

Mémoire de Master 2



Domaine : **Sciences Humaines et Sociales**

Mention : **Sciences de l'Éducation**

Spécialité : **Responsable d'Évaluation, de Formation et d'Encadrement (REFE)**

Formation continue professionnelle en partenariat entre l'Université

Paul Valéry - Montpellier 3 (SUFCO) et l'Institut de formation en communication, évaluation, éducation et santé

Intérêt des sciences de l'éducation pour proposer une collaboration pluri-professionnelle et une coordination optimales au cours de la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique du patient

Soutenu par :

Corinne BOETTI-TAILLEBOIS

Sous la co direction de

Frank GATTO, Maître de Conférences en Sciences de l'Éducation, H.D.R, Université Paul Valéry - Montpellier 3 (SUFCO)

et Sophie VINCENT, Cadre de santé-Formateur, Doctorante en Sciences de l'Éducation, Université Paul Valéry-Montpellier 3

Année universitaire 2013-2014

Remerciements

Je remercie Sophie Vincent, pour ses conseils, son accompagnement, ses encouragements, pour l'intérêt qu'elle a porté à mon travail et son implication dans l'élaboration de ce mémoire.

Je remercie Franck Gatto pour la confiance qu'il a placée en moi pour ma candidature à ce Master, la qualité de la formation, son engagement à transmettre son savoir, son enseignement provocateur très nourrissant personnellement et professionnellement.

Je remercie Eric Pastor directeur de l'IFCEES.

Je remercie tous les participants à mes enquêtes les patients, les médecins et l'ARS.

Je remercie la promotion pour la richesse des moments partagés.

Je remercie Evelyne, Catherine, Béatrice et Cécile mes amies de Master 2 pour leur soutien et leur bonne humeur.

Et enfin,

Je remercie mon mari Laurent, mes enfants Noé, Théo et Lucas pour leur soutien, leur patience, leur joie de vivre et leurs accompagnements.

Merci pour votre confiance.

Sommaire

1. Le contexte	1
1.1 Le parcours professionnel	1
1.2 Le projet de formation en Master 2	3
1.3 Le projet professionnel en Master 2	3
1.4 Le thème de la recherche	4
2. L'enquête N°1	4
2.1 La question d'enquête N°1	4
2.2 La méthode d'enquête N°1	5
2.3 Le protocole de recueil des données	5
2.4 Le protocole de traitement des données	5
2.5 Les premiers résultats de l'enquête N°1:	5
2.5.1 Champs épidémiologique de la maladie chronique	5
2.5.2 Champ historique de l'éducation thérapeutique du patient	6
2.5.3 L'analyse économique et organisationnelle de l'ETP dans la prise en charge des maladies chroniques	8
2.5.4 Les tendances actuelles des études et des expérimentations en ETP	10
2.5.5 Analyse des notions de coordination coopération dans l'ETP	12
2.5.6 Les théories et les modèles	15
2.5.7 Les matrices théoriques	19
3. La question de recherche	23
4. L'enquête N°2	23
4.1 La question d'enquête N°2	23
4.2 La méthode de recherche	23
4.3 La population	23
4.4 L'outil d'enquête théorisé	23
4.5 Le protocole des recueils des données	33
4.6 Le protocole de traitement des données	33
4.7 Les résultats qui répondent à la question d'enquête N°2	34
4.7.1 Résultat descriptif de la population	34
4.7.2 Résultats aux tests de connaissances	36
4.7.3 Résultats aux tests de représentations selon les modèles convoqués	38
4.7.4 Résultats aux questions supplémentaires sur l'ETP	41

4.8 La synthèse des résultats:	43
5. L'enquête N°3	45
5.1 Question d'enquête :	45
5.2 La méthode de recherche de l'enquête n°3.	45
5.3 Population.....	45
5.4 L'outil d'enquête théorisé.....	46
5.5 Protocole de recueil des données.....	50
5.6 Traitement des données.	50
5.7 Résultats qui répondent à la question d'enquête N° 3.....	50
5.7.1Pré analyse du discours du Dr Morel.	50
5.7.2Catégorisation du discours par thèmes.	50
5.7.3Synthèse de l'analyse thématique de l'entretien.	58
5.8 Synthèse des résultats qui répond à la question d'enquête N° 3	59
6. L'enquête N°4	60
6.1 La question d'enquête N°4	60
6.2 La méthode de recherche de l'enquête N°4.....	60
6.3 La population.....	61
6.4 L'outil d'enquête théorisé.....	61
6.5 Protocole de recueil des données.....	64
6.6 Traitement des données	64
6.7 Résultats qui répondent à la question d'enquête N°4.....	64
6.7.1Pré analyse du discours de Me S.	64
6.7.2Catégorisation du discours par thème.....	65
6.7.3Synthèse de l'analyse thématique de l'entretien.....	77
6.8 Synthèse des résultats qui répondent à la question d'enquête N°4	78
7. La synthèse des résultats répondant à la question de recherche	79
8. La critique du dispositif de recherche	81
9. Les intérêts et limites des résultats pour la pratique et la profession.	81
10. Les intérêts des résultats par rapport aux théories et aux modèles convoqués.....	82
11. Les perspectives de recherche à partir des résultats obtenus.....	82
12. Les références bibliographiques	83
13. Les annexes	86

1. Le contexte

1.1 Le parcours professionnel

J'ai une formation scientifique Baccalauréat D, obtenu en 1986, j'étais attirée par la profession de Masseur-kinésithérapeute qui pour moi combinait le monde médical et le monde sportif, cependant j'ai emprunté un chemin un peu tortueux pour y parvenir. Avant mes études de kinésithérapie, j'ai fait deux ans en école de manipulateur en électroradiologie, études somme toute intéressantes car elles m'ont fait découvrir le monde de l'hôpital et m'ont permis d'apprendre à regarder voir interpréter des radios, diplôme obtenu en 1988, puis ma détermination d'être kiné ne m'ayant pas quittée et n'ayant pas de passerelle pour entrer en IFMK, je me suis inscrite en prépa kiné ou j'ai été reçue en 1989 et je suis diplômée de l'IFMK de Marseille depuis 1992.

Le monde salarial ne m'attirait pas, le milieu hospitalier je le connaissais par les trois ans passés en formation.

Donc je suis directement partie dans le libéral avec l'ambition d'ouvrir mon cabinet et de faire un mini centre de rééducation pour sportifs.

Relativement sportive et aimant les sports alpins je suis partie faire des saisons en Savoie où l'or blanc (la neige) attire un grand nombre d'adeptes de la glisse et bien évidemment beaucoup de rééducation suite aux accidents de sports d'hiver.

Les choses étant je compris très vite que mon avenir allait se passer dans les Alpes, j'ai fait différents assistanats avant de créer mon cabinet en Janvier 2000, une de mes connaissances a désiré tenter l'aventure avec moi donc nous sommes associées, nous avons acheté les locaux en SCI dont je suis la gérante et nous louons à notre SCM, depuis le cabinet compte 3 autres collègues collaborateurs et l'hiver une 4^{ème} personne vient nous épauler pour les remplacements.

Depuis presque 22 ans d'activités libérales j'ai fait évoluer mes pratiques en fonctions de ma vie personnelle et familiale, d'abord une orientation plutôt sportive reconnue par le médecin de la fédération de ski français le Dr Rousseau Bianchi je suivais des coureurs de l'équipe de France de ski Alpin, puis ayant eu des enfants les prises en charges des enfants et des mères en uro-gynécologie m'ont intéressées.

J'ai une patientèle relativement dynamique à la recherche d'informations des plus pertinentes, je veux toujours être crédible donc j'ai fait de multiples formations en adéquation avec les demandes.

Une des forces du cabinet c'est notre travail en équipes, si nous doutons nous discutons, et nous trouvons des solutions, je travaille aussi en collaboration avec les autres professionnels infirmières médecins ostéopathes pédicure podologue.

Il y a 3 ans, j'ai rencontré le directeur de l'hôpital de Bourg Saint Maurice, j'avais dans l'optique de lui demander une location de sa salle de gym située dans ses locaux pour développer de l'éducation thérapeutique, car mes patients me sollicitaient pour des cours de réentraînement, une prise en charge par un professionnel issu du monde médical, je n'ai pas suffisamment de place pour développer ce style d'activité qui serait orientée vers les maladies chroniques, prise en charge des futures mères de leur bébé.

Mon dynamisme a sûrement intéressé M. le Directeur qui m'a demandé d'écrire un projet "de maison de rééducation" et il me sollicita aussi pour intervenir dans l'équipe des kinés de l'hôpital pour redonner une certaine dynamique mais les choses n'ont pas été aussi simples et je me suis heurtée à une institution et des personnes peu motivées car après réflexion j'ai compris que le fait d'une non revalorisation, des mises au placard elles aient une attitude négative quand quelqu'un de nouveau arrive comme un boulet dans un jeu de quille, donc mon contrat était de 6 mois à raison d'une journée par semaine et j'ai établi un planning avec d'autres kinés du libéral les consignes étant d'essayer d'innover et de valoriser notre activité kiné auprès de tous les acteurs du soin. En fait je me suis aperçue que cela était très compliqué et que je n'avais pas tous les outils nécessaires pour dialoguer et essayer d'améliorer la situation de crise.

Cependant j'ai mis en place un accompagnement de réentraînement et revalorisation de son corps pour les personnes hospitalisées dans le cadre d'addictologie, le médecin référent a été de suite partant, nous nous connaissons et l'envie de retravailler ensemble a été un succès immédiat auprès des patients, d'ailleurs j'ai rencontré un des patients qui vient de courir un marathon et son objectif était de finir il l'a réussi.

De mon expérience de l'hôpital, il en est ressorti que malgré un manque certain d'avancé dans le projet, ceci m'a permis de ressentir le besoin de faire encore plus, faire reconnaître notre

profession qui semble oubliée, peu connue et reconnue, mal intégrée dans les parcours de soin.

Ce qui m'a amené pour l'année 2012-2013 à passer un label sous l'intitulé de BADGE (bilan d'aptitude des grandes écoles) en Management des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Formation très intéressante mais non diplômante, elle m'a permis de m'épanouir, d'avoir plus de connaissances en politique de santé et ceci m'a permis de comprendre mieux le système de santé, de rencontrer de nouvelles personnes et intervenants que je n'aurai jamais croisé sur mon chemin de vie.

Cependant je souhaite encore plus, c'est à dire plus de légitimité, plus de connaissances, ceci m'a amené à contacter Franck Gatto.

1.2 Le projet de formation en Master 2

Mon projet lors de mon inscription était d'identifier mes connaissances en sciences de l'éducation afin de les renforcer et de les développer pour conceptualiser et élaborer des projets pertinents.

C'était d'acquérir une démarche, la démarche scientifique, maîtriser les théories et les modèles de communication, de management, d'apprentissage.

Le projet était de maîtriser les différentes techniques et de pouvoir analyser mes savoirs expérientiels afin de mieux adapter et de changer mes comportements face à différentes situations et comprendre des situations afin de mieux les appréhender, avoir de la distanciation face aux évènements.

Tout cela pouvant m'amener à développer mes compétences dans le domaine de la prise en charge globale du patient, de l'éducation thérapeutique, de la coordination et collaboration entre les différents acteurs de la santé et les instances décisionnelles.

1.3 Le projet professionnel en Master 2

Le projet de formation après l'obtention du Master 2 REFE serait de travailler avec les instances décisionnelles dans la prévention promotion de la santé, c'est à dire développer un

poste de coordinateur dans le domaine sanitaire être un lien entre les professionnels de santé de l'ambulatoire et les institutions de manière à faciliter la prise en charge du patient de son parcours thérapeutique, motiver les institutions, mutuelles, ARS à monter des formations auprès des professionnels pour apprendre à délivrer l'information de l'ETP et afin de développer les compétences du patient pour son autonomie face la maladie chronique.

Donc créer et développer une structure d'éducation thérapeutique multi-pathologiques pour réaliser la transversalité des savoirs expérientiels et mutualiser les lieux en collaborations avec les instances décisionnelles ARS, les mutuelles et en respectant les lois et les recommandations de l'HAS. Tout ceci en lien aussi avec l'actualité de la nouvelle loi de financement de la sécurité sociale.

1.4 Le thème de la recherche

L'étude porte sur les dispositifs de Coordination et Collaboration en éducation thérapeutique du patient (ETP) proposés par les responsables de mutuelles, de l'ARS, les prescripteurs et selon les recommandations de l'HAS. L'objectif de la formation de M2 REFE est d'étudier l'efficacité des dispositifs mis en place sur la population concernée c'est à dire la population porteuse de maladie chronique et l'implication des prescripteurs d'ET et des promoteurs de santé, l'ARS.

2. L'enquête N°1

2.1 La question d'enquête N°1

Il est cherché à connaître l'état des lieux de la recherche, sur le thème des dispositifs de coordination et coopération de l'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique proposée par des instances décisionnelles et promoteurs de la santé en milieu ambulatoire et à identifier l'utilité sociale de la recherche.

2.2 La méthode d'enquête N°1

Il a été réalisé une enquête documentaire et une analyse de la littérature sur le thème de l'éducation thérapeutique et de la coordination de l'ETP.

2.3 Le protocole de recueil des données

Un recueil des données a été réalisé en effectuant une recherche documentaire par interrogation des moteurs de recherche: Google, Google Scholar et les sites Legifrance, HAS, ARS, Cairn, Ineps, Irdes, Ipcem et aussi par la lecture d'articles scientifiques, littérature professionnelle, la littérature grise.

Nous avons identifié des auteurs phares et nous avons défini des mots clés dont l'éducation thérapeutique, la maladie chronique, la coordination, coopération dans le milieu de la santé, l'ambulatoire

2.4 Le protocole de traitement des données

Nous avons analysé le contenu des différents documents retenus en lien avec le thème afin de rédiger l'état des lieux de notre première enquête et afin d'identifier son utilité sociale.

2.5 Les premiers résultats de l'enquête N°1:

L'état des lieux de la recherche et la problématique théorique.

2.5.1 Champs épidémiologique de la maladie chronique

Selon l'OMS la maladie chronique se définit comme "*Un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou de plusieurs décennies*".

Le Haut Comité de Santé Publique (HCSP) donne comme critères de définitions de la maladie chronique :

- La présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive
- Une ancienneté supposée de plusieurs mois (minimum trois mois)
- Un retentissement dans la vie quotidienne

D'après Lacroix, (2007) *“La maladie chronique ressemble à un itinéraire complexe durant lequel le patient dessine des changements et dénoue lui-même des blocages, dans un temps qui lui appartient”*.

Le progrès médical et l'allongement de l'espérance de vie ont pour conséquence l'augmentation des maladies chroniques qui constituent un enjeu majeur en termes de santé publique et d'impact économique. Les maladies chroniques touchent 15 millions de personnes plus ou moins sévèrement soit 20% de la population française. La HAS vise à promouvoir un parcours de soin des personnes, respectueux des bonnes pratiques, adapté à chaque situation et dont les différentes interventions sont coordonnées entre elles. La HAS a organisé son action autour de trois enjeux essentiels: en premier lieu, évoluer vers une gestion prospective et coordonnée de la prise en charge par une juste articulation des professionnels entre eux, harmoniser les pratiques professionnelles tout en prenant en compte la nécessaire personnalisation des prises en charge et ainsi favoriser la participation et l'implication du patient dans la prise en charge. Ces actions sont définies dans le plan 2007-2011 du Ministère de la santé de la jeunesse, des sports, et de la vie associative.

Le retentissement d'une maladie chronique sur la vie quotidienne d'une personne est considérable, l'OMS fait de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique une priorité.

Le plan d'amélioration de la qualité de vie en France des personnes atteintes de maladies chroniques s'appuie sur les fondements législatifs suivants.

- La loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique a pris en compte cette nécessité et a prévu la mise en place d'un plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.
- La loi du 13 août 2004 portant réforme de l'assurance maladie instaure la coordination et l'organisation du parcours de soins personnalisé pour les maladies chroniques, avec la mise en place du dispositif du médecin traitant et du dossier médical personnel.

2.5.2 Champ historique de l'éducation thérapeutique du patient

Le concept de promotion de la santé a acquis sa force à travers le texte d'Ottawa en 1986. L'OMS définit: *"la promotion de la santé (...) donne aux gens davantage de possibilités de contrôle de leur propre santé et de leur environnement et les rend mieux aptes à faire des*

choix judicieux. Il est crucial de permettre aux gens d'apprendre à faire face à tous les stades de leur vie et à se préparer à affronter les traumatismes et les maladies chroniques." La santé constitue un moyen parmi d'autres de se réaliser, la définition est orientée sur les déterminants de la santé et pas uniquement sur la maladie. "La santé est perçue comme une ressource de la vie quotidienne et non comme un but de la vie".

L'individu devient l'acteur essentiel de sa santé selon la charte de l'OMS Europe du 19/06/1996 "ceux qui apprennent doivent progressivement devenir les architectes de leur propre éducation".

En France, la loi du 02 janvier 2002 ou la reconnaissance des droits des usagers, la loi N°2002-303 du 04 mars 2002 relatives aux droits des malades et de la qualité du système de santé place officiellement le patient au centre de la gestion de sa santé. Elle est décrite par le Code de la Santé Publique, article L1161-1 « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ».

Puis la Loi HPST du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, vise à placer le patient au centre des soins le concernant. C'est la première loi qui institue en France la nécessité de réaliser de l'ETP. L'arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 02 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP préconise vivement à chaque professionnel de santé de placer la personne en difficulté de santé, en qualité de co-auteur, co-décideur, co-concepteur de l'évaluation, des objectifs et des programmes thérapeutico-éducatifs. Il s'agit d'éduquer au cours des actes pour garantir la sécurité du patient et la qualité des soins. La qualité des soins est un droit pour le patient (Loi du 04 mars 2002).

Selon Gatto (2004) *"L'éducation a pour fonction essentielle d'aider à la socialisation des personnes, se poursuit toute la vie et ses effets sont mesurables par un gain d'autonomie des individus dans un contexte, dans une société. L'éducation à la santé consiste à aider le patient à augmenter son pouvoir de connaissance, de décision et d'action sur sa santé pour pouvoir continuer à s'engager dans le contexte dans lequel il vit et améliorer ou maintenir sa qualité de vie."*

Selon Gatto (2005) *"Il ne s'agit pas de coordonner des soins autour du patient mais de faire le deuil de savoir ce qui est bon pour lui en écoutant ses demandes et en prenant en compte ses possibilités du moment."*

2.5.3 L'analyse économique et organisationnelle de l'ETP dans la prise en charge des maladies chroniques

- L'organisation de l'ETP

L'éducation thérapeutique du patient n'est pas une discipline bioclinique classique. C'est une pratique et un domaine scientifique jeune, évolutif, aux confins de la médecine, des sciences de l'éducation, de la pédagogie de la santé et plus largement des sciences humaines et sociales. Selon Deccache (2000) *"A force de vouloir objectiver on a un peu oublié le Sujet: l'être humain, et les limites de la démarche causaliste et déterministe. Replacer la personne, le patient au centre des préoccupations, c'est lui rendre une place d'auteur et de décideur."* De plus en plus, les professionnels de santé et leurs instances, les patients, leurs proches et leurs associations, ainsi que les institutionnels souhaitent à la fois un développement ou une pérennisation de l'ETP en tant qu'élément indispensable de la prise en charge d'une maladie chronique, la définition des bonnes pratiques, une prise en charge financière, et dans le même temps une évaluation en termes d'efficacité et d'efficience.

L'analyse économique et organisationnelle faite par la HAS des conditions dans lesquelles l'ETP est actuellement proposée montre que l'offre est diversifiée mais peu coordonnée, que les programmes développés sont hétérogènes et ne suivent pas systématiquement les étapes identifiées d'un programme de qualité, et que le financement n'est pas adapté. Il semble que seule une faible proportion de patients atteints d'une maladie chronique a effectivement accès à une ETP. Parallèlement on observe une volonté institutionnelle forte de développer une démarche d'ETP de qualité, adaptée à la problématique des maladies chroniques.

L'ETP vise à aider les patients à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle est un processus continu, qui fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Ici l'apprentissage est basé sur *"l'idée que la réflexion sur l'action contribue à transformer les modèles d'action individuels et collectifs en dégagant de nouveaux savoirs dans et de l'action"* souligne Wittorski (1994).

La loi HPST a confié à la HAS une mission d'évaluation des programmes d'ETP. Plusieurs dispositifs développés par la HAS permettent d'améliorer la qualité de l'ETP. Ces dispositifs

sont mis en ligne sur le site de la HAS, ils donnent des recommandations pour élaborer les programmes, les évaluer et les améliorer. Cependant il y a encore un flou dans la pratique de l'ETP et les expériences sont nombreuses, présentent une hétérogénéité certaine ce qui implique aussi des résultats incertains. L'analyse de ces pratiques va pouvoir donner un nouveau sens au passé transformer le présent et modifier la pratique avenir.

- Les financements qui permettent de soutenir les programmes autorisés par les ARS en ambulatoire

Le financement de l'ETP passe essentiellement par les fonds d'intervention de l'Assurance maladie obligatoire que sont les fonds de prévention des différents régimes, principalement le FNPEIS et le Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS). Depuis 2009, un financement à titre expérimental sur le risque est prévu.

En 2010, ont été mobilisés par les ARS des financements pour l'ETP sur l'enveloppe de 40 M € au titre des actions de prévention prévues par l'article L. 1434-6 du code de la santé publique.

Les programmes d'ETP peuvent être financés dans le cadre du FIQCS. Ainsi, en 2008, 13 projets ETP hors réseaux ont été financés et 87 réseaux de santé (sur 718 réseaux) avaient reçu un financement dans le cadre de la dérogation tarifaire pour développer des actions d'ETP.

L'article 44 de la Loi de financement pour la sécurité sociale pour 2008 a autorisé le ministère à expérimenter, à compter du 1er janvier 2008 et pour une période n'excédant pas 5 ans, de nouveaux modes de rémunération des professionnels de santé. Le 2^{ème} module de ces expérimentations comporte un programme « éducation thérapeutique du patient (ETP) » qui consiste à expérimenter la possibilité d'un paiement forfaitaire pour rémunérer l'activité d'ETP en médecine de ville lorsqu'elle est dispensée dans des structures pluri professionnelles.

Des financements peuvent être alloués par les ARS pour les programmes d'éducation thérapeutique qui répondent aux exigences du cahier des charges

Les principes retenus dans le cadre de cette expérimentation sont cohérents avec les règles posées par l'article 84 de la loi HPST et ses textes d'application.

Les montants de forfaits retenus dans le cadre de ces expérimentations sont de 250 € ou 300 € par patient selon le nombre de séances (ateliers collectifs ou séances individuelles).

Le forfait couvre les différentes étapes du programme (orientation vers le programme d'ETP, diagnostic éducatif, séances d'ETP, évaluation individuelle finale du bénéfice du programme pour le patient) ainsi que les frais de fonctionnement et les supports.

Par ailleurs, dans le cadre de ces expérimentations, un forfait de 1 000 € peut être alloué au site une seule fois en début de programme pour l'élaboration et la structuration initiale du programme et un forfait de 1000 € par professionnel (y compris les professionnels autres que de santé) peut être mis à disposition sur production de dépenses dans la limite de deux formations par an et par type de programme.

Ces expérimentations permettent de préparer la « révolution du premier recours », en soutenant des organisations de meilleure qualité. Grâce à elles, les patients peuvent bénéficier d'un suivi mieux coordonné par l'ensemble des professionnels, être accompagnés dans des démarches de prévention et accéder aux soins plus facilement. Cette nouvelle approche est particulièrement intéressante pour les patients atteints de pathologies chroniques, dont le suivi nécessite une forte coordination des soins. Pour ceux qui résident dans des zones où l'offre de soins est moins dense, l'organisation en équipe des professionnels garantit des rendez-vous plus rapides sur des plages horaires plus étendues.

2.5.4 Les tendances actuelles des études et des expérimentations en ETP

De nombreuses études ont été réalisées en France et dans les pays francophones on s'aperçoit que les pratiques décrites et analysées s'inscrivent dans des temps distincts (travaux menés il y a plusieurs années, travaux en cours d'expérimentations) et dans différents lieux de vie (hôpital, réseaux, MSP, pôle de santé). Ce premier regard permet de souligner la diversité des formes prises par l'éducation thérapeutique du patient sur le terrain, en relation étroite avec les pathologies, des structures, des contextes, des acteurs, des professionnels qui répondent aux différentes logiques de formation. L'ensemble des contributions montre qu'il n'y a pas une seule façon de pratiquer l'ET et en conséquence chaque déclinaison présente des atouts et des limites.

Les bénéfices de l'ETP sont désormais incontestables, il n'est plus nécessaire de les démontrer une nouvelle fois, même si cette mise au point peut faire progresser les équipes et les aider à se structurer pour mieux répondre aux demandes de soins efficaces. En revanche, il est

important de prendre en considération de nouvelles questions sur les modèles éducatifs mobilisés, la pertinence des méthodologies choisies, la façon de déterminer des indicateurs d'évaluation et de développer des organisations qui puissent répondre aux besoins de la société actuelle. Selon les différents travaux analysés il semble que l'ETP se trouve à la croisée de plusieurs tensions. D'un côté, une dynamique qui engendre des changements et qui permettent des avancées importantes du côté de la réflexion et de l'autre des pratiques effectives qui posent des problèmes des modèles mobilisés, des résultats obtenus et des contextes dans lesquels l'action éducative s'inscrit. Selon De Ketele 2001 *"le paradigme de l'action située peut contribuer à mieux comprendre les interactions entre formation et évaluation. En effet, de nombreuses dimensions sont en tension et en interaction entre elles. Il est intéressant d'articuler l'évaluation et la formation par rapport à l'institution, de trouver des moyens d'articuler les acteurs qui ont des postures, des enjeux et des objectifs différents, d'articuler les différents projets en jeu, d'articuler les modèles de la formation, de l'évaluation et de la recherche, d'articuler les logiques des systèmes d'évaluation et de formation, d'articuler les tensions entre les valeurs. L'articulation des tensions a pour but de rechercher l'équilibre de l'ensemble du système d'évaluation, d'éducation et de formation."*

L'un des atouts des études de Foucaud et al (2010) sur l'ETP a été de rassembler des approches éducatives similaires quoique appliquées dans des pathologies très éloignées de par leurs particularités. Le recueil des expérimentations a donné une réflexion générale sur les maladies chroniques qui partagent plusieurs aspects: une guérison impossible, l'inscription sur un temps long, la nécessité de mettre en place un processus éducatif, la nécessité de préserver des dynamiques sociales et culturelles spécifiques au patient, la gestion indispensable d'une forte hétérogénéité. Ces caractéristiques communes alimentent la réflexion sur la manière dont le travail des équipes de soin peut progresser dans la prise en charge des maladies chroniques. *"Les compétences peuvent être considérées comme une résultante de trois facteurs: le savoir agir qui suppose de savoir combiner et mobiliser des ressources pertinentes (connaissances, savoir faire, réseaux); le vouloir agir qui se réfère à la motivation personnelle de l'individu et au contexte plus ou moins incitatif dans lequel il intervient; le pouvoir agir qui renvoie à l'existence d'un contexte, d'une organisation du travail, de choix de management, de conditions sociales qui rendent possibles et légitimes la prise de responsabilités et la prise de risques de l'individu"* Le Boterf (2005).

L'ETP fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient, cette recommandation de la HAS suscite une réflexion: est-ce pour tous? Par tous?

2.5.5 Analyse des notions de coordination coopération dans l'ETP

Le terme de "coopération" dérivé du mot latin "co-operare" signifiant œuvrer, travailler ensemble.

La coordination est l'harmonisation d'activités diverses dans un souci d'efficacité. À ceci on peut rajouter la collaboration qui est l'acte de travailler ensemble pour atteindre un objectif, c'est un processus par lequel deux ou plusieurs personnes ou organisations s'associent pour réaliser un travail suivant des objectifs communs tout en préservant l'identification de chacun des auteurs ainsi que leurs droits.

La coordination a pour objectif de promouvoir et d'organiser la coopération entre les différents acteurs de l'ETP.

L'article 51 de la loi HPST du 21 juillet 2009 permet la mise en place, à titre dérogatoire et à l'initiative des professionnels sur le terrain, de transferts d'actes ou d'activités de soins et de ré organisations des modes d'intervention auprès des patients. Ces initiatives locales prennent la forme d'un protocole de coopération qui est transmis à l'ARS. Celle-ci vérifie la cohérence du projet avec le besoin de santé régional, avant de le soumettre à la validation de la HAS.

La mission de la HAS consiste à vérifier que ces protocoles apportent une garantie de qualité et sécurité des soins aux patients. Sur la base de cet avis, l'ARS autorise ou non, par arrêté, la mise en œuvre de ces protocoles.

Il existe un référentiel de compétence pour coordonner un programme d'ETP qui est décrit dans le décret n°2010-904 du 2 août 2010 ainsi que dans l'article L1114-1.

Dans cette perspective et dans le cas de l'ETP nous nous trouvons face à de nombreuses coordinations pour arriver aux coopérations et collaborations formelles ou informelles. Selon Thomas (2003) *“la coordination d'un programme d'ETP doit être conçue comme un élément d'appui, structurant et facilitateur dans un système complexe. On s'intéressera plus particulièrement à une coordination en ville.”* Elle doit être organisée pour faciliter:

- la collaboration, coopération des institutions (Ministère, ARS, HAS) et professionnels de santé (hôpitaux, réseaux, MSP, professionnels libéraux)
- la collaboration, coopération des professionnels de santé entre eux vers des activités pluri-professionnelles permettant de développer des nouveaux modes de communications, des nouveaux modes d'apprentissage en lien avec les théories et les modèles.
- la collaboration, coopération des professionnels de santé et des patients, développements des potentialités, posture et représentation de la santé. *"Toute situation de formation devient ainsi occasion d'accroissement pour le sujet apprenant, de son univers des possibles, de son autonomie et de ses possibilités de créativité voire de création"* Genthon (1991) et une collaboration, coopération des patients entre eux (dans les programmes d'ETP)

Nous voyons que les acteurs impliqués dans les programmes d'ETP, dans les expérimentations doivent développer un travail considérable en termes d'organisations, de coordination, de réflexions, de recherche de financements et de mobilisation des énergies. L'ETP représentent aujourd'hui un enjeu important dans les pratiques professionnelles où le patient tient une place centrale. Nous observons la complexité de l'ETP tant sur le plan organisationnel que sur le plan des compétences à acquérir ou à développer par les professionnels de santé pour la continuité du parcours de soin du patient et dans la nécessité de développer les potentialités et des compétences de celui-ci.

A l'heure actuelle l'ETP en ville n'est pas très développé dû à un problème de financement et la rémunération à l'acte, dû à un problème de regroupement pluri professionnel qui ne se fait qu'au sein de MSP et donc avec l'expérimentation des nouveaux modes de rémunération.

"Dans son organisation très compartimentée le monde libéral et tout particulièrement les médecins, est confronté à la crise démographique qui réduit la force de travail disponible" Grignon (2011). Les évolutions de la médecine accentuent la raréfaction du temps médical: les médecins doivent assurer le suivi des maladies chroniques, se soumettre aux trajectoires des autorités sanitaires et continuer à répondre aux plaintes aiguës car si le modèle de soin est appelé à devenir un modèle global non positiviste ceci n'est pas en adéquation de la demande qui s'exprime dans un modèle biomédical curatif. De ce fait, le manque de disponibilité des médecins généralistes pour s'impliquer dans la conduite de programme d'ETP est souvent évoqué dans l'étude de Foucaud J et al (2010). *"Une redistribution des rôles entre professionnels libéraux devient nécessaire et le contexte paraît favorable. La loi HPST confie*

aux médecins généralistes de premier recours des missions populationnelles. Il reste à organiser sur les territoires les coopérations entre professionnels qui permettront d'intégrer des exigences de la clinique et celles de la santé publique” Breton et al (2008)

- Organisation de l'ETP

En milieu ambulatoire l'ETP peut être dispensée dans différents lieux maison de santé pluri professionnelle, réseaux ou regroupement professionnels mais à cause des autorisations et surtout des financements on retrouve les programmes d'ETP essentiellement dans les réseaux et MSP avec l'expérimentation des nouveaux modes de rémunération.

- Les réseaux

Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charges sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic, que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations. Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médicosociales et des organisations à vocations sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers.

Telle est la définition légale des réseaux de santé selon l'article L 6321-1 du Code de la santé publique, instituée par la loi du 4 Mars 2002, relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé. Sur le plan juridique, la loi du 4 mars 2002 a abrogé les réseaux de soins du code de la Santé Publique.

Actuellement, il existe environ 700 réseaux de santé en France répartis en dix-huit catégories : gérontologie, soins palliatifs, diabétologie, addictologie, prise en charge des adolescents, cancérologie, handicap, périnatalité, proximité (poly pathologies), cardiovasculaire, nutrition

et prise en charge de l'obésité, pathologie respiratoire, neurologie, maladies infectieuses, douleur, précarité, néphrologie, maladies rares.

- Les MSP

La définition d'une maison de santé est donnée par l'article L. 6323-3 du Code de la Santé Publique: Art. L. 6323-3. -" La maison de santé est une personne morale constituée entre des professionnels médicaux, auxiliaires médicaux ou pharmaciens. Ils assurent des activités de soins sans hébergement de premier recours au sens de l'article L. 1411-11 et, le cas échéant, de second recours au sens de l'article L. 1411-12 et peuvent participer à des actions de santé publique, de prévention, d'éducation pour la santé et à des actions sociales dans le cadre du projet de santé qu'ils élaborent et dans le respect d'un cahier des charges déterminé par arrêté du ministre chargé de la santé. Le projet de santé est compatible avec les orientations des schémas régionaux mentionnés à l'article L. 1434-2. Il est transmis pour information à l'agence régionale de santé. Ce projet de santé est signé par chacun des professionnels de santé membres de la maison de santé. Il peut également être signé par toute personne dont la participation aux actions envisagées est explicitement prévue par le projet de santé."

Le terme de ces expérimentations a été fixé par le législateur au 31 décembre 2014. Pour tirer toutes les conséquences des ENMR et mettre au point un dispositif pérenne, l'article 45 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2013 a toutefois prévu une négociation conventionnelle interprofessionnelle spécifique, qui portera sur la rémunération des équipes de soins de proximité. La promesse des expérimentations aura ainsi été tenue.

2.5.6 Les théories et les modèles

Afin de mieux analyser les résultats de notre recherche, nous allons étudier les différents modèles convoqués en Sciences de l'Education.

- Les modèles de la communication

L'étymologie du mot nous apprend que « communiquer » apparu dans la langue française du 14ème siècle, vient du latin “communicare”: “mettre en commun “ (notion de partage)

Rey(2004) "*une opération par laquelle on échange*".

Au 17^{ème} siècle, un autre sens est apparu celui "de faire part", de transmettre. Le besoin de communiquer est un des caractères fondamentaux de la nature humaine. Le langage est le plus ancien moyen de communication que l'homme ait eu à sa disposition. Au fil des siècles, les moyens ont évolués notamment les moyens techniques qui ont permis aux hommes de communiquer de plus en plus rapidement. De l'épopée du messager athénien Phidippides mort d'épuisement au terme d'une longue course à Marathon en 490 av JC. à internet où une somme considérable d'informations peut traverser la planète en quelques milli secondes nous fait prendre toute la mesure de l'importance du désir de communiquer. Communication linéaire, communication systémique deux grands modèles d'analyse de la communication.

- Le modèle linéaire

Issu des travaux effectués par des ingénieurs en télécommunication aidés de mathématiciens, le modèle élaboré par Shannon en 1952 avait pour but d'améliorer la transmission d'une information d'un point à un autre, à savoir comment obtenir un rendement optimal pour transmettre un message : coût minimum efficacité maximum. Pour Shannon, la communication, c'est le passage d'un message d'un individu vers un autre, l'émetteur et le récepteur. La notion de feed-back ou boucle permet la rétroaction c'est à dire le retour fait sur le message émis par l'émetteur. Malgré que le feed back boucle le système, il s'avère que nous avons affaire à un processus de communication linéaire, système qui ne prend pas en compte les réactions du récepteur.

- Le modèle systémique

C'est la circulation de l'information dans les relations humaines qui reconnaît l'interaction comme principe fondamental de ce qui se dit. L'école de Palo Alto (1952-1980) a regroupés des chercheurs (Bateson, Watzlawick) qui ont travaillé sur la communication et la relation entre les individus en partant des principes suivants :

- Il est impossible de ne pas communiquer, chaque comportement sera émetteur et récepteur de messages.
- La relation humaine utilisent deux modes de communication, le digital ou verbal (lié au langage et à un code) et l'analogique ou non verbale (geste, mimique...).
- Toute communication présente deux aspects, le contenu et la relation

- Toute relation est ponctuée de différentes phases de communication. C'est en prenant une phase différente de son interlocuteur comme point de départ d'une communication que cette communication est vouée à l'échec. Chaque interlocuteur fera porter la responsabilité de cet échec sur l'autre.

- Toute relation est dite symétrique lorsque les interlocuteurs ont une position identique (lutte de pouvoir...) ou toute relation est dite complémentaire lorsque cette relation se base sur l'acceptation et la reconnaissance d'une différence (position haute /basse).

Selon Abric (2003), « *toute communication est une interaction* ». et pour Gatto (2004) “*En aidant les élèves et les enseignants à modifier le langage, il serait peut-être possible de les aider à modifier certaines de leurs pensées, certains de leurs savoirs, et certains de leurs comportements*”.

- Les modèles de la formation

Les sciences de l'éducation distinguent deux termes : former et enseigner. En 1994 Fabre, explique : « *former n'est pas enseigner une somme de connaissances, ni même un système de connaissances. C'est plutôt induire des changements de comportements, de méthodes, de représentations, d'attitudes.* » Ces modèles sont issus de production scientifique avec des méthodes de recherche scientifiques. Le modèle centré sur l'instruction acquisition est censé garantir un niveau de compétence défini en termes de connaissances, de comportements, de performances ou d'habilités. La théorie précède la pratique, avec une transmission des savoirs dans une relation verticale (pédagogie traditionnelle). La formation est réduite à de l'apprentissage focalisé sur le contenu avec un programme stabilisé. C'est un outil théorique applicable dans la pratique. L'apprenant doit pouvoir restituer les programmes d'enseignements. Nous sommes dans la normalisation. Le modèle centré sur la démarche ou d'ajustage permet d'apprendre comment s'y prendre pour acquérir de nouveaux savoirs et vivre des expériences sociales pour développer la personnalité. La pratique est mise au premier plan et non pas la théorie. Le formateur ne donne pas de réponse, il invite l'étudiant à réfléchir, à analyser ces pratiques. En 1996, Bonniol dit « *le formateur est un passeur* ». Il renvoie au sujet son propre questionnement en utilisant les aléas de la rencontre pour aider l'étudiant à construire sa réponse, à devenir auteur de sa réponse. Le formateur adapte son programme de formation en tenant compte des savoirs préexistants, afin que l'étudiant puisse analyser la situation. Le modèle centré sur l'émancipation : ce modèle fait appel à l'auto évaluation et à la réflexivité dans l'analyse des pratiques rencontrées. Cette pédagogie de

l'analyse a pour objectif : savoir analyser, c'est à dire se mettre en mesure de déterminer les apprentissages à faire dans telle ou telle circonstance. Ce n'est pas exactement « apprendre pour apprendre » c'est apprendre à repérer ce qu'il convient d'apprendre. Ce modèle cherche à « produire du sens » et va permettre de structurer la personnalité de l'apprenant. Il a pour ambition d'induire des changements de comportements. Le rôle du formateur est de l'aider à construire ses propres objets de savoir à partir des référentiels de cadres théoriques. En 1983, Ferry écrit : « *Se former ne peut être qu'un travail sur soi-même, librement imaginé, voulu et poursuivi grâce à des moyens qui s'offrent ou que l'on se procure* »

- Les modèles de la posture

La posture se définit comme une attitude de la personne, une manière de se positionner. Elle est fonction des expériences professionnelles et personnelles d'un individu, de ses valeurs, de son projet (professionnel et de vie) et des théories et modèles qu'il possède. Selon Ardoino (2000), les postures du sujet, c'est-à-dire son identité, peuvent se décliner selon le triptyque « *agent, acteur, auteur* ». Selon la typologie d'Ardoino, les attitudes et les rôles (valeurs sociales, mentalités, opinions) influencent les actions humaines.

Dans la posture d'agent, le sujet exécute les tâches prescrites. Il ne possède pas les théories ni les modèles. C'est un exécutant, passif et soumis. Selon Ardoino (2000) « *Le sujet subit, il est spectateur, usager, ou pire assujetti. Il n'a pas de pouvoir sur les règles du jeu qui détermine son action. Il est en position de soumission et d'application* ». Selon Gatto (2007) « *Le patient est agent. Les pratiques sont protocolisées et systématisées. Les demandes, les ressources et les savoirs-pré-existants expérientiels du patient ne sont pas pris en compte.* »

Dans la posture d'acteur, le sujet d'après Gatto (2007) « *est pourvu de conscience et d'initiative, capable de stratégie* ». Il n'est plus un simple exécutant et a une certaine marge de manœuvre, car il est reconnu selon Ardoino (2000) « *comme coproducteur de sens* ». Dans la posture d'auteur, selon Gatto (2007) c'est « *celui qui réussit à se situer lui-même comme étant à l'origine, à la source de son propre devenir* ». Encore selon Gatto (2008). « *Il connaît les théories et les modèles qui lui permettent de changer la prescription et qui lui donnent un droit légal d'auteur. Il peut prendre indifféremment les trois postures d'agent, d'acteur ou d'auteur en fonction des situations, mais il possède le pouvoir de s'autoriser à prescrire à l'agent et à l'acteur* ».

2.5.7 Les matrices théoriques

- Matrice des modèles de la formation, nous retiendrons la formation par instruction et la formation par émancipation

Modèles	Critères	Indicateurs	Auteurs
Formation Instruction	<p>Issu du behaviorisme</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tuteur au centre de l'action éducative - Evaluation contrôle - Transmission par instruction - Acquisitions au centre du dispositif - Pratique application de la théorie - Le formateur est charismatique 	<p>Pédagogie traditionnelle, par objectifs</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le tuteur est transformateur de l'étudiant, - Contrôle, mesure, notation (l'élève est évalué par un QCM) - Le professionnel montre, explique - Savoirs mis en avant (le médecin donne les recommandations d'usage et dicte les bonnes conduites) - Etudiant silencieux, écoutant, passif, restitution, soumission 	<p>Fabre (1994)</p> <p>Ferry (1983)</p> <p>Gatto et al(2007)</p>
Formation Emancipation	<p>Issu du constructivisme et néo socio constructivisme</p> <p>Démarche d'ajustage</p> <ul style="list-style-type: none"> - Apprendre à agir, vivre des expériences - Pédagogie de l'ajustage : pratique régulée par la théorie, repérage des besoins - Etudiant actif - Tuteur accompagnateur source de solutions - Evaluation questionnement <p>Démarche d'analyse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Développement des potentialités - Confrontation à l'imprévu, pédagogie active - Transmission de pratique 	<p>Pédagogie active, visée = autonomie de l'étudiant (Le patient doit s'approprier son traitement en fonction de</p> <ul style="list-style-type: none"> - La connaissance s'acquière, importance de la pratique - Analyse de pratiques, temps de régulation, dialogue (le patient comprend l'intérêt de son traitement en discutant avec le médecin) - L'étudiant sait ce qu'il a apprendre - Régule à la fin d'une situation d'apprentissage - L'erreur est travaillée, elle ne conduit pas à la sanction (suite à des exercices intensifs, le patient réadapte son programme pour ne pas avoir de manifestations qui mettraient en jeux son pronostic santé) - La connaissance se construit centrée sur le développement de 	<p>Fabre (1994)</p> <p>Ferry (1983)</p> <p>Gatto et al(2007)</p>

	à pratique : théorie médiateur du transfert d'une pratique à une autre.	la personnalité au travers des situations apprenantes (les ateliers d'éducation thérapeutique de patients atteints de maladies chroniques permettent d'écouter les patients pour déterminer leurs besoins) - Pas de programme préétabli, groupes de travail, élève produit un travail écrit - Le formé est l'artisan de ses acquisitions - Alternance intégrative	
--	---	--	--

- Matrice des modèles de la posture on distingue dans la matrice que la posture d'agent et d'auteur en lien avec mon outil d'enquête.

Modèles	Critères	Indicateurs	Auteurs
Modèle de la posture d'agent	Prescription	L'agent est passif, soumis, il subit	Ardoino (2000)
	Restitution	Il exécute (le patient prend le traitement prescrit)	
	Soumission à des règles, à des lois	Il suit des protocoles, il est assujéti, pas de pouvoir, pas d'avis	Gatto et al (2007)
	Absence de réflexion	Le savoir pré existant n'est pas pris en compte (le MK applique les techniques enseignées, le (MK respecte la loi du 04 Mars 2002)	
	Absence d'initiative		
Application et respect de protocoles			
Modèles de la posture d'auteur	Responsable	Le sujet invente innove, conceptualise, s'autorise	Ardoino (2000)
	S'adapte au contexte	il est responsable et autonome, donne du sens à sa pratique (le MK questionne le patient pour savoir quel massage peut mieux lui convenir)	Gatto et al (2007)
	Réflexif		
	Autonome	il sait changer les normes et les adapter quand c'est nécessaire	
	Conceptualise Crée		
Invente	(le patient décide de ne pas prendre son traitement à la suite d'effets secondaires, il		

	Innove	demande un rdv avec le médecin pour réajuster son traitement)	
	Recherche de sens		

- Matrice des modèles de la communication en lien avec les théories de l'apprentissage et les modèles de la santé, modèles du management.

Modèles	Critères	Indicateurs	Auteurs
Communication linéaire	<p>L'essentiel c'est de transmettre un message</p> <p>Relation verticale Discours Monoréférencé</p> <p>Management est directif Instruction.</p> <p>Evaluation contrôle Pédagogie traditionnelle Béhaviorisme</p> <p>Paradigme du traitement Dogmatique de l'information</p> <p>Paradigme positiviste</p>	<p>Communication programmée à l'avance, non ré-orientable, non adaptable non prise en compte du feed-back</p> <p>i Injonction, prescription, (le médecin prescrit sans tenir compte des explications du patient)</p> <p>ordre, soumission, acceptation, agent posture d'expert</p> <p>modèle de la santé biomédical curatif faute culpabilisante non prise en compte des valeurs, des émotions, des contextes, des référentiels, des demandes, des projets, de l'histoire, des savoirs préexistants absence de réflexivité attitude projectivente, sanction distanciation ou fusion</p>	<p>Shannon (1949)</p> <p>Wearver (1949)</p> <p>Pavlov</p> <p>Wierner (1950)</p>
Communication systémique	<p>L'essentiel c'est l'individu, sa singularité, le message va être adapté</p> <p>Management participatif, situationnel</p>	<p>Emetteur et récepteur cheminent ensemble</p> <p>Pas de message programmé, il se construit par des échanges entre les</p>	

	Non dogmatique Paradigme phénoménologique	interlocuteurs Echanges, discussion, communication transversale	Gatto (2005)
	Discours multi Reference	Les feed back sont écoutés, analysés, et réajustés	Bateson (1952)
	Affranchissement Relation transversale Constructivisme	Pas de contrainte de temps	
	Socio constructivisme	Proposition, Co- construction, Co-décision, co-auteur	Watzlawick(1972)
	Néo socio constructivisme Pédagogie active	Questionnement, l'erreur n'est pas sanctionnée.	Mucchielli (2004)
		Prise en compte des valeurs, des émotions, des contextes, des référentiels, des demandes, des projets, de l'histoire, des savoirs pré existants	Abric (2008)

2.6 Les deuxièmes résultats de l'enquête N°1

Les résultats de cette recherche ont pour objectifs de :

- Prendre en compte les potentialités du patient et de lui permettre de développer des compétences.
- Améliorer la prise en charge des patients atteints de maladie chronique
- Améliorer la formation des personnes impliquées dans la prise en charges des patients atteints de maladies chroniques
- Améliorer et favoriser la coordination pluri professionnelle
- Développer et pérenniser l'activité de l'ETP en ambulatoire
- Optimiser les coûts des dépenses de santé

3. La question de recherche

Il est cherché à identifier, analyser et valoriser des dispositifs de Coordination et Collaboration en Education Thérapeutique proposés par les responsables de mutuelles, de l'ARS, les prescripteurs et selon les recommandations de l'HAS.

4. L'enquête N°2

4.1 La question d'enquête N°2

Il est cherché à repérer auprès de personnes souffrant d'une maladie chronique ou une personne de leur entourage, l'utilité de l'intégration d'un pôle d'éducation thérapeutique au sein d'une Maison de Santé Pluri-professionnelle (MSP) dans la région de Haute Tarentaise.

4.2 La méthode de recherche

La méthode s'inscrit dans un paradigme positiviste à travers une enquête quantitative.

4.3 La population

Les critères d'inclusion de cette enquête sont: être une personne souffrant d'une pathologie chronique ou avoir dans son entourage une personne souffrant d'une maladie chronique. 78 personnes ont participé à cette enquête.

4.4 L'outil d'enquête théorisé

Actuellement en Master 2 mention Sciences de l'Education, je souhaite dans le cadre de mon travail de recherche récolter des témoignages auprès de personnes souffrant d'une maladie chronique ou qui ont dans leur entourage une personne porteuse d'une maladie chronique, afin de connaître leurs besoins et pouvoir faire évoluer les prises en charge. Le temps estimé pour répondre est de 10 mn, je vous remercie d'y répondre le plus sincèrement possible. Le

questionnaire comprend 21 questions et je vous demanderai de respecter les consignes, c'est à dire cocher une ou deux réponses selon les questions.

Ce questionnaire restera anonyme, cependant vous pouvez me contacter par mail si nécessaire. corinne.taillebois@orange.fr

I – QUESTIONS DESCRIPTIVES :

1) Vous êtes :

(Cochez une seule réponse)

Une femme

Un homme

2) Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous :

(Cochez une seule réponse)

18 – 35

36 – 50

51 et +

3) Quelle profession exercez-vous?

(Cochez une seule réponse)

Agriculteur exploitant	
Artisan, commerçant, chef d'entreprise	
Cadre ou profession intellectuelle supérieure, profession libérale	
Profession intermédiaire, professeur des écoles	
Employé	
Ouvrier	

Retraité	
A la recherche d'un emploi ou sans activité, étudiant	

4) Vous êtes atteints d'une maladie chronique ou affection de longue durée (ALD) ou vous avez plusieurs pathologies

(maladie cardiaque, vous prenez des AVK, diabétique, maladie pulmonaire, rhumatismale, neurologique, addictive, rénale...)

(Cochez une seule réponse)

OUI

NON

5) Un membre de votre famille ou un de vos proches est-il atteint d'une maladie chronique ?

(Cochez une seule réponse)

OUI

NON

II – TESTS DE CONNAISSANCES :

6) Quelle définition donneriez-vous à la Santé:

(Cochez une seule réponse)

La santé est une absence de maladie (*non conforme*)

La santé est une ressource pour la vie quotidienne (*conforme*)

7) Selon la Loi du 04 mars 2002 relative au droit des malades et la qualité du système de santé ?

(Vous devez cocher obligatoirement 2 réponses)

(conformité : la loi du 04mars 2002)

(les réponses vraies sont conformes C les réponses fausses sont non conformes NC)

- Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il fournit, les décisions concernant sa santé. . *(vrai)*

- Le patient peut désormais accéder directement à son dossier médical. *(vrai)*

- Le patient a une obligation annuelle de consulter son médecin traitant. *(faux)*

- Le patient s'engage à suivre scrupuleusement le traitement prescrit. *(faux)*

8) Selon la Loi Hôpital Patient Santé Territoire du 21juillet 2009 relative à l'éducation thérapeutique

(Vous devez cocher obligatoirement 2 réponses)

(les réponses vraies sont conformes C les réponses fausses sont non conformes NC)

- L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soin du patient. *(vrai)*

- La loi a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. *(vrai)*

- La loi préconise des règles d'hygiène de vie. *(faux)*

- La loi préconise l'arrêt de consommation du tabac dans un lieu public. *(faux)*

9) Avez-vous entendu parler de l'éducation thérapeutique des patients ?

(Cochez une seule réponse)

OUI

NON

10) Pour vous, quels sont les intérêts d'une éducation thérapeutique pour les patients?

(Vous devez cocher obligatoirement 2 réponses)

(les réponses vraies sont conformes C les réponses fausses sont non conformes NC)

Elle permet au patient d'être plus autonome, de mieux connaître sa maladie et de mieux vivre avec sa maladie (*vrai*)

Elle permet au patient de mieux comprendre son corps et sa santé et d'éviter ainsi certaines complications. (*vrai*)

Elle permet un contrôle permanent de la santé des patients par une équipe soignante. (*faux*)

Elle permet un suivi très strict du patient ce qui l'oblige à respecter rigoureusement son traitement. (*faux*)

III – TESTS DE REPRESENTATIONS :

11) Comment imagineriez-vous un atelier d'éducation thérapeutique que pourraient vous proposer des professionnels afin de mieux gérer votre pathologie chronique ou celles de vos proches ?

(Vous devez cocher obligatoirement 2 réponses)

(Il est cherché à identifier les théories de l'apprentissage, théories behavioriste NC, constructiviste C)

Ce serait plutôt un atelier où les professionnels vous donneraient des règles de bonnes conduites face aux comportements à risques pour votre maladie. (*théorie behavioriste, NC*)

Ce serait plutôt un atelier où les professionnels vous amèneraient à réfléchir sur vos propres comportements et vos propres habitudes par rapport à votre santé. (*théorie constructiviste, C*)

Ce serait plutôt un atelier où les professionnels vous accompagneraient dans votre vie quotidienne et professionnelle pour vous permettre d'adapter vos comportements. (*théorie constructiviste, C*)

Ce serait plutôt un atelier où les professionnels pointerait vos erreurs et contrôlèrent vos comportements. (*théorie behavioriste, NC*)

12) En ce qui concerne votre traitement :

(*Vous devez cocher obligatoirement 2 réponses*)

(*Il est cherché à identifier la posture du patient posture d'agent NC, posture d'auteur C*)

Vous suivez votre traitement à la lettre, vous faites confiance à la prescription médicale sans vous poser de questions. (*posture d'agent*)

Il vous arrive régulièrement, après en avoir parlé avec votre médecin, d'ajuster vous-même la prise de certains médicaments en fonction de vos ressentis et de vos douleurs. (*posture d'auteur*)

Il vous arrive régulièrement d'avouer à votre médecin que vous n'avez pas pris vos médicaments car vous craigniez les effets secondaires et de lui demander un nouveau rendez-vous afin qu'il vous propose un autre traitement. (*posture d'auteur*)

Vous ne comprenez pas toujours l'utilité du traitement que l'on vous donne mais vous faites confiance à celui qui a le savoir. (*posture d'agent*)

13) En ce qui concerne votre santé, et votre prise en charge générale par un professionnel de santé

(Vous devez cocher obligatoirement 2 réponses)

(Il est cherché à identifier les modèles de la santé, biomédical curatif BC non conforme, Global positiviste, global non positiviste C)

Vous pensez que le professionnel de santé doit prendre en charge votre maladie (NC modèle biomédical curatif)

Vous pensez que le professionnel de santé doit vous prendre en charge vous et non la maladie (C, modèle global non positiviste)

Vous pensez que prendre votre traitement va guérir votre maladie (NC, modèle biomédical curatif)

Vous pensez que votre traitement va être une ressource supplémentaire pour améliorer votre projet de vie (C, modèle global non positiviste)

14) Votre état de santé ne s'améliore pas et vous avez la sensation que votre traitement n'est pas ou n'est plus efficace. Qu'attendez-vous des professionnels de santé qui vous suivent ?

(Vous devez cocher obligatoirement 2 réponses)

(Il est cherché à identifier l'obstacle à l'apprentissage, modèles de communication, communication linéaire NC, communication systémique C)

Qu'ils vous laissent vous exprimer, qu'ils vous écoutent et acceptent vos ressentis (C, communication systémique)

Qu'ils vous donnent une ligne de conduite et trouvent une solution efficace à vos problèmes (NC, communication linéaire)

Qu'ils vous disent de manière directe ce qu'il faut faire pour aller mieux. (NC, communication linéaire)

Qu'ils vous laissent le choix de décider avec eux d'un nouveau dosage ou d'un nouveau traitement qui pourrait être plus efficace. (C, communication systémique)

15) Généralement, il vous arrive d'avouer à votre médecin ou à un autre professionnel de santé que, pour une raison ou une autre, vous n'avez pas respecté ses conseils.

(Vous devez cocher obligatoirement 2 réponses)

(Il est cherché à identifier les modèles de l'évaluation, évaluation contrôle NC, évaluation questionnaire C)

Vous vous sentez jugé et vous trouvez qu'il vous répond en vous faisant la morale. (NC évaluation contrôle)

Vous sentez qu'il essaye de vous comprendre et il ne vous fait jamais de reproches (C, évaluation questionnaire)

Vous sentez qu'il cherche à comprendre vos difficultés et qu'il accepte que vous puissiez faire des erreurs. (C, évaluation questionnaire)

Vous trouvez qu'il a tendance à vous faire culpabiliser et à vous répéter que ce que vous faites ne va pas. (NC, évaluation contrôle)

16) Généralement, lorsque vous consultez votre médecin traitant ou un autre professionnel de santé

(Vous devez cocher obligatoirement 2 réponses)

(Il est cherché à identifier l'obstacle à l'apprentissage, modèles de communication, communication linéaire NC, communication systémique C)

Vous trouvez qu'il ne vous consacre pas assez de temps et qu'il est le seul à parler.

(NC, communication linéaire)

Vous trouvez qu'il vous écoute et tient compte de vos besoins. *(C, communication systémique)*

Vous ne comprenez pas toujours l'intérêt de son ordonnance mais n'osez pas lui demander d'explications. *(NC, communication linéaire)*

Il vous conseille et vous explique toujours l'intérêt de la prescription sans rien vous imposer. *(C, communication systémique)*

IV – QUESTIONS SUPPLEMENTAIRE :

17) Avez-vous déjà participé à des actions de prévention ou d'éducation portant sur votre pathologie chronique ?

(Vous devez cocher 1 réponse)

OUI

NON *(passez directement à la question 19)*

(Vous devez répondre à chaque sous question)

17a) Si oui, cela vous a-t-il apporté quelque chose ? OUI NON

17b) Si oui, par qui était organisé cet évènement ?

17c) Si oui, aimeriez-vous renouveler cette expérience ? OUI NON

18) Si des actions d'éducation thérapeutique en lien avec votre pathologie chronique étaient proposées dans votre région, vous préféreriez que ce soit sous la forme :

(Vous devez cocher obligatoirement 2 réponses)

(Il est cherché à identifier les représentations de l'apprentissage, théories : behavioriste B, socioconstructiviste SC).

- De conférences avec des médecins qui communiquent sur les comportements à risques dans le cadre de votre pathologie (B)
- D'ateliers au cours desquels vous pourriez rencontrer des personnes de votre âge et échanger avec elles (SC)
- De livrets que vous pourriez trouver dans la salle d'attente de votre médecin ou à la pharmacie et qui expliquent tout sur les risques liés à votre pathologie (B)
- De journées à thèmes proposant à la fois des activités adaptées à votre âge et à vos besoins et des informations sur votre pathologie et sur ses conséquences (SC)

19) Si vous participiez à un programme d'éducation thérapeutique adapté à votre pathologie :

(Vous devez cocher 2 obligatoirement réponses)

(Il est cherché à identifier les représentations de l'apprentissage, théories : behavioriste B, constructiviste C, socioconstructiviste SC).

- Vous seriez intéressé par des séances de groupe hebdomadaires encadrées par un professionnel spécialisé. (C)
- Vous opteriez plutôt pour un programme d'exercices personnalisés que vous construiriez avec un professionnel pour qu'il soit compréhensible et adapté à vos besoins. (SC)(C)
- Vous pensez que des séances individuelles chez un professionnel qui vous guiderait vous seraient plus profitables. (B)
- Vous pensez qu'un simple livret d'information contenant des conseils de prévention et quelques exercices à faire à domicile pourrait être suffisant. (B)

20) Que viendriez-vous chercher dans un atelier d'éducation thérapeutique ?

(classez par ordre d'intérêt en numérotant les propositions 1, 2, 3, 4,5, et 6)

Des solutions à vos problèmes de santé	
Des conseils	
De l'écoute	
Des échanges	
Connaître mieux votre pathologie et son évolution	
Autre	

21) Selon vous quelles compétences doit avoir un professionnel formé à l'éducation thérapeutique ?

(classez dans l'ordre de préférence de 1 à 4)

Il doit connaître votre pathologie	
Il vous accompagne dans votre projet de vie	
Il vous apporte des solutions à vos problèmes de santé	
Il vous écoute et échange avec vous	

Je vous remercie de votre attention.

4.5 Le protocole des recueils des données

L'outil d'enquête a été testé par 3 personnes puis réajusté, imprimé et distribué. Il a été distribué 140 et 78 personnes appartenant à la population choisie ont renseigné le questionnaire.

Nous en avons distribué dans plusieurs lieux, dans notre cabinet de kinésithérapie, 40 ont été donnés au secrétariat des consultations du service néphrologie et dialyse du CH de Chambéry, au CH de Bourg saint Maurice, dans un cabinet infirmier et dans une pharmacie entre le 30 juillet 2014 et le 25 août 2014. La majorité des questionnaires ont été distribués et récupérés en mains propres au cabinet de kinésithérapie, un seul a été rempli au CH de Chambéry, aucun à la pharmacie, une dizaine a été récupérée dans le cabinet infirmier et également 10 au CH de Bourg saint Maurice.

4.6 Le protocole de traitement des données

Le traitement des données a été fait par un tri à plat à l'aide du logiciel Excel.

Le questionnaire comprenait 21 questions:

- 5 questions permettaient de recueillir des éléments décrivant la population, ces questions ont été traitées par ordre d'apparition dans le questionnaire.

- 5 questions permettaient de tester les connaissances de la population sur le thème étudié.

3 questions étaient suivies de 4 propositions de réponse (2 propositions conformes et 2 propositions non conformes).

2 autres questions étaient suivies de 2 propositions de réponse (1 proposition conforme et 1 non conforme) pour chaque personne il était attendu 8 réponses conformes, soit pour la population étudiée 624 réponses conformes.

- 8 questions permettaient de placer les personnes interrogées en situations afin d'identifier leur représentation par rapport aux théories et modèles convoqués. Le protocole est le même, 4 propositions par questions, 2 réponses conformes, 2 non conformes soit 16 réponses conformes attendues par personne et 1248 réponses attendues pour l'ensemble de la population étudiée.

- 3 questions permettaient de renseigner sur l'ETP.

4.7 Les résultats qui répondent à la question d'enquête N°2

4.7.1 Résultat descriptif de la population

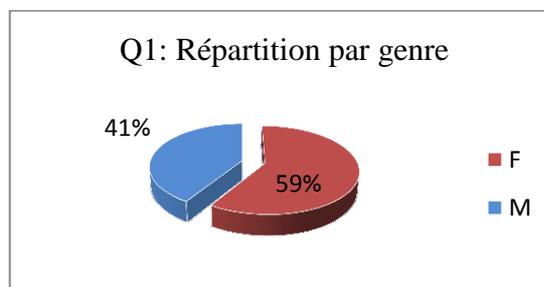


Figure N°1 : répartition par sexe

L'enquête identifie une prédominance de femme atteinte de maladie chronique.

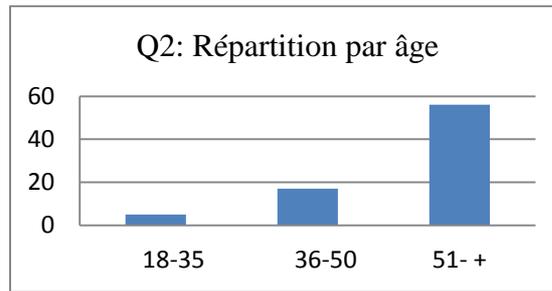


Figure N°2 : répartition par âge

La représentation de la population n'est pas homogène, nous avons une prédominance de personne de plus 51 ans.

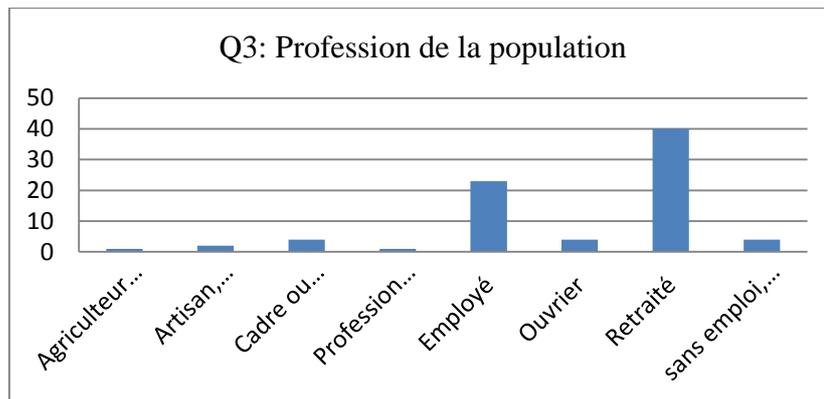


Figure N°3 : représentation de la population par profession

La population représentée pour notre enquête montre une majorité de retraités 51% et d'employés 29%.

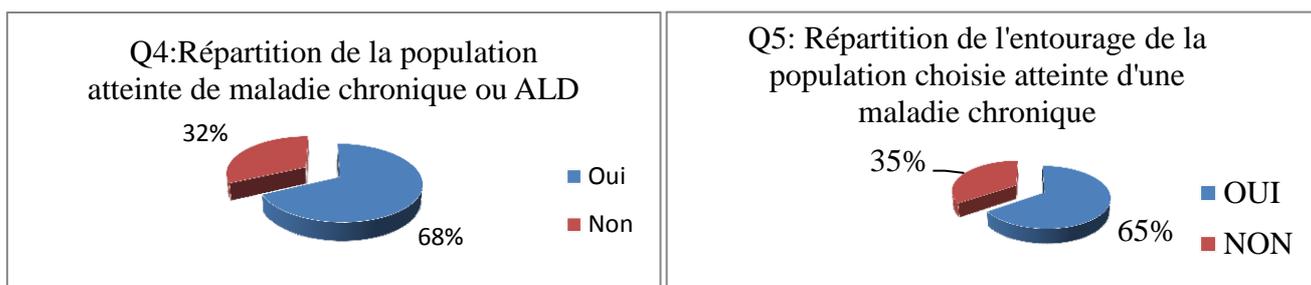
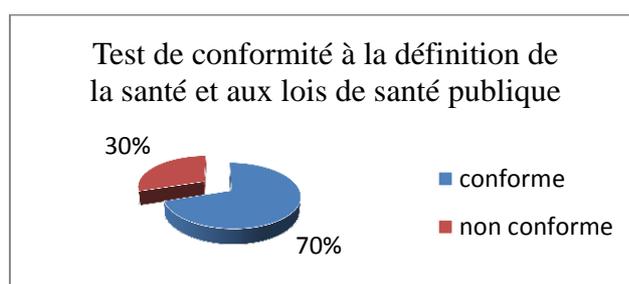


Figure N°4 : répartition de la population atteinte de maladie chronique dans la population

Figure N°5 : répartition de l'entourage de la population choisie atteinte d'une maladie chronique

La Q4 et Q5 avaient pour objectifs d'identifier la proportion de personnes présentant une maladie chronique ou ayant un proche présentant une maladie chronique. Nous pouvons observer que toutes les personnes interrogées sont concernées de près ou de loin par la maladie chronique. Soit la personne est porteuse, soit dans son entourage une personne est atteinte. Sur les 32% non atteints directement, 100% ont dans leur entourage une personne concernée par une maladie chronique donc conforme à la recherche.

4.7.2 Résultats aux tests de connaissances



FigureN°6 : conformité des tests de connaissances

Les questions Q6, Q7, Q8 avaient pour objectif de tester les connaissances de la population étudiée sur la définition de la Santé et sur les lois de santé publique, il était attendu 390 réponses conformes

Il convient de dire que les personnes sont en adéquation en grande majorité avec la réglementation et les lois et ont une représentation de la santé conforme avec la définition de l'OMS.

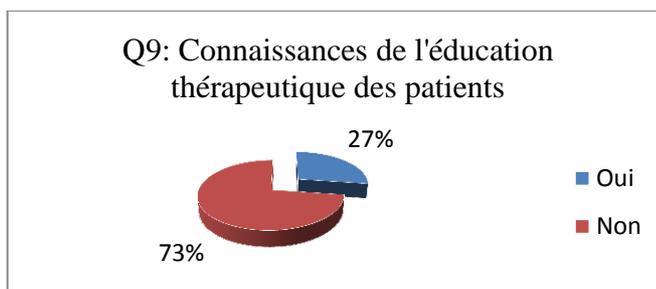


Figure N°7 : représentation de l'ETP

La Q9 avait pour intérêt d'interroger la population sur sa connaissance de l'ETP qui fait partie de la loi HPST du 21 juillet 2009 dans laquelle l'ETP s'est vu reconnaître une existence légale. Nous avons obtenu une majorité de réponses négatives: 70% des personnes n'ont jamais entendu parler de l'ETP.

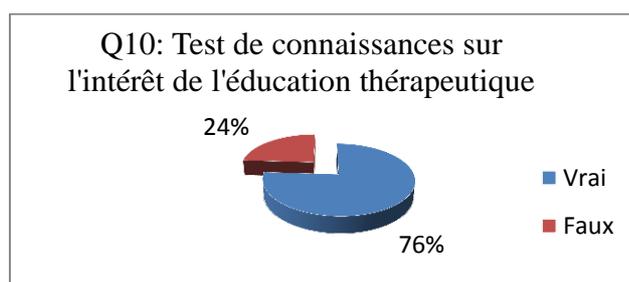


Figure N°8 : représentation des intérêts de l'ETP

Pour la population interrogée, l'ETP permettrait de mieux vivre sa maladie et d'éviter certaines complications. Les 76% de réponses sont conformes à la définition de l'OMS selon laquelle l'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

4.7.3 Résultats aux tests de représentations selon les modèles convoqués

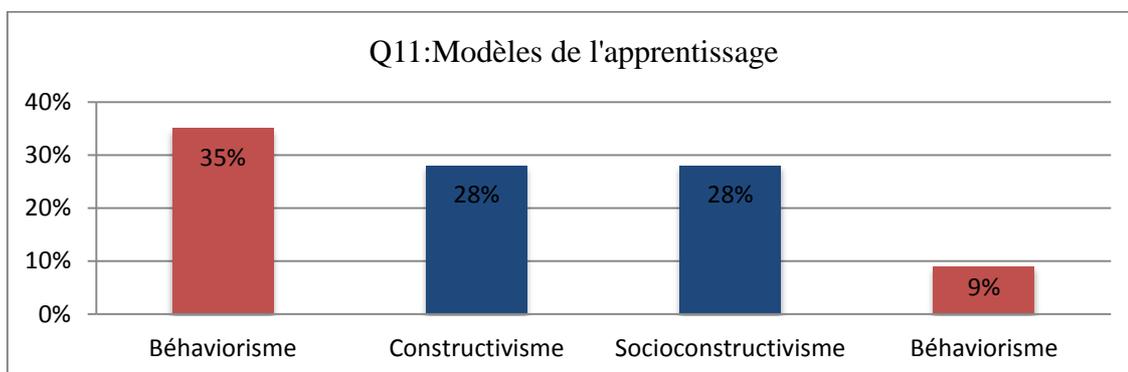
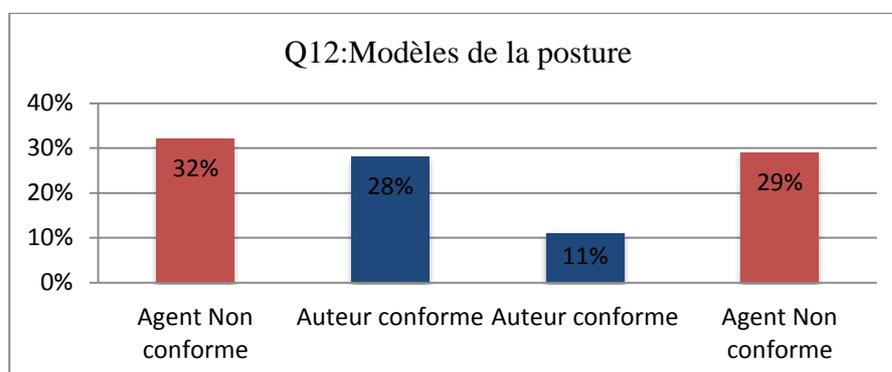


Figure N°9 : représentation des ateliers d'ETP en lien avec les théories de l'apprentissage

Nous observons que la population à 56% imagine des ateliers d'ETP en lien avec un apprentissage constructiviste, socioconstructiviste comme le préconisent les recommandations de l'HAS et 44% ont une représentation behavioriste de l'ETP.



FigureN°10 : représentation de la posture du patient par rapport à son traitement

Dans cette analyse nous constatons que 61% les patients adoptent une posture d'agent lors de la prescription et de la prise de leur traitement.

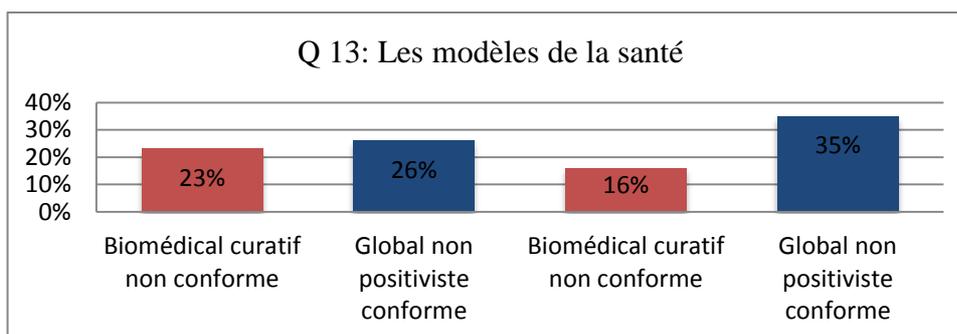


Figure N°11: représentation des modèles de la santé par le patient

Dans cette question nous identifions la représentation que le patient se fait de sa prise en charge par le professionnel de santé lors de sa consultation. A 61%, la population souhaite que le professionnel de santé adopte une attitude conforme au modèle de santé global non positiviste.

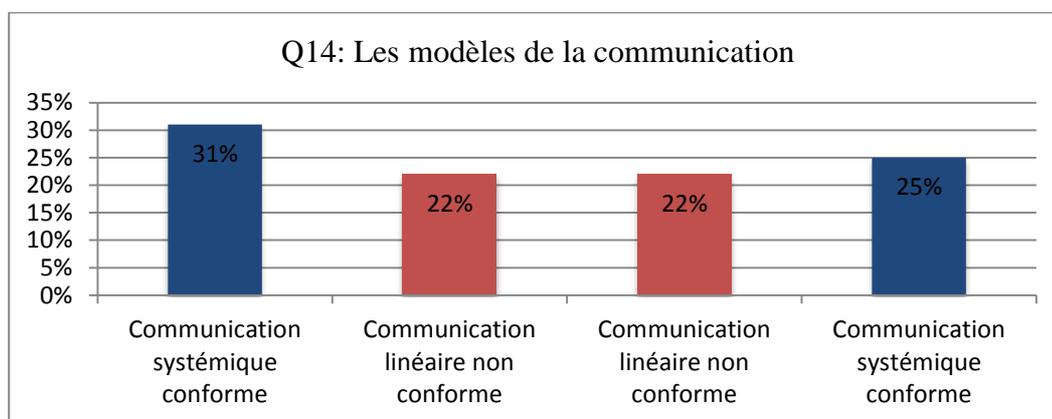


Figure N°12 : communication souhaitée par le patient avec son praticien.

Dans une mise en situation, 56% de la population souhaiterait avoir une communication systémique donc d'échanges avec son thérapeute, 44% préférerait un langage plus directif et des solutions.

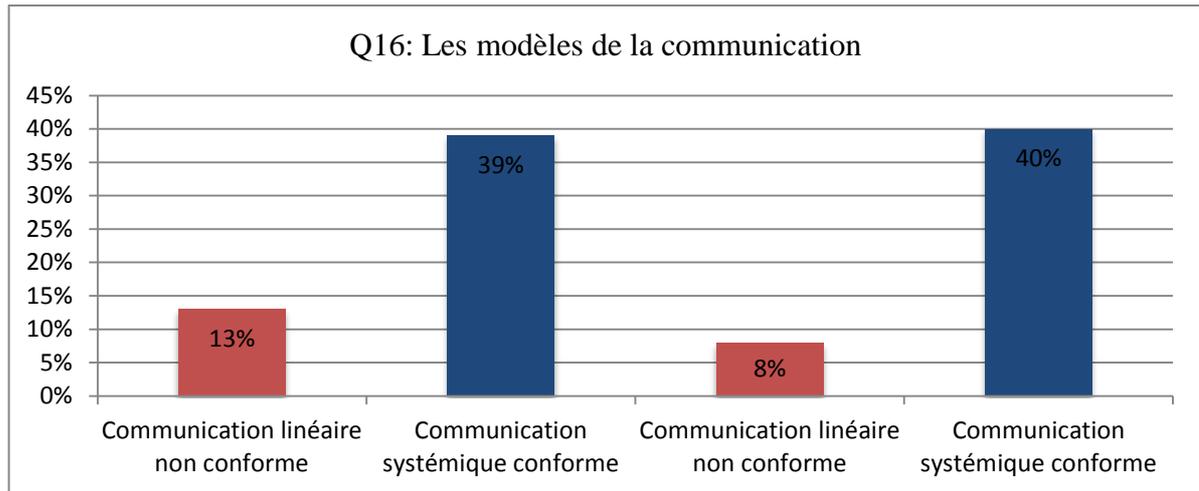


Figure N°13 : représentation de la communication du praticien selon le patient

Dans la question 16, le professionnel de santé communiquerait plus de manière systémique au regard des modèles de la communication et ce pour 79% des patients interrogés.

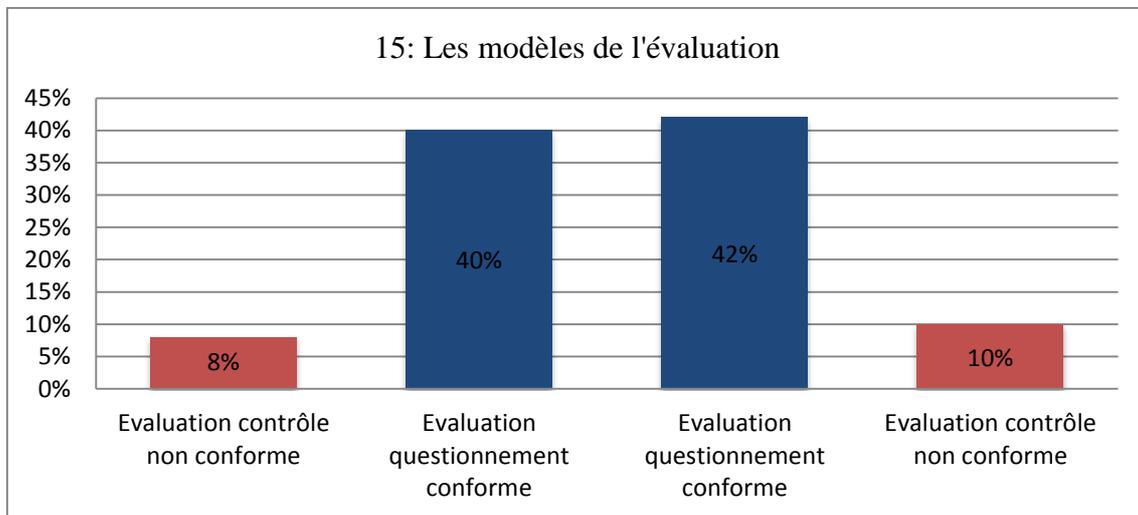


Figure N°14 : Statut de l'erreur

Nous constatons que 82% des personnes pensent que leur thérapeute ne les juge pas s'ils avouent une erreur dans le suivi de leur traitement.

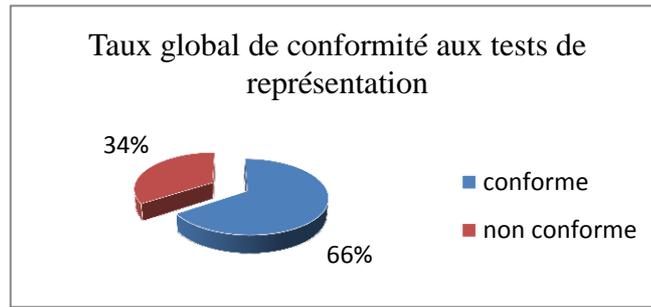


Figure N°15 : taux global de conformité des réponses
aux questions sur les représentations

Pour chaque individu de la population il était attendu 12 réponses conformes et donc 936 réponses conformes pour l'ensemble de la population, 66% de la population ont répondu de façon conforme aux questions de l'outil d'enquête.

4.7.4 Résultats aux questions supplémentaires sur l'ETP

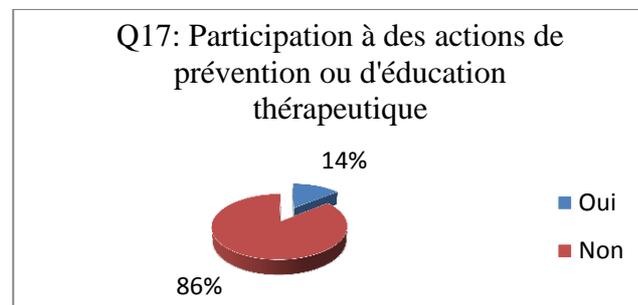


Figure N°16 : pourcentage de la population qui a participé
à des actions d'éducation thérapeutique

Le graphique nous montre le fort pourcentage de personnes n'ayant pas participé à des ateliers d'ETP, soit 86%.

Il était demandé aux 14% des personnes connaissant l'ETP si celle-ci leur avait apporté quelque chose et 9 ont répondu oui soit 82%. Une personne a répondu que l'atelier ne lui a rien apporté et une autre n'a pas renseigné la question. Les professionnels ayant dispensé les ateliers d'ETP exerçaient en milieu hospitalier ou faisaient partie de réseaux.

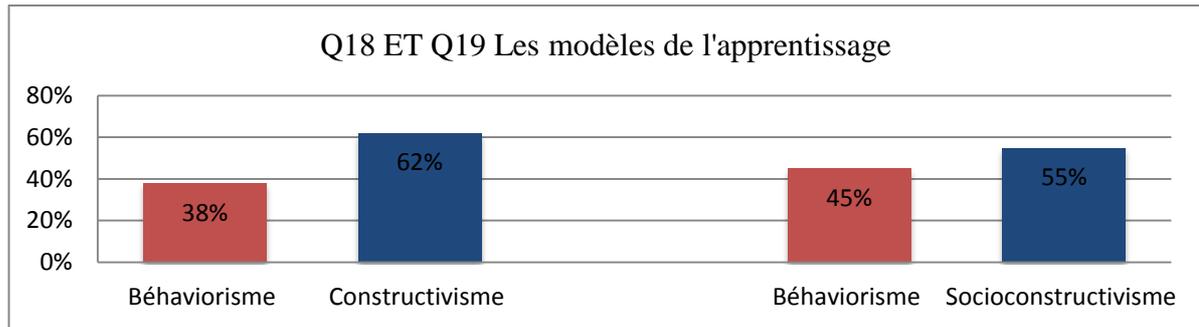


Figure N°17 : représentation de l'accompagnement de l'ETP lors d'ateliers

Les questions 18 et 19 montrent une représentation de ce que souhaiterait cette population pour son apprentissage, les modèles constructiviste et socioconstructiviste présentent plus d'intérêt.

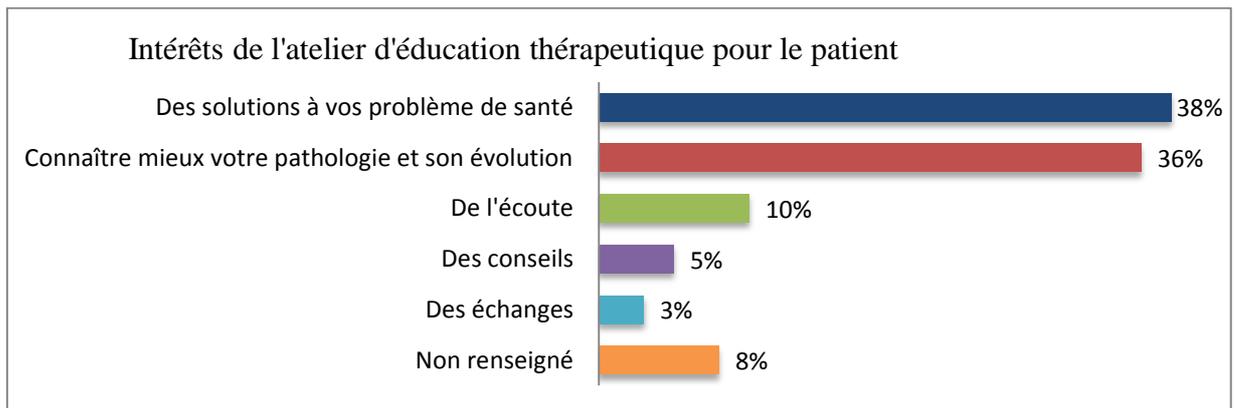


Figure N°18 : représentation par le patient d'un atelier thérapeutique

Les résultats de ce graphique montrent une prédominance du modèle de santé biomédical curatif (38%) et confirme la position d'agent (Q 12) d'une majorité de la population étudiée face à sa maladie.

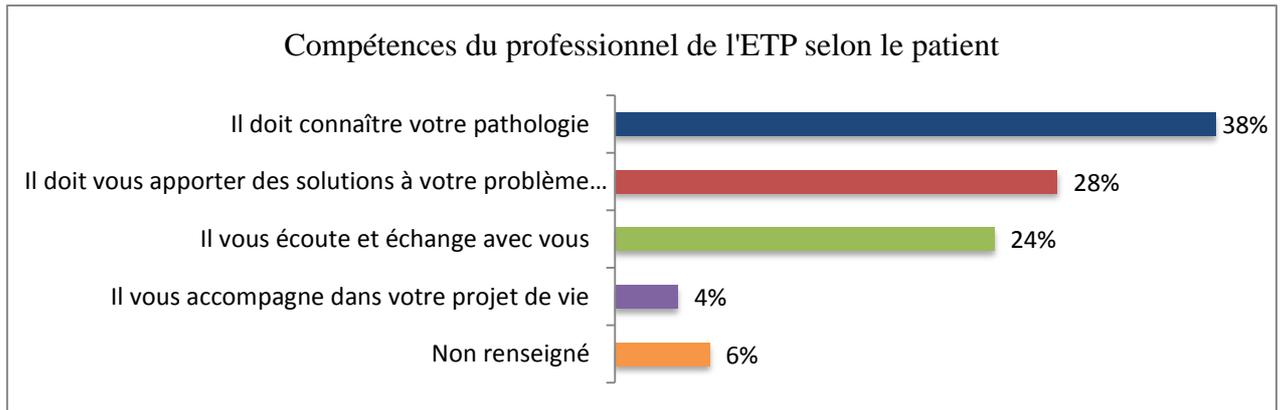


Figure N°19 : représentation par le patient des compétences souhaitées d'un professionnel d'ETP

Les résultats mettent en évidence que la population étudiée a une représentation des professionnels d'ETP comme porteurs du savoir scientifique. C'est le professionnel par son savoir qui apportera en premier les solutions. La notion d'accompagnement ne représente que 4% des intentions données aux professionnels.

4.8 La synthèse des résultats:

Les résultats de cette enquête nous permettent d'objectiver sur la pertinence de l'utilité d'un pôle d'ETP. Les résultats montrent que les patients sont demandeurs de ce pôle d'ETP et eux-mêmes en conformité avec les recommandations de l'OMS (1998) définissant l'ETP et la loi HPST (2009) qui lui a donné un cadre législatif.

Dans notre enquête la population étudiée était concernée par la maladie chronique et nous constatons que la population de notre échantillon est en majorité composée de retraités. Les progrès médicaux et l'allongement de l'espérance de vie ont pour résultat l'augmentation des maladies chroniques qui constituent un enjeu majeur en termes de santé publique et d'impact économique.

Dans les tests de connaissances, 73% de la population ne connaissait pas l'ETP alors qu'elle doit faire partie intégrante du parcours de soin du patient atteint de maladie chronique. Malgré cela, 76% de cette même population envisage l'ETP en adéquation avec les recommandations de l'HAS (2007), c'est à dire acquérir et maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie.

On peut se demander si tous les moyens ont été mis au service de l'information du patient.

En ce qui concerne les tests de représentation, il est clairement identifié que le patient adopterait une posture d'agent face à son traitement, cependant il demande plutôt une communication systémique dans les échanges avec son praticien.

Cette analyse nous permet d'identifier des obstacles au changement de comportement pour aller vers l'autonomie. La motivation pour un changement de comportement va dépendre de l'histoire de vie des personnes. Cependant le patient ne semble pas être sensibilisé "aux échanges et accompagnement dans le projet de vie". La représentation de la communication permet de percevoir le monde d'une certaine façon et de lui donner un sens. Le patient se positionne en agent donc dans un modèle de santé biomédical curatif alors que le soignant est représenté comme exerçant dans un modèle global non positiviste. Donc le patient et le praticien devront se positionner pour passer d'un modèle à l'autre si nécessaire.

L'approche de l'ETP est donc complexe, comprenant une démarche de motivation des patients partant d'expériences personnelles. Pour la population étudiée les intérêts de l'atelier d'ETP sont en premier lieu "c'est trouver des solutions aux problèmes de santé" (modèle de santé bio médical curatif) et "connaître mieux la pathologie et son évolution" (modèle de l'apprentissage béhavioriste). Donc la façon d'accompagner le changement est également applicable au niveau des soignants et de leur formation (Par exemple, inciter à sensibiliser les patients à certains risques dans une démarche de prévention). On parlerait plus d'éducation à la santé que d'éducation thérapeutique. Les soignants semblent adopter un comportement en conformité avec les théories et modèles convoqués. Si les modèles choisis sont conformes aux personnes et aux situations rencontrées, il faudra trouver le bon dosage de leur utilisation pour que les résultats obtenus correspondent aux résultats attendus. Les compétences identifiées en ce qui concerne un professionnel de l'ETP pour la population étudiée sont aussi des compétences issues des modèles béhavioristes et positivistes.

L'enquête a permis de connaître les représentations de la population étudiée, ses émotions, les tensions qui vont induire leur comportement et leur rapport à la santé.

Seul le patient peut transformer son savoir, le soignant ne peut faire l'apprentissage à sa place.

La synthèse des informations obtenues doit relever les paramètres estimés comme facilitant l'ETP mais également les points de résistance .Tout ceci va permettre de dialoguer et d'orienter d'adopter une attitude, d'acquérir et d'évaluer les potentialités et les compétences, de prendre de la distanciation en référence aux différentes théories et modèles. Dans les processus de changement le message n'est entendu que s'il est attendu et donc va permettre d'améliorer la prise en charge des patients.

En conclusion la synthèse des résultats nous permet de répondre favorablement à la question d'enquête sur l'utilité de l'intégration de l'ETP par un travail de coopération et collaboration soigné/soignant pour le parcours du soin du patient en références aux lois et aux modèles et théories convoqués.

5. L'enquête N°3

5.1 Question d'enquête :

Il est cherché à repérer au travers du discours des prescripteurs d'éducation thérapeutique quels seraient les intérêts d'intégrer un pôle d'ET dans une Maison de santé pluri-professionnelle en Région Haute tarentaise et quelles seraient les compétences communicationnelles et managériales du coordinateur.

5.2 La méthode de recherche de l'enquête n°3.

La recherche s'inscrit dans un paradigme phénoménologique avec une logique qualitative.

5.3 Population.

Le critère d'inclusion de cette enquête est : être médecin et avoir mis en place des ateliers d'éducation thérapeutique au sein de son service.

La personne interviewée est un médecin chef de service de néphrologie du CH de Chambéry. Donc, le Dr M a participé à la mise en place des ateliers d'éducation thérapeutique du patient

dans son service. Il y a eu un premier contact lors d'un rendez-vous médical pour mon fils et il a été convenu d'un entretien semi-directif le 30 juillet 2014 à 9h30 dans son bureau au CH de Chambéry après avoir eu le consentement de l'enregistrement de l'entretien et du non anonymat. L'entretien a duré 49 minutes.

5.4 L'outil d'enquête théorisé.

Le guide d'entretien utilisé comprend six questions et des questions de relance si nécessaire pour permettre la mise en lumière des critères de conformités ou non conformités en regard des lois de santé publique et des recommandations de l'HAS concernant le développement de l'ETP tout ceci suivant les théories et modèles en SDE.

Le guide d'entretien est le suivant :

Question n°1 : pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel.

Thèmes ciblés par la question :

- Diplôme, expérience professionnelle, profil du médecin (chef de service), évolution du parcours professionnel.

Question n°2 : au vu des lois de santé publique et recommandations de l'HAS comment envisagez-vous la prise en charge du patient chronique ?

Thèmes ciblés par la question :

- Critères de conformités ou non conformités en regard des lois de santé publique (loi MARS 2002 et HPST 2009, 2010) et des recommandations de l'HAS concernant le développement de l'ETP, profil du coordinateur d'une équipe pluri professionnelle par les compétences managériales et communicationnelles.

Les représentations de la santé par les modèles de la santé, les compétences relationnelles avec le patient par les modèles de la posture et les modèle de l'apprentissage. Identification de la qualité du travail de collaboration et coordination.

Questions de relance avec les thèmes si nécessaire :

- Pouvez-vous me parler de votre expérience en ETP ?
- Pourquoi, quand et comment prescrivez-vous l'ETP ?
- Comment diffusez-vous l'intérêt de l'ETP ?
- Comment évaluez-vous le bénéfice de l'ETP ?
- Quelles sont vos attentes lors de la prescription de l'ETP ?
- Comment envisagez-vous la coordination autour du patient ?
- Pouvez-vous me parler d'une ou plusieurs situations d'ETP ?
- Pouvez-vous m'expliquer comment vous informez les patients pour une prise en charge d'ET ?

Question n°3: selon, vous quels sont les différents obstacles majeurs pour le développement de l'ETP?

Thèmes ciblés par la question :

- Les modèles de l'évaluation.
- Les théories de l'apprentissage.
- Les modes de rémunération des professionnels et prise en charge par les mutuelles et instances (ARS, régime d'assurance obligatoire)
- Les obstacles à la communication et à de coordination (relation patient/prescripteur, relation pluriprofessionnelle, ville/hôpital)

- Dans une volonté de démocratie sanitaire, permettre aux patients de co-construire davantage avec les professionnels de santé et les politiques de santé pour les impliquer à bâtir un système à leur image.

Questions de relance pour cette question si nécessaire :

- Selon vous, quelles doivent être les attentes du patient dans l'éducation thérapeutique ?
- Comment évaluez-vous le comportement du patient face à son traitement ?
- Selon vous la coordination pluri professionnelle est-elle un obstacle à l'ETP ?
- Selon vous les nouveaux modes de rémunération sont-ils un obstacle à l'ETP ?

Question n°4 : que recherchiez-vous principalement chez un professionnel de santé pour conduire un projet d'éducation thérapeutique ?

Thèmes ciblés par la question :

- Connaissances et compétences en SDE

Les modèles de la posture (favoriser des échanges, réflexions collectives)

Les modèles de communication

Les modèles d'évaluation

Les modèles management

Les théories de l'apprentissage

Facilité à créer et développer des partenariats avec les professionnels de santé et les tutelles.

Questions de relance en lien avec la question si nécessaire :

- Comment avez-vous recruté votre responsable d'éducation thérapeutique?
- Comment avez-vous mis en œuvre l'atelier d'ETP dans votre service?
- Selon vous comment encourager le développement de l'éducation thérapeutique?
- Quelles sont selon vous les attentes de l'ETP ?
- Selon vous que pourrez amener les professions paramédicales à pratiques avancées ?

Question n°5 : quelles seraient selon vous les compétences managériales et communicationnelles à mettre en avant dans la prise en charge et la coordination d'ETP ?

Thèmes ciblés par la question :

Les compétences en SDE :

- Compétences en communication en lien avec les modèles de communication
- Valorisation des prises en charges par l'ETP en lien avec les modèles de l'évaluation (bénéfices pour le patient, pour le coût à la santé).
- Identification des compétences managériales, relationnelles et connaissances des théories de la formation, l'apprentissage.

Questions de relance en lien avec la question :

- Selon vous quels serait l'intérêt de la mise en place de professionnel coordinateur de soin ou d'ETP?
- Vous semble-t-il qu'il est plus facile de développer l'ETP au sein de l'hôpital, d'une MSP ou en cabinet libéral ?

Question n°6 : avant de conclure, pouvez-vous me dire ce qui est primordial pour le développement de l'ETP et avez-vous d'autres points qui vous semblent essentiels au sujet de la coordination d'un dispositif d'ETP ?

Je vous remercie de votre participation à cet entretien.

5.5 Protocole de recueil des données.

Il y a eu un premier contact lors d'un rendez-vous médical pour mon fils et il a été convenu d'un entretien semi-directif le 30 juillet 2014 à 9h30 dans son bureau au CH de Chambéry après avoir eu le consentement de l'enregistrement de l'entretien et du non anonymat. L'entretien a duré 49 minutes.

5.6 Traitement des données.

L'entretien a été intégralement retranscrit sur un fichier Word®. Toutes les lignes ont été numérotées. Cela représente 537 lignes et 7925 mots. Cet entretien a fait l'objet d'une analyse en trois temps. Une pré analyse par une lecture flottante qui a donné une impression générale. Puis une catégorisation et indexation du discours par notion et par thème, au regard de ceux exprimés dans le guide d'entretien pour ce travail de recherche et en fin l'interprétation du discours à partir des éléments recueillis.

5.7 Résultats qui répondent à la question d'enquête N° 3.

5.7.1 Pré analyse du discours du Dr Morel.

La lecture flottante de l'entretien retranscrit (Annexe n°1) nous permet de dire que le Dr M maîtrise le thème et est à l'aise pour en parler. Le discours est fluide, la personne s'exprime souvent à la troisième personne du singulier (on) et est très ouverte dans ses propos, elle a un management très participatif, communication systémique avec son équipe de soin. Malgré quatre coupures de l'entretien à cause de communications téléphoniques, le Dr M a repris la conversation sans aucun problème.

5.7.2 Catégorisation du discours par thèmes.

THÈMES ÉTUDIÉS	CATÉGORISATIONS RELEVÉES DANS LE DISCOURS

<p>En fonction des lois de santé publique et recommandation de l’HAS</p> <p><u>Les propositions, les diffusions, la prescription du programme l’ETP dans le service</u></p> <p>Au niveau des patients Posture d’auteur, communication systémique, management participatif</p>	<p><i>chose pour lequel on avait de l’intérêt, (...)</i></p> <p>Ligne 34 à 35: <i>“ça fait pas très longtemps” (...), en tant que programme installé, ça fait un an et demi,”</i></p> <p>Ligne 36: <i>” le travail (...), préliminaire, ça fait trois, quatre ans”</i></p> <p>Ligne 35 à 42:”<i>(...) demandes des instances, (...), c’est qu’il y avait les lois qui sortaient, (...) c’était l’opportunité de le faire à ce moment-là, (...) l’A.R.S</i></p> <p>Ligne 418:” <i>(...) c’était une injonction, ils ont dit aux hôpitaux, montez des programmes dans le cadre des certifications avec l’A.R.S,</i> “</p> <p>Ligne 378:” <i>, l’hôpital nous a demandé de faire une U.T.E.P, une unité d’éducation thérapeutique transversale</i></p> <p>Ligne 48 à 57: <i>“c’est un programme, pour l’insuffisance rénale chronique stade, (...) trois, quatre, (...), le principe (...) on a l’affichage , on a créé le programme “Impact Reins” (...) tous les patients qui étaient vus en consultation, devaient se voir proposer la participation au programme d’éducation thérapeutique (...) qui consistait à des consultations de diagnostic thérapeutique et puis ensuite, des séances collectives, (...)et puis bien sûr de l’acceptation ou non des patients (...) l’entrée se faisait par l’intermédiaire d’une consultation de néphrologie classique.</i></p>
---	--

<p>Part les médecins , communication systémique, management participatif</p>	<p>Ligne 55:”ça dépendait de la motivation des différents médecins parce qu’on est six</p> <p>Ligne 157 à 164: “ on conseille une consultation de néphrologie classique (...) vous êtes dans le stade 3, le stade 4, vous pouvez si vous voulez participer à un programme d’éducation thérapeutique (...) si ça vous intéresse, (...) on vous inscrit dans ce programme (...) lorsqu’on l’avait construit, ils étaient ensuite appelés par la secrétaire coordinatrice, qui leur proposait donc un premier rendez-vous donc avec une infirmière pour le diagnostic éducatif (...) la deuxième avec le médecin où on devait à ce moment-là voir quels étaient les besoins du patient et les diriger(...) les ateliers”.</p>
<p><u>Les différents leviers, attentes de la prise en charge du patient porteur d’une maladie chronique en liens avec les connaissances des SDE</u></p> <p>Pour les patients</p>	<p>Ligne 171:” (...) donc les ateliers étaient collectifs(...)</p> <p>Ligne 186:” échanger avec d’autre patients, (...) notion d’échange, (...) on n’est pas seul dans ces histoires, de dédramatiser(...)</p> <p>Ligne 189:” pourquoi (...) je fais des efforts mais ça continue à évoluer(...)</p> <p>Ligne 192:” rapport à l’évolution (...) déculpabilisant pour les patients”</p> <p>Ligne 193:” finalement je vais bien, je fais des efforts et la maladie va progresser, parce qu’elle doit progresser”.</p> <p>Ligne 449:” on ouvre toujours à l’entourage familial”</p> <p>Ligne 201 à 208” nous on avait choisi (...) la convivialité (...) et puis encore une fois, d’essayer d’aller chercher dans la présence</p>

<p>Pour les médecins, équipe pluriprofessionnelle</p>	<p><i>des personnes qui viennent, les thèmes que eux veulent aborder qu'est-ce que vous voulez savoir, de quoi voulez-vous qu'on parle et puis alors en les poussant un peu pour certains, des choses que vous connaissez, les photomontages, les brainstorming (...) pour essayer de faire sortir un peu les choses, c'était, ce qui à mon avis est intéressant."</i></p> <p>Ligne 227: "utile pour le patient de créer une dynamique du service"</p> <p>Ligne 312: "l'idée c'était une histoire pluridisciplinaire (...) je dirais quelque part sans hiérarchie (...), chacun à ce moment-là venait apporter sa contribution dans l'élaboration du programme "</p> <p>Ligne 221à223: ", je crois qu'il faut être un petit <u>peu souple</u> effectivement on est amené à se voir pendant des années, (...) je connais des gens depuis maintenant trente ans(...)"</p>
<p><u>Les différents obstacles majeurs pour le développement de l'ETP en liens avec les modèles et théories SDE</u></p> <p>Au niveau des patients</p>	<p>Ligne 169 : "on habite à Albertville, revenir pour des consultations!!!"</p> <p>Ligne 165 : " on était aussi étonné par le nombre de refus</p> <p>Ligne 329: " le recrutement du patient "</p> <p>Ligne 331: " la présentation s'assortie de pas mal de refus, (...) je pense que tous les malades ne sont pas informés de la possibilité,</p>

<p>Au niveau des médecins, infirmière coordinatrice</p>	<p>Ligne 461:”on voit se croiser d’autres pathologies souvent ils sont poly-pathologiques</p> <p>Ligne 213 à 216:” <i>éducateur thérapeutique c’est un petit souci, (...) j’ai l’impression d’être souvent pas très compétant là-dessus, ça me pose un problème, (...) tout le monde n’est pas très compétant, (...) après c’est aussi un peu l’inexpérience aussi de cette affaire”</i></p> <p>Ligne 253:” <i>l’amorçage de la pompe de l’éducation thérapeutique c’est fait que sur la moitié des médecins”</i></p> <p>Ligne_288:” <i>contestation de cette décision, en disant qu’elle avait été peut être unilatérale et que en plus comme elle est partie, effectivement, en congé maternité quelque temps après, du coup y’en a qu’ont trouvé, que le programme du coup en avait pâti et que ça manquait un peu de réactivité dans les analyses, les séances, les avancements etc.”</i></p> <p>Ligne 325: “<i>la grossesse de la coordinatrice”</i></p> <p>Ligne 337:”<i>(...) malgré les efforts, on n’a pas fait beaucoup de réunions(...) il y a un besoin d’équivalent temps plein d’infirmières, de secrétaires, de diététiciens, de secrétaires, bon médecins du coup on n’est pas compétents, (...)</i>”</p> <p>Ligne 453:” <i>je pense qu’actuellement c’est un peu une frustration.”</i></p> <p>Ligne 335:” <i>l’aspect financier(...) c’est un énorme obstacle</i> ”</p> <p>Ligne 341 ” <i>financement il est de zéro</i> ,”</p>
---	--

5.7.3 Synthèse de l'analyse thématique de l'entretien.

Le Dr M. définit son poste de chef de service comme un poste qui lui a été confié suite au départ de ses confrères soit en retraite soit pour d'autres causes. Il a été très tôt sensibilisé à la nécessité d'une prise en charge globale du patient par la rencontre du Dr Lazeur déjà très en avance dans les années 1980 suite à des travaux réalisés à Montpellier dans un service de néphrologie où il était imposé à tous les patients "*un training*" pour la prise en charge de sa pathologie, selon le Dr Lazeur pour "*la maladie chronique des dialysés, il fallait une formation initiale du patient* ", d'autant plus impliqué dans ce mode de prise en charge qu'il dirige actuellement ce même service de néphrologie et de dialyse.

Le Dr M. emploie presque systématiquement le "on" ou "nous", on peut identifier un management participatif, et une communication systémique. Ce qui laisse sous-entendre une certaine implication de son équipe dans l'élaboration d'un programme d'ETP. Il ne se définit pas comme un expert en ET par contre il cite un de ses collègues médecin et une infirmière. Il met en avant la dynamique de son équipe et la collaboration pluriprofessionnelle et notamment sur le mode motivationnel et convivial pour l'élaboration du programme "d'Impact Reins". En ce qui concerne la formation à l'ETP il semblerait qu'il observe des lacunes pour la prise en charge efficiente des patients et exprime les difficultés de maintenir un tel programme car plusieurs éléments indispensables à la réussite et la pérennité s'opposent que ce soit au niveau d'une formation de qualité pour les patients ou les prises en charges par des professionnels, il cite par exemple les formations initiales des jeunes praticiens qui ont plus une posture thérapeutique donc une représentation de la santé comme un modèle biomédical curatif. De plus il souligne la nécessité d'une implication volontariste de son équipe soignante mais cela risque de capoter faute de financement, ou de dégagement de temps nécessaire à la mise en place du plan prise en charge du patient.

Il semble étonné du peu d'implication des patients aux ateliers, il évoque la situation géographique de la Savoie, par contre il n'y a pas eu d'évaluation en ce qui concerne les mises en place d'atelier, il se questionne sur la pertinence du programme et sur le public patient ciblé et la façon d'aborder le patient. Par contre il évoque et met au premier plan les notions de posture d'auteur du patient pour l'accompagner vers l'autonomie de sa maladie il les amène à se questionner "*les thèmes qu'ils veulent aborder, ce que vous voulez savoirs, les besoins en diététiques.*"

En outre il désigne malgré tout des obstacles organisationnels de la coordinatrice et il semble que les compétences nécessaires ne soient pas totalement définies ou appliquées si l'on fait le bilan d'un an et demi du programme.

Il précise que l'ETP était plus ou moins pratiquée selon les praticiens avant une injonction de l'ARS pour les certifications. Cependant les difficultés du maintien et de la diffusion de l'ETP semblent en premier lieu financières pour lui, mais le chapitre « patient » reste néanmoins questionnant : qu'est ce qui limite leur participation ?

Il s'offusque aussi de la mise en place d'UTEP alors que déjà dans un service il y a des difficultés, il souligne qu'il y a des actions minimalistes qui ne servent à rien. Cependant le manque de formation et d'information de ce qui seraient intéressant à faire ou pourrait être fait l'interroge.

En règle générale, le Dr M. pourtant n'ayant pas suivi de formation en SDE semble par son savoir expérientiel appliquer dans sa démarche de prise en charge des valeurs en lien avec les théories et les modèles convoqués.

Toutefois il ne semble pas convaincu ou ne semble pas savoir identifier des compétences d'un coordinateur, pour lui c'est le médecin qui devrait coordonner dans le milieu ambulatoire. Cependant au vu des difficultés de communication ville hôpital et d'une multitude de réseaux, il pense que le gage d'une réussite serait peut-être une lisibilité des personnes ressources pour référence : pourquoi ne pas créer des unités mobiles comme cela s'est vu en soins palliatifs et pour la prise en charge de la douleur ?

Pour lui en conclusion, il n'y a pas de contre sens dans l'ETP mais la mise en place est floue et mal définie car nous sommes toujours confrontés à des situations complexes, et l'ETP et sa diffusion sont sûrement *“un challenge pour l'avenir”*.

5.8 Synthèse des résultats qui répond à la question d'enquête N° 3

Cette enquête avait pour objectif de repérer, identifier au travers du discours d'un prescripteur d'ET quels seraient les intérêts d'intégrer un pôle d'ET dans une Maison de santé pluri-professionnelle en Région de Haute Tarentaise et quelles seraient les compétences communicationnelles et managériales du coordinateur.

L'analyse du discours du Dr M. nous permet de dire que l'éducation thérapeutique fait partie intégrante de la prise en charge du patient chronique atteint d'insuffisance rénale donc en lien avec les préconisations de l'HAS et des lois de santé publique, cependant la mise en place de ces dispositifs se heurte à l'aspect temporel par le manque de temps dégagé , à l'absence d'aide financière à ceci s'ajoute le peu de clairvoyance des tutelles et instances décisionnelles pour une qualité et une efficacité de l'ETP dans la pratique et diffusion de l'ETP. Il relève l'écart entre les bonnes intentions et ce qui est faisable.

Le discours dévoile la complexité de la mise en place de l'ETP , complexité de la mise en place déjà à l'hôpital qui est un lieu où les professionnels ont l'habitude de travailler ensemble dans un espace cadré, donc la projection dans l'exercice ambulatoire lui paraît nécessaire pour le parcours du soin du patient mais reste néanmoins très délicate car il évoque l'intérêt de références et ressources pour diffuser l'information et une uniformité du discours , que la personne destinée à ce rôle ait les compétences expérientielles nécessaires pour ne pas déstabiliser les patients avec des discours plus ou moins validés il fait donc remarquer que le savoir scientifique est nécessaire mais que le savoir expérientiel l'est tout autant .

Enfin, le Dr M. a pour conviction profonde que l'ETP est nécessaire aux patients comme aux médecins et aux autres acteurs de la santé et du médico-social, que ce challenge doit être relevé. Selon ses propos on peut interpréter un manque de connaissance du à la formation initiale des acteurs de la santé dans l'apprentissage, la communication et l'évaluation pour des actions en ETP de qualité qui pourraient être valorisées par les SDE.

6. L'enquête N°4

6.1 La question d'enquête N°4

Il est cherché à repérer au travers du discours de l'ARS quels seraient les intérêts d'intégrer un pôle d'ET dans une Maison de Santé Pluri-professionnelle en Région Haute tarentaise et quelles seraient les compétences communicationnelles et managériales du coordinateur.

6.2 La méthode de recherche de l'enquête N°4

Cette recherche s'inscrit dans un paradigme phénoménologique avec une logique qualitative.

6.3 La population

Le critère d'inclusion de cette enquête est : appartenir à une instance décisionnelle et maîtriser la mise en place de l'ETP.

La personne interviewée est déléguée départementale de l'ARS de la Savoie, responsable du service d'offre de soin ambulatoire, de la prévention et promotion de la santé dont l'éducation thérapeutique du patient fait partie.

6.4 L'outil d'enquête théorisé

Le guide d'entretien utilisé comprend cinq questions principales et des questions de relance pour mettre en lumière des critères de conformité ou non-conformité au regard des lois de santé publique et des recommandations de l'HAS concernant l'utilité d'un pôle d'éducation thérapeutique et les dispositifs de coordination et collaboration.

Le guide d'entretien est le suivant :

Question n° 1 : pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel.

Thèmes ciblés par la question:

- Diplôme, expérience professionnelle, profil du manager, évolution du parcours professionnel. compétences dans le secteur de l'éducation thérapeutique et du management

Question n° 2 : au vu des lois de santé publique et recommandations de l'HAS comment envisagez-vous la prise en charge du patient chronique en ville (dans prise en charge libérale) ?

Thèmes ciblés par la question :

- Critères de conformités ou non conformités en regard des lois de santé publique (loi MARS 2002 et HPST 2009, 2010) et des recommandations de l'HAS concernant le développement de l'ETP

- Les modèles de la santé
- Les modèles de communication
- Les modèles du management

Questions de relance sur cette question :

- Pouvez-vous me décrire votre rôle au sein de la structure ?
- Pouvez-vous me parler de votre expérience en ETP ?
- Quelles sont vos attentes lors de la prescription de l'ETP par les médecins ?
- Comment envisagez-vous la coordination autour du patient ?
- Pouvez-vous me parler des priorités de l'ETP ?
- Pouvez-vous m'expliquer comment vous informez les professionnels de santé à la délivrance de l'ETP ?
- Pouvez-vous me parler des réseaux et associations de patients

Question n°3: selon l'intérêt du gouvernement à favoriser la mise en place de maison pluri professionnelle, pour vous, "une maison" de l'ETP aurait-elle sa place ?

Thèmes ciblés par la question :

- Les modèles de communication
- Les modèles du management
- Mission d'organisation, responsabilités politiques, économiques et financières, analyse des besoins du territoire

Questions de relance sur cette question :

- Comment envisageriez-vous une "maison d'ETP" ?
- Selon vous comment l'organisation pourrait-elle se faire ?

- Pourrait-on imaginer une nouvelle profession de coordinateur de l'ETP ?
- Nous parlons de mise en place d'unité transversale à l'hôpital et de qualité de soin lors de mise en place d'ETP à l'hôpital comment envisager en ville la prise en charge de qualité de la patientèle chronique et comment vous aller l'évaluer ?

Question n°4:

Selon vous quels sont les principaux leviers et obstacles pour le développement de l'ETP en ville ?

Thèmes ciblés par la question :

- Les modèles de la posture (soignant /soigné)
- Les modèles d'évaluation
- Les théories de l'apprentissage
- Critères de rémunération et nouveau mode d'organisation

Questions de relance pour cette question :

- Selon vous, quelles doivent être les attentes du patient et des médecins dans l'éducation thérapeutique ?
- Selon vous comment évaluez les dispositifs de l'ETP et quelles en sont les nécessités ?
- Selon vous la coordination pluri professionnelle dans le libéral est-elle un obstacle l'ETP ?
- Selon vous les nouveaux modes de rémunération sont-ils des obstacles à l'ETP ?
- Pouvez-vous me parler de la prise en charge financière de l'ETP en ville et de sa rémunération et de sa pérennité ?

Question n°5: avant de conclure, pouvez-vous me dire selon vous comment doit fonctionner et s'organiser un pôle d'ET pour que les financements soient pérennes et voulez-vous apporter d'autres éléments supplémentaires notre entretien ?

Je vous remercie d'avoir accepté de répondre à cet entretien.

6.5 Protocole de recueil des données

Il y a eu un premier contact téléphonique après envoi d'un mail expliquant ma recherche et sollicitant un entretien semi directif. Me S. m'a contactée par téléphone le 25 aout 2014 et m'a proposé un rendez-vous le 26 aout 2014 à 10h30 dans les locaux de l'ARS de Savoie à Chambéry, dans son bureau. Après avoir obtenu son consentement pour l'enregistrement de l'entretien et du non anonymat, l'entretien a duré 1h30 minutes.

6.6 Traitement des données

L'entretien a été intégralement retranscrit sur un fichier Word® (Annexe n°2). Toutes les lignes ont été numérotées. Cela représente 706 lignes et 11091 mots. Cet entretien a fait l'objet d'une analyse en trois temps. Une pré analyse par une lecture flottante qui a donné une impression générale. Puis une catégorisation et indexation du discours par notion et par thème, au regard de ceux exprimés dans le guide d'entretien pour ce travail de recherche et en fin l'interprétation du discours à partir des éléments recueillis.

6.7 Résultats qui répondent à la question d'enquête N°4

6.7.1 Pré analyse du discours de Me S.

La lecture flottante de l'entretien retranscrit nous permet de dire que Me S. maîtrise le thème et est à l'aise pour en parler. Le discours est fluide, la personne s'exprime avec le « je » quand elle se décrit mais emploi très souvent le « nous » ce qui permet de dire qu'elle travaille en

équipe et est ouverte dans ses propos. Elle connaît les lois et les recommandations, elle s'identifie comme avoir une fonction d'accompagnement des professionnels de santé, une communication systémique et adopte un management situationnel avec les professionnels de santé.

6.7.2 Catégorisation du discours par thème

THEME ETUDIE	CATEGORISATION RELEVÉES DANS LE DISCOURS
<p><u>Evolution du parcours professionnel</u></p> <p><u>Compétences en management et communication en lien avec les modèles</u></p> <p><u>Evolution professionnelle vers le management d'équipe de l'ETP en lien avec les modèles du management</u></p>	<p>Ligne 8: <i>"(...) à l'origine, j'ai fait une école de commerce"</i></p> <p>Ligne 9 à 11: <i>"(...) après j'ai travaillé dans l'optimisation des dépenses dans les établissements médico-sociaux et je voulais me rediriger vers directeur d'établissement médico-social, donc j'ai repris mes études et j'ai fait un master management des politiques et évaluation des politiques"</i></p> <p>Ligne 12 à 16: <i>"(...), ils avaient un travail à me proposer sur l'ambulatoire et la prévention et promotion de la santé (...) j'ai intégré l'A.R.S, (...) j'ai particulièrement travaillé (...) domaine médico-social et plus le pendant prévention à l'origine, dans le cadre de l'expérience professionnelle"</i></p>

et de la communication	
Dans le milieu de santé ambulatoire avec le professionnel de santé	Ligne 17: " j'ai un peu plus découvert le secteur ambulatoire"
Management situationnel	Ligne 122à125: "un des rôles (...) c'est accompagner les professionnels de santé (...) dans l'écriture de ce qu'ils font, (...) l'évaluation aussi fait pas forcément partie (...) de leur culture, (...) c'est discuter ensemble (...) comment on peut évaluer les choses, (...)"
Management participatif	Ligne 452: " (...) c'est peut être une fois que la personne aura son logement, qu'elle aura un travail, qu'elle pourra se consacrer à sa santé (...), et agir sur son diabète," Ligne 454: "(...)d'être dans son coin, de prescrire les choses et de donner les recommandations, mais de toute façon si la personne n'est pas en capacité de l'appliquer, (...) ben dans sa pyramide de Maslow elle n'est peut-être pas à la base déjà au logement
Management directif	Ligne 559: " (...) on applique la réglementation, on n'est pas là pour monter le programme à la place de professionnels de santé et pour mettre en œuvre le programme, on est là pour, valider que la volonté d'équipe pluri-professionnelle, de monter un programme d'éducation thérapeutique, correspond à la réglementation (...) on prend la grille de la Haute Autorité de Santé, qui représente (...) le programme d'éducation thérapeutique," Ligne 572: "(...), l'HAS va plus regarder des éléments de fond, que de forme, (...)
<u>Organisation de l'ETP dans les ARS en lien avec les Lois de santé publique et les recommandations de l'HAS</u>	Ligne 20: "(...) l'éducation thérapeutique ça relève en fait du secteur prévention promotion de la santé (...)" Ligne 549: "(...)à mon niveau, je suis plus au niveau départemental, donc animation (...) avec les professionnels de santé" Ligne 550: " (...) ce qui est niveau stratégique, les décisions c'est pris plus haut (...) de la région et au niveau du

<p><u>Evolution de l'ETP par rapport aux lois notamment la loi HPST 2009</u></p>	<p><i>ministère (...),"</i></p> <p>Ligne 22 à 25:"<i>puisque la réglementation avait été modifiée (...) toutes structures qui faisaient de l'éducation thérapeutique devaient se conformer aux textes et correspondre à la loi (...) faire de l'éducation thérapeutique et pas de l'information thérapeutique, (...)"</i></p> <p>Ligne 98 à 99:" <i>(...) l'éducation thérapeutique, (...) elle est là (...) pour apprendre au patient à vivre avec sa maladie"</i></p> <p>Ligne 103 107:" <i>(...) ce n'est pas arrêter une maladie, mais (...) apprendre à vivre avec, (...)</i> <i>le patient est au cœur de l'action, (...) aussi l'entourage, l'entourage peut participer (...) aux séances d'éducation thérapeutique (...) avoir des informations sur (...) l'évolution de la maladie, (...) ce qui peut être fait, (...) qui peut pas être fait, pour (...) vivre dans son univers quotidien avec la maladie"</i></p> <p>Ligne 286 à 291:"<i>l'éducation thérapeutique est encadrée par des textes, (...) rentre dans le cadre d'un programme et c'est autorisé par l'A.R.S, donc y'a un site internet ou il y a tous les programmes qui sont autorisés, c'est le site interne EFORA"</i></p> <p>Ligne 26 à 38:" <i>on avait organisé (...) en décembre 2010, une réunion, avec l'ensemble des acteurs qui recevaient des financements dans le cadre de l'éducation thérapeutique (...)</i>le cadre essentiellement <i>(...) des hôpitaux, (...)</i>l'ensemble des associations et des professionnels de santé qui souhaitaient se joindre et comprendre <i>(...) ce qui était l'éducation thérapeutique, (...) une réunion plénière (...)</i>on a expliqué le cadre légal<i>(...) les modalités en fait</i></p>
--	---

<p><u>Evolution de l'organisation de l'ETP</u></p> <p>Financement de l'ETP</p>	<p><i>autorisés, regarder les évaluations qui ont été faites chaque année, l'évaluation quadriennale(...) ça correspond toujours à un programme autorisé ou non"</i></p> <p><i>Ligne 127:"(...) on présente (...)systématiquement à tous les professionnels de santé qui travaillent ensemble dans le cadre des pôles de santé ou des maisons de santé, l'éducation thérapeutique, on propose les outils qui existent pour l'éducation thérapeutique, un financement qui existe à travers les nouveaux modes de rémunération, cependant ces nouveaux modes de rémunération devraient être généralisés qu'au premier janvier 2015, donc pour l'instant, on est encore en stade expérimental, ce qui peut expliquer que ça se développe moins, qu'au niveau hospitalier, ou ils avaient des crédits,"</i></p> <p><i>Ligne 260 264:"(...)tout ça est très cadré, une délégation de tâches, (...)il faut préciser par protocoles qu'elle est la délégation de tâches, qu'est-ce qui est fait, qu'est-ce qui est pas fait et après derrière il faut que ça soit validé par la Haute Autorité de santé, (...)comment on rémunère l'acte, puisque l'acte est délégué, mais qu'elle va être la rémunération correspondante,(...)"</i></p> <p><i>Ligne 39 à 44:"(...)budgété deux cent cinquante euros par patient, qui rentre dans une démarche d'éducation thérapeutique(...)ces deux cent cinquante euros, apparemment, sont calculés déjà dans l'enveloppe, hospitalière(...) au niveau ambulatoire, pour les professionnels de santé libéraux, dans le cadre des nouveaux modes de rémunération, (...)"</i></p> <p><i>Ligne 45 (...) un forfait de deux cent cinquante euros par an et par patient, (...) qui rentre dans le cadre d'une démarche d'éducation thérapeutique (...)</i></p>
--	---

Evaluation du programme d'ETP en lien avec les modèles convoqués et en lien avec les recommandations de l'HAS

Ligne 52 à 59: *"l'ensemble des structures nous ont transmis un dossier (...) la structure doit reprendre (...) qui sont les membres de l'équipe, (...) dans les membres de l'équipe (...) une personne qui a au moins fait quarante heures de formation à l'éducation thérapeutique, (...) un descriptif, (...) l'éducation thérapeutique, (...)"*

Ligne 61 à 64: *"descriptif du programme, (...) un premier diagnostic (...) en individuel et (...) des séances collectives (...) un bilan et (...) une évaluation,"*

Ligne 70: *" (...) une évaluation tous les ans, qui (...) appartient plus à la structure, (...) fait sa propre évaluation (...) ajuste en fait le programme en fonction, (...) de l'évaluation au bout de quatre ans, on va regarder si effectivement, le programme correspond toujours à de l'éducation thérapeutique, si les évolutions qui ont été apportées suite aux évaluations, euh, permettent toujours de correspondre à l'éducation thérapeutique et on va renouveler ou non l'autorisation, donc là sur septembre, on va commencer à rentrer dans cette phase-là, donc on va reprendre tous les programmes qui ont été autorisés, regarder les évaluations qui ont été faites chaque année, l'évaluation quadriennale et puis regarder si ça correspond toujours à un programme autorisé ou non"*

Ligne 388 : *"(...) l'IRDES, comment on s'est mis en place, comment les forfaits sont utilisés, quels sont les obstacles (...) quels sont les impacts (...), les professionnels de santé qui sont rentrés dans le cadre des expérimentations des nouveaux modes de rémunération ont des questions à compléter auprès de l'IRDES (...) c'est l'évaluation"*

<p><u>Obstacles au développement de l'ETP</u></p>	<p><i>qui est faite par l'IRDES de l'impact (...) savoir comment ça va évoluer ou non (...)"</i></p> <p>Ligne 46: "<i>(...)ce n'est pas par ce qu'on va donner une autorisation d'un programme, qu'on va forcément derrière donner le financement (...)"</i></p> <p>Ligne 57 à 59 : "<i>est-ce qu'il y a un laboratoire derrière qui finance le programme d'éducation thérapeutique ou pas, parce qu'on tient quand même aussi à l'indépendance"</i></p> <p>Ligne 120 à 122: "<i>(...) les dossiers sont assez lourds, les professionnels de santé libéraux sont (...) formés aujourd'hui, (...) à l'écriture de dossiers administratifs"</i></p> <p>Ligne 130: "<i>(...) cependant ces nouveaux modes de rémunération devraient être généralisés qu'au premier janvier 2015, (...) on est encore en stade expérimental, ce qui peut expliquer que ça se développe moins, qu'au niveau hospitalier, ou ils avaient des crédits,"</i></p> <p>Ligne 139: "<i>(...)on demande pour pouvoir ouvrir un module d'éducation thérapeutique, qu'il y ait au minimum cinquante patients qui soient pris en charge dans le cadre de l'équipe, en fonction aussi de la taille de l'équipe, donc il faut au moins qu'il y ait cinquante patients qui soient pris en charge et on demande une augmentation chaque année du nombre de patients,(...)"</i></p> <p>Ligne 321: "<i>pour l'instant, (...) des expérimentations, sur la Savoie on a qu'un site en expérimentation (...) on attend les textes en 2015"</i></p>
---	---

<p>Au niveau ambulatoire, ville, <u>Leviers au développement de l'ETP</u>, en lien avec les modèles de la communication, les modèles de la santé</p>	<p>Ligne 367: " (...) déposer un dossier d'éducation thérapeutique, mais aujourd'hui ils n'ont pas la possibilité d'être rémunérés pour ce temps (...)"</p> <p>Ligne 383: " du type confidentialité, je suis dans mon groupe de patients, (...) ils habitent tous le même village et il y en a peut-être qui souhaitent pas savoir, (...) avoir à divulguer qu'ils ont ou du diabète"</p> <p>Ligne 609: " (...) un des gros obstacles pour l'instant, (...) reste quand même le financement,"</p> <p>Ligne 680: "l'éducation thérapeutique (...) il faudrait peut-être changer de mot, l'éducation est un frein"</p> <p>Ligne 229à 248: "(...)professionnels de santé, souhaitent travailler ensemble(...) dans des maisons et des pôles de santé qui sont sur l'ensemble du département, (...)une dynamique qui est prise, (...) pouvoir lutter contre la désertification médicale, (...), comment demain le parcours de tel patient va se mettre en place(...)qui va faire quoi(...) la délégation de tâches(...) un des outils qui existe (...)faire le parcours de santé de demain, (...)les déléguer aux infirmières, (...)des choses qui sont nouvelles, qui se mettent en place, qui se créent et qui se créent grâce à la volonté et à la dynamique des professionnels de santé(...) c'est pas forcément pour les locaux, parce qu'il peut exister aussi des pôles de santé, (...), mais les professionnels travaillent ensemble(...)"</p> <p>Ligne 301: ", le coordinateur c'est la personne qui a suivi la formation à l'éducation thérapeutique "</p> <p>Ligne 310: " (...) un programme (...) monté de façon pluridisciplinaire, ou chaque profession a son importance et chacun a ses savoirs et chacun apporte quelque chose,</p>
---	---

<p><u>La coordination la collaboration</u> Obstacles/Atouts/Leviers</p>	<p>"</p> <p>Ligne 312: "(...) des programmes qui travaillent en coordination et sur les compétences de chacun, (...)"</p> <p>Ligne 377: "on a une expérimentation qui se passe (...) positivement, aussi bien en terme de coordination entre les professionnels de santé, de satisfaction des patients et de respect du budget (...)"</p> <p>Ligne 590: "(...) votre recherche est très intéressante(...),vous vous posez les questions qui sont en train de se mettre en place, de se créer, donc vous êtes dans la dynamique et c'est ce qui est très intéressant et enrichissant dans le poste, (...)en travaillant avec les professionnels de santé libéraux, c'est que tout est en train de changer, de se mettre en place et tout est en train de se créer (...)et on a vraiment des volontés, des dynamiques, des façons de fonctionner qui deviennent différentes(...)on est plus au temps du médecin, qui est corps et âme à merci et sept jours sur sept, vingt-quatre heures sur vingt-quatre, (...)les nouveaux professionnels de santé qui s'installent, (...)ils souhaitent avoir, des week-ends en famille, ils souhaitent faire des trente-cinq heures et ils préfèrent peut être travailler moins, mais travailler avec des collègues et ils souhaitent plus se retrouver seuls travailler en coordination (...)ils n'ont pas de souci de pouvoir s'appuyer aussi sur les autres professionnels de santé, faire de la délégation de tâches, (...)pour pouvoir prendre en charge au mieux le patient,"</p> <p>Ligne 126 à 133: "(...)au niveau des professionnels de santé libéraux on aimerait (...) que les programmes se développent plus, (...) on présente toujours systématiquement à tous les professionnels de santé qui travaillent ensemble dans le cadre des pôles de santé ou des maisons de</p>
---	--

santé, l'éducation thérapeutique, on propose les outils qui existent, donc l'éducation thérapeutique, un financement qui existe à travers les nouveaux modes de rémunération, cependant ces nouveaux modes de rémunération devraient être généralisés qu'au premier janvier 2015, donc pour l'instant, on est encore en stade expérimental, ce qui peut expliquer que ça se développe moins, qu'au niveau hospitalier, ou ils avaient des crédits,"

Ligne 296:" au niveau coordination, (...) on a deux aspects, on a le premier aspect qui est, on a un programme d'éducation thérapeutique, qui est monté, par une équipe, il y a un coordinateur (...) n'est pas toujours le médecin,"

Ligne 168 à 172:" (...)on demande (...) aux centres hospitaliers qui ont des programmes, (...)d'être en lien avec les professionnels de santé de premier recours(...) informer les professionnels de santé de premier recours que, le patient, a été pris en charge dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique et faire un bilan(...)"

Ligne 178:"(...) on demande de faire du lien, aussi bien d'un côté que de l'autre côté (...)

Ligne 206 à 212:"(...)effectivement les professionnels qui me remontaient des difficultés dans le cadre (...) de la communication avec l'hôpital et ces difficultés n'étaient pas forcément liées à un manque de volonté (...) de vouloir communiquer entre professionnels de santé, mais simplement (...) à du temps, à du temps à coordination qui n'est pas faite (...) qui n'existait pas encore, (...)"

Ligne 217:" l'information prend du temps"

Ligne 218:" (...) du temps agent, est compté, qui est plus là (...) en priorité pour effectuer le soin, (...)"

<p><u>Les concepts imaginés, les compétences pour développer l'ETP, expérimentations</u></p>	<p>Ligne 219 à 228: "(...) <i>place des passerelles dans le milieu ambulatoire, (...) on travaille sur les actes (...) on est rémunéré sur les actes, donc (...) le temps de travail qu'on passe en dehors des actes, n'est pas rémunéré, (...) un des outils qui est les nouveaux modes de rémunération, permet de payer les professionnels de santé qui travaillent en coordination, sur du temps qu'ils ne passent pas avec le patient, mais du temps qu'ils passent pour le patient, avec d'autres professionnels de santé, donc, se coordonner avec d'autres professionnels de santé du pôle, ou à se coordonner avec l'hôpital et ce qui va permettre aussi (...) de développer les liens.</i>"</p> <p>Ligne 411: "<i>des directives qui sont parues, pour faire évoluer les réseaux vers des nouvelles structures (...) la maison des réseaux de Savoie et en train d'évoluer vers une plate-forme d'appui de proximité, qui fait aussi le lien entre ville, entre hôpital, entre professionnels de santé et qui s'articule aussi avec les maisons de santé, (...), ils vont mettre en place sur chaque territoire au sens Conseil Général</i>"</p> <p>Ligne 477: "<i>plates-formes de proximité, avec un interlocuteur de proximité, qui va venir en appui aux professionnels de santé pour pouvoir accompagner des personnes qui peuvent être en situation complexe,</i>"</p> <p>Ligne 613: "<i>ce que c'est le travail en coordination, on nous regarde avec des grands yeux en disant ben c'est ce qu'on fait déjà, sauf que là c'est formalisé, (...) mettre sur papier, prendre le temps (...) de se poser à une salle de réunion et puis de discuter ensemble (...) et puis se former (...) se mettre au même niveau d'information, (...) c'est des choses qui sont</i></p>
--	---

	<p><i>en train de se mettre en place, "</i></p> <p><i>Ligne 629: " la FEMASRA, (...) c'est la Fédération des Maisons de Santé au Niveau Rhône Alpes, vient de lancer hier, (...) une coopérative,(...)qui permet aux sites qui bénéficient des nouveaux modes de rémunération, de se mutualiser, pour pouvoir engager un coordonnateur, qui permet de soulager le temps médical, en restant du temps médical, (...) et de laisser à une personne la coordination,"</i></p> <p><i>Ligne 179: "(...)on va essayer de développer, l'éducation thérapeutique de proximité (...)"</i></p> <p><i>Ligne 183 à 190: " (...)développer des programmes d'éducation thérapeutique en ambulatoire, (...) premier lieu, avoir une motivation des professionnels de santé, des professionnels de santé qui travaillent en coordination, (...) s'appuyer sur les maisons, les pôles de santé est une bonne ressource pour pouvoir développer les programmes d'éducation thérapeutique, puisque ce sont des professionnels qui sont déjà dans la démarche de travailler en coordination et qui de toute façon, arrivent naturellement à la volonté de mettre en place des programmes d'éducation thérapeutique,(...)"</i></p> <p><i>Ligne 226 à 229: "(...)on a les outils, (...) il faut aussi les volontés sur le territoire (...) sur le département de la Savoie, on a quand même une très bonne dynamique au niveau des professionnels de santé, qui souhaitent s'installer, qui souhaitent travailler ensemble (...)"</i></p> <p><i>Ligne 361: "(...) il devrait y avoir des programmes qui devraient se monter, (...) on va dire c'est un petit peu avant-gardoise, parce que c'est en train de débiter, c'est en train de se mettre en place</i></p>
--	--

	<p>(...)”</p> <p>Ligne 540:“(…)une généralisation va permettre ou que ça continue, ou peut-être on va devoir modifier les pratiques, (…) les textes seront plus adaptés à ce qui fonctionne le mieux”</p>
--	---

6.7.3 Synthèse de l'analyse thématique de l'entretien

Me S. définit son poste comme un poste de premier recours d'animation auprès des professionnels de santé. Elle suit rigoureusement les textes de lois et répète à plusieurs reprises que les choses sont très cadrées, que sa fonction est d'informer, de guider, de renseigner les professionnels de santé pour rédiger des programmes d'ETP. Elle dit que ces derniers ne sont pas formés à cette démarche. Elle a aussi pour fonction de donner les autorisations des programmes et explique que donner une autorisation n'est pas toujours donner des financements. Sa fonction consiste aussi à évaluer les programmes d'ETP au bout de quatre ans de mise en place, il semble qu'il y ait l'évaluation contrôle par le nombre croissant de patients impliqués dans les programmes d'ETP et une évaluation questionnaire des équipes au niveau de l'impact sur les patients donc on parlera plutôt d'une évaluation complexe. L'IRDES va évaluer les données enregistrées à titre expérimental par les différentes équipes porteuses de programmes d'ETP ainsi que sur les nouveaux modes de rémunération, qui rentrent dans le cadre de la collaboration et la coordination des équipes d'ETP.

Me S précise que les choses sont cadrées sur la forme c'est à dire un projet d'équipe, une coopération et collaboration pluriprofessionnelle. Par contre le fond reste à l'appréciation des auteurs du programme ce qui favorise le management situationnel et participatif. Pour elle, le département de la Savoie est très dynamique et très motivé. Les jeunes générations de praticiens adhèrent à la mise en place des nouveaux modes de rémunération, aux délégations de tâche et au travail en collaboration qui sont des leviers de la mise en place de l'ETP. Cependant un des obstacles majeur reste le financement. Pour organiser ces programmes qui sont pour l'instant expérimentaux, les financements ne sont pas pérennes d'où les difficultés d'impliquer sur le long terme les professionnels et de garder leur motivation. Me S promeut l'innovation, “tout est en train de se créer”. Son travail lui apporte des satisfactions. Elle

travaille en équipe avec un médecin et nous ressentons la volonté de mener à bien tous ces projets. Elle met un point d'honneur à utiliser toutes les nouvelles stratégies comme des coopératives pour mutualiser les moyens et pour développer un poste de coordinateur sur plusieurs MSP. D'ailleurs la fédération des MSP met en place ce système innovant.

Elle incite les professionnels à se former pour avoir un discours homogène et des pratiques efficaces et de qualité. Pour bien faire et bien articuler les projets, il est demandé aux soignants de développer une compétence d'expertise créatrice au nom de la qualité qui se différencie d'une soumission normative efficace sur des objets dont toutes les variables sont contrôlables mais peu valables dans la relation humaine inhérente aux soins.

En conclusion pour elle, et en s'appuyant sur les lois de santé publique et les recommandations de l'HAS, toutes propositions innovantes comme un pôle d'ETP qu'elle qualifie d'idée avant gardiste, sont nécessaires pour faire évoluer le parcours de santé du patient dans une politique de santé en mouvement.

6.8 Synthèse des résultats qui répondent à la question d'enquête N°4

Cette enquête avait pour objectif de repérer, identifier au travers du discours d'une personne autorisant des programmes d'ETP au sein de l'ARS quels seraient les intérêts d'intégrer un pôle d'ET dans une Maison de santé pluri-professionnelle en Région de Haute Tarentaise et quelles seraient les compétences communicationnelles et managériales du coordinateur.

L'analyse du discours de Me S déléguée départementale dont les priorités professionnelles sont la prévention et promotion de la santé, nous permet d'avancer que l'intérêt d'un pôle est innovateur et qu'à l'heure actuelle des programmes d'ETP sont en fin d'expérimentation, dans le milieu ambulatoire un seul site d'expérimentation existe en Savoie, dû à des problèmes de financement car les nouveaux modes de rémunérations sont aussi en expérimentation pour évaluer le temps passé pour le patient et le bénéfice /coût qui en résulte. Donc le discours nous a donné le fond nécessaire à la constitution d'un programme de travail d'équipe pluriprofessionnelle exerçant en collaboration et coordination. Les changements qui s'opèrent dans la prise en charge du patient sont en totale adéquation avec les nouveaux modes de rémunération et en particuliers la remise en question du paiement à l'acte.

Les compétences développées en sciences de l'éducation montrent bien le rôle à jouer dans la coordination, coopération de ces prises en charge, de nouveaux métiers vont apparaître avec la nouvelle loi de financement de la sécurité sociale.

7. La synthèse des résultats répondant à la question de recherche

Ce travail tel qu'il est défini dans la question de recherche, vise à identifier, analyser, questionner les dispositifs de coordination et collaboration en éducation thérapeutique du patient atteint d'une maladie chronique par les responsables de mutuelles, de l'ARS, les prescripteurs et selon les recommandations de l'HAS et la Loi. Nous avons tenté de répondre à cette question à partir de références produites dans l'enquête documentaire et de nos résultats issus de nos trois enquêtes.

Tout d'abord, il s'agissait d'identifier auprès d'une population concernée par la maladie chronique quelle serait pour elle l'utilité d'un pôle d'ETP à Bourg Saint Maurice et que représentait pour cette population l'ETP. Après avoir défini ce qu'est l'ET, l'étude montre que les patients trouvent nécessaire des ateliers d'éducation thérapeutique à 76%, mais 73% d'entre eux n'ont jamais entendu parler d'éducation thérapeutique. Pourtant les recommandations et les lois de santé publique énoncées précédemment mettent en lumière la nécessité de l'accompagnement du patient avec une approche selon le modèle de santé global non positiviste et une communication systémique. Pour 61% de la population étudiée, elle adopte une posture d'agent face à son traitement donc pour cette population le modèle de santé biomédical curatif lui correspond mieux. Elle aurait une représentation du professionnel de l'ET comme un donneur de solution et non comme un "passeur". L'étude auprès d'un prescripteur de l'ETP montrent que le recrutement des patients est difficile ce qui corrobore la posture d'agent du patient et l'obstacle à un nouvel apprentissage. De plus, le prescripteur identifie, déplore le manque de formation à l'éducation thérapeutique dans la formation initiale du médecin, il ne se sent pas expert en la matière mais à développer une expérience de savoir être. Il identifie les dispositifs comme nécessaires mais avoue une complexité dans la mise en place des programmes et accentue l'aspect chronophage de tels programmes. Pour les instances décisionnelles de notre quatrième enquête les dispositifs mis en place pour l'ETP sont expérimentaux en ambulatoire et l'évaluation quadriennale va permettre identifier

l'efficacité des programmes existant afin d'en généraliser la diffusion. L'ARS est conforme à l'application de la loi et des recommandations, elle intervient sur la forme mais pas sur le fond, ou ils sont plutôt dans une logique d'innovation de création d'appropriation des programmes dans une démarche volontariste de coopération pluriprofessionnelle.

Dans l'analyse des dispositifs, nous notons une réelle nécessité un réel enjeu à la mise en place des programmes mais plusieurs obstacles sont mis en évidence tout d'abord l'accès à des programmes d'ETP par le patient par le manque de diffusion, un manque de personnes ressources formées en ETP pour impliquer le patient dans sa maladie chronique, un obstacle à l'acceptation de participer aux programmes par le patient. Et enfin un des obstacles majeurs restent celui financier pour pérenniser les programmes qui sont montés sur un mode volontariste et motivationnel de toute une équipe pluriprofessionnelle et l'enjeu de la réussite de l'ETP se fait sur du long terme.

Il s'agissait aussi de questionner les compétences managériales et communicationnelles du coordinateur de l'ETP il semble difficile de donner un véritable profil. Pour le patient les compétences du coordinateur seraient instructives de type behavioriste. Pour le corps médical la personne ressource doit avoir des connaissances il doit être expert de la pathologie, doit savoir communiquer de manière constructiviste et pour les instances autorisant les programmes, la coordination est cadrée, avoir fait les 42 heures de formation à l'ETP. Donc pour parvenir à cette praxis le soignant doit passer d'un modèle d'évaluation contrôle, mesure, cybernétique à un modèle d'évaluation complexe qui contient l'évaluation contrôle mais le dépasse en questionnant le sens de l'activité et en réorientant le projet, les objectifs. Selon la loi, le professionnel a le devoir de développer de nouvelles compétences auprès des patients, le projet du patient et ses possibilités actuelles sont à prendre en considération c'est un changement indissociable des bonnes pratiques dans une démocratie sanitaire.

Nous sommes face à une ambiguïté c'est à dire une éducation centrée sur l'information de transmission de savoirs et non sur des programmes visant un réel transfert de compétences et visant à l'autonomisation du patient atteint de maladie chronique .

Nous pouvons émettre l'hypothèse qu'il est difficile de diffuser le transfert de compétences tant que la personne qui doit transmettre n'a elle-même pas les savoirs pour se situer dans une logique de questionnement en fonction des situations.

En conclusion, nous pouvons dire que les professionnels ont des savoirs et des pratiques relativement conformes aux lois et aux recommandations de la HAS, que les patients sont encore dans un positionnement d'agent mais non pas été questionner et accompagner pour s'approprier de nouveaux comportements car l'offre est restreinte. Toutefois nous pouvons constater qu'il y a un arsenal juridique complet permettant de reconnaître et d'encadrer l'ETP, son développement nécessite une politique volontariste mais des connaissances dans le champ des sciences de l'éducation aux professionnels seraient une vraie plus-value pour leurs pratiques et permettraient de gommer les ambiguïtés et les paradoxes soulevés dans nos résultats et permettrait de valoriser l'ETP et les pratiques professionnelles.

8. La critique du dispositif de recherche

Une des premières critique à ce travail de recherche concerne l'échantillon de la population pour l'enquête N°2 pour que celui-ci soit plus représentatif et les résultats plus scientifiques il aurait fallu recueillir un nombre supérieur à 100 de questionnaires. Nous n'avons pas su impliquer d'autres professionnels de santé à la diffusion du questionnaire soit ils n'en voyaient pas la nécessité, soit ils n'avaient pas le temps. Un autre problème sur le QCM, la compréhension des questions par les patients, ils ne pensent pas être concernés et la notion d'éducation thérapeutique les dérangent, ils ne se sentent pas malade.

En ce qui concerne les entretiens semi directifs, une des critiques est un manque d'expérience et des difficultés de fluidité dans mon discours et de pertinences dans mes questions.

Enfin une meilleure appropriation des connaissances en SDE m'aurait permis d'être plus pertinente et plus scientifique dans mes outils d'enquête, et de ce fait l'analyse des résultats aurait donné des éléments plus explicites.

9. Les intérêts et limites des résultats pour la pratique et la profession.

Les résultats de cette étude mettent en évidence que les pratiques professionnelles des professionnels de la santé sont en adéquation avec l'esprit des référentiels de bonnes pratiques

et des lois en ce qui concerne l'éducation thérapeutique. Cependant la position du patient est peu valorisée et celui-ci à des attitudes en lien avec son histoire personnelle et son milieu de vie. L'étude met également en évidence par les professionnels de santé l'aspect "chronophage" et "complexe" d'un programme d'ETP. Ce qui peut conduire la profession à négliger cette prise en charge du patient dans son parcours de soin.

10. Les intérêts des résultats par rapport aux théories et aux modèles convoqués

Convoquer les modèles en SDE pour réaliser notre recherche, était intéressant pour voir si aux travers de sa formation les pratiques du professionnel de santé étaient conformes pour développer de nouvelles compétences au niveau des patients par une approche constructiviste socioconstructiviste et néo socio constructiviste. Les résultats montrent que pour améliorer la prise en charge du patient atteint de maladie chronique la connaissance et l'utilisation des théories et des modèles issus des SDE par les professionnels de santé accompagnant le patient tout au long du parcours de soin est un outil indispensable.

11. Les perspectives de recherche à partir des résultats obtenus

A partir des résultats obtenus par cette recherche et pour confirmer la conformité des pratiques professionnelles, il pourrait être intéressant d'envisager une étude complémentaire dans un paradigme positiviste et logique quantitative, au niveau des formations initiales des professions médicales afin d'identifier pourquoi l'ETP ne "va pas de soi".

Une deuxième recherche dans un paradigme phénoménologique et dans une logique qualitative pourrait être faite auprès des patients ayant été accompagné en éducation thérapeutique depuis plus de 4 ans pour analyser et valoriser l'apport de l'ETP sur du moyen et long terme. Donc pour mettre de valoriser l'ETP par des indicateurs d'évaluation non pas issus des sciences médico-économiques mais avec des indicateurs issus de modèles et théories des SDE comme la motivation (patient/soignant), la qualité de vie (patient/soignant).

12. Les références bibliographiques

Ouvrages

- Abric, J.C. (2008). *Psychologie de la communication*. Paris : Armand Colin
- Ardoino, J. (1990). *Les postures (ou impostures) respectives du chercheur, de l'expert et du consultant*. Université de Paris VIII.
- Ardoino, J. (2000). *Les avatars de l'éducation, Education et formation, pédagogie théorique et critiques*. 1^{er} Edition, Paris : PUF
- Assal, J.P. (1994). *Former le patient pour la gestion de sa maladie : vers une efficacité thérapeutique au secours des traitements classiques*. Actes du colloque : éducation et responsabilisation du patient. Paris, Sénat.
- Bateson, G. Ruesch, J., (1952). *Communication et société*. Paris : Seuil.
- Bonniol, J.J. (1996). *La passe ou l'impasse : le formateur est un passeur*. . En question- Les Cahiers de l'année - Cahier 1
- Deccache, A. (2000). *Information et éducation du patient*. De Boeck Université.
- D'ivernoy, J.F. ; Gagnaire, R. (2000). *Apprendre à éduquer le patient*. Vigot. Paris.
- Donnadieu, B. ; Genthon. M. ; Vial, M. (1998). *Les théories de l'apprentissage. Quel usage pour les cadres de santé ?* Paris : InterEditions.
- Fabre, M. (1994). *Penser la formation*. Paris : Presses universitaires de France.
- Ferry, G. (1983). *Le trajet de la formation, les enseignants entre la théorie et la pratique*. Bordas. Paris.
- Foucaud, J. et al (2010). *L'éducation thérapeutique du patient : modèles, pratiques et évaluation*, Saint Denis, INPES, coll. Santé en action.
- Lacroix, A. (2007). *Quels fondements théoriques pour l'éducation du patient ?* Santé publique.
- Le Boterf, G. (2002). *Développer la compétence des professionnels : Construire des parcours de professionnalisation*. 4ème édition. Paris : Editions d'Organisation
- Gatto, F. (2004). *Evaluer, apprendre et enseigner le savoir de la santé*. Synthèse pour l'habilitation à diriger des recherches en Sciences de l'éducation. Université de Corse. Corte
- Gatto, F. (2005). *Enseigner la santé*. Paris : L'harmattan.
- Gatto, F. Garnier, A., Viel, E., (2007). *Education du patient en kinésithérapie*. Sauramps.
- Giordan, A. (1998). *Apprendre !* Editions Belin.
- Lacroix, A. (2007). *Quels fondements théoriques pour l'éducation du patient ?* Santé publique.

- Le Boterf, G. (2002). *Développer la compétence des professionnels : Construire des parcours de professionnalisation*. 4ème édition. Paris : Editions d'Organisation.
- Morin, E. (1999). *Les sept savoirs nécessaires à l'éducation du futur*. Paris, UNESCO.
- Mucchielli, A. (2004). *Etude des communications: Approche systémique dans les organisations*. Paris : Armand Colin.
- Pavlov, I.P. (1977). *Les Réflexes conditionnés*. Presses universitaires de France.
- Pavlov, I. (1927). *Recherche sur le conditionnement*. Classique défini et théorisé par Pavlov, traduction anglaise de 1927.
- Piaget, J. (1975). *L'équilibration des structures cognitives : problème central du développement*. Paris : PUF.
- Rey, A. (2004). Le robert, dictionnaire historique de la langue française. Tome 1.
- Schôn, DA. (1994). *Le praticien réflexif. A la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*. Montréal : Les éditions logiques, coll Formation des maîtres.
- Shannon, C. Weaver, W., (1949). *Théorie mathématique de la communication*. Université de l'Illinois, Urbana III.
- Thomas, G. (2003). *L'éducation du patient. Structuration, organisation et développement*. Editions Kluwer.
- Vygotski, L.S. (1934). *Pensées et langage*, Ed. Sociales, Paris.
- Watzlawich, P. (1972). *Une logique de communication*. Paris : Seuil
- Wierner, N. (1997). *Analyse du travail et production de compétences collectives*. Paris : L'Harmatan.
- Wittorski, R. (1994). *Analyse du travail et production de compétences collectives dans un contexte de changement organisationnel*. CNAM

Rapports de recherche, documents de travail, colloques

ARS. <http://www.ars.fr>

HAS. L'ETP dans la prise en charge des maladies chroniques : enquêtes descriptives : les modalités de l'ETP dans le secteur ville, <http://www.has-sante.fr>

HAS. Programme d'ETP, grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS. Juillet 2010.

HAS. Structuration d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. Juin 2007

Haut comité de santé publique www.hcsp.fr

Ministère de la Santé. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : 15 mesures, Paris <http://www.sante.gouv.fr>

Ministère de la Santé. Arrêté du 2 mars 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser de l'ETP. <http://www.legifrance.gouv.fr>

Ministère de la Santé. La loi HPST <http://www.sante.gouv.fr>

Ministère de la Santé. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chroniques et des solidarités (2007-2011)

OMS 1986 Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé.

OMS 1998 Bureau régional de l'Europe. Therapeutic patient education : continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases.

Académie nationale de médecine, rapport : "L'ETP, une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine"

Revue professionnelle et scientifiques

Grignon M (2011) *Singuliers généralistes*, Sociologie de la médecine générale revue Française des affaires sociales.

Le Breton D, Hintermeyer P, Thiel MJ (2008) *Ethique et santé*. Revue des sciences sociales Strasbourg.

Peljakdu D (2010) "L'éducation thérapeutique du patient : la nécessité d'une approche globale, coordonnée et pérenne "

Sites internet

<http://www.cairn.info/revue-recherche-et-formation-2011-3-page-9.htm>

<http://www.inpes.sante.fr> Référentiel de compétences pour coordonner un programme d'ETP

<http://www.irdes.fr> Juillet 2011 Le financement de la dépendance Pôle documentation de l'IRDES

<http://www.irdes.fr>

<http://www.legifrance.gouv.fr/>

<http://www.cairn.info/revue-recherche-et-formation-2011-3-page-9.htm>

<http://www.ipcem.org>

<http://www.ffmps.fr>

13. Les annexes

Sommaire

1. ANNEXE N° 1 : retranscription de l'entretien n°1 auprès du Dr M., Chef de service de néphrologie et dialyse CH Chambéry..... 1
2. ANNEXE N° 2 : retranscription de l'entretien n°2 auprès de Me S., déléguée départementale de l'ARS de la Savoie, prévention et promotion de la santé..... 18

ANNEXES

13. Les annexes

Sommaire

1. ANNEXE N° 1 : retranscription de l'entretien n°1 auprès du Dr M., Chef de service de néphrologie et dialyse CH Chambéry 1
2. ANNEXE N° 2 : retranscription de l'entretien n°2 auprès de Me S., déléguée départementale de l'ARS de la Savoie, prévention et promotion de la santé..... 18

1. ANNEXE N° 1 : retranscription de l'entretien n°1 auprès du Dr M., Chef de service de néphrologie et dialyse CH Chambéry

1 Enregistrement de l'entretien semi directif avec le Docteur M. aujourd'hui Mercredi
2 30 juillet 2014 dans son bureau au CH de Chambéry service de néphrologie et dialyse.
3 Voilà, donc, donc en fait en premier, c'est, pouvez-vous me parler de votre parcours
4 professionnel, en fait c'est par rapport, ben, vous vous êtes chef de service, après par
5 rapport à la mise en place, voilà, votre parcours professionnel, tout le parcours
6 professionnel, pas tout le parcours, mais euh, un petit peu votre parcours
7 professionnel, pourquoi vous en êtes arrivé là, pas depuis dix-huit ans hein, « rire »,
8 mais, à l'éducation thérapeutique ou à la néphrologie, voilà, à la néphrologie et
9 l'éducation thérapeutique ouais, ouais, parce que moi je suis arrivé à l'hôpital de
10 Chambéry en 84 comme interne et j'avais choisi donc un stage de la diabétologie, qui
11 était attenante à la néphrologie à l'époque et puis donc, il y avait des ponts entre la
12 diabéto et la néphrologie, donc ensuite, le service de néphrologie m'a beaucoup plu,
13 donc j'ai été faire des stages en néphrologie, puis après j'ai décidé de faire
14 néphrologue, mais effectivement, c'est intéressant parce qu'il y avait à l'époque un
15 médecin qui est décédé maintenant, mais qui faisait de l'éducation thérapeutique avant
16 l'heure, puisque dans la maladie chronique des dialysés, il était pour une formation
17 initiale du patient, alors à cette époque qui tenait plus à des cours qu'à de l'éducation
18 thérapeutique dans la forme moderne, mais il avait ce souci que tout patient qui
19 arrivait devait avoir une espèce de training, « sonnerie, allô », du coup je ne sais plus
20 où on en était, enfin donc, en fait, il y avait cette histoire de formation initiale du
21 patient et ce médecin, c'était qui ce médecin, il s'appelait le Docteur LAZEUR, c'était
22 un néphrologue, qui malheureusement était un gros fumeur et qui est décédé à
23 cinquante ans d'un cancer du poumon, c'est jeune, ouais, mais heu voilà, donc c'était
24 effectivement quelque chose qui m'avait intéressé et je me souviens qu'à l'époque, il
25 s'inspirait beaucoup des expériences qui avaient été faites à Montpellier et en
26 particulier en néphrologie, d'accord, où il y avait justement de l'éducation
27 thérapeutique systématique des patients dialysés, donc après, ben moi je suis devenu
28 P.H et puis ensuite, ben tous les plus anciens, soit mourant, soit partant, « rire »,
29 partant à la retraite, je me suis retrouvé donc le plus ancien et c'est pour ça que je suis
30 devenu chef de service, donc après, il y a eu la mise en place de l'éducation
31 thérapeutique et donc effectivement, ça a correspondu à quelque chose pour lequel on
32 avait de l'intérêt, d'accord, mais l'éducation thérapeutique vous l'avez mise en place
33 depuis combien d'années, ça fait pas très longtemps, oui parce qu'il y a, y avait des
34 demandes des instances, ça fait, en tant que programme installé, ça fait un an et demi,

35 d'accord, avec la mise en place, le travail qui a été fait, le préliminaire, etc., ça fait
36 trois, quatre ans à peu près, c'est parce qu'on vous a incité à le faire ou c'est parce
37 qu'en fait il y avait une émulation au niveau du groupe des médecins, ben y'avait, oui
38 c'est ça, c'est qu'il y avait les lois qui sortaient, donc c'est quoi, c'était l'opportunité
39 de le faire à ce moment-là, de pouvoir mettre en place, c'est à ce moment d'ailleurs
40 qu'on l'a mis en place actuellement avec l'absence totale de moyen en fait, on nous
41 avait toujours promis un financement et qui n'est jamais venu, l'A.R.S, ouais et donc
42 le problème c'est que du coup, euh, l'affaire n'étant pas financée, ça reste quelque
43 chose de très fragile, l'hôpital dit qu'ils ne vont pas pouvoir continuer à faire l'effort
44 financier quoi, d'accord, parce que pour l'instant c'est en fait l'hôpital et alors en fait,
45 vous quand vous, vous prescrivez de l'éducation thérapeutique, comment ça se passe
46 au niveau de la prise en charge des patients, alors nous le programme qu'on a fait,
47 c'est un programme, euh, pour l'insuffisance rénale chronique stade, donc dite trois,
48 quatre, c'est-à-dire, disons quand les débits de filtration glomérulaire sont inférieurs à
49 30 ml par minute et le, à 60 ml par minute pardon et donc le, le principe c'était que, on
50 a l'affichette là, on a créé le programme impact reins et donc, tous les patients qui
51 étaient vus en consultation, devaient se voir proposer la participation au programme
52 d'éducation thérapeutique et qui consistait à des consultations donc de diagnostic
53 thérapeutique et puis ensuite, des séances collectives, donc après bon, ça dépendait
54 aussi de la motivation des différents médecins parce qu'on est six et puis bien sûr de
55 l'acceptation ou non des patients quoi, donc l'entrée se faisait par l'intermédiaire
56 d'une consultation de néphrologie classique et en fait, euh, les patients pris en charge,
57 donc en fait parce que par rapport, euh, à ce qu'on avait dit, les constantes là, parce
58 que je ne sais pas trop à quoi ça correspond, c'est vraiment chronique au début, ou
59 chronique installé, ou chronique euh, c'est chronique euh, c'est chronique euh, installé
60 en fait, installé et à priori euh, on, alors peut être qu'on s'est trompé parce que là on
61 est en train de le revoir le programme, parce que on voulait, euh, inclure des gens qui
62 avaient des insuffisances rénales chroniques certaines et qui étaient probablement
63 amenés à évoluer vers euh, l'insuffisance rénale de stade 5, donc la dialyse, mais pas
64 faire un programme justement pour les dialysés et on voulait ensuite secondairement
65 faire un programme d'éducation thérapeutique spécifique pour les dialysés, d'accord,
66 allez-y, mais on s'aperçoit en fait, avec, donc avec le recul de notre pratique d'un an et
67 demi, que finalement, euh, dans cette euh, dans ce cadre il y a un peu de tout et
68 beaucoup de gens pour lesquels en fait la maladie n'a pas beaucoup d'impact

69 justement, ils nous disent ben en fait, moi je veux bien participer, ça m'intéresse et
70 tout ça, mais en fait la maladie n'a pas vraiment d'impact sur leur vie quotidienne, ni
71 en terme de thérapeutique, ni en terme de régime, ni en terme de handicap ou de quoi
72 que ce soit, donc ça veut dire en fait que, qu'ils vivent bien leur maladie, voilà et donc,
73 ce qui fait que les séances sont intéressantes, ils disent qu'ils sont très contents et
74 qu'ils reviendraient et tout ça, mais euh, on n'a pas l'impression que ça change
75 beaucoup leur façon d'aller, parce qu'en fait ils allaient quelque part assez bien quoi,
76 d'accord et en fait au départ, les objectifs quand vous avez installé ça, c'était quoi vos
77 objectifs, ben je vous l'ai dit, c'était de limiter l'impact de la maladie sur la vie des
78 patients en fait, d'accord et en fait euh, et là par rapport au nouveau programme, parce
79 qu'en fait vous n'avez pas vu de différence, que ce soit différence euh, c'était surtout
80 la vie quotidienne, mais pas au niveau biologie, au niveau, ça toute manière entre
81 guillemet euh, voilà ouais, c'était acquis, alors si, il y avait quand même aussi un
82 atelier sur la thérapeutique, ouais et donc la prise en charge médicamenteuse en
83 particulier, il y a avait un atelier sur la maladie, sur la compréhension de la maladie,
84 sur l'impact de la maladie etc., un atelier diététique et un atelier euh, dit social, ou
85 y'avait du psycho, du social éventuellement, alors la maladie, ben, les gens disaient
86 qu'ils étaient très intéressés, puis que ça permettait de comprendre ce qui se passait,
87 etc., euh, les médicaments aussi un peu et puis en fait, beaucoup, en fait souhaitait la
88 diététique, d'accord, parce que effectivement la maladie rénale chronique c'est peut-
89 être là où il y a le plus de nécessité d'avoir une intervention diététicienne et puis peu
90 allaient au psychosocial, comme d'habitude, c'est mon problème, rire, donc c'est pas
91 la peine que j'aie voir, voilà le psychologue, il y a eu très peu de demandes, à priori
92 pour ça, ils ne voyaient pas la nécessité en fait, non, d'accord et donc maintenant votre
93 nouveau programme, ben pour le moment il va être en gestation, donc alors,
94 parallèlement il y a eu un médecin, le Docteur BALLY, qui a fait le d'éducation
95 thérapeutique, y'a une infirmière Audrey, qui a eu la mauvaise idée de se marier, de
96 faire un enfant, donc, rire, elle a accouché il y a deux mois et qui a fait aussi le D.U
97 d'éducation thérapeutique et qui est devenue la responsable coordinatrice du
98 programme, d'accord, donc là, la dernière réunion qu'on avait fait pour faire la
99 synthèse, la proposition ça été de refondre le programme de l'insuffisance rénale
100 chronique avant dialyse et d'en faire peut être à ce moment-là, plus des séances
101 collectives qui avaient l'air de plaire aux gens, de diminuer, il y a avait deux
102 consultations en fait de diagnostic, donc qui étaient faites, une par les infirmières

103 avant d'être suivi par les médecins, puis ensuite une deuxième qui aurait dû être la
104 synthèse avec l'infirmière de ce qui avait été dit, mais finalement on s'apercevait
105 qu'on se disait pas grand-chose, donc d'alléger à ce niveau-là et euh, et puis ensuite de
106 faire aussi si possible un programme pour les dialysés en fait, d'accord, donc en fait
107 c'est toujours chronicité +++, c'est pas au début de la maladie, non, d'accord, parce
108 que là ça paraît bien difficile en fait, non non c'était pour savoir, et justement au début
109 et en plus c'est assez, euh, c'est très très, c'est très hétérogène, parce qu'en fait on voit
110 qu'au début de la maladie, euh, il y a différents types de problèmes, mais on a
111 beaucoup de gens par exemple qui viennent et euh, à qui on trouve une protéinurie,
112 une petite insuffisance rénale et euh qui n'auront aucune évolutivité en fait et donc, ça
113 paraît bien compliqué de les faire rentrer dans un programme d'éducation
114 thérapeutique, en traçant je ne sais pas quoi des perspectives, alors que ce sont des
115 gens pour qui il ne va rien se passer quoi, ni implication thérapeutique, ni implication
116 même éventuellement diététique, ou des précautions, des choses comme ça, donc ça
117 reviendrait à créer un peu une maladie là où il n'y a en pas, d'accord, ok, donc euh,
118 parce que l'autre élément aussi c'est que, il y a le positionnement justement de la
119 maladie rénale chronique et de la dialyse en fait et puis il y a une phase intermédiaire,
120 alors jusqu'à présent on faisait aussi, euh, de l'éducation un peu thérapeutique en
121 dialyse, mais par rapport au, à un certain nombre de patients, qui sont installés en
122 dehors de l'hôpital pour faire les séances de dialyse, dans des centres qu'on appelle
123 des centres d'auto-dialyse et éventuellement au domicile, pour ça il y a des infirmières
124 qui s'occupent de ça et qui, ça n'a pas le label d'éducation thérapeutique, dans
125 d'autres centres, il ont demandé le label de l'éducation thérapeutique et c'est devenu
126 de l'éducation thérapeutique, donc ça il faut qu'on voit aussi, mais, oui, toujours
127 rattaché à vous, c'est vous qui coordonnez tous ces centres, donc en fait, normalement
128 tout le monde dit à peu près la même chose, à oui oui oui, c'est une équipe qui est
129 finie, en fin je veux dire, cernée, qui a un programme, des choses évaluées etc., et euh,
130 d'ailleurs cette équipe d'entraînement s'occupe aussi en amont avant le passage en
131 dialyse de l'information sur les techniques de dialyse, d'accord, là aussi c'est pas le
132 label de l'éducation thérapeutique parce que c'est de l'information c'est pas euh de
133 l'éducation thérapeutique telle qu'on l'entend, mais euh, donc tout ça ce qui fait que
134 quand on faisait l'éducation thérapeutique de l'insuffisance rénale chronique, il y a eu
135 ceux qui étaient dans des phases d'insuffisance rénale chronique assez avancées,
136 demandaient des renseignements sur l'étape suivante en fait, sur la dialyse, sur, alors

137 que c'était quelque chose normalement, donc on a eu aussi un problème de
138 positionnement par rapport à certains patient, parce que, du fait de l'hétérogénéité
139 entre les stades, y'en a qui se retrouvait juste avec une protéinurie et créatinine à peine
140 augmentées et d'autres qui étaient pas très loin de la dialyse et donc les besoins étaient
141 très différents, ouais, très différents, et euh, oui parce qu'après ça pouvait peut être,
142 ceux qui avaient une protéinurie pas très élevée, un peu les stresser, donc il y avait ce
143 stress en plus, absolument, donc en fait ça arrivait à catégoriser les gens pour pas qu'il
144 y ait trop de stress d'un côté, ou que ceux qui sont dans le presque dialyse, influences
145 pas, on l'avait bien dit dans le programme, qu'on voulait absolument pas parler de la
146 dialyse justement, c'était autre chose et que le programme c'était justement de limiter
147 l'impact et donc pas de les préparer, oui, rire, à la dialyse, même si pour certains ça
148 me paraissait évident que dans quelques mois c'est quelque chose qui pourrait être une
149 nécessité, d'accord, mais c'est pour ça que ça été un peu plus compliqué que, ouais
150 c'est ce qu'on pense, après quand on est sur le terrain les demandes sont pas forcément
151 les mêmes que ce qu'on pensait en fait et euh et les patients, comment vous les
152 préparez par exemple, à l'éducation thérapeutique, vous dites on peut vous proposer,
153 euh, ils préfèrent l'individualité quoi, ou le collectif, parce que vous vous proposez
154 plutôt le collectif que, non on leur proposait les deux justement et euh, initialement,
155 puisqu'en fait, donc, donc on conseille une consultation de néphrologie classique et
156 donc on disait voilà, vous êtes dans le stade 3, le stade 4, vous pouvez si vous voulez
157 participer à des, bénéficier d'un programme d'éducation thérapeutique et donc si ça
158 vous intéresse, euh, à ce moment-là, on vous inscrit dans ce programme et donc
159 lorsqu'on l'avait construit, ils étaient ensuite appelés par la secrétaire coordinatrice,
160 qui leur proposait donc un premier rendez-vous donc avec une infirmière pour le
161 diagnostic éducatif et puis euh, ensuite, donc il y avait cette première consultation, la
162 deuxième avec le médecin ou on devait à ce moment-là voir quels étaient les besoins
163 du patient et les diriger à ce moment-là vers les ateliers, donc 4, ou 1 ou 2 ou 3 ou 4 ou
164 0 et puis ensuite refaire une synthèse en fait et euh, alors on était aussi étonné par le
165 nombre de refus en fait, il y a eu pas mal de gens en fait, même beaucoup, c'était quoi
166 qui les, oh, ils disaient merci et ouais, mais non et on a eu pas mal de gens aussi qui
167 ont accepté et puis qui ne sont pas venus en fait après, qui ont dit que c'est pas
168 possible, la Savoie c'est un peu grand, on habite à Albertville, revenir pour des
169 consultations et euh alors, on a eu très peu de défection pour les séances, alors donc
170 après y'avait les ateliers, donc les ateliers étaient collectifs, mais n'y'a jamais eu

171 beaucoup de monde en même temps, maximum y'a dû y avoir six ou sept personnes,
172 ouais, et euh, donc les ateliers, il y a toujours eu une bonne venue, mais sur les
173 consultations il y a eu pas mal il me semble de, à quel rythme les ateliers, alors nous
174 dans notre programme, on en a pas fait beaucoup, on a dû en faire, c'était tous les
175 trois, quatre mois à peu près, et après y'avait une évaluation derrière, c'est-à-dire les
176 gens étaient rappelés pour savoir s'ils avaient tout bien compris ou, il avait, non,
177 y'avait pas d'évaluation derrière à ma connaissance, y'avait une évaluation à la fin, ou
178 on leur demandait euh, s'ils étaient globalement satisfaits ou non, s'il y avait des sujets
179 qui leur paraissaient intéressants, si y'avait des choses, voilà, des sujets qu'ils auraient
180 voulu aborder et qui n'avaient pas été fait, mais n'y'a pas eu d'évaluation à posteriori,
181 et est-ce que vous savez à peu près leurs desideratas, ce qu'ils voulaient, ce qu'ils ne
182 voulaient pas, ce qu'ils trouvaient inutile, non alors, y'avait rien de général, non, c'est
183 pour ça que c'était très général en fait, euh, moi j'animais l'atelier maladie, bon,
184 c'était curieux, rire, les gens disaient qu'ils étaient très contents, qu'ils avaient passé
185 un bon moment, qu'ils avaient pu échanger avec d'autre patients, avaient toujours
186 cette notion d'échange, de pouvoir voir qu'on est pas seul dans ces histoires, de
187 dédramatiser etc., euh, on en revenait toujours un peu aux mêmes questions, c'est-à-
188 dire, qu'est-ce que la maladie rénale chronique, pourquoi en fait je fais des efforts
189 mais ça continue à évoluer, mais c'était vraiment toujours ces mêmes thèmes, on
190 rentrait jamais dans, personne ne demandait des choses techniques, le calcul de
191 filtration glomérulaire ou des choses comme ça et euh, c'était vraiment par rapport à
192 l'évolution et y'avait un côté aussi qui était un peu déculpabilisant pour les
193 patients, 17mn 43s de dire bon, finalement je vais bien, je fais des efforts et la maladie
194 va progresser, parce qu'elle doit progresser euh, dans un certain nombre de cas et j'y
195 peux pas grand-chose, parce que c'est vrai qu'il y a quand même des fois un caractère,
196 dire ben elle progresse parce que vous faites pas un régime, vous avez la tension
197 qu'est trop forte, ou je sais pas quoi enfin, donc, mais, en terme de, comme dirais-je,
198 sur le versant éducatif, on a l'impression que c'était pas, mais c'est peut-être d'ailleurs
199 pas du tout le sujet, c'était pas comme ça pu être décrit, j'ai vu, on a vu des
200 programmes d'autres régions, c'est des cours au tableau noir, avec des projections,
201 rire, des choses comme ça, voilà, donc nous on avait choisi de toute façon de pas faire
202 ça, de la convivialité plutôt, voilà, et puis encore une fois, d'essayer d'aller chercher
203 dans la présence des personnes qui viennent, les thèmes que eux veulent aborder en
204 fait, d'accord, qu'est que vous voulez savoir, de quoi voulez-vous qu'on parle et puis

205 alors en les poussant un peu par certain, des choses que vous connaissez, les
206 photomontages, les brainstorming et je sais pas quoi, pour essayer de faire sortir un
207 peu les choses, c'était, ce qui à mon avis est intéressant parce que c'est vrai que les
208 jeux de lois, les choses comme ça, bon, c'est plus ou moins intéressant et je suis pas
209 très sûr que ce soit très très formateur sur le long terme également, et vous votre
210 position par rapport à ça, par exemple, si un patient il fait pas exactement, ce que à la
211 limite, ce que vous aviez suggéré, qu'elle est votre position après, en terme de
212 médecin ou même d'éducateur puisque vous êtes les deux hein, oui à ben oui, alors
213 souvent éducateur thérapeutique c'est un petit souci, parce que j'ai l'impression d'être
214 souvent pas très compétant là-dessus, ça me pose un problème, rire, je ne sais pas si
215 tout le monde est très compétant, mais bon après c'est un peu, après c'est aussi un peu
216 l'inexpérience aussi de cette affaire et euh, mais euh, enfin je pense que justement
217 enfin, dans ce type de maladie, je pense que l'éducation thérapeutique et certainement
218 aussi fondamentale pour la perception du médecin vis-à-vis du parcours de son
219 patient en fait, savoir qu'est-ce qu'il peut faire, qu'est-ce qu'il faut prioriser ou pas,
220 voir ce qui peut être acquis ou pas acquis, varié, que ça aille bien et moins bien, etc., je
221 crois qu'il faut être, effectivement on est amené à se voir pendant des années, en
222 général moi y'a des gens que je connais depuis maintenant trente ans, donc y'a intérêt
223 à être un petit peu souple, et par rapport à toute votre équipe euh, tout le monde est
224 dans cette même dynamique, ou, ou y'en a qui sont pas du tout dans cette dynamique,
225 rire, vous votre position par rapport à ça, est ce que vous essayez de les aiguiller vers
226 une certaine dynamique, euh, en fait un petit peu où les instances voudraient qu'on
227 aille, ou euh, chacun fait euh, non alors nous on a essayé que l'éducation
228 thérapeutique c'est aussi quelque part aussi utile pour le patient de créer une
229 dynamique du service justement, donc je pense que là aussi je pense que l'éducation
230 thérapeutique c'est aussi quelque part aussi utile pour le médecin, pour l'aider à avoir
231 une vision peut être un peu différente de ce qu'on peut nous apprendre ou pas nous
232 apprendre, parce qu'en faculté on nous apprend énormément au niveau de la posture
233 thérapeutique, de la façon de soigner, et en fait pas grand-chose au niveau de l'ETP
234 hein, et enfin moi mes études sont maintenant déjà un peu anciennes, mais, mais vous
235 devez voir des jeunes, mais voilà, je suis pas sûr que ce soit, on leur apprend beaucoup
236 la technique et ils sont très très bien formés, mais dans la façon d'aborder les patients
237 je suis pas sûr qu'il y ait encore beaucoup de choses qui aient été faites, donc on a
238 essayé de faire une dynamique de service et donc tout le monde a participé aux

239 sessions de formation dans le service, tous les médecins, les infirmières, et qui c'est
240 qui les donnait ces formations, c'était un formateur, enfin un intervenant extérieur, qui
241 était venu nous faire les formations quoi et c'était quoi, c'était un médecin, un, c'était
242 un médecin oui, comment elle s'appelle, zut, qu'est sur Montpellier, qui est assez, ah
243 aussi, Brigitte euh, ah il faudra que je regarde, en plus nous on est diplômé de
244 Montpellier, ah ouais, mais je l'ai pas eu dans mon cursus, je crois bien que c'est à
245 Montpellier, Sandra BERTOUX, ah je regarderai, je regarderai et donc en fait et
246 personne en fait a refusé, tout le monde a acquiescé et tout le monde, ouais, ouais,
247 alors par contre, je vous dis, on a eu des gens, par exemple, après les réactions qui sont
248 un peu classique, y'en a un qu'a dit mais moi, ben qui avait l'impression que ça allait
249 un peu empiéter sur ses plates-bandes et qui disait mais moi j'en parle avec les gens,
250 j'ai pas besoin d'éducation thérapeutique pour importer ce type de problématique,
251 donc voilà, après c'est une histoire classique de mise en place et de voir qu'on est pas
252 là pour donner la bonne parole et que c'est en complément etc., mais effectivement,
253 par contre, ce qu'on a vu quand même, c'est que sur six médecins
254 l'approvisionnement entre guillemets de l'amorçage de la pompe de l'éducation
255 thérapeutique c'est fait que sur la moitié des médecins essentiellement, y'a d'autres
256 médecins, on voyait peu de patients justement, donc je pense que là aussi je pense que
257 pour le médecin, pour l'aider à avoir une vision peut être un peu différente de ce qu'on
258 peut nous apprendre ou pas nous apprendre, parce qu'en faculté on nous apprend pas
259 énormément au niveau de la posture thérapeutique, de la façon de soigner, on fait pas
260 grand-chose hein, et enfin moi mes études sont maintenant déjà un peu anciennes,
261 mais, mais vous devez voir des jeunes, mais voilà, je suis pas sûr que ce soit, on leur
262 apprend beaucoup la technique et ils sont très très bien formés, mais dans la façon
263 d'aborder les patients je suis pas sûr qu'il y ait encore beaucoup de choses qui aient
264 été faites, donc on a essayé de faire une dynamique de service et donc tout le monde a
265 participé aux sessions de formation dans le service, tous les médecins, les infirmières,
266 et qui c'est qui les donnait ces formations, c'était un formateur, enfin un intervenant
267 extérieur, qui était venu nous faire les formations quoi et c'était quoi, c'était un
268 médecin, un, c'était un médecin oui, comment elle s'appelle, zut, qu'est sur
269 Montpellier, qui est assez, ah aussi, Brigitte euh, ah il faudra que je regarde, en plus
270 nous on est diplômé de Montpellier, ah ouais, mais je l'ai pas eu dans mon cursus, je
271 crois bien que c'est à Montpellier, Sandra BERTOUX, ah je regarderai, je regarderai
272 et donc en fait et personne en fait a refusé, tout le monde a acquiescé et tout le monde,

273 ouais, ouais, alors par contre, je vous dis, on a eu des gens, par exemple, après les
274 réactions qui sont un peu classique, y'en a un qu'a dit mais moi, ben qui avait
275 l'impression que ça allait un peu empiéter sur ses plates-bandes et qui disait mais moi
276 j'en parle avec les gens, j'ai pas besoin d'éducation thérapeutique pour importer ce
277 type de problématique, donc voilà, après c'est une histoire classique de mise en place
278 et de voir qu'on est pas là pour donner la bonne parole et que c'est en complément
279 etc., mais effectivement, par contre, ce qu'on a vu quand même, c'est que sur six
280 médecins l'approvisionnement entre guillemets de l'amorçage de la pompe de
281 l'éducation thérapeutique c'est fait que sur la moitié des médecins essentiellement, y'a
282 d'autres médecins, on voyait peu de patients 23mn quoi et euh, la coordinatrice donc
283 c'est une infirmière, ouais, alors au début c'était le médecin le Docteur BALLY, puis
284 ensuite il a transmis à l'infirmière, d'accord, et sous quelle forme ça s'est fait, qu'elle
285 est décidée, c'est vous qui avez décidé par rapport à une certaine compétence, au
286 relationnel, rire, non ça été proposé, alors euh, et euh, avec sa compétence parce
287 qu'elle avait fait le D.U, mais effectivement c'est intéressant, parce qu'au cours d'une
288 réunion ultérieure, il y a eu un peu de contestation de cette décision, en disant qu'elle
289 avait été peut être unilatérale et que en plus comme elle est partie, effectivement, en
290 congé maternité quelque temps après, du coup y'en a qu'ont trouvé, que le programme
291 du coup en avait pâti et que ça manquait un peu de réactivité dans les analyses, les
292 séances, les avancements etc., mais parce que, voilà, en fait j'avais une question qui
293 disait, que recherchez-vous principalement chez un professionnel de santé pour
294 conduire un projet d'éducation thérapeutique, donc dans tout ça, euh, ben le
295 recrutement en fait ça été, quoi je veux dire, elle s'est présentée d'elle-même, oui,
296 parce qu'elle avait dit qu'elle voulait faire le D.U, c'était quand même une motivation
297 importante puisque ça c'est fait sur, donc, deux ans, un an, ça dépend et donc ils
298 allaient à Montpellier, puisque donc il y avait la filière Sandra Bertoux et euh, et euh,
299 ouais c'était quand même un investissement personnel assez important et donc, parce
300 que celui qui, donc, qui en avait la charge, c'était donc le Docteur BALLY en fait,
301 d'accord, et donc après c'est lui qui a proposé qu'elle prenne la suite, la suite et en fait
302 dans toute cette étape d'éducation thérapeutique, qu'est-ce que, en fait, elle serait elle
303 cette position de coordinatrice, elle est entre vous les médecins et les patients, donc en
304 fait c'est elle, elle aurait pas une première, en fait puisqu'on a des techniques
305 avancées, des, comment c'est, des infirmières cliniciennes, ouais, ouais, ça va être un
306 peu à la mode ce truc là, elle elle aurait pas une position en fait, pas de prescrire, mais

307 en fait d'orienter mieux les gens, en fait elle aurait pas une première consultation pour
308 elle en fait, non, c'était pas son, c'était pas son rôle, comme ça qu'elle était
309 positionnée et d'ailleurs, enfin, je la vois pas entre les médecins et les patients en fait,
310 c'est-à-dire qu'en fait, nous tel qu'on concevait les choses, il y a eu un travail
311 effectivement au début multidisciplinaire, donc nous on avait fait venir le représentant
312 des patients en fait, sonnerie, euh, oui pas trop, nous l'idée c'était une histoire
313 pluridisciplinaire et euh, je dirais quelque part sans hiérarchie en fait et euh, chacun à
314 ce moment-là venait apporter sa contribution dans l'élaboration du programme en fait
315 et euh, non le coordinateur, c'est celui qui bon, suit le programme, assure aussi
316 l'évaluation, c'est quand même non négligeable et puis, effectivement qui est là pour
317 animer, prévoir un certain nombre de réunions de suivi, de synthèse, et même avec les
318 médecins, parce que, ah oui oui oui, avec tout, et ça se faisait ça avec les médecins,
319 qu'elle mette en place, à les autres médecins, ouais, non pas forcément, sonnerie, on
320 disait, oui par rapport aux médecins, pour les stimuler par rapport aux consultations,
321 oui voilà, ouais, voilà pour savoir en fait est ce que les médecins font confiance
322 justement à la coordinatrice, est ce que la coordinatrice arrive à être assez dynamique
323 pour essayer justement de motiver l'équipe pour aller vers un plus ou un changement,
324 et les obstacles, les obstacles avec l'éducation thérapeutique ça serait quoi pour vous,
325 ben je crois que le principal obstacle qu'on a eu outre la grossesse, rire, de la
326 coordinatrice, non mais c'est vrai, ça a joué quand même, ça fait un mois et demi, un
327 an et demi et neuf mois, ouais, ouais, et euh, donc ça a quand même joué, euh, elle n'a
328 été arrêtée toute sa grossesse, ils ne sont pas si fragiles que ça les jeunes, rire,
329 l'obstacle je crois que c'est effectivement le recrutement du patient en fait
330 essentiellement, enfin bon, y'a la présentation, le fait qu'effectivement que même pour
331 ceux qui sont motivés, la présentation s'assortie de pas mal de refus, euh,
332 effectivement, je pense que tous les malades ne sont pas informés de la possibilité,
333 donc on a mis des affiches, on a mis donc des affiches dans les bureaux pour qu'il y
334 ait un peu plus de, rire, de transparence et euh, mais je pense que c'est quand même un
335 obstacle ouais, et l'aspect financier, alors ça c'est un énorme obstacle, un énorme
336 obstacle, ça je veux dire il était presque structurel, parce qu'en fait euh, il est inclus
337 dans, oui ça été un frein au programme, parce que si justement, malgré les efforts, on a
338 pas fait beaucoup de réunions, parce qu'il faut dégager des infirmières, je ne sais plus
339 combien il y a besoin d'équivalent temps plein d'infirmières, de secrétaires, de
340 diététiciens, de secrétaires, bon médecins du coup on n'est pas compté, mais euh, le

341 financement il est de zéro, donc ça se fait sur une équipe qui normalement est une
342 équipe normée pour la dialyse et euh, l'équipe de néphrologie, donc ça veut dire sortir
343 des infirmières un certain nombre de matinées par mois pour faire ce travail, et donc là
344 effectivement, clairement, si y a pas de financement je dirais dans la prochaine année à
345 mon avis ça va capoter, ça va capoter, la direction, on rentre dans un nouvel hôpital,
346 on va avoir des contraintes financières qui vont être fortes, on était jusqu'à présent
347 l'hôpital qui était assez largement bénéficiaire en fait, mais là c'est plus le cas, parce
348 que l'effort financier pour la reconstruction de l'hôpital est tel que ça mange le
349 bénéfice et donc on va rentrer dans une autre ère, ouais et à ce moment-là ça risque de
350 disparaître et euh, entre professionnels, c'est pas un obstacle la coordination pluri-
351 professionnelle, non, moi j'ai trouvé plutôt, entre, tout le monde arrive à discuter
352 ensemble, à avoir, oui, y'a pas de hiérarchie entre médecins, infirmières dans
353 l'éducation thérapeutique, tout le monde, non j'ai trouvé que c'était, à la fois dans les
354 réunions de préparation et puis dans le fonctionnement, euh, je trouvais que c'était,
355 alors peut être aussi quelque part il y a un biais dans le fait que l'on a sélectionné des
356 gens qui étaient un peu motivé pour ça et qu'il y avait peut-être un esprit aussi pour ça,
357 mais euh, c'est des discussions pluri-disciplinaires, avec encore une fois assistantes
358 sociales, psychologues, secrétaires, infirmières, aides-soignantes, diététiciennes,
359 médecins, mais pas de kiné, rire, souvent les kinés sont absentes, nous on a un gros
360 problème de kinés à l'hôpital, oui ça c'est très compliqué que d'avoir et du coup, mais
361 là c'est un autre problème et euh, j'avais autre chose à vous demander, oui, alors,
362 l'éducation thérapeutique, bon déjà ça a l'air assez compliqué au niveau hospitalier,
363 alors que vous avez déjà l'habitude de travailler en commun avec différents corps de
364 métiers, qu'est-ce que vous pensez entre les maisons des réseaux de santé et la ville,
365 est ce que vous arrivez, ou est-ce que c'est possible ou impossible de communiquer
366 hôpital ville, pour, par exemple, est ce que justement les gens ont du mal à venir faire
367 des ateliers à l'hôpital, puisque c'est vrai que vous touchez plein de monde, parce que
368 la néphrologie c'est très spécialisé, donc y'en a pas de partout quoi et pour justement
369 après orienter les gens, si les gens sont en Haute Tarentaise, comment vous imaginez,
370 ou pensez ou pensez pas, est ce que ça pourrait se faire, pour que ça soit plus diffusé et
371 plus utile, ouais, quelqu'un a déjà pensé à quelque chose, alors y'en a qui ont l'air de
372 penser, puisque avant il y avait le réseau, maison de santé, alors avant la maison de
373 santé, y'avait le réseau SAVEDIAB sur la Savoie, ouais, qui était le réseau du diabète en
374 fait et puis ce réseau, qui vivait, donc, qui avait été financé en fait, euh, avec difficulté,

375 puisque'une année son budget n'avait pas été renouvelé, puis finalement il avait été
376 renouvelé, et donc, d'après ce que j'ai compris, mais j'ai peut-être pas tout suivi, euh,
377 ils l'ont, il n'existe plus en tant que réseau lui-même, mais il a été transformé
378 justement dans la maison des réseaux en fait, inclus la dedans, par ailleurs, l'hôpital
379 nous a demandé de faire une U.T.E.P, une unité d'éducation thérapeutique
380 transversale, donc ça veut dire quoi, c'est plusieurs services, alors justement, on n'a
381 pas tout compris et donc on a fait l'U.T.E.P, actuellement elle existe, pareil, elle
382 est pas financée, pour le moment y'a eu une directrice d'U.T.E.P qui est l'ancienne
383 directrice du réseau Savediab, qui est Christine WATERLOO, diabéto, et puis, euh, je
384 crois qu'il y a un demi-poste d'infirmière pour essayer de coordonner, je sais pas quoi,
385 rire, bon c'est vraiment la structure de veille minimale pour pas dire que ça n'existe
386 pas et je sais pas bien ce qu'ils peuvent faire là-dedans et puis effectivement, donc
387 normalement y'a ce Savediab, qui a été transformé en espèce de maison des réseaux,
388 plateforme d'appui et en fait d'après ce que j'ai compris, je ne sais pas s'ils font de
389 d'éducation thérapeutique, ou s'il servent à accélérer le retour à la maison, rire, des
390 choses comme ça, j'essaye d'avoir contact avec eux et c'est compliqué, donc c'est très
391 très contraignant et l'on voit pas trop trop bien vers où l'on va quoi et nous à
392 l'intérieur donc de l'hôpital, y'a pas mal de programmes qui avaient été validés, y'a en
393 donc en infectieux, avec les hépatites, avec le sida, la diabéto, l'asthme, l'insuffisance
394 cardiaque, pas beaucoup, mais, y'a un peu les anticoagulants chez les cardiologues,
395 bon, y'en a en pédiatrie, en onco, etc. mais euh, actuellement il y a très très peu de
396 coordination entre ces réseaux et puis euh, on voit pas trop très bien sur quoi ça peut
397 déboucher, moi je me souviens d'une expérience qui nous avait été montrée il y a pas
398 mal d'années, où il y avait un programme d'éducation thérapeutique qui était fait en
399 endocrino, néphro et je sais plus où et en fait, euh, ceux qui présentaient n'étaient pas
400 des endocrinos ou des néphros, donc il présentaient un espèce de CD-ROM et en fait,
401 fallait surtout pas leur poser de questions, parce qu'ils ne connaissaient rien quoi, oui,
402 donc en fait euh, à la base c'était des gens qui étaient hors spécialité, voilà et mais qui
403 présentaient que la maladie ou comment prendre en charge une maladie, alors, je me
404 souviens plus exactement des détails, c'était beaucoup la maladie en fait, c'est
405 toujours pareil dans ces programmes, où on faisait de l'apprentissage et un peu de
406 scolaire pour les patients, ouais, mais surtout ce qui était épatant, c'est que c'était des
407 gens qui étaient dans l'éducation thérapeutique, mais qui n'avaient aucune expérience
408 de la maladie chronique dans laquelle ils intervenaient en fait, ça c'est, et j'ai peur que

409 là actuellement, on se dirige un peu vers ça, parce que s'ils veulent nous faire des
410 espèces d'unités transversales, en fait il faudrait peut-être un coordinateur, mais qui
411 sache prendre à chaque niveau des compétences, voilà, sauf que du coup, ça veut dire
412 quand même que lorsqu'on prend les compétences de quelqu'un dans un service, il
413 faut qu'on puisse le détacher, donc qu'on finance ce temps particulier et que si leur
414 tentation c'est de faire des unités transversales, ou justement à ce moment-là ils
415 auraient un certain nombre de professionnels qu'ils auraient identifié, cependant c'est
416 qu'ils risquent d'être incompetents dans l'expérience pratique quoi, donc je sais pas,
417 rire, à voir, non non mais là il y a un énorme flou, mais inquiétant, parce que, en
418 même temps, c'est comme on l'a dit au début, c'est vrai que c'était une injonction, ils
419 ont dit aux hôpitaux, montez des programmes sinon dans le cadre des certifications et
420 tout ça, donc c'est l'A.R.S, ou l'A.R.S oui, non mais c'est l'A.R.S qui vous a dit, oui
421 c'est ça, qui a dit aux hôpitaux, c'est ça, monter des programmes, sinon au niveau de
422 l'accréditation tout ça, vous, ça sera pas bon, mais euh, si y'a pas le financement, je
423 ne sais vraiment pas où on va aller, en fait eux, c'est juste que vous marquez qu'il y a
424 l'éducation thérapeutique et limite, en fait, mais derrière parce qu'ils évaluent, ben
425 normalement, tous les programmes doivent être évalués, puisque nous justement ça
426 fait partie des éléments ou l'on devait dire dans la construction du programme sur quoi
427 on allait l'évaluer et vous, sur quoi vous alliez l'évaluer, nous on avait dit, parce qu'au
428 début ils voulaient nous évaluer sur le nombre de patients qui iraient en insuffisance
429 rénale, terminale, qui dialyseraient, enfin, y'avait cet espèce de fantasme, que si on
430 éduquait des patients à leur maladie, ils seraient moins malade, la maladie serait moins
431 grave et il irait pas vers, par exemple, l'insuffisance rénale terminale et la dialyse et
432 donc il aurait fallu montrer que grâce à ce programme, les gens n'allaient pas en
433 dialyse, donc ça à mon avis c'est complètement illusoire, ben surtout que si au bout
434 d'un moment on éduque des patients qui ont déjà une chronicité ++, non mais c'est
435 pour ça, c'était complètement, et donc euh, est ce qu'il vaut mieux pas être très
436 antérieur à tout ça, oui, mais sauf que l'évaluation, elle est très très compliquée, parce
437 que le but c'est de rendre la personne très autonome, alors après en néphrologie, oui,
438 je ne sais pas comment faire et y'a aussi une question, est ce que vous donniez accès
439 aussi à la famille, oui oui oui, des patients oui, des patients, tout à fait oui et y'en a qui
440 sont venus euh, oui pas mal, d'accord, enfin les conjoints, oui oui les conjoints,
441 l'entourage proche en fait, en général comme vous savez c'est les hommes qui sont
442 malades, rires, c'est vrai, c'est les femmes qui accompagnaient, ah oui, statistiquement

443 c'est ça, ah oui, en néphrologie ouais, on a trois hommes pour une femme, ah ouais,
444 d'accord, donc effectivement, y'a eu pas mal de conjoints qui sont accompagnés, en
445 plus comme c'est très machiste hein, rire, mais dans l'insuffisance rénale chronique
446 y'a l'impact de la diététique et qui c'est qui fait à manger en général, c'est les femmes,
447 donc voilà, rire, ça reste très machiste, rire, mais oui oui on a ouvert aux, aux
448 conjoints, toujours, d'ailleurs même dans les autres interventions, par exemple sur la
449 formation sur les techniques de dialyses, on ouvre toujours à l'entourage familial ,
450 parce qu'il a aussi un peu quelque part un, son mot à dire, bien, donc on va conclure
451 quoi, rire, enfin je pense, si vous avez d'autres choses par rapport à l'entretien, non, à
452 propos de l'ETP non et voilà, les points essentiels pour vous au sujet de la
453 coordination d'un dispositif, euh, ouais, ben c'est ce qu'on a dit, moi je pense
454 qu'actuellement c'est un peu une frustration, en fait cette éducation thérapeutique,
455 sonnerie, ouais c'est un peu une frustration, parce que le, encore une fois, c'est vrai
456 que c'est des choses qu'on avait en tête depuis longtemps, moins formalisé, moi j'ai
457 trouvé ça très intéressant les formations qu'on a pu avoir, les contacts et tout ça et euh,
458 on a l'impression du coup d'être bloqué quoi, et de pas pouvoir développer un aspect
459 intéressant de la prise en charge, vous diriez pas dans l'avenir justement comme ils
460 parlent d'unité transversale, d'imaginer des services d'éducation thérapeutique, mais
461 carrément un service ou on mutualise, ou on voit se croiser d'autres pathologies, parce
462 que souvent ils sont poly-pathologiques, oui oui c'est vrai, c'était un des problème
463 c'était aussi un des freins, parce que quand les, c'est ce qui a bloqué l'A.R.S aussi,
464 enfin, ou à l'époque l'H.A.S, enfin bref, les tutelles, c'est que quand les gens se sont
465 engouffrés là-dedans, parce qu'il y avait pas mal de gens qui, moi les premières
466 réunions où je suis allé, c'était il y a plus de dix ans et encore on est en retard sur la
467 Suisse, le Canada ou d'autres pays, mais euh, y'a plein de gens qu'ont trouvé ça très
468 intéressant et qui se sont engouffrés la dedans et qui ont monté des réseaux et au bout
469 de deux réseaux qu'il fallait financer, les tutelles ont dit, mais attendez, ça va faire
470 bien cher, qu'est que ça va nous apporter etc., donc c'est là qu'il y a eu un retour de
471 bâton et qu'on a dit il faut essayer de coordonner, de mutualiser etc., mais en fait,
472 après ça été un blocage quand même et depuis il ne s'est pas passé grand-chose et euh,
473 je sais pas, alors je suis peut-être pas assez aussi investi et compétent dans cette
474 affaire, euh, le Docteur BALLY aurait sûrement plus d'idées que moi, euh, qu'est-ce
475 que ça pourrait donner quelque chose de mutualisé avec une unité, ou des patients
476 pourraient rentrer par plusieurs modes d'entrée, participer à des prises en charge, je

477 sais pas, e qui me paraît important, c'est qu'il y a quand même des gens du terrain et
478 qu'il y ait des compétences directes par expérience de cette maladie rénale chronique,
479 parce que sinon, mais de terrain en ville, alors en ville ou n'important ou je sais pas,
480 mais, parce qu'en fait, que ce soit des professionnels de la maladie quand même qui
481 soient des personnes ressources par rapport aux informations quoi, sinon avoir des
482 techniciens d'éducation thérapeutique un peu décalés, alors après, l'éducation
483 thérapeutique c'est assez vaste, enfin je sais pas vous qu'elle est votre abord aussi là-
484 dedans, rire, la dedans, ben en fait, en fait, l'abord c'est plutôt comment parler aux
485 gens, pas être directive, essayer de les laisser parler et en fonction de ce qu'ils disent,
486 essayer de les orienter, parce que souvent ils ont des à priori ou des croyances, ou ils
487 pensent sûrement avoir raison sur des points, alors, sans aller de front, essayer tout
488 doucement de les orienter différemment, d'avoir un autre comportement vis-à-vis de
489 leur maladie, mais, on ne peut pas remplacer un professionnel spécialiste en
490 néphrologie, on a pas ces compétences là, mais, on peut avoir des médecins qui
491 fassent du master 2 science de l'éducation, après c'est plutôt un discours, une analyse,
492 ouais, en éducation thérapeutique et c'est orienter les gens à avoir un autre discours
493 pour amener les gens vers de l'autonomie, mais c'est plutôt dans le discours, dans la
494 communication, dans le relationnel, euh, comment aborder, donc après, voilà, y'a des
495 gens qui sont campés sur des idées et, mais rien n'est interchangeable,^{46MN} non, parce
496 qu'après, on se dit qu'une structure polyvalente d'éducation thérapeutique y'aurait un
497 peu, l'ennui c'est qu'aurait aussi à ce moment-là l'endroit privilégié où la
498 communication pourrait s'établir entre professionnels etc., mais que si ensuite ils
499 retournent dans le centre où il sont suivis et que, ça suit pas, ça suit pas et que le
500 discours reste un discours, d'où l'intérêt d'avoir un coordinateur qui peut justement
501 organiser tout ce discours, donc, d'où l'importance d'avoir quand même ces structures
502 et ces personnes ressources à l'intérieur des services, oui, mais voilà, après on peut
503 pas, et pas trop à l'extérieur, et pas trop à l'extérieur, mais après ça peut, voilà, ça peut
504 aussi s'étudier ces gens-là en fait, ouais, et après y'a l'exemple par exemple de, des
505 soins palliatifs, c'est vrai que par exemple, les soins palliatifs, au début, on a dit on va
506 faire des structures de soins palliatifs, qui étaient des structures très lourdes, parce
507 qu'il y avait un manque de personnel pas croyable, mais très rapidement ils ont mis en
508 place des unités mobiles, qui viennent dans les services, pour quelque part avec le
509 temps, former finalement les professionnels aux soins palliatifs, à l'antalgie, à la lutte
510 contre la douleur etc. et on voit que c'est des choses qui dans le temps marche bien

511 oui, d'accord, de même lorsqu'on voit pour l'éthique, pour des choses comme ça,
512 donc, peut être que si on a des structures, mais en fait, peut être que l'hôpital va être
513 une expérience pour après l'emmener vers la ville, parce que, après ensuite la
514 communication avec la ville, ça, de toute façon actuellement, c'est quelques chose de
515 très mauvais actuellement, ouais ouais, la communication entre l'hôpital et la ville, oui
516 c'est ça aussi qu'il faut améliorer, sont dans les deux sens actuellement très mauvaise,
517 ça c'est sûr, ouais, c'est ça qu'il faut améliorer pour arriver à trouver des ponts entre
518 les deux, parce qu'en fait les gens quand ils retournent avec leur médecin traitant, si le
519 médecin traitant ne se met pas un peu, pas à la page, mais cette coordination pour que
520 le patient n'est pas l'impression d'être suivi, ou, et là effectivement, les médecins
521 généralistes qui sont normalement, doivent être les coordinateurs de tous ces, je pense
522 que là actuellement, ils doivent avoir beaucoup de mal les pauvres, à se retrouver, ils
523 l'avaient dit, puisque nous on avait fait faire une thèse, par exemple, un moment
524 c'était à faire un réseau sur l'insuffisance rénale chronique sur l'hôpital, puisqu'il y
525 avait un réseau à Lyon et que l'hôpital nous poussait à faire le réseau Savoyard, donc
526 on l'avait fait, c'était un étudiant qui avait fait pour sa thèse fait un questionnaire dans
527 les professionnels de santé, pour savoir quel était l'intérêt de faire un réseau et c'était
528 très très mitigé, parce qu'en fait y'avait pas mal, enfin plus mitigé, puisqu'il y en avait
529 plus de la moitié qui disait c'est pas la peine, parce qu'il y a déjà deux réseaux, y'avait
530 déjà le Diabet, y'avait je sais plus qui, euh, ils disent, non on ne peut pas s'inscrire à
531 tous les réseaux qui, à l'autre bout c'est évident que les mecs ils peuvent pas prendre
532 l'ordinateur, tous les réseaux là et puis tous les jours ouvrir et mettre des données,
533 voire échanger etc., il faut que ça soit par l'intermédiaire d'un seul réseau, ça c'est sûr,
534 parce que sinon ça ne fonctionnera pas, c'est pas possible, non mais justement, ils
535 forment des réseaux et c'est qu'il y a en a trop aussi et au bout d'un moment, on ne
536 peut pas ouvrir dix logiciels tous les jours pour inscrire les données, donc ça c'est
537 sûrement le challenge de l'avenir, rire, bon super, merci beaucoup, ben je vous en prie.

538

2. ANNEXE N° 2 : retranscription de l'entretien N°2 auprès de Me S., Déléguée départementale de l'ARS de la Savoie, prévention et promotion de la santé

1 Corinne : Donc en fait, j'ai posé des questions, mais en fait tout ce que vous m'avez dit là tout
2 à l'heure était super intéressant, j'ai pas osé vous interrompre pour pas l'enregistrer, rire, mais
3 si vous me répétez certaines choses ça ne me dérange pas, **Cécile** : d'accord, rires. Corinne :
4 donc en premier lieu, ben en fait euh, j'aimerais connaître votre parcours professionnel par
5 rapport à votre implication au niveau justement, de la prévention, que vous vous présentiez et
6 que vous m'expliquiez un petit peu ce qui vous a amené à travailler dans ce service là et après
7 on étoffera en fonction de certaines questions, au fur et à mesure de notre dialogue on va,
8 **Cécile** : d'accord, alors moi, à l'origine, j'ai fait une école de commerce et après j'ai travaillé
9 dans l'optimisation des dépenses dans les établissements médico-sociaux et je voulais me
10 rediriger vers directeur d'établissement médico-social, donc j'ai repris mes études et j'ai fait
11 un master management des politiques et évaluation des politiques et en fait, j'ai envoyé des
12 C.V pour faire un stage ici et puis en fait, ils avaient un travail à me proposer sur
13 l'ambulatoire et la prévention et promotion de la santé, euh et c'est comme ça que j'ai intégré
14 l'A.R.S, voilà et donc euh, j'ai plus particulièrement travaillé en fait euh, sur le domaine
15 médico-social et plus le pendant prévention à l'origine, dans le cadre de l'expérience
16 professionnelle et puis ben, après ben j'ai intégré le poste et j'ai un peu plus découvert le
17 secteur ambulatoire, Corinne : d'accord, Cécile : ok, Corinne : et depuis combien de temps
18 vous travaillez à l'A.R.S, Cécile : depuis quatre ans, Corinne : depuis quatre ans, donc, au
19 niveau et au niveau alors de l'éducation thérapeutique, on vous a demandé d'intervenir quoi,
20 prévention éducation thérapeutique, **Cécile** : alors, éducation thérapeutique ça relève en fait
21 du secteur prévention promotion de la santé, Corinne : mm, Cécile : donc moi quand j'ai
22 intégré mon poste, c'était un des premiers dossiers qu'on m'a confié puisque la
23 réglementation avait été modifiée et euh, toute structure qui faisait de l'éducation
24 thérapeutique devait se conformer aux textes et correspondre à la loi et donc faire de
25 l'éducation thérapeutique et pas de l'information thérapeutique, donc en fait on avait organisé
26 euh, en décembre 2010, une réunion, avec l'ensemble des acteurs qui recevaient des
27 financements dans le cadre de l'éducation thérapeutique qui était connue, donc pour nous à
28 notre connaissance, c'était dans le cadre essentiellement euh, des hôpitaux, qui recevaient
29 dans leur dotation une partie d'une dotation pour faire de l'éducation thérapeutique, donc on
30 les a invité aux réunions, on a invité également l'ensemble des associations et des
31 professionnels de santé qui souhaitaient se joindre et comprendre un petit peu ce qui était
32 l'éducation thérapeutique, donc c'était une réunion plénière ou on a un petit peu expliqué le
33 cadre légal, euh, les modalités en fait d'accès à l'éducation thérapeutique par, ben, la
34 complétude d'un dossier, ensuite regarder si le dossier correspond effectivement à l'éducation

35 thérapeutique dans le cadre réglementaire et ensuite, donner une autorisation, expliquer aussi
36 quelque chose qui est important, c'est que autorisation ne vaut pas financement, c'est-à-dire
37 qu'on peut autoriser nous, des programmes d'éducation thérapeutique, mais derrière ça vaut
38 pas forcément un financement pour le mettre en œuvre, Corinne : mmm, **Cécile** : faut savoir
39 qu'aujourd'hui, euh, il est à peu près budgété deux cent cinquante euros par patient, dans, qui
40 rentre dans une démarche d'éducation thérapeutique, euh, ces deux cent cinquante euros,
41 apparemment, sont calculés déjà dans l'enveloppe euh, hospitalière, alors moi je ne connais
42 pas tout à fait les modalités sur l'enveloppe hospitalière qui est gérée par une autre personne,
43 mais au niveau ambulatoire, pour les professionnels de santé libéraux, dans le cadre des
44 nouveaux modes de rémunération, dont je vous ai sorti les plaquettes hein, Corinne : mm,
45 **Cécile** : vous avez en fait un forfait de deux cent cinquante euros par an et par patient, euh,
46 qui rentre dans le cadre d'une démarche d'éducation thérapeutique, Corinne : d'accord,
47 **Cécile** : mais elle est pas euh, systématique, c'est-à-dire que c'est pas par ce qu'on va donner
48 une autorisation d'un programme, qu'on va forcément derrière donner le financement, la
49 première partie était déjà de régulariser tous les programmes qui s'appelaient éducation
50 thérapeutique sur le département et voir si effectivement ils avaient la possibilité de s'appeler
51 éducation thérapeutique, ou si simplement c'était de l'information au patient, Corinne :
52 comment vous avez évalué ça ?, **Cécile** : et ben donc, euh, l'ensemble des structures nous ont
53 transmis un dossier, euh, dont je pourrai vous donner les coordonnées hein, vous pouvez voir
54 le dossier, donc en fait, on a un dossier où la structure doit reprendre un petit peu euh, qui sont
55 les membres de l'équipe, est-ce que dans les membres de l'équipe on a une personne qui a au
56 moins fait quarante heures de formation à l'éducation thérapeutique, est-ce que c'est une
57 équipe pluridisciplinaire, euh, est-ce qu'il y a un laboratoire derrière qui finance le
58 programme d'éducation thérapeutique ou pas, parce qu'on tient quand même aussi à
59 l'indépendance hein et puis ensuite un descriptif, euh, de, de l'éducation thérapeutique,
60 Corinne : mm, **Cécile** : alors est-ce que ça concerne une infection de longue durée ou non,
61 Corinne : mm, **Cécile** : possible qu'on en ait pas, euh, et ensuite le descriptif du programme,
62 avec ben toujours un premier diagnostic qui est fait en individuel et ensuite des séances
63 collectives ou individuelles, mais c'est quand même en majorité que ça se passe
64 collectivement, Corinne : mm, **Cécile** : et puis après un bilan et ensuite une évaluation, donc
65 maintenant pour nous quatre ans après, on rentre en fait dans la deuxième phase, donc la
66 première phase était autoriser les programmes, Corinne : mm, **Cécile** : et maintenant la
67 deuxième phase est renouveler l'autorisation des programmes, donc euh, pour le
68 renouvellement de l'autorisation des programmes, l'autorisation est donnée pour trois ans,

69 Corinne : et c'est l'évaluation quadriennale c'est, Cécile : voilà, c'est une évaluation
70 quadriennale, donc vous avez une évaluation tous les ans, qui on va dire appartient plus à la
71 structure, c'est-à-dire qu'elle fait sa propre évaluation et ajuste en fait le programme en
72 fonction, ben, de l'évaluation qui a été faite et nous, au bout de quatre ans, on va regarder si
73 effectivement, le programme correspond toujours à de l'éducation thérapeutique, si les
74 évolutions qui ont été apportées suite aux évaluations, euh, permettent toujours de
75 correspondre à l'éducation thérapeutique et on va renouveler ou non l'autorisation, donc là sur
76 septembre, on va commencer à rentrer dans cette phase-là, donc on va reprendre tous les
77 programmes qui ont été autorisés, regarder les évaluations qui ont été faites chaque année,
78 l'évaluation quadriennale et puis regarder si ça correspond toujours à un programme autorisé
79 ou non, Corinne : d'accord, ok, hum, et, et, et vous, au niveau de l'éducation thérapeutique,
80 euh, vous faite rentrer la prévention de l'éducation aussi, parce qu'en fait, entre prévention et
81 éducation, euh, c'est très vaste en fait, parce qu'en fait, j'ai euh interrogé un, j'ai eu un
82 entretien avec un médecin, euh, qui pratique de l'éducation thérapeutique au niveau de son
83 service, mais en fait, il trouve, en fait que le domaine est très vaste, donc eux ils ont décidé
84 euh, de cadrer euh sur leurs pathologies et de prendre certains patients, mais en fait euh, ils
85 trouvaient que les propositions étaient très vastes et l'évaluation est très compliquée, parce
86 que normalement éducation thérapeutique c'est l'autonomie du patient, y'avait aussi moins de
87 réhospitalisation, Cécile : mm, Corinne : voilà, mais en fait y'a des pathologies qui ne
88 pourront que malheureusement progresser euh, elles sont déjà chroniques, mais elles iront
89 euh, en ce qui les concerne, le style c'est des insuffisants rénaux, Cécile : mm, Corinne : qui
90 vont, une grosse majorité, aller vers la dialyse, donc en fait euh, l'évolution est liée dans ce
91 contexte-là, euh, l'évaluation ou la progression, ou l'efficacité de l'éducation thérapeutique,
92 où elle est ?, vous comprenez ?, c'est-à-dire que, en fait, les gens sont chroniques, ils sont
93 stade III, IV au niveau de leur filtration, c'est un petit peu technique et ensuite, euh,
94 malheureusement, beaucoup vont aller vers la dialyse, donc euh, logiquement dans un monde
95 ou se dit euh, ben en fait on va diminuer, pas diminuer, mais la prise en charge va être moins
96 grosse, en fait là c'est possible en fait, puisqu'ils vont aller malgré tout vers de la dialyse, vers
97 une prise en charge encore, Cécile : alors, l'éducation, Corinne : encore plus lourde, Cécile :
98 voilà, pour nous l'éducation thérapeutique, euh, elle est là effectivement aussi pour apprendre
99 au patient à vivre avec sa maladie, Corinne : voilà, Cécile : par exemple, on a aussi des
100 programmes qui sont autorisés, je sais pas si vous les avez rencontrés, sur la douleur
101 chronique et apprendre à vivre avec sa douleur, Corinne : voilà, Cécile : et c'est aussi un des
102 enjeux de l'éducation thérapeutique, Corinne : mmm, Cécile : c'est pas arrêter une maladie,

103 mais c'est aussi apprendre à vivre avec, Corinne : mm, Cécile : et aussi ce qui est important,
104 le patient est au cœur de l'action, mais aussi l'entourage, donc l'entourage peut participer
105 également aux séances d'éducation thérapeutique et avoir des informations sur et ben,
106 l'évolution de la maladie, qu'est-ce qui peut être fait, qu'est-ce qui peut pas être fait, pour
107 pouvoir ben, vivre dans son univers quotidien avec la maladie, Corinne : mmm, Cécile : voilà,
108 ici dans le cadre de l'éducation thérapeutique, c'est pas arrêter la maladie, Corinne : non non
109 on peut pas, Cécile : voilà, rire, c'est vraiment apprendre à vivre avec sa maladie et, et, réussir
110 et ben, à ce que le patient puisse avoir les habitudes de vie favorables, qui lui permettent de
111 vivre au mieux avec sa pathologie, Corinne : et, votre ressenti au niveau, en fait quand vous
112 diffusez, euh, les prises en charge de l'éducation thérapeutique, quel est en fait, les réactions
113 au niveau des médecins, parce qu'en fait, à mon avis, vous rencontrez beaucoup plus de
114 médecins, Cécile : alors, pour l'instant, les dossiers d'éducation thérapeutique qu'on a, sont
115 essentiellement de structures hospitalières, on a pas beaucoup de demande de professionnels
116 de santé libéraux, on en a eu, mais dans le cadre des expérimentations des nouveaux modes de
117 rémunération, Corinne : sur les MSP, Cécile : voilà, sur les maisons de santé et les pôles de
118 santé, euh, j'ai un autre professionnel de santé libéral, sans l'ophtalmologie, qui voulait faire
119 de l'éducation thérapeutique, cependant aujourd'hui, comme autorisation ne vaut pas
120 financement, que les dossiers sont assez lourds, les professionnels de santé libéraux sont pas
121 aussi formés aujourd'hui, euh, forcément à l'écriture de dossiers administratifs, euh, et ça
122 aussi c'est, c'est, un des rôles que j'ai de mon activité, c'est accompagner les professionnels
123 de santé aussi dans l'écriture de ce qu'ils font, d'un point de vue plus administratif, euh,
124 l'évaluation aussi fait pas forcément partie euh, fait pas forcément partie de leur culture, donc
125 ben c'est discuter ensemble de comment on peut évaluer les choses, donc, au niveau des
126 professionnels de santé libéraux on aimerait bien que les programmes se développent plus,
127 donc on présente toujours systématiquement à tous les professionnels de santé qui travaillent
128 ensemble dans le cadre des pôles de santé ou des maisons de santé, l'éducation thérapeutique,
129 on propose les outils qui existent, donc l'éducation thérapeutique, un financement qui existe à
130 travers les nouveaux modes de rémunération, cependant ces nouveaux modes de rémunération
131 devraient être généralisés qu'au premier janvier 2015, donc pour l'instant, on est encore en
132 stade expérimental, ce qui peut expliquer que ça se développe moins, qu'au niveau
133 hospitalier, ou ils avaient des crédits, Corinne : et au niveau des nouveaux modes de
134 rémunération justement, euh, c'est une enveloppe qui est allouée à l'équipe, ou à un patient ?,
135 Cécile : alors, c'est une enveloppe qui est allouée à la structure, donc la structure maison ou
136 pôle de santé, Corinne : mm, Cécile : et cette enveloppe est proportionnée en fonction du

137 nombre de patients pris en charge, dans le cadre de l'éducation thérapeutique, donc si par
138 exemple l'équipe pense avoir dix patients, elle aura deux cent cinquante euros fois dix
139 patients, sachant qu'on demande pour pouvoir ouvrir un module d'éducation thérapeutique,
140 qu'il y ait au minimum cinquante patients qui soient pris en charge dans le cadre de l'équipe,
141 en fonction aussi de la taille de l'équipe, donc il faut au moins qu'il y ait cinquante patients
142 qui soient pris en charge et on demande une augmentation chaque année du nombre de
143 patients, Corinne : au niveau chronicité hein, Cécile : oui, Corinne : le patient chronique et
144 chronicité, on a pas, ça peut être du pulmonaire, du, Cécile : après c'est en fait le
145 professionnel de santé qui va dire, bon ben moi je choisis de travailler par exemple sur le
146 diabète, Corinne : mm, Cécile : donc il va demander une autorisation de pouvoir mettre un
147 programme d'éducation thérapeutique en place, donc on a eu un exemple sur Chambéry,
148 voilà, donc le pôle de santé de Chambéry Nord, euh, a mis en place un programme
149 d'éducation thérapeutique sur le diabète, donc ils nous ont demandé une autorisation, faut
150 savoir que, un programme lorsqu'il est autorisé, si par exemple il est autorisé à l'hôpital, peut
151 être réutilisé par une autre structure, euh, parce que le programme est déjà autorisé, on va pas
152 autoriser deux fois le même programme, par contre, il faut que le programme corresponde
153 exactement, donc par exemple, là en l'occurrence, euh, c'était le centre hospitalier de
154 Chambéry qui avait un programme autorisé et le pôle de santé Chambéry Nord, en accord
155 avec le centre hospitalier de Chambéry, a adapté le programme au milieu ambulatoire, donc
156 on a refait une autorisation spécifique, puisque, ben, sur le milieu ambulatoire, les prises en
157 charge, les modalités étaient différentes, euh, et donc ce programme a été autorisé et est en
158 place, Corinne : d'accord, donc en fait, un truc, quelque chose aussi qui m'intéresse, c'est euh,
159 comment envisagez-vous justement le lien avec les structures hospitalières et justement, les
160 structures ambulatoires, parce que l'éducation thérapeutique comme elle se développe au sein
161 du milieu hospitalier, les personnes quand elles sont euh, chez elles, parce que le centre
162 hospitalier de Chambéry développe, après d'autres centres sur la Savoie, s'est moins
163 développé, je ne sais pas si Albertville développe, Moutiers j'en suis pas sûr, Bourg Saint
164 Maurice je suis sûr que non, donc euh, est-ce que justement euh, de créer des liens justement,
165 avec une ressource hôpital vers des pôles, justement ambulatoires, ça serait intéressant à
166 développer çà ?, Cécile : oui, Corinne : parce que c'est peut être un de vos, de votre activité,
167 c'est une des activités que vous êtes en train de développer, parce que je, Cécile : alors, ce
168 qu'on demande en fait aux centres hospitaliers qui ont des programmes, c'est d'être en lien
169 avec les professionnels de santé de premier recours, donc de pouvoir informer les
170 professionnels de santé de premier recours que, le patient, a bien été pris en charge dans le

171 cadre d'un programme d'éducation thérapeutique et faire un bilan en disant ben voilà, dans le
172 cadre de l'éducation thérapeutique, on a pris ça, ça, ça, fin de la bande, Corinne : voilà, bien
173 continuez, je sais plus ce que je disais, rires, Corinne : c'était le lien entre euh, Cécile : hôpital
174 et ville, Corinne : voilà, voilà, Cécile : voilà, on demande à l'hôpital de pouvoir prendre
175 contact avec les professionnels de santé libéraux, donc le médecin traitant, au moins,
176 Corinne : mm, Cécile : pour pouvoir informer que le patient est rentré dans le cadre d'un
177 programme d'éducation thérapeutique, on demande de l'autre côté aussi, euh, aux structures,
178 en fait on demande de faire du lien, aussi bien d'un côté que de l'autre côté et on va essayer
179 de développer, l'éducation thérapeutique de proximité, pour qu'une personne peut être qui
180 soit euh, un peu éloignée d'une structure qui fait de l'éducation thérapeutique, puisse trouver
181 à proximité l'éducation thérapeutique, qu'elle ne puisse pas avoir à faire cinquante kilomètres,
182 soixante-dix kilomètres, pour pouvoir avoir accès euh, à son programme d'éducation
183 thérapeutique, donc pour ça, on va essayer de développer les programmes d'éducation
184 thérapeutique en ambulatoire, euh, sachant que, ben pour développer des programmes
185 d'éducation thérapeutique en ambulatoire, il faut déjà en premier lieu, avoir une motivation
186 des professionnels de santé, des professionnels de santé qui travaillent en coordination, donc
187 euh, s'appuyer sur les maisons, les pôles de santé est une bonne ressource pour pouvoir
188 développer les programmes d'éducation thérapeutique, puisque ce sont des professionnels qui
189 sont déjà dans la démarche de travailler en coordination et qui de toute façon, arrivent
190 naturellement à la volonté de mettre en place des programmes d'éducation thérapeutique,
191 Corinne : d'accord, ok, donc en fait c'est un de vos cheval de bataille euh, qui va se
192 développer, puisque moi je le vois en Haute tarentaise, pour l'instant euh, on a pas grand-
193 chose, Cécile : oui alors après, Corinne : c'est pour ça qu'hier je vous parlais de pôles
194 d'éducation thérapeutique, en disant euh, est-ce que, voilà, tout ce qui est la collaboration, la
195 coordination, euh, on est bien dans ce mouvement euh, d'essayer de collaborer, Cécile : tout à
196 fait, Corinne : et, qui a toujours euh, des obstacles, ou des leviers, pour vous quels sont les
197 obstacles et le levier, entre cette communication ville hôpital, ou hôpital ville plutôt, c'est euh,
198 est-ce que vous les avez identifié ces obstacles ?, est-ce que ce sont des obstacles financiers ?,
199 ou des obstacles de motivation ?, que ce soit au niveau des professionnels de santé et au
200 niveau des patients, parce que c'est intéressant aussi de voir que, peut-être, les patients aussi
201 ne connaissent pas du tout l'éducation thérapeutique, parce qu'ils ne savent pas ce que ça veut
202 dire, Cécile : alors, euh, au niveau de l'éducation thérapeutique, euh, j'ai pas encore rencontré
203 de difficultés, ou en tout cas les professionnels de santé ne m'ont pas remonté de difficultés
204 particulières, Corinne : d'accord, Cécile : par contre, nous on demande systématiquement à ce

205 qu'il y ait un lien qui soit fait, ville hôpital, hôpital ville, euh, pour que tout soit coordonné,
206 euh, cependant, j'ai pu rencontrer effectivement les professionnels qui me remontaient des
207 difficultés dans le cadre euh, de la communication avec l'hôpital et ces difficultés n'étaient
208 pas forcément liées à un manque de volonté hein, de vouloir communiquer entre
209 professionnels de santé, mais simplement des fois, à du temps, à du temps et à de la
210 coordination qui n'est pas faite et qui n'existait pas encore, euh, donc j'ai cité le pôle de santé
211 Chambéry Nord, il travaille beaucoup en articulation avec l'hôpital de Chambéry, pour
212 pouvoir mettre en place des systèmes, en tout cas, Corinne : des passerelles, Cécile : des
213 passerelles euh, organisée, pour qu'il puisse avoir de la coordination et simplement même
214 savoir qu'un patient a été hospitalisé et est sorti de l'hôpital, euh, l'information qu'il n'avait
215 peut-être pas tout de suite, ou qui prenait un certain temps, donc euh, des fois le médecin
216 découvrait euh, que son patient avait été hospitalisé, il n'avait pas été informé, euh, parce que
217 l'information prend du temps, parce que ben, d'un côté il y a aussi du temps agent, euh, qui
218 est compté hein, qui est plus là euh, en priorité pour effectuer le soin, donc c'était aussi mettre
219 en place ces passerelles et dans le milieu ambulatoire, et ben on est pas sensé savoir qu'on
220 travaille sur les actes et on est rémunéré sur les actes, donc ça veut dire que le temps de travail
221 qu'on passe en dehors des actes, n'est pas rémunéré, et justement, un des outils qui est les
222 nouveaux modes de rémunération, permet de payer les professionnels de santé qui travaillent
223 en coordination, sur du temps qu'ils ne passent pas avec le patient, mais du temps qu'ils
224 passent pour le patient, avec d'autres professionnels de santé, donc, ou à se coordonner avec
225 d'autres professionnels de santé du pôle, ou à se coordonner avec l'hôpital et ce qui va
226 permettre aussi un petit peu de développer les liens, parce que, on a les outils, on a des choses
227 qui existent, après il faut aussi les volontés sur le territoire et c'est vrai que, euh, ben sur le
228 département de la Savoie, on a quand même une très bonne dynamique au niveau des
229 professionnels de santé, qui souhaitent s'installer, qui souhaitent travailler ensemble et je vous
230 donnerai la liste hein, des maisons et des pôles de santé qui sont sur l'ensemble du
231 département, euh et en tout cas, il y a vraiment une dynamique qui est prise, ça été mis en
232 place également pour pouvoir lutter contre la désertification médicale, comment attirer des
233 nouveaux professionnels de santé, comment demain le parcours de tel patient va se mettre en
234 place, sachant qu'on aura moins de médecins, qui va faire quoi, est-ce qu'il va aussi y avoir
235 de la délégation de tâches, hein donc ça c'est aussi un des outils qui existe hein, euh, qui va
236 permettre de, ben de demain, faire le parcours de santé de demain, avec peut être des
237 médecins qui vont faire certaines tâches euh, qui faisaient aujourd'hui, qui vont les déléguer
238 aux infirmières, parce qu'il y aurait la possibilité de le faire, donc tout ça c'est des choses qui

239 sont nouvelles, qui se mettent en place, qui se créent et qui se créent grâce à la volonté et à la
240 dynamique des professionnels de santé, en tout cas, moi je le vois sur le département, les
241 jeunes professionnels qui s'installent, s'installent essentiellement, quand il me contact en me
242 disant, bon ben je vais m'installer, je sais pas où m'installer, ou est-ce qu'il existe une maison
243 de santé ?, c'est une des premières questions qu'on me pose, donc on, on voit très bien que
244 les, alors j'ai beaucoup d'appels de médecins, de kinésithérapeutes, un petit peu moins
245 d'infirmières, mais c'est vrai que quand on m'appelle, on me demande tout de suite où, ou s'il
246 existe une maison de santé, ou est-ce qu'il y a un projet de maison de santé, alors c'est pas
247 forcément pour les locaux, parce qu'il peut exister aussi des pôles de santé, donc c'est pas des
248 locaux communs, mais les professionnels travaillent ensemble, Corinne : d'accord, ok et euh,
249 vous parliez aussi euh, je, de glissement de tâches ou euh, vous parliez d'infirmières
250 cliniciennes justement, qui feraient le relais en fait, Cécile : mm, Corinne : de certaines prises
251 en charge, est-ce que vous avez connaissance du ressenti au niveau des médecins, parce qu'en
252 fait c'est toujours compliqué, parce que, on leur enlèverait quand même une certaine autorité
253 euh, par rapport à leur prise en charge de patients, est-ce que ça peut être un obstacle, ou pas
254 du tout ?, Cécile : alors, les professionnels de santé qu'on rencontre dans le cadre, le
255 professionnel qui a envie de travailler en coordination, euh, c'est absolument par un obstacle
256 pour lui, Corinne : d'accord, parce que je sais que dans la prochaine loi de financement de la
257 sécurité sociale, il y avait aussi ce projet de professions un peu intermédiaires, Cécile : mm,
258 Corinne : euh justement, euh, qui aurait, par contre je ne sais pas parce que, je ne sais pas s'ils
259 avaient le droit de prescriptions, ou de prise en charge, ou euh, Cécile : alors tout ça est très
260 cadré, c'est-à-dire que, à partir du moment où on va faire une délégation de tâches, euh, il faut
261 préciser par protocoles qu'elle est la délégation de tâches, qu'est-ce qui est fait, qu'est-ce qui
262 est pas fait et après derrière il faut que ça soit validé par la Haute Autorité de santé, on peut
263 pas faire non plus euh, voilà, des délégations de tâches et puis après, ben il faut aussi euh,
264 comment on rémunère l'acte, puisque l'acte est délégué, mais qu'elle va être la rémunération
265 correspondante, Corinne : mm, Cécile, donc euh, ça aussi ça doit se mettre en place hein, donc
266 c'est tout nouveau, Corinne : voilà, Cécile : c'est vrai que heu, on a une vraie volonté, une
267 vraie dynamique hein, auprès des professionnels qui travaillent en coordination, de le faire, de
268 le mettre en place, vous pouvez peut être rencontrer, il y a une infirmière sur Saint Genix sur
269 Guiers qui travaille dans le, dans la maison de santé Saint Genix sur Guiers, qui se forme
270 justement spécifiquement à l'éducation thérapeutique et qui a effectivement cette vision un
271 petit peu de, d'infirmière clinicienne, qui pourrait éventuellement, rire, exister, Corinne :
272 parce que dans le cursus, parce que voilà, les infirmières, euh, bon les kinés il y en a un peu

273 moins, mais ça vient, qui se forment à l'éducation thérapeutique ou la prise en charge ou la
274 coordination, mais en fait, nous dans notre Master, c'est plus une coordination et est-ce que
275 les sciences de l'éducation peuvent justement, faire bénéficier, de leur connaissance faire
276 bénéficier des professionnels de santé à cette prise en charge du patient, c'est-à-dire au niveau
277 communication, au niveau relationnel, parce qu'en fait, euh, euh, au vue de certains médecins,
278 euh, ils n'ont pas du tout ces compétences là, donc, est-ce que vous dans votre programme,
279 parce que, il y a bien les gens en fait qui se forment à l'éducation thérapeutique, mais y'a
280 éducation thérapeutique et coordination, parce qu'il y a beaucoup de médecins qui disent on a
281 pas le temps euh, au niveau euh, donc on en fait, mais en fait ils font de l'information, est-ce
282 que vous, par rapport à votre fonction, euh, vous avez identifié en fait euh, au niveau des
283 professionnels prescripteurs de l'éducation thérapeutique, parce qu'un paramédical ne peut
284 pas prescrire de l'éducation thérapeutique, c'est un médecin, il faut qu'il soit sensibilisé en
285 premier lieu, Cécile : alors euh, pour répondre de deux aspects, le premier aspect c'est que
286 l'éducation thérapeutique pour nous et encadrée par des textes, donc de toute façon, à partir
287 du moment où c'est de l'information thérapeutique, ce n'est pas pour nous de l'éducation
288 thérapeutique, Corinne : voilà, Cécile : c'est de l'information fait au patient, donc, y'a pas de
289 double lecture possible, c'est ou c'est de l'éducation thérapeutique, ça rentre dans le cadre
290 d'un programme et c'est autorisé par l'A.R.S, donc y'a un site internet ou il y a tous les
291 programmes qui sont autorisés, c'est le site interne EFORA, je sais pas si vous en avez
292 connaissance, voilà, euh, donc y'a pas de double lecture possible, c'est ou effectivement c'est
293 de l'éducation thérapeutique et c'est autorisée, ou c'est pas de l'éducation thérapeutique, c'est
294 de l'information et dans ce cas, effectivement peut être par euh, par utilisation du langage, on
295 dit éducation thérapeutique, mais qui n'est pas de l'éducation thérapeutique, euh, derrière au
296 sens, Corinne : propre du terme, Cécile : propre du terme, euh, après, au niveau coordination,
297 euh, on a deux aspects, on a le premier aspect qui est, on a un programme d'éducation
298 thérapeutique, qui est monté, par une équipe, et donc euh, dans cette équipe, il y a un
299 coordinateur et ce coordinateur n'est pas toujours le médecin, Corinne : d'accord, Cécile : on
300 a diététicienne, on a infirmière, on a kiné et on a des fois le médecin qui est coordinateur, en
301 tout cas en général, le coordinateur c'est la personne qui a suivi la formation à l'éducation
302 thérapeutique, donc euh, ça répond peut être, rire, à une partie de votre question, c'est pas
303 toujours les médecins effectivement qui, Corinne : oui c'est vrai que dans certains textes on
304 ressort quand même, quand même que, ben heu, le prescripteur euh c'est le médecin, donc en
305 fait c'est lui qui entre guillemets euh, on est toujours un peu sur cet adage euh, du savoir, mais
306 bon ça change avec les jeunes générations, Cécile : oui, Corinne : qui arrive, Cécile : oui avec

307 les nouvelles générations ça change et puis même avec les programmes hein, on voit, un
308 médecin même à l'hôpital il a pas forcément le temps de faire de la coordination de son
309 programme et il va être plus porté par une infirmière, ou par, Corinne : par de la délégation,
310 Cécile : voilà, c'est un programme de toute façon qui est monté de façon pluridisciplinaire, ou
311 chaque profession a son importance et chacun a ses savoirs et chacun apporte quelque chose,
312 Corinne : mm, Cécile : donc c'est vraiment des programmes qui travaillent en coordination et
313 sur les compétences de chacun, Corinne : mm, Cécile : donc on a pas euh, ben c'est parce que
314 c'est le médecin, que c'est le médecin qui va coordonner le programme, Corinne : mm, ça va
315 être la volonté de chacun, en fonction de chaque programme, mais heu et des équipes qui sont
316 montées et des dynamiques dans chaque équipe, Corinne : voilà, mais justement ce qui est
317 intéressant, est-ce que selon vous on va aller vers une évolution justement euh, j'en reviens
318 encore à mon pôle d'éducation thérapeutique, parce que c'est, au niveau des nouveaux modes
319 de rémunération, ça se met au niveau des pôles, donc les gens ne sont pas sur un même lieu ?
320 ou qu'au niveau des maisons de santé ?, ou les gens peuvent être sur un même lieu, Cécile :
321 alors, pour l'instant, euh, c'est des expérimentations, sur la Savoie on a qu'un site en
322 expérimentation, on a pas, on attend les textes en 2015 pour voir, Corinne : d'accord, Cécile :
323 comment ça va se développer, Corinne : mmmm, Cécile : pour l'instant on avait pas de
324 restriction, Corinne : mmmm, Cécile : mais il faut savoir que le pôle de santé Chambéry
325 Nord, euh, a un local à disposition où les séances d'éducation thérapeutique sont dispensées,
326 y'a pas de, chacun dans son cabinet avec un patient, euh, mais on a qu'un site qui est en
327 expérimentation, on attend les textes, euh, donc après euh, votre conception de pôle
328 d'éducation thérapeutique, euh, Corinne : en fait, c'est de créer justement euh, peut être au
329 niveau euh, euh, d'un hôpital, euh, avoir justement un lieu où l'on peut mutualiser euh, donc
330 euh, où l'on peut mutualiser l'infrastructure avec plusieurs professionnels, euh, et plusieurs
331 pathologies, c'est-à-dire euh, les gens qui sont intéressés c'est pas, c'est pas faire partie d'une
332 équipe d'un pôle systématiquement euh, monté euh, euh, je m'exprime pas très bien, c'est en
333 fait euh, par exemple pour les M.S.T, y'a des, on peut maintenant de l'ordre, de l'organisation
334 monter je sais des ?????????? en fait, Cécile : mm, Corinne : et en fait, la rémunération elle
335 va sur l'infrastructure, Cécile : mm, Corinne : le truc d'un pôle d'éducation thérapeutique
336 c'est sur certaines zones justement beaucoup plus étendues, comme les zones de montagne, ou
337 c'est beaucoup plus difficile de, de créer malgré tout euh des pôles d'éducation thérapeutique
338 et un suivi par rapport au C.H de CHAMBERY, c'est avoir des lieux où les gens puissent euh,
339 venir faire de l'éducation thérapeutique, parce que la distance euh, qui leur est proposée pour
340 l'instant c'est Chambéry, c'est à plus de cent kilomètres, Cécile : oui, alors, y'a pas forcément

341 que Chambéry, mais alors, au niveau euh, si on reprend plutôt au niveau macro, on l'avait à
342 l'ensemble du territoire, qui est le territoire au niveau A.R.S, donc qui correspond à peu près
343 au niveau Arc Alpin hein, donc une partie de l'Ain, Haute-Savoie, Savoie et une partie de
344 l'Isère, Corinne : mm, Cécile : donc là vous avez l'unité transversale d'éducation
345 thérapeutique de Grenoble, donc c'est le C.H.U de Grenoble, qui a une équipe qui existe, pour
346 on va dire centraliser et aider toutes les équipes qui souhaitent être mises en place, fin de la
347 bande, donc on a dit, l'unité transversale d'éducation thérapeutique, qui prend en fonction des
348 moyens qu'elle a, Corinne : mm, Cécile : les possibilités d'action, euh, et on essaye de créer
349 une dynamique ensuite, euh, donc pour ma part, j'interviens sur le département de la Savoie,
350 pour pouvoir avoir justement des programmes de proximité, donc on a déjà l'existant et là on
351 est en train d'essayer de créer des dynamiques pour pouvoir avoir des choses de proximité un
352 peu plus proches, ce que vous expliquiez tout à l'heure, qui peut passer notamment à travers
353 les maisons ou les pôles de santé, mais si des professionnels de santé souhaitent ne pas monter
354 une maison ou un pôle de santé, mais travailler en coordination et faire de l'éducation
355 thérapeutique et faire un groupe juste pour faire de l'éducation thérapeutique, cela est
356 possible, ensuite il faut quand même un minimum de patientèle pour pouvoir proposer euh, un
357 programme d'éducation thérapeutique, donc on va pas pouvoir imposer non plus aux
358 professionnels de santé de leur dire, ben vous tel programme d'éducation thérapeutique sur tel
359 secteur, par contre, effectivement, les professionnels de santé vont aussi, pour pouvoir prendre
360 en charge leurs patients, proposer des programmes qui correspondent aux pathologies qui sont
361 les plus présentes dans leur patientèle, Corinne : mm, Cécile : normalement euh, il devrait y
362 avoir des programmes qui devraient se monter, mais tout ça on va dire est un petit peu avant-
363 gardiste, parce que c'est en train de débiter, c'est en train de se mettre en place, euh et pour
364 l'instant, euh, si les professionnels de santé libéraux souhaitent se regrouper, travailler
365 ensemble, monter un programme d'éducation thérapeutique, ils ont la possibilité de le faire,
366 ils ont la possibilité de se constituer en équipe pluri-professionnelle, ils ont la possibilité de
367 déposer un dossier d'éducation thérapeutique, mais aujourd'hui ils ont pas la possibilité d'être
368 rémunérés pour ce temps, Corinne : donc ça c'est un obstacle, Cécile : ça c'est un obstacle,
369 Corinne : c'est un gros obstacle, Cécile : ça peut être un gros obstacle, rires, effectivement,
370 donc c'est vrai qu'aujourd'hui, sur le département, ben on a un site qui a la possibilité de le
371 faire puisqu'il fait partie d'une expérimentation au niveau national, Corinne : donc eux ils
372 sont rémunérés, Cécile : eux ils sont rémunérés, deux cent cinquante euros par patient,
373 Corinne : mm, Cécile : et on a des sites qui attendent la généralisation pour pouvoir le mettre
374 en place, Corinne : d'accord, Cécile : ils attendent aussi un petit peu les retours hein des

375 expérimentations, euh, parce qu'en fonction de la façon dont s'est mis en place euh, dont c'est
376 traité, euh, certains professionnels de santé, effectivement comme vous le disiez tout à
377 l'heure, puisque c'est arrivé sur un autre département puisque nous on a qu'une
378 expérimentation qui se passe plutôt positivement, aussi bien en terme de coordination entre
379 les professionnels de santé, de satisfaction des patients et de respect du budget et euh, par
380 contre quand on faisait des réunions régionales avec d'autres sites qui pouvaient être en
381 expérimentation, euh, ils avaient moins la culture éducation thérapeutique, ils avaient plus une
382 culture d'information et c'était un petit peu plus délicat à mettre en place et puis y'a aussi les
383 questions qui étaient soulevées, euh, du type confidentialité, je suis dans mon groupe de
384 patients, c'est mes patients, ils habitent tous le même village et il y en a peut-être qui
385 souhaitent pas savoir, afin, avoir à divulguer qu'ils ont ou du diabète, donc quand on fait une
386 réunion d'information, comment on fait, voilà, ça c'était des questions qui ont pu être posées,
387 Corinne : mmm, Cécile : mais tout ça c'est des expérimentations, rire, qui sont pour l'instant
388 en cours et euh, donc on a l'IRDES qui étudie, donc voilà, qui étudie un petit peu, voilà,
389 comment on s'est mis en place, comment les forfaits sont utilisés, quels sont les obstacles, euh
390 et quels sont les impacts aussi, donc, les professionnels de santé qui sont rentrés dans le cadre
391 des expérimentations des nouveaux modes de rémunération ont des questions à compléter
392 auprès de l'IRDES, Corinne : donc ça c'est l'évaluation, Cécile : voilà, c'est l'évaluation qui
393 est faite par l'IRDES de l'impact et ben de savoir comment ça va évoluer ou non, donc pour
394 l'instant, vos questions des fois sont un petit peu avant-gardistes, parce qu'on n'a pas encore
395 toute les réponses hein, au premier janvier 2015 on en aura certainement plus, Corinne : oui,
396 en fait c'est par rapport à ma culture entre guillemet de terrain, Cécile : mm, Corinne : que je
397 m'aperçois de certaines choses, mais ça fait longtemps que j'y pense en fait euh, ça sort
398 maintenant et je me dis finalement euh, voilà c'est bien parce que ça va évoluer logiquement
399 vers du bon et euh, quoi j'espère, et, rire, et en fait euh, et les réseaux, y'a des réseaux de
400 santé, Cécile : oui, Corinne : parce que j'ai assisté à une réunion de réseaux de santé euh, sur
401 Chambéry, Cécile : mm, Corinne : euh, donc vous alimentez en fait euh, parce que je crois
402 qu'il y a un énorme budget et je crois que c'est le seul budget que l'ARS donne aux réseaux,
403 je suis en train de me poser la question, comment ça s'appelle, Cécile : la maison des réseaux,
404 Corinne : la maison des réseaux merci, rire, y'en a qu'un en fait, Cécile : oui, Corinne : c'est
405 ça et euh, eux par rapport à tout le reste, qu'elle est leur position, parce qu'eux ils agissent en
406 ambulatoire et puis apparemment y'a des plates-formes d'appui, est-ce que c'est un lien, est-
407 ce que, Cécile : alors, vous avez assisté quand à la réunion, Corinne : euh, c'était une réunion
408 du mois de juin je pense, Cécile : de cette année, Corinne : oui, Cécile : d'accord, parce qu'en

409 fait les réseaux, à l'origine, étaient là pour faire le lien entre ville hôpital, ça c'est une
410 passerelle, euh, y'a des textes qui sont parus et des directives qui sont parues, pour faire
411 évoluer les réseaux vers des nouvelles structures, donc aujourd'hui, euh, la maison des
412 réseaux de Savoie et en train d'évoluer vers une plate-forme d'appui de proximité, qui fait
413 aussi le lien entre ville, entre hôpital, entre professionnels de santé et qui s'articule aussi avec
414 les maisons de santé, donc euh, ils vont mettre en place sur chaque territoire au sens Conseil
415 Général, euh, un professionnel de santé, euh, ou qui peut être aussi un professionnel dans le
416 cadre euh, social, qui va pouvoir apporter un appui aux professionnels de santé libéraux,
417 lorsqu'ils sont en difficulté avec un cas complexe d'un patient, ça va un petit peu fonctionner
418 comme un maillage, je ne sais pas si vous connaissez le principe des mayas, Corinne : non,
419 Cécile : donc les mayas, c'est pour les personnes âgées, qui ont des cas complexes et c'est
420 comment pouvoir aider une personne à rester dans son milieu ordinaire et pas se faire
421 hospitaliser, euh, en articulant tous les professionnels qui existent, donc on a bien sûr nous,
422 toute la partie professionnelle de santé et de libéraux, mais il y a aussi toute la partie sociale,
423 pendant social, pendant Conseil Général, qui peut intervenir et qui peut fournir des aides au
424 maintien à domicile, voilà, par exemple le portage de repas, Corinne : mmm, Cécile : euh,
425 Corinne : mais tout ceci existait déjà non ?, Cécile : alors, tout existe, mais des fois
426 l'articulation n'est pas forcément réalisée, c'est-à-dire qu'on peut très bien trouver sur un
427 territoire, des professionnels de santé, euh, qui se coordonnent, qui discutent entre eux, mais
428 qui ne connaissent pas forcément euh, toutes les activités du social et tout ce qui peut être mis
429 en place, euh, comme aide sociale pour une personne qui peut être seule, qui peut être isolée,
430 Corinne : mmm, Cécile : donc le lieu est et le but est un petit peu de faire le lien entre les
431 deux, Corinne : d'accord, Cécile : et c'est vrai que ben on peut pas demander à un acteur du
432 social d'être professionnel de santé et on peut pas demander à un professionnel de santé d'être
433 un acteur du social, donc euh, effectivement des fois on a plus ou moins les connaissances et
434 puis après avec les années, les expériences, euh, on commence aussi un petit peu plus à
435 connaître, Corinne : mm, Cécile, mais euh, quand on s'installe sur un territoire, on connaît
436 peut être pas forcément ben, les acteurs du territoire, ce qui se fait, ce qui se fait pas, parce
437 que sur certains secteurs il peut y avoir des expérimentations qui sont financées sur des
438 secteurs, il peut y avoir des dynamiques qui sont différentes et donc peut être des
439 expérimentations moindres, euh et puis un schéma plus classique, avec euh, ben, euh, ni on se
440 croise dans la rue, on discute dans la rue, euh et puis, Corinne : des centres, Cécile : voilà,
441 rire, Corinne : des centres de santé, Cécile : donc des fois ça peut fonctionner comme ça, donc
442 sur euh, par exemple, euh, Chambéry le haut, Corinne : mm, Cécile : ils ont également monté,

443 c'est des professionnels de santé, qui ont porté un atelier santé ville, pour pouvoir faire
444 également aussi des actions de prévention, dans le cadre euh, d'un public prioritaire, euh et ils
445 ont bénéficié de crédits pour pouvoir avoir euh, donc y'a une personne qui est engagée et qui
446 va aider euh, les habitants, euh dans le cadre des démarches, c'est-à-dire qu'aujourd'hui euh,
447 une personne va arriver chez un professionnel de santé et va avoir une problématique de
448 diabète et ben peut être avant de régler sa problématique de diabète, y'a une problématique
449 d'accès aux droits qui est à régler, y'a peut-être une problématique également euh de
450 logement, y'a peut-être une problématique de d'emploi, et donc c'est comment articuler, voir
451 quelle est la priorité avant de soigner le diabète, Corinne : d'accord, Cécile : c'est peut être
452 une fois que la personne aura son logement, qu'elle aura un travail, qu'elle pourra se
453 consacrer à sa santé et, et, et agir sur son diabète, Corinne : d'accord, Cécile : plutôt que ben
454 d'être dans son coin, de, de prescrire les choses et de donner les recommandations, mais de
455 toute façon derrière la personne n'est pas en capacité de l'appliquer, parce que, elle a euh, ben
456 dans sa pyramide de Maslow elle n'est peut-être pas à la base déjà au logement, Corinne :
457 mmmm, Cécile : voilà, donc là, y'a une personne qui accueille les habitants du quartier et qui
458 les accompagne dans l'ouverture des droits, euh, donc ça peut être les droits CPAM, ça peut
459 être les droits au RSA, ça peut être les droits CMUC, euh et qui les aiguille et ensuite les
460 professionnels de santé peuvent apporter des situations et interpeler les acteurs du social sur
461 certaines situations, en disant ben voilà, moi là j'ai un cas complexe, j'ai par exemple euh, un
462 résident, euh, il a tel symptôme euh, mais aujourd'hui euh il est isolé, il a pas suffisamment,
463 parce qu'il a un animal de compagnie et préfère d'abord nourrir son animal de compagnie
464 avant de se nourrir soit, qu'est-ce qu'on peut faire, comment on peut s'articuler, parce que
465 effectivement, finalement, les professionnels de santé devant cette situation, et ben ils se
466 retrouvent peut être un petit peu, voilà, désespérés, en disant et ben comment on peut faire
467 pour agir et là justement, ben l'interaction entre les professionnels peut faire que certaines
468 situations se débloquent, on disait bien que malheureusement ça débloque pas toutes les
469 situations, mais en tout cas au moins ça permet d'en parler et puis ben une fois qu'on a traité
470 une situation qui peut être complexe, ça peut peut-être aussi après se généraliser en disant et
471 ben oui, cette situation on l'avait déjà traité, on avait réussi à la résoudre de telle façon, euh,
472 mais c'est vraiment euh de la broderie, Corinne : mmm, Cécile : c'est du cas par cas, là sur
473 Chambéry le haut on est sur un quartier euh, prioritaire, euh, Corinne : multiculturel,
474 Corinne : voilà, Cécile : donc y'a des choses spécifiques qui sont mises en place, mais
475 pourquoi pas après ailleurs hein, euh, Corinne : mmmmm, Cécile : avec euh effectivement
476 tout ce maillage aussi qui peut se faire, donc voilà, donc la maison des réseaux, c'est euh, des

477 plates-formes de proximité, avec un interlocuteur de proximité, qui va venir en appui aux
478 professionnels de santé pour pouvoir accompagner des personnes qui peuvent être en situation
479 complexe, qui peuvent pas être prises en charge dans le cadre des soins ordinaires, pour
480 pouvoir euh, l'accompagner et l'aider au mieux, Corinne : mm, Cécile : dans son quotidien,
481 Corinne : d'accord, Cécile : donc euh et ils proposaient aussi, ce qui est assez intéressant, des
482 codes d'éducation physique adaptée, Corinne : m, Cécile : donc pas forcément du sport, mais
483 simplement peut être se remettre à la marche, se remettre à monter les escaliers plutôt que de
484 prendre l'ascenseur, Corinne : mmm, Cécile : ce qui permettra aussi de pouvoir euh, acquérir,
485 Corinne : une certaine autonomie, Cécile : voilà une certaine autonomie et puis ça permet
486 aussi d'améliorer euh, sa santé, de pratiquer une activité physique, donc ils ont aussi des
487 éducateurs physiques adaptés, qui accompagnent euh, des personnes euh, donc là on travaille
488 aussi en lien avec euh, jeunesse et sports, Corinne : mm, Cécile : euh, qui, euh s'articule aussi
489 avec les professionnels de santé et le milieu sportif, pour déjà voir dans un premier temps
490 comment on peut faire pour qu'un patient qui a une pathologie puisse reprendre une activité
491 physique, qui peut être simplement de la marche, du vélo, Corinne : mmm, Cécile : ou peut
492 être après derrière, s'inscrire dans une activité sportive et là, voir qu'elle activité sportive peut
493 être adaptée, quel équipement existe aujourd'hui sur le département qui peut accueillir une
494 personne qui peut avoir par exemple une mobilité réduite, euh et toute une articulation qui
495 peut être faite, Corinne : et euh, en fait euh, j'avais vu qu'il y avait des appâts, donc ces
496 personnes là et euh, et pourquoi y'a pas de kiné ?, parce que en réadaptation cardio-vasculaire
497 et tout, euh on est des professionnels compétents en la matière ?, en fait c'est parce que j'ai
498 regardé euh, les intervenants dans ces réseaux et ça m'interpellait qu'il y ait pas euh, de kiné
499 qui intervienne justement en réadaptation, justement des personnes âgées ou des, Cécile :
500 alors euh, on va avoir la partie professionnelle de santé premier recours, dont les kinés font
501 partie, Corinne : oui, Cécile : qui interviennent déjà, Corinne : oui, Cécile : et qui peuvent pas
502 intervenir, euh plus que dans le cadre de leurs actes, Corinne : mm, Cécile : ou de toute façon
503 ils ne sont pas rémunérés pour, on en revient toujours au même, Corinne : non mais en
504 réadaptation euh, c'est vrai, nos ????? ne sont plus adaptés en fait à la vie actuelle en fait, parce
505 que, Cécile : là je ne maîtrise pas suffisamment, mais en tout cas donc, euh c'est comme si
506 vous me disiez pourquoi y'a pas de médecin ?, c'est simplement que ben, vous avez des
507 professionnels de santé de premier recours, qui sont dans le cadre de leur activité, Corinne :
508 mm, Cécile : et qui sont avec un patient qui a, on va dire un cas complexe, qui nécessite,
509 Corinne : mmmmmmm, Cécile : qui nécessite ben de la coordination entre les acteurs et qui
510 peut venir en plus euh, s'ajouter de l'éducation physique adaptée, Corinne : mmm, Cécile :

511 mais l'éducation physique adaptée va pas prendre le travail du kiné, Corinne : non non non,
512 mais, Cécile : voilà, c'est vraiment deux choses pour moi qui sont distinctes hein, c'était plus
513 dans le cadre de la prévention, ou vous avez euh, des, des éducateurs d'activité physique
514 adaptée, qui sont présents, plus dans le cadre d'une démarche de prévention de reprise de
515 l'activité et après vous avez une part qui est plus du soin, ou vous avez le kiné qui intervient
516 dans le cadre du soin, Corinne : d'accord, en fait oui, il pourrait y avoir une filière euh, en fait
517 entre kiné et les APA, quoi les professionnels d'activité physique adaptée et euh, pour
518 articuler, parce qu'on en a pas de partout des APA, en fait on les trouve beaucoup, pour
519 l'instant, parce que c'est pareil, c'est une nouvelle profession, Cécile : mm, Corinne : les APA
520 hein, Cécile : tout à fait, ils viennent de STAPS, euh, c'est une nouvelle profession et donc
521 voir justement comment on articulait, parce qu'en fait eux, ils sont rémunérés par le réseau de
522 santé, pas par l'ARS, Cécile : oui, enfin l'ARS finance la maison des réseaux, qui après euh,
523 ben finance ses professionnels euh, dans le cadre de ces, fin de la bande, Corinne : et euh, oui,
524 on disait donc euh, donc au niveau des financements c'est l'ARS et les subventions ne sont
525 pas pérennes en fait, Cécile : non, Corinne : et sur quoi vous rééditez les subvention, y'a une
526 évaluation, vous m'avez parlé de l'évaluation quadriennale, Cécile : oui, Corinne : au niveau
527 des évaluations, vous, vous avez des critères d'évaluation, c'est-à-dire euh, c'est euh, euh par
528 rapport à tel nombre de patients qu'ils ont traité, quoi, qu'ils ont encadré plutôt, Cécile : alors
529 vous parlez de l'éducation thérapeutique ?, Corinne : oui, on reste euh, Cécile : d'accord, alors
530 sur l'éducation thérapeutique, Corinne : par rapport, Cécile : alors sur l'éducation
531 thérapeutique en fait, on donne les financements, là c'est dans le cadre d'expérimentations,
532 donc il faut qu'ils aient au moins cinquante patients et que la file active augmente, Corinne :
533 d'accord, Cécile : ça c'est les critères, Corinne : d'accord, Cécile : après on va regarder si le
534 programme correspond toujours, mais euh, il ne me semble pas que le pôle de santé
535 Chambéry Nord rentre dans les quatre ans déjà, je crois qu'il est à sa deuxième année
536 d'activité, Corinne : donc c'est quatre ans obligatoires, donc en fait eux ils seront évalués,
537 Cécile : dans, ou l'année prochaine ou dans deux ans, il faudrait que je regarde quand leur
538 programme a été autorisé, mais il a été autorisé largement après, Corinne : décalé, d'accord,
539 Cécile : voilà et puis après et ben on aura aussi les textes hein, qui paraissent, puisque ça reste
540 une expérimentation, Corinne : d'accord, Cécile : donc à un moment donné, une
541 généralisation euh, va permettre ou que ça continue, ou peut-être on va devoir modifier les
542 pratiques, parce que euh, les textes seront plus adaptés à ce qui fonctionne le mieux, Corinne :
543 mm, je m'excuse et est-ce que vous euh, vous vous euh, vous euh, comment dire, regardez
544 autour, par exemple la Suisse, le Canada, sont beaucoup plus en avance que la France, est-ce

545 qu'il y a des recherches qui sont faites par rapport, ou est ce qu'il y a des comparaisons, ou
546 est-ce que, Cécile : alors ça c'est fait à un autre niveau, voilà, euh, c'est pas forcément l'HAS,
547 c'est aussi fait au niveau euh, de la région et au niveau du ministère, Corinne : d'accord,
548 Cécile : donc comme je vous ai expliqué, il y a différents niveaux et moi à mon niveau, je suis
549 plus au niveau départemental, donc animation, donc c'est-à-dire tout ce qui est niveau
550 stratégique, les décisions c'est pris plus haut, rire et moi je suis plus, Corinne : vous appliquez
551 Cécile : voilà, on applique, plus proche du terrain, plus en rencontre avec euh, avec les
552 professionnels de santé et puis après un peu plus haut on a plus les décisions stratégiques, les
553 comparaisons internationales euh, Corinne : et vous, au niveau des personnes avec qui vous
554 travaillez au sein de l'ARS, y'a des personnes en fait qui sont formées à l'éducation
555 thérapeutique, ou euh, bon vous vous avez un, une formation de management aussi, Cécile :
556 mm, Corinne : parce que ça c'est super important aussi euh, de manager des équipes, même
557 au niveau de la santé quoi, des structures, euh, est-ce que euh, vous, vous faites passer un
558 certain message, une certaine façon euh, de, d'orienter euh, les professionnels de santé, parce
559 que dans le cursus santé, on a pas trop ces, Cécile : alors, nous on applique la réglementation,
560 on peut pas, on est pas là pour monter le programme à la place de professionnels de santé et
561 pour mettre en œuvre le programme, on est là pour, valider que la volonté d'équipe pluri-
562 professionnelle, de monter un programme d'éducation thérapeutique, corresponde à la
563 réglementation et corresponde, alors entre autre, on prend la grille de la Haute Autorité de
564 Santé, qui représente euh, le programme d'éducation thérapeutique, Corinne : mm, Cécile,
565 donc nous, on applique, voilà, on a une grille, on regarde si le programme correspond à la
566 grille et on valide ou pas le programme, en fonction euh, en fonction de cette grille, en
567 fonction de la réglementation, mais notre n'est pas de, de monter le programme, euh et
568 d'expliquer aux personnes comment, comment travailler, Corinne : d'accord et est-ce qu'en
569 fait, au niveau des professions de santé qui montent un programme, si ils sont dans
570 l'innovation, est-ce qu'ils peuvent en faire part et vous vous faites remonter euh, ce qui a été
571 fait, ce qui a pas forcément été demandé par l'HAS, Cécile : alors, l'HAS va plus regarder
572 des, des, des, des éléments de fond, que de forme, Corinne : la forme, d'accord, Cécile : donc
573 oui, par exemple le programme sur la gestion de la douleur est pour nous un programme
574 innovant, on a eu beaucoup de programmes sur le diabète, avec problèmes cardio-vasculaires,
575 rire, Corinne : ouais, ouais, Cécile : voilà, mais sur la gestion de la douleur, euh, on avait pas
576 de programme, Corinne : ouais, ouais, Cécile : et pourtant euh, voilà y'a les services
577 spécifiques euh, donc euh, on a pas de limitation dans le cadre des programmes qu'on
578 pourraient autoriser, il faut vraiment que ça corresponde à une équipe pluri-professionnelle,

579 qu'il y ait euh, une personne qui a été formée et qui est derrière un programme avec au moins
580 un premier bilan et puis, qui travaille avec euh, l'expérience, aussi à l'hôpital, Corinne : et qui
581 donne l'agrément pour euh les formations d'ETP, Cécile : alors c'est les organismes euh, de
582 formation, alors là je peux pas vous répondre, Corinne : non c'est pas l'ARS en fait, Cécile :
583 non, nous on donne pas l'autorisation, en tout cas moi je donne pas l'autorisation, euh ça ce
584 fait peut être au niveau régional, Corinne : je ne sais pas, c'est parce qu'en fait, comme il y a
585 certains réseaux qui mettent en place des formations, Cécile : oui, Corinne : c'était pour savoir
586 euh, euh qui, euh donnait l'autorisation de ces formations, qui avait les compétences euh, de
587 donner ces autorisations, parce que c'est bien qu'elles soient validées par euh, un, Cécile : oui,
588 ça doit bien être validé, mais alors là, je ne peux pas vous répondre euh, rires, Corinne : non
589 c'était une question, au fur et à mesure, rires, d'accord, donc euh, ben voilà, si vous avez des
590 choses à, Cécile : non mais c'est vrai que votre recherche est très intéressante et vraiment en
591 fait, vous êtes, vous vous posez les questions qui sont en train de se mettre en place, de se
592 créer, donc vous êtes dans la dynamique de déclivité et c'est ce qui est très intéressant et
593 enrichissant dans le poste, en tout cas en travaillant avec les professionnels de santé libéraux,
594 c'est que tout est en train de changer, de se mettre en place et tout est en train de se créer et
595 euh, et on a vraiment des volontés, des dynamiques, des façons de fonctionner qui deviennent
596 différentes, euh, on est plus au temps du médecin, qui est corvéable à merci et sept jours sur
597 sept, vingt-quatre heures sur vingt-quatre, on est au temps ou ben les nouveaux professionnels
598 de santé qui s'installent, euh, ils souhaitent avoir, euh, des week-ends en famille, ils
599 souhaitent faire des trente-cinq heures et ils préfèrent peut être travailler moins, mais travailler
600 avec des collègues et ils souhaitent plus se retrouver seuls et pour ça et ben, ils doivent
601 travailler en coordination et pour ça, euh, ils ont pas de souci de pouvoir s'appuyer aussi sur
602 les autres professionnels de santé, faire de la délégation de tâches, euh, pour pouvoir prendre
603 en charge au mieux le patient, en tout cas euh, moi je le vois hein, sur les professionnels qui
604 s'installent et c'est vrai que toutes vos questions correspondent à ce qui en train de se mettre
605 en place, mais ça se met aussi en place par le terrain, par les dynamiques et par les volontés
606 des professionnels qui sont en place et c'est vrai que c'est toujours très enrichissant et assez
607 merveilleux d'aller rencontrer des professionnels de santé qui sont dans le mimique de
608 coordination, de travailler ensemble, de voir ce qui peut être fait et un des gros obstacles pour
609 l'instant, euh reste quand même le financement, c'est-à-dire qu'il y a la volonté qui est là, y'a
610 l'énergie qui est là, y'a des choses qui se font, alors par contre, c'est vrai qu'il y avait déjà
611 beaucoup de choses qui se faisaient, mais on va dire en off, comme on disait tout à l'heure
612 avec, ben on se croise entre deux patients et puis on se transmet des informations, euh, donc

613 des fois quand on présente un petit peu ce que c'est le travail en coordination, on nous regarde
614 avec des grands yeux en disant ben c'est ce qu'on fait déjà, sauf que là c'est formalisé,
615 formalisé, y mettre sur papier, prendre le temps de pas se voir entre deux portes, mais de se
616 poser à une salle de réunion et puis de discuter ensemble de ben, qu'est-ce qu'on fait sur le
617 pied d'un patient diabétique euh et puis se former et puis tous se mettre au même niveau
618 d'information, euh, ça c'est des choses qui sont en train de se mettre en place,
619 malheureusement, c'est vrai qu'aujourd'hui euh, ça reste euh, du bénévolat et vraiment une
620 dynamique et une croyance des professionnels qui s'installent, en disant ben de toute façon
621 c'est ça, c'est l'avenir, donc là on attend vraiment la généralisation euh, au premier janvier
622 hein, voir les modalités, Corinne : ouais, Cécile : qui permettraient aux professionnels, d'être
623 rémunérés, euh, pour le temps qu'ils passent pas avec le patient, Corinne : voilà et en fait mon
624 questionnement aussi, était dans, est-ce que justement avec ces nouveaux métiers en fait,
625 parce que aussi bien dans un service, un cadre de santé, qui va coordonner, Cécile : mm,
626 Corinne : ben tous les professionnels ensemble, au niveau libéral y'en a pas et, Cécile : oui
627 alors là, Corinne : y'en a pas et c'est très compliqué, Cécile : la FEMASRA, donc c'est la
628 Fédération des Maisons de Santé au Niveau Rhône Alpes, vient de lancer hier, euh, une
629 coopérative, euh, qui permet en fait aux sites qui bénéficient des nouveaux modes de
630 rémunération, de se mutualiser, pour pouvoir engager un coordonnateur, qui permet de
631 soulager le temps médical, en restant du temps médical, euh et de laisser euh, ben de laisser à
632 une personne euh, qui fasse que de la coordination, que de la coordination et donc de pouvoir
633 euh, gérer toute cette partie coordination, je vous imprimerai les documents, voilà, donc c'est
634 vrai que comme je vous disais, votre sujet est intéressant mais vous êtes vraiment dans, voilà,
635 tout ce met en place, donc tout est à créer, donc je vous invite fortement à créer, à avoir des
636 idées et c'est comme ça que les dynamiques naissent, Corinne : non mais, comme vous dites,
637 c'est toujours un problème en fait de financement, Cécile : oui, Corinne : on est pas forcément
638 vénal, mais au bout d'un moment ça prend énormément de temps, d'énergie et c'est vrai que
639 c'est, par contre c'est quelque chose qui serait très intéressante, donc après, voilà, euh,
640 comment rémunérer quelqu'un qui coordonnerait, puisque nous dans le libéral, on est à
641 rémunération à l'acte, Cécile : mm, Corinne : donc, comment euh, arriver à faire fonctionner
642 ça, parce qu'il faut quand même certaines compétences, Cécile : mm, Corinne : et euh, voilà,
643 c'est mon questionnement aussi, Cécile : ben là voilà, c'est une des solutions qui est proposée,
644 en tout cas par les FEMASTRA, donc nous on leur donne des financements aussi, hein
645 également hein, mais euh, c'est aussi de pouvoir ben, que les professionnels de santé qui ont
646 les nouveaux modes de rémunération, puissent donner une part de leur nouveaux modes de

647 rémunération pour financer un poste de coordination, qui pourrait être mutualisé entre
648 plusieurs sites, parce que des fois, un site ne nécessite pas forcément un temps plein de
649 coordonnateur, Corinne : ouais c'est ce que je pense aussi, Cécile : donc euh, voilà, je vous
650 donnerai les différents documents, mais c'est vrai que euh, on peut soutenir hein des projets
651 innovants, Corinne : mm, Cécile : mais c'est toujours dans le cadre pour l'instant des
652 expérimentations, euh, mais en tout cas le fond d'intervention régional permet aussi hein, de,
653 de soutenir les dynamiques des professionnels de santé, qui permet aussi ben, de répondre au
654 plan régional de santé, Corinne : mm, Cécile : je vous donnerai également aussi la stratégie
655 régionale de santé, Corinne : bon en fait, si vous avez des éléments supplémentaires euh, à
656 mettre, mais je pense qu'on a déjà bien, Cécile : fait le tour, voilà, je vous redonne à l'oral,
657 donc c'était la stratégie nationale de santé, où vous avez des éléments ou un des quatre piliers
658 était la prévention qui, qui, qui devrait être remise en avant, Corinne : ah oui, alors si on a
659 juste un petit moment aussi, c'était, je me suis aperçu en donnant mes QCM euh, aux patients,
660 que quand on dit éducation thérapeutique du patient, c'est pas du tout des mots qui leur
661 parlent, Cécile : absolument pas, Corinne : éducation, donc, je me dis que dans l'avenir, peut-
662 être qu'il va falloir changer ce terme, parce que éducation pour eux ça, pour beaucoup en tout
663 cas c'est éducation, c'est contrôle, c'est scolarité et c'est pas forcément sur un bon souvenir,
664 Cécile : mmm, Corinne : pas étonnant, thérapeutique on est dans la maladie, pour le patient on
665 est dans la maladie et donc en fait, je me pose la question, est ce que ce terme est un
666 obstacle ?, Cécile : alors là, ça serait plus à poser aux professionnels de santé de premier
667 recours, c'est vrai que j'ai déjà entendu, en tout cas, il y a des séminaires hein, euh qui sont
668 organisés sur l'éducation thérapeutique et la question est posée, en disant ben éducation,
669 Corinne : ah tout de même, Cécile : l'éducation thérapeutique il faudrait peut-être changer de
670 mot, mais bon, ça c'est pas, rire, Corinne : oui oui, non mais, Cécile : mais la question se pose
671 effectivement, Corinne : par rapport à certain autre statut parce que, on s'est rendu compte
672 quand même quand on donne un QCM à remplir, Cécile : mm, Corinne : bon déjà un QCM et
673 euh, mais en fait, pour faire une étude c'est très compliquée, parce que les gens pensent qu'ils
674 vont pas pouvoir faire, mais à tous les niveaux, Cécile : mm, Corinne : c'est comme si on
675 donnait un devoir à remplir et euh, pareil, ça ça m'interrogeait euh, Cécile : après je pense que
676 ça dépend aussi du temps que vous avez avec la personne et de la façon dont vous lui
677 expliquez les choses, voilà, donc normalement, quand on rentre dans un programme
678 d'éducation thérapeutique, y'a aussi un temps qui est pris, pour expliquer ce que c'est le
679 programme d'éducation thérapeutique, alors après, peut être effectivement, le mot éducation
680 est un frein il faudrait peut-être changer de mot, en tout cas c'est pas une remarque que je n'ai

681 jamais entendu, mais qui ressort lors de séminaires de la part de professionnels de santé,
682 Corinne : mmm, non non mais, en fait moi, quand je le diffusais, c'était beaucoup plus
683 simple, parce que ce sont des patients que je côtoie, ou de mes collègues et tout, c'était très
684 simple, par contre, j'ai essayé de le mettre à plusieurs endroits, dans les pharmacies, euh, dans
685 les hôpitaux, Cécile : mm, Corinne : et après ça dépendait qui allait le donner, mais y'a
686 toujours aussi un manque, c'est toujours la même chose, si on est pas impliqué euh, Cécile :
687 oui, Corinne : l'implication est à deux cent pour cent nécessaire sinon ça ne fonctionne pas et
688 les gens ne comprennent pas, Cécile : tout à fait, Corinne : et, et non pas une représentation
689 très intéressante de l'éducation thérapeutique, donc euh, pourquoi pas aussi travailler euh,
690 euh, sur euh, comment on diffuse l'information d'éducation thérapeutique, pour eux c'est un,
691 moi j'ai ressenti hein, c'est personnel, un grand coup de frein sur le mot éducation
692 thérapeutique, rire, Cécile : oui oui, mais c'est pas la première fois que je l'entends hein,
693 Corinne : ouais, d'accord, rire, très bien, en tout cas je vous remercie beaucoup et euh, ben
694 j'espère qu'on pourra se revoir pour d'autres choses euh, Cécile : ben tout à fait, si vous avez
695 des projets innovants hein, Corinne : ouais ouais, non non, mais c'est avec plaisir en fait,
696 pareil c'est le montage qui est toujours difficile pour nous, Cécile : on est aussi là pour aider
697 sur les montages, on est pas là pour faire les projets, Corinne : mmm, Cécile : mais c'est vrai
698 que des fois transcrire une volonté de professionnels en langage administratif, c'est pas
699 forcément évident, donc on peut être là pour accompagner les professionnels à retranscrire les
700 choses d'un point de vue administratif, donc effectivement, Corinne : et ça n'empêche pas en
701 fait, par exemple nous, je dis nous parce que c'est compliqué pour distinguer le ????? Libéral
702 et hospitalier, sur le secteur en fait de Haute Tarentaise, si y'avait une dynamique
703 ambulatoire, mais euh, de travailler avec l'hôpital de Bourg Saint Maurice si c'est possible
704 aussi dans ce sens là et on n'attend pas que l'hôpital de Bourg Saint Maurice vienne nous
705 chercher, Cécile : non, Corinne : non non, mais c'est une question, rires, Corinne, non non,
706 mais j'ai de très bon rapport avec l'hôpital
707

Intérêt des sciences de l'éducation pour proposer une collaboration pluri-professionnelle et une coordination optimales au cours de la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique du patient

Corinne BOETTI-TAILLEBOIS
Résumé du mémoire Master 2 professionnel.
Domaine : Sciences Humaines et Sociales.
Mention : Sciences de l'Éducation.

Responsable d'Évaluation, de Formation et d'Encadrement (REFE).

Mémoire co-dirigé par Franck Gatto (Maître de conférences en Sciences de l'Éducation, HDR, Université Montpellier 3) et par Sophie Vincent (formateur-consultant, Doctorante en Sciences de l'Éducation) et soutenu publiquement devant un jury d'universitaires et de professionnels le 26 septembre 2014, par Corinne Boetti-Taillebois Masseur-Kinésithérapeute.

Le contexte de la recherche et l'utilité sociale de la recherche : La loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoire » du 21 juillet 2009 a inscrit l'Éducation Thérapeutique du Patient comme devant faire partie des soins des patients atteints de maladie chronique, les décrets d'application ont précisé les modalités de sa mise en œuvre. Les professionnels de la santé ont un rôle majeur dans l'accompagnement des maladies chroniques et dans la nécessité d'une nouvelle organisation du système de soin. La mise en œuvre de l'ETP conditionne la mutation indispensable des pratiques de tous les acteurs de la santé. Le patient est amené à devenir autonome, codécideur, coauteur de son projet de vie.

Les théories et les modèles convoqués : La recherche documentaire a permis de convoquer, les modèles de la posture, de la communication et de la formation afin de problématiser les dispositifs de coordination et de collaboration en ETP.

La question de recherche : Il est cherché à identifier, valoriser et questionner les dispositifs de coordination et de collaboration de l'ETP.

La méthode de recherche et outil d'enquête : Pour répondre aux mieux à cette recherche, trois enquêtes ont été menées. Une s'inscrivant dans un paradigme positiviste à travers une enquête quantitative. L'objectif visé étant de mesurer les connaissances sur l'ETP et les représentations de l'ETP en lien avec les modèles et théories convoquées des SDE. Les deux autres enquêtes ont été menées sous forme d'entretiens semi-directifs et s'inscrivent dans un paradigme phénoménologique à travers une logique qualitative. L'objectif visé dans le premier entretien avec un prescripteur de l'ETP était d'identifier l'utilité de l'ETP et son moyen de diffusion, les leviers et les obstacles de la prise en charge des patients concernés et de la continuité de leur prise en charge dans leur parcours de vie. La troisième enquête concernait un représentant des instances décisionnelles de l'ARS, l'objectif étant de questionner et d'analyser les mises en place des programmes d'ETP en ambulatoire leur évaluation leur pérennité.

Le protocole de recueil des données et le traitement des données : La première enquête a été traitée par tri à plat à l'aide d'un tableau Excel et 78 questionnaires ont été traités. Pour les enquêtes deux et trois, les entretiens ont été intégralement retranscrits sur un fichier Word® et ont fait l'objet d'une analyse en trois temps : une pré-analyse, une catégorisation, une indexation du discours et une interprétation à partir des éléments recueillis.

Les résultats de la recherche : L'analyse des résultats met en évidence l'intérêt d'une nouvelle conception du soin. Et la nécessité d'intégrer une posture éducative dans le soin ce qui permet une nouvelle valorisation du métier de soignant. Le patient devient coauteur et le soignant réflexif, La nécessité, pour respecter les lois et recommandations, d'adopter une communication systémique dans un modèle de santé global non positiviste (GNP) à partir des travaux de Piaget (1975), Vygotski (1934), et de Morin (1986, 1991) il a été testé et validée l'hypothèse par Gatto (2001, 2004) qu'il est possible d'agir sur le langage pour agir sur la pensée et sur les comportements. Donc de recevoir une formation qui répond aux développements de toutes ses compétences par une formation émancipation. Les résultats des enquêtes montrent que 70% des réponses sont conformes à la définition de l'ETP mais 76% n'ont jamais entendu parler de l'ETP par un professionnel de santé. 61% de la population ont une posture d'agent par rapport à leur traitement, pour les patients les ateliers d'ETP sont représentés sous un modèle d'apprentissage Behavioriste donc avec un modèle de formation instruction. Pour Gatto (2004) "*En aidant les élèves et les enseignants à modifier le langage, il serait peut-être possible de les aider à modifier certaines de leurs pensées, certains de leurs savoirs et certains de leurs comportements*". En ce qui concerne l'enquête deux, l'ETP est chronophage et complexe mais est un challenge à relever pour l'avenir. Le prescripteur s'inscrit dans un modèle de santé global non positiviste et dans une communication systémique et s'interroge de la nécessité d'une formation émancipation nécessaire à la prise en charge de patients atteints de maladie chronique. Pour l'enquête trois les instances décisionnelles ont une réelle volonté de développer la mise en place des programmes d'ETP la forme est très cadrée par la loi mais le fond est fortement sollicité pour de l'innovation et de la création. Les lois et recommandations sont en train de se mettre en place dans un climat volontariste et innovateur. Selon Assal (1994) "*mieux un malade connaît sa maladie, moins il la craint et plus il est capable de la gérer correctement*".

La critique du dispositif de recherche : L'échantillon de la population aurait pu être plus important si nous avions impliqué plus de personnes pour la distribution du questionnaire, des difficultés de compréhension par les patients à certaines questions. Pour les entretiens, ma posture de novice dans cette pratique a induit un manque de fluidité du questionnement pour conduire les entretiens.

Les intérêts des résultats pour la pratique et pour la population concernée : Les résultats montrent que pour améliorer les pratiques à l'ETP pour les patients atteints de maladie chronique et pour lever les obstacles à l'apprentissage et développer les leviers de l'ETP, les connaissances et l'utilisation des théories et modèles des SDE sont des outils indispensables dans le projet de la démocratie sanitaire. "*Faire avec pour aller contre*" Giordan (1998).

Les perspectives de recherche à partir des résultats obtenus : La reconnaissance officielle de l'ETP comme partie intégrante des soins pose un défi majeur, car il s'agit d'un bouleversement de la pratique médicale et paramédicale dont la réalisation est loin d'aller de soi, donc la nécessité d'une valorisation de l'ETP. Il semble intéressant de mettre en place une perspective de recherche sur l'évaluation de l'ETP hors des évaluations mises en place basées sur les sciences médico-économique et plus avec des indicateurs portant sur le modèle de santé GNP, sur la motivation et le traitement de l'information.

Références bibliographiques : Assal, J.P. (1994). *Former le patient pour la gestion de sa maladie : vers une efficacité thérapeutique au secours des traitements classiques*. Actes du colloque : éducation et responsabilisation du patient, Paris, Sénat
 Gatto, F. (2004). *Evaluer, apprendre et enseigner le savoir de la santé*. Synthèse pour l'habilitation à diriger les recherches en sciences de l'éducation. Université de Corse, Corte, France.

Giordan A. (1998) *Apprendre*. Editions Belin.

Les mots clefs : ETP, posture, communication, coordination, formation.