais ce n'est pas un levier suffisant pour être entendu.* »

Analyse de contenu thématique :

Le ressenti des coordonnateurs / évaluation quadriennale

Rubriques / Sous-rubriques	Thèmes	Sous-thèmes	Unités de sens
Les points facilitants pour répondre à l'évaluation quadriennale	• Les évaluations préalables	→ La mise en œuvre d'autoévaluations	« *Toutes les évaluations annuelles nous ont beaucoup aidées.* » « *Il fallait s'appuyer également sur les réunions d'autoévaluation qui ont été faites pour ressortir les points principaux qui ont été décidés de façon collégiale.* » « *C'était fondamental de se baser la dessus* (les auto-évaluations). » « *Pas forcément annuelle…mais un suivi régulier des tableaux de bord, de la satisfaction des patients…on ne fait pas forcément un point annuel, c'est plutôt en continue.* » « *Nous, on fait un point annuel.* » « *Nous on compile au moins 3 fois / an.* »
	• Le travail en équipe	→ Les réunions d'équipe et un travail pluri-professionnel	« *Personnellement, j'ai installé un comité de pilotage à plusieurs niveaux : un groupe opérationnel sur les outils… les choses comme ça ; un groupe stratégique avec les responsables de l'institution qui ne sont pas formés à l 'ETP* (…) *et là on est sur « qu'est-ce qu'on fait ? On continue, on continue pas ? » Cela a permis de bâtir au moins l'aspect quantitatif et de donner un*

		certain nombre de réponses d'un point de vue argumentatif par rapport au besoin d'aide. » « (...) *j'ai été aidé par un administratif qui traduisait ce que je voulais dire.* » « *On a eu un problème pour gérer nos données…le service qualité nous a aidé heureusement.* » « *Moi, mon travail* (responsable qualité) *c'est de jongler entre la demande de l'ARS et le terrain. Il faut transformer les données… jongler avec tout ça. J'ai du articuler une demande de l'ARS, que je comprends, avec une réalité de terrain.* » « *Oui il fallait un interface entre les 2… entre ce qui était écrit et nous.* » « (...) *nous cela a été des heures de réunions au moment de l'évaluation quadriennale qui nous ont permis d'y répondre.* »
	→ Un soutien de l'UTEP	« *On avait été coaché par l'UTEP.* » « *On est pas du tout au même niveau pour l'évaluation… il y en a qui ont des UTEP* (pour aider). »
	→ Le soutien des réseaux	« *Oui les réseaux sont porteurs pour ça… en hospitalier c'est plus compliqué. Il y a des structures aidantes.* »

	• Les supports théoriques	→ L'utilisation du guide HAS comme repère / cahier des charges	« *Et bien moi j'ai utilisé déjà le guide HAS… on s'est replongé dans la théorie et on a essayé d'être en phase avec la commande l'ARS.* » « (...) *si on a repris le cahier des charges à la lettre, il suffisait de reprendre les données.* » « *Le cahier des charges.* » « *Oui. Le cahier des charges de la HAS.* »
Les difficultés rencontrées	• Les évaluations préalables	→ l'absence d'auto-évaluation préalable	« (...) *on s'est aperçu qu'il n'y avait eu aucune évaluation annuelle. Cela a été une difficulté.* » « *Moi j'ai du tout reprendre à 0* (évaluation). » « *Nous, il y a eu une seule autoévaluation au préalable de l'évaluation quadriennale et après on a tout construit par la suite.* »
	• La modification de l'équipe	→ Le changement de coordonnateur → le changement d'équipe	« *Moi* (coordonnateur) *j'ai pris le train en marche et ce n'a pas été facile* (...). » « *Ce n'est pas facile de repartir 4 ans en arrière… quand l'équipe a changé.* »

	• Les compétences des coordonnateurs / l'évaluation	→ Malgré les formations en ETP, les sentiment de ne pas être suffisamment compétent pour conduire une évaluation	« *Et pourtant nous on était tous formés … avec des DU mais évaluation c'est une autre logique.* » « *Malgré nos formations, on était pas préparé à ça.* » « *C'est un métier d'évaluer…* » « *Nous on est dans l'attente de déléguer à des gens qui connaissent.* » « *Et on est comme vous, on a des tableaux avec des kilomètres d'indicateurs que l'on ne sait pas forcément exploiter.* »
	• Les moyens financiers et humains	→ Le manque de moyens financiers et humains conduit à effectuer le travail d'évaluation sur le temps personnel des professionnels	« *Le point négatif c'est tout ce temps pour l'administratif… on n'est pas payé… on a pas de temps dédié pour ça. On ne s'en sort plus. Et puis on n'est pas des administratifs.* » « *Il n'y a personne de vraiment dédié pour l'ETP dans beaucoup d'endroit.* » « *Un autre problème c'est que l'ETP… on est pas payé pour le faire… comme l'évaluation. Les critères et les indicateurs de l'ARS sont trop élevés et les gens s'essoufflent.* » « *Moi je dirai qu'il y a eu une souffrance réelle dans les équipes et le point positif c'est que les directions se sont rendues compte qu'il y avait une activité. Moi je peux vous dire que pendant 2 mois, mon équipe a fait des horaires pas possibles pour répondre à*

			l'évaluation. » « *C'est difficile de jongler avec le manque de moyens. L'évaluation est venue en plus… on a déjà des équipes à flux tendu.* » « *Nous on a tout fait tout seul… ça été un travail énorme sur nos soirées, sur nos week-end sans aucun moyen humain ou financier.* » « *Pour nous c'était aussi en plus. Sur notre temps personnel. Et on n'est pas rémunéré pour ça.* » « *Alors peut être que quand on formé c'est plus simple. Mais quand on fait ça en plus, qu'on n'est pas payé pour ça…* »
	• La formalisation de l'évaluation quadriennale	→ Une difficulté à anticiper la demande de l'ARS	« *On aurait aimé savoir avant sur quoi on allait être évalué.* » « *En 2009 quand on a demandé* (l'autorisation) *ce n'était pas les mêmes indicateurs de suivi…ils sont sortis après.* » « *Moi ce que je voulais dire c'est que pour les programmes autorisés en 2010… on n'a attendu les documents pour l'évaluation.* » « *Moi je veux dire que l'évaluation entre 2010 et le moment de l'évaluation quadriennale est très différente.* »

			« *Et ça été une difficulté car les modalités de l'évaluation quadriennale sont arrivées très tard.* » « On voudrait les items en amont. » *« Il nous faut les critères d'évaluation dès le départ.* » « *Oui les règle du jeu doivent être données au début.* » « *Il ne faut pas que la règle du jeu change en cours de route.* » « *Oui on a du en 15 jours aller chercher des indicateurs que l'on avait pas forcément.* »
		→ Une difficulté à comprendre le document fourni par l'ARS / le manque de définition des critères et indicateurs	« *Le manque de définition des indicateurs a été une des difficultés pour l'évaluation quadriennale.* » « *Il faut les* (les critères et indicateurs) *relire 8 fois avant de comprendre.* » « *En 2008 par exemple la file active ce n'était pas la même chose. Mais bon à la rigueur… on peut retrouver les chiffres. Mais toute la phase d'explication… on relie 2 ou 3 fois la phrase et on se dit il faut que j'arrive à trouver un indicateur dans ce truc là ?* » « *J'ai trouvé qu'il y avait beaucoup de redondances…des items assez voisins. Il faut bien lire*

		les questions. » « *Oui. Il faut bien lire les questions pour comprendre ce qui est attendu.* » « *Il fallait surtout bien lire le document pour tout comprendre. Ça n'a pas été facile.* » « *La terminologie utilisée n'était pas aisée pour des soignants.* » « *Le mot 'précarité' par exemple… on manque de définition.* » « *Oui pour certains indicateurs c'était compliqué… de quoi parle t-on quand on parle de 'précarité'* ? » « *- La file active… pour moi ça été un problème.* *- Ba pour moi c'est tous les patients qui ont eu un diagnostique éducatif.* *- Non ça c'était au départ…après on a dit c'est un DE et 2 séances.* *- Qui a dit cela ?* *- Ba l'AP-HP.* *- Ah non, moi je n'ai pas compris ça… pour moi c'est chaque nouveau patient à l'année qui a pris un contacte même s'il ne vient pas…ça c'est la file active patient. Après, il y a la file active bilan partagé, l'entrée dans le programme et c'est à partir de l'entrée dans le programme que l'ARS subventionne ou pas.* *- Ah non ce n'est pas partout comme ça.*

			- C'est le flou artistique. » « *Ba après c'est le calcule des temps pleins. C'est infernal.* » « *Mais leurs indicateurs* (à l'ARS) *ils ne sont pas applicables sur le terrain.* »
		→ Un format qui n'est pas adapté à tous les contextes	« *Moi, le format me pose aussi un problème… Nous, on a 20 séances… contrairement à d'autres qui ont 5 séances.* » « *On a eu un format d'évaluation très hospitalier…* » « *C'était surtout pour des programme très structurés.* » « *Comment on compte les patients… dans le réseau pédiatrique, comment on compte les aidants ?* » « *Oui l'outil n'était pas adapté à tous.* » « *On a l'impression de ne pas rentrer dans les cases.* » « *Vous avez raison, en cardiologie on fait venir les aidants… mais ils ne font pas le parcours alors on ne peut pas les compter.* » « *L'évaluation est imparfaite car il n'y a pas de cadre défini… tout le monde ne pourra pas rentrer dans ce cadre.* »

	• Les outils dévaluation	→ Le manque d'outils d'évaluation → Le manque de partage d'outils d'évaluation entre les structures	« *Le problème c'est qu'on manque d'outils d'évaluation…* » « *Le manque d'outil a été une difficulté* » « *Tout est difficile car, comme je l'ai dit à l'ARS, il n'y a pas de tableau de bord de créer…chacun bidouille dans son coin.* » « *C'est qu'en plus les structures qui coordonnent les programmes ne partagent rien.* » « *On est un peu seul dans chacune des structures pour tout faire, pour construire.* »
Les ressentis et effets / l'évaluation quadriennale	• La peur de la sanction	→ La crainte de voir les programmes arrêtés pour les coordonnateurs	« *Ces évaluations c'est une instruction pour dire « oui » ou « non ».* » « *Surtout que l'administration m'a fait comprendre qu'il ne fallait pas être trop négatif pour être reconduit.* » « *On a tous vu arriver ça comme la sanction… et si nos programmes ne sont pas renouvelés.* » « *Et j'ai eu peur de cette évaluation.* »

	• Le découragement des équipes	→ Certaines équipes ont été découragées au point de mettre fin à une offre formalisée en ETP	« *Clairement il y en a qui se sont découragés à cause de l'évaluation.* » « *Ah oui il y en a qui se sont arrêtés. Ils ont arrêtés leurs programmes.* » « *Avec cette évaluation, on s'est posé la question : on continue à proposer des programmes ou on fait de l'ETP en dehors du cadre ?* »
	• Le retour de l'ARS	→ Le sentiment de ne pas avoir de retour sur l'évaluation quadriennale	« *Et j'ai l'impression que ça n'a pas été lu tout ça. On n'a pas eu de retour.* » « *Mais on a le sentiment de ne pas avoir rempli une évaluation car pour moi une évaluation doit permette d'aboutir à des axes d'amélioration mais les améliorations ne sont pas du tout partagées par l'ARS qui a pris ces évaluations comme une réception de courrier.* » « *Cette évaluation a été un état des lieux mais on a pas eu de feedback.* »
	• La reconnaissance de l'ETP	→ L'évaluation a permis de montrer formellement le travail accompli par les équipes, ce qui conduit à plus de reconnaissance/ de crédibilité de l'ETP dans les institutions	« *Et surtout ça m'a donné un certain poids au niveau de l'administration.* » « *Oui l 'évaluation quadriennale a permis une certaine reconnaissance.* » « *Ca a montré que l'on avait résisté.* »

			« *Ca a donné de la valeur à nos programmes.* » « *Nos programmes ont pris de la valeur avec cette évaluation.* » « *Moi mon directeur a compris que si l'ETP ne rapportait pas… c'est quand même l'avenir… pour lui c'est clair.* » « *Le point positif c'est que les directions se sont rendues compte qu'il y avait une activité.* »
	• La structuration de l'offre	→ L'évaluation a permis de différencier l'offre formalisée (les programmes structurés) des pratiques éducatives informelles.	« *Donc moi maintenant j'ai une offre « programmes structurés » et une « offre non structurée ».* » « *- Qu'est qui rentre dans l'ETP ? Qu'est-ce qui ne rentre pas dans l'ETP ? L'éducation dans les soins ce n'est pas de l'ETP et l'évaluation quadriennale a permis de montrer ça. C'est le point de rupture.* *- Moi je dirais d'ancrage.* *- Beaucoup de gens ont confondu ETP et information.* »
	• Le développement de compétences	→ Les professionnels ont le sentiment d'avoir développé des compétences	« *Le point positif c'est qu'on se rend compte que l'on a fait un sacré boulot…on a appris de nouvelle choses.* » « *J'ai beaucoup appris avec cette évaluation.* »

	• Evolution du programme et de l'évaluation	→ Cette première évaluation a conduit à repenser les programmes en cours et l'évaluation	« *Cela a permis de clarifier le choses… C'est peut être un peu trop formel mais elle a permis de faire un constat et de repartir avec de nouveaux objectifs.* » « *Elle a eu l'utilité de forcer la formalisation de la prochaine… De poser les objectifs à atteindre de façons spécifiques, mesurables.* »
La place des usagers	• La place des usagers dans l'évaluation	→ Une place limitée dans l'évaluation pour les usagers	« *Nous interrogeons la satisfaction des usagers. C'est tout.* » « *Oui. C'est tout*. (en parlant de la satisfaction des usgers) » « *Ils* (les patients) *ne comprennent pas. Alors déjà que nous ne comprenons pas.* (en parlant de l'évaluation). »

			« *Alors ils* (les patients) *veulent bien lire des programmes…mais l'évaluation, les patients, ils disent non non non.* »
Les propositions / Axes d'amélioration **→ Au niveau du programme**	• Des auto-évaluations régulières	→ Mise en œuvre d'auto-évaluation au regard d'objectifs clairement identifiés	« *Il s'agit désormais de maintenir cette dynamique* (d'évaluation) *au regard des objectifs posés.* » « *On devrait utiliser cette expérience pour maintenir l'évaluation de nos programmes.* »
→ Au niveau des coordonnateurs et des équipes	• Les outils d'évaluation	→ Promouvoir le partage des outils d'évaluation entre les équipes	« *Je reviens sur le partage des outils d'évaluation… c'est aussi à chacun de partager, de diffuser, la communication dans les congrès.* »
→ Au niveau de l'ARS	• Le format de l'évaluation	→ Faire parvenir les attentes en amont	« *On voudrait les items en amont.* » « *Il nous faut les critères d'évaluation dès le départ.* » « *Il faudrait que l'ARS anticipe.* » « *Connaître les critères et indicateurs avant.* »
		→ Laisser plus de place aux verbatim	« *Il faut laisser de la place aussi pour l'écriture libre… parce qu'on ne colle pas forcément aux cases.* »

			« *Pas de limite dans les textes.* »
		→ Définir les critères et les indicateurs	« *Il y a aussi la définition des indicateurs… par exemple comment on travaille avec d'autres structures : qui prend le bilan éducatif partagé dans sa file active lorsqu'on collabore avec d'autres ?* » « *Il faut que l'ARS définisse plus explicitement les indicateurs.* »
	• Mise à disposition d'outils/de logiciels	→ Proposer des outils et/ou des logiciels facilitant la compilation des données	« *Moi je suis en attente d'un logiciel pour compiler mes données.* » « *Oui l'ARS devrait nous proposer des outils simples pour les soignants.* » « *L'ARS n'a pas des logiciels pour nous aider ?* »
	• L'accompagnement des coordonnateurs	→ Mise en place d'accompagnements (humains, réunions)	« *L'ARS devrait plus nous soutenir dans l'évaluation. Il faudrait des gens qui nous aident.* » « *Oui, moi ça ne me pose aucun problème que des gens extérieurs viennent évaluer mon travail.* » « *Des réunions semestrielles à partir des retours que l'ARS a eu pour travailler dès maintenant.* »
	• La formation	→ L'encadrement et l'accompagnement à la formation	« *Mais pas que de la formation… un vrai échange constructif.* » « *Oui l'ARS devrait encadrer la qualité des prestations de formation.* »

			« *Il faut que l'ARS encadre cette formation obligatoire.* » « *Pourquoi l'ARS n'organise pas la formation ?* »
→ Au niveau méso/macro	• Un indice pour l'ETP	→ La création d'un indice pour évaluer l'activité en ETP, des avis partagés	« *Le score Icalin pourrait être un exemple à reprendre.* » « *Non l'universel c'est compliqué. L'universel se n'est pas applicable partout.* »

Analyse de contenu thématique :

L'adaptation des programmes d'ETP aux patients ayant des difficultés à lire, écrire, compter

Rubriques / Sous-rubriques	Thèmes	Sous-thèmes	Unités de sens
Le repérage des patients ayant des difficultés d'écriture/lecture/calcul	• Le repérage informel	→ Les patients qui ne maitrisent pas la langue française	« (...) *on a des patients non francophones.* » « *Quand ils ne maitrisent pas la langue, on les repère facilement.* »
		→ Les patients qui ont des difficultés socio-économiques	« *Ou bien lorsqu'il y a des problèmes sociaux aussi … cela peut être un indice… tout comme les personnes fragiles* » « *Comme on est situé à Barbès on a une grande partie de nos patients qui sont dans ces problématiques* (...) »
		→ La découverte fortuite et parfois tardive	« *Et bien c'est souvent au décours de situations qui font appel à la lecture ou à l'écriture… on s'aperçoit que le patient ne sait pas lire ou écrire… mais parfois c'est plus difficile car ils ne le montrent pas. On peut aussi passer à côté.* » « *Parfois, les patients le disent… Je me souviens d'un patient que je connaissais depuis longtemps qui me l'a dit… Mais il a fallu beaucoup de temps avant qu'il me le dise. Et je ne m'en étais pas aperçu.* »

	• L'évaluation formalisée	→ Pas de nécessité d'une évaluation formalisée	« *Est-ce nécessaire de les repérer ? Pourquoi voulez-vous les repérer ? Nous on propose des programmes qui sont adaptés aux gens qui ont ces difficultés.* » « *Non, si on adapte les programmes à tout le monde. On n'a pas besoin. On s'en rend bien compte mais on propose des stratégies… on s'adapte.* »
		→ La crainte de la stigmatisation	« *Le repérage ça peut être stigmatisant.* »

L'accès aux programmes	• L'accès aux programmes	→ L'ETP devrait être destinée avant tout à ces patients	« *(...) l'ETP devrait être avant tout pour ces patients même si ce n'est pas le cas partout.*» « *Ils en ont sûrement plus besoin que les autres* (de l'ETP) »
		→ Des difficultés d'accès aux programmes	« *Ce n'est pas toujours simple de les faire rentrer dans les programmes.* » « *Ca dépend qui oriente… parfois on ne leurs propose pas en pensant qu'il ne pourront pas accéder à l'ETP.* »
		→ ETP proposée en fonction du contexte de soins initial et des acteurs	« *En HAD c'est plus simple car il sont repérés à l'hôpital qui nous les adresse* » « *Oui c'est vrai… soit on les met de façon automatique, soit on ne les met pas … tout dépend des soignants.* »
Le suivi des programmes	• Les obstacles	→ Les obstacles liés au manque de compétences de base des patients	« *Parfois c'est compliqué quand même. L'évaluation par exemple… ou le diagnostique éducatif s'il est fait à l'écrit… et bien les patients ne peuvent pas le remplir s'ils ne sont pas accompagnés.* »

			« *On essaie de faire avec le patient… si on est présent. Mais si nous ne sommes pas présents…si le patient n'a pas d'aide… alors il ne remplira pas les évaluations.* »
		→ Les obstacles liés aux conditions de vie du patient	« *Tous les problèmes liés à la précarité…* » « *Oui parfois il s'agit de patients qui sont dans des grandes difficultés sociales… alors il est difficile d'avoir un suivi* » « *Oui, prendre en charge des patients précaires c'est en perdre en route. Parfois ça ne marche pas. C'est très variable.* » « *Les consultations sont longues avec ces patients… c'est très lourd.* » « *C'est souvent plus long avec ces patients… ils ne viennent pas toujours aux séances… reviennent plus tard…* »
	• Les stratégies mises en œuvre par les soignants	→ Proposer des programmes adapter à tous	« *Nous on propose des programmes qui sont adaptés aux gens qui ont ces difficultés.* » « *On adapte les programmes à tout le monde.* »

		→ Utiliser des méthodes, techniques et outils pédagogiques visuels mettant en œuvre les connaissances procédurales	« *On évite d'avoir des programmes trop cognitifs… il faut être dans le faire et dans le « faire-faire »* ». « *Nous on utilise beaucoup d'outils visuels… notamment pour travailler sur les équivalence.* » « *Il faut de la créativité… Les équipes construisent effectivement beaucoup d'outils visuels… On utilise des images…* » « *Par exemple on montre des planches…* ».
		→ Travailler avant tout sur l'estime de soi et la confiance en soi	« *Le plus important pour ces patients en ETP c'est la relation humaine. Il faut qu'ils prennent confiance en eux, il faut déjà qu'ils se sentent capable… ensuite ils pourront développer des compétences.* »
		→ Travailler en partenariat avec d'autres acteurs pour prendre en charge l'ensemble des besoins du patient	« *La prise en charge doit être pluri professionnelle.* » « *Il faut des assistantes sociales par exemple pour gérer également tout le contexte de vie du patient…il faut les sécuriser.* » « *Je tiens un annuaire des structures qui peuvent apporter de l'aide aux patients… comme des associations. Cela me permet d'orienter les gens vers des associations d'alphabétisation par exemple.* »

		→ Assurer la sécurité du patient avant tout et dans certains cas « faire à la place du patient » par l'intermédiaire d'une aide extérieure	« *Oui souvent ils arrivent à se repérer avec les chiffres… mais si vraiment ils n'y arrivent pas alors on privilégiera la sécurité et on fera intervenir une aide extérieure…* » « *Oui pour certains patients on est obligé de faire autrement… faire appel à une infirmière pour les injections par exemple.* » « *Oui il faut verrouiller la sécurité* ».
	• Les stratégies mises en œuvre par les patients	→ Les patients vont chercher de l'aide auprès de leurs pairs et/ou de leurs proches	« *L'accompagnement par d'autres patients c'est quelque chose qui marche bien. Souvent, il y a une entre-aide qui se créé.* » « *La famille… Ce n'est pas pareil un patient isolé et un patient qui est entouré.* » « *Oui l'entourage… mais ça on le retrouve plus chez les patients étrangers.* » « *Ils en ont sûrement plus besoin que les autres* (de l'ETP)… *mais ils* (des patients) *y en a qui développent des stratégies qui marchent bien.* »

Les propositions / Axes d'amélioration **→ Au niveau du programme**	• Le repérage	→ Être attentif à ces patients	« *Dans tous les cas, il faut être attentif c'est vrai à ces patients.* » « (...) *être attentif aussi* »
	• La co-construction des programmes	→ Une co-construction avec les patients pour une meilleure adaptation aux besoins spécifiques de ces patients	« - *Ceux sont ces patients qui ont le plus besoin d'ETP, ceux qui sont le plus éloignés du système de soins… donc nos programmes devraient avant tout être conçu pour eux.* - *Avec eux peut être aussi* - *Oui si c'est possible…* »
	• Adapter la pédagogie	→ Proposer des méthodes, techniques et outils en fonction des besoins de chacun	« *Adapter les programmes pour qu'ils soient accessibles à tous.* » « *Varier les techniques pédagogiques. Sur un même atelier, on peut proposer plusieurs techniques… chacun prend celle qui lui correspond le mieux… Il y a des patients qui vont calculer par exemple et d'autres qui préféreront faire selon un système d'équivalence.* »
		→ Prendre le temps en individuel	« *Il faut aussi parfois prendre plus de temps en individuel… Réexpliquer.* »

		→ La répétition → Valoriser les patients	« *La répétition est importante.* » « *Il faut valoriser ces patients dans leurs apprentissages.* »
→ Au niveau collectif (méso)	• L'évaluation • Créer des partenariats	→ Pratiquer une évaluation collective → Travailler avec d'autres professionnels (socio-éducatifs...)	« *Il faut faire une évaluation collective de la population avec laquelle on travaille… cela permet d'adapter les technique.* » « *Oui il faudrait plus travailler en partenariat avec des professionnel du social… quand on peut.* » « *Ou de l'éducation, mais il faut avoir le temps et les moyens.* »
→ Au niveau collectif (macro)	• Un indicateur du niveau de littérartie	→ Créer un indicateur	« *Oui* (à l'évaluation) *mais avec des indicateurs*… » « *Il nous faudrait des indicateurs qui ne stigmatisent pas.* »

LEPS EA 3412
Université Paris 13 Sorbonne Paris Cité
Contact : aurore.margat@univ-paris13.fr

Pour citer ce rapport :
Margat A, Gagnayre R, Lombrail P. Étude de l'évaluation quadriennale des programmes d'éducation thérapeutique autorisés en Île-de-France (entre 2010 et début 2011). [Rapport remis à l'Agence Régionale de Santé Ile-de-France]. Bobigny : Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA 3412 ; Janvier 2017.