



HAL
open science

Étude d'un programme d'éducation thérapeutique de patients atteints de maladies chroniques et en situation de précarité: étude qualitative avec recueil auprès des professionnels de santé

Delphine Orsini

► To cite this version:

Delphine Orsini. Étude d'un programme d'éducation thérapeutique de patients atteints de maladies chroniques et en situation de précarité: étude qualitative avec recueil auprès des professionnels de santé. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01653496

HAL Id: dumas-01653496

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01653496>

Submitted on 1 Dec 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

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

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

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

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

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2016

N° 86

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Étude d'un programme d'éducation thérapeutique de patients atteints
de maladies chroniques et en situation de précarité : étude qualitative
avec recueil auprès des professionnels de santé

Présentée et soutenue publiquement
le 21 juin 2016

Par

Delphine ORSINI

Née le 15 octobre 1986 à Corbeil-Essonnes (91)

Dirigée par M. Le Docteur Pierre-Yves Traynard

Jury :

M. Le Professeur Jacques Blacher Président

Mme Le Docteur Sophie Georgin-Lavialle

Mme Le Docteur Helen Mosnier-Pudar

M. Le Professeur Pierre Lombrail



Except where otherwise noted, this work is licensed under
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>

« *Aucun de nous, en agissant seul, ne peut atteindre le succès* »

(Nelson Mandela, Prix Nobel de la Paix, 1993).

REMERCIEMENTS

À Monsieur le Professeur BLACHER Jacques, vous me faites l'honneur de présider le jury de ma thèse.

Je vous remercie pour votre rapidité, votre disponibilité et l'attention que vous avez portée à mon sujet de thèse.

Recevez toute ma reconnaissance et l'expression de mon plus profond respect.

À Monsieur le Docteur TRAYNARD Pierre-Yves, ces quelques lignes ne suffiront pas pour exprimer mes plus sincères remerciements pour m'avoir permis de réaliser ma thèse. Merci pour vos conseils et vos analogies avec la musique qui m'ont permis d'avancer. Je ne vous remercierai jamais assez pour votre patience, votre disponibilité, vous avez été un directeur de thèse idéal.

À Madame le Docteur GEORGIN-LAVIALLE Sophie.

C'est un honneur pour moi que tu aies accepté de prendre part au jury de cette thèse. Merci pour ta disponibilité, ta gentillesse, ton enseignement et ton investissement dans la formation des internes (et même si la médecine générale n'est pas ta spécialité). J'ai énormément appris à tes côtés et je ne t'en remercierai jamais assez.

En retour, je te prie de recevoir l'expression de ma plus profonde estime.

À Madame le Docteur MOSNIER-PUDAR Helen, pour avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse et de consacrer votre temps précieux. Vous m'honorez de votre présence. Merci d'apporter votre avis spécialisé de diabétologue hospitalière à mon travail.

Recevez mes remerciements les plus respectueux ainsi que toute ma gratitude.

À Monsieur le Professeur LOMBRAIL Pierre, c'est un honneur de vous compter dans mon jury. Vos nombreux travaux dans l'éducation thérapeutique ont inspiré la rédaction de ma thèse et votre avis spécialisé est une richesse et une chance pour ma thèse et mes futurs projets.

Je vous prie de recevoir mes remerciements les plus respectueux ainsi que toute ma gratitude.

À tous les professionnels de santé du Réseau Paris Diabète, URACA, SOS Habitat et Soins et Espace 19 qui ont participé à ma thèse, je vous remercie chaleureusement pour votre accueil, votre patience (je le reconnais, mon questionnaire était un peu long...) et votre disponibilité, sans qui ce travail n'aurait pas pu aboutir.

À tous les patients qui m'ont permis de progresser à leurs cotés et avec qui j'ai partagé déjà tant de choses.

À Claude, Catherine et Armelle, mes chefs inoubliables de médecine interne et de gériatrie, merci pour votre enseignement et votre amitié.

À mes amis, il y a tant de choses à vous dire. Merci d'avoir été toujours là pour moi et de m'avoir soutenu (et pourtant, les années « médecine » n'étaient pas toujours les meilleurs moments...). Merci de faire partie de ma vie.

À ma famille.

À mes parents, sans qui je ne serais pas là.

Je suis fière de vous montrer ce que j'ai réussi à devenir grâce à vous.

Merci maman pour ton soutien, ta patience, tes mots réconfortants et tes petits plats maisons. Papa, merci pour tes relectures qui ont su trouver des coquilles dans une thèse de plus de 200 pages, merci pour tes conseils, ta patience et ta bienveillance.

Je ne vous remercierai jamais assez pour tout ce que vous m'avez permis de faire. Je vous aime.

À ma sœur, mon beau-frère et leurs enfants, merci pour votre soutien durant toutes ces années. Merci Anne-Sophie pour tes conseils, sache qu'ils sont toujours précieux pour moi. Tu as su former une magnifique famille et tu peux être fière de toi.

À mon Papi et à Charlette, merci pour votre présence, vous avez été parfaits.

À Papouille, je te suis extrêmement reconnaissante pour ton aide durant toutes ces années. Ta force et ta détermination est un modèle pour moi. J'espère que tu ne seras pas déçu. Merci infiniment pour tout.

À mes cousins et cousines, merci pour votre amour. Petite mention spéciale pour Pierre-Yves qui m'a aidé pour la traduction en anglais (et ce n'était pas une mince affaire vu mon niveau d'anglais !) merci pour tout!

À mes oncles et tantes, merci pour votre soutien et votre positivité, vous avez été un moteur pour moi et je suis heureuse de vous avoir auprès de moi en ce jour spécial.

À ma « future » belle famille, merci pour votre accueil chaleureux, votre soutien et votre amour. J'ai beaucoup de chance de vous avoir.

À Jonathan, indéniablement la plus belle rencontre que j'ai faite ces dernières années.

Pour ta patience pendant que je travaillais la thèse, mais aussi pour tout le reste.

Il me tarde d'exercer dans notre futur cabinet avec toi et de construire une famille à tes côtés.

À Mamouillette et à Mamie, vous êtes parties trop tôt. Vous resterez toujours dans mon cœur.

TABLE DES MATIERES

ABREVIATIONS	p4
1. INTRODUCTION	p5
1.1. PRESENTATION DU CONTEXTE : L'EDUCATION THERAPEUTIQUE SE DEVELOPPE	p5
1.1.1. Qu'est ce qu'est l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ?	p6
1.1.2. Développement de l'ETP en ville	p8
1.1.3. Cadre légal du programme d'ETP	p11
1.1.4. Les difficultés d'égalité d'accès aux soins	p13
1.2. PROBLEMATIQUE DE NOTRE ETUDE	p18
1.3. HYPOTHESES DE TRAVAIL	p18
2. MATERIEL ET METHODES	p19
2.1. CONTEXTE DE L'ETUDE	p19
2.1.1. Description du programme de notre étude	p19
2.1.2. Description des associations	p21
2.1.2.1. Réseau Paris Diabète	p21
2.1.2.2. SOS Habitat et Soins	p22
2.1.2.3. U.R.A.C.A.	p23
2.1.2.4. Espace 19	p24
2.2. METHODE, DEMARCHE EXPERIMENTALE	p26
2.2.1. Choix de l'étude qualitative	p26
2.2.2. Le questionnaire	p27
2.2.2.1. Construction du questionnaire	p27
2.2.2.2. Les adaptations utiles pour un questionnaire opérationnel	p30
2.3. RECUEIL ET ANALYSE DE DONNEES	p32

3. RESULTATS, ANALYSE DU RECUEIL DE DONNEES AUPRES DES PROFESSIONNELS	p33
3.1. THEME 1 : APPROCHE GLOBALE DES PROFESSIONNELS DE SANTE	p33
3.2. THEME 2 : DESCRIPTION DES ASSOCIATIONS	p37
3.2.1 Sous thème 1 : Engagements dans l'ETP	p37
3.2.2. Sous thème 2 : Développement des pratiques d'ETP au sein des associations	p38
3.3. THEME 3: ACCESSIBILITE DES THEMATIQUES ET FORMATS D'INTERVENTION D'ETP	p39
3.3.1 Sous thème 1 : Fonctionnement des associations en cours	p39
3.3.1.1. Thèmes déjà proposés	p39
3.3.1.2. Formats d'intervention déjà traités	p40
3.3.1.3. Sous thème 2 : Propositions de formats d'interventions « idéaux »	p41
3.3.1.3.1. Propositions de formats d'intervention	p41
3.3.1.3.2. Propositions de thèmes	p41
3.4. THEME 4 : ACCESSIBILITE CULTURELLE DE L'ETP	p43
3.4.1 Sous thème 1 : Fonctionnement des associations en cours	p43
3.4.1.1. Accessibilité en fonction des besoins	p43
3.4.1.2. Quel accompagnement pour faciliter l'accès à l'ETP ?	p44
3.4.2. Sous thème 2 : Difficultés rencontrées	p45
3.4.3. Sous thème 3 : Axes d'amélioration à instaurer	p46
3.5. THEME 5 : CONDITIONS DE FAISABILITE ET DE FONCTIONNEMENT DES INTERVENTIONS	p48
3.5.1. Sous thème 1 : fonctionnement des associations actuellement	p48
3.5.1.1. Accessibilité des lieux et horaires	p48
3.5.1.2. Coordination existante	p49
3.5.2. Sous thème 2 : Propositions faites pour améliorer le développement des bonnes pratiques d'ETP	p49
3.5.2.1. Fréquences et durées idéales	p49
3.5.2.2. Interdisciplinarité	p50
3.6 THEME 6 : INTELLIGIBILITE	p52
3.6.1 Evaluation pédagogique directe	p52
3.6.2. Evaluation pédagogique indirecte	p53

4.	DISCUSSION	p54
4.1.	LIMITES DE L'ETUDE	p54
4.2.	DISCUSSION DES RESULTATS	p55
4.2.1.	L'interdisciplinarité	p55
4.2.2.	La nécessité d'une coordination spécifique	p58
4.2.3.	Un programme particulier	p60
4.2.3.1.	Des associations avec un historique et une culture propre	p60
4.2.3.2.	Les conditions d'adaptation des activités du programme	p63
4.2.4.	Renforcer la participation des médecins généralistes de ville	p77
4.2.4.1.	Enjeux des transformations des pratiques médicales	p77
4.2.4.2.	Rôles des médecins généralistes dans la promotion de santé	p79
5.	CONCLUSION	p81
6.	BIBLIOGRAPHIE	p81
7.	ANNEXES	p89
7.1	ANNEXE 1 : Questionnaires d'ETP soumis aux professionnels de santé	p89
7.2.	ANNEXE 2 : Liste des compétences nécessaires aux professionnels de santé pour mettre en œuvre l'ETP.	p93
7.3.	ANNEXE 3 : Exemples du projet d'ETP et d'accompagnement de personnes pour mettre en œuvre l'ETP	p102
7.4.	ANNEXE 4 : Questionnaires retranscrit en VERBATIM	p197

ABREVIATIONS

ARS : Agence Régionale de Santé ;

CAF : Caisse d'Allocations Familiales ;

ETP : **É**ducation Thérapeutique du Patient ;

FIR : Fond d'Intervention Régional ;

FNPEIS : Fond National de Prévention d'Éducation et d'Information pour la Santé ;

FTM : Foyer de Travailleurs Migrants ;

HAS : Haute Autorité de Santé ;

HSPT : Hôpital Patients Santé et Territoire ;

IDF : Île-de-France ;

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques ;

IPCEM : Institut de Perfectionnement en Communication et Éducation Médicales ;

MSA : Mutualité Sociale Agricole ;

MSP : Maisons de Santé Pluridisciplinaires ;

OMS : Organisation Mondiale de la Santé ;

RPD : Réseau Paris Diabète ;

URACA : Unité de Réflexion et d'Action des Communautés Africaines.

1 INTRODUCTION

La médecine générale, par sa dimension environnementale, facilite une approche d'éducation en santé, de prévention individuelle, de premier recours, centrés sur le patient.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un domaine en essor et cette pratique pourrait être particulièrement présente dans notre profession.

Dans cette étude, nous évaluerons Les conditions d'adaptation et de mise en application d'un programme d'ETP commun à quatre associations situées dans le nord-est de Paris, travaillant pour des patients atteints de maladies chroniques et en situation de précarité.

« L'ETP n'est pas seulement une révolution culturelle et un changement de pratiques pour les soignants, ce doit être également le moteur d'une révolution pour l'organisation de notre système de soins » (André Grimaldi, Maloine, 2012).

1.1 PRESENTATION DU CONTEXTE : L'EDUCATION THERAPEUTIQUE SE DEVELOPPE

Les effets de l'ETP en tant que pratique contribuant à l'efficacité des soins dans les maladies chroniques sont déjà largement répertoriés et étudiés.

La Haute Autorité de santé (HAS) met en avant dans ses recommandations parues en Juin 2007, que l'ETP fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. (1)

Historiquement, l'ETP a été expérimentée dans les hôpitaux depuis les années 1960 et est maintenant développée dans les structures de villes et les associations de patients. (2)

Depuis la loi « Hôpital, patients, santé et territoire » (HSPT) qui détermine l'ETP pour tous, se pose la question d'égalité d'accès. Or nous sommes confrontés en ville à des problématiques d'accessibilité géographiques, culturelles et temporelles, souvent aggravés dans des contextes de précarité.

Il n'y a donc pas d'égalité pour tous en matière d'accès aux soins et possiblement à l'éducation thérapeutique.

Dans ce contexte le Réseau Paris Diabète (RPD) propose l'expérimentation d'un programme d'ETP, décliné à des adultes en situation de précarité sur quatre associations de Paris Nord.

Ces associations, que nous détaillerons ultérieurement sont le Réseau Paris Diabète, Espace 19, SOS Habitat et Soins et U.R.A.C.A (Unité de Réflexion et d'Action des Communautés Africaines).

Elles ont comme particularité commune de travailler pour des populations en situation de précarité et pouvant être atteinte de maladies chroniques.

Ce programme d'éducation thérapeutique, a été accepté et financé par l'Agence Régionale de Santé (ARS) en 2013 pour une durée de trois ans.

La proposition de l'Appel d'Offre était d'élaborer un programme d'éducation thérapeutique commun entre plusieurs associations, pour des adultes en situation de précarité et/ou d'isolement et qui pourrait être reproductible, fonctionnel et pérenne.

La conception de ce projet a été soutenue par les résultats d'un mémoire portant sur l'accessibilité d'une intervention d'éducation en santé dans un foyer de travailleurs migrants (FTM) mené en 2012 par Fany Eleski au sein du RPD et d'Espace 19. (3)

Ce travail a été mené auprès de professionnels du RPD, de médiateurs formés en ETP et de volontaires appartenant au foyer de travailleur migrants (FTM).

Les résultats ont montré que la caractérisation de l'accessibilité relevait des conditions d'adaptation culturelle et de la fonctionnalité pédagogique de l'intervention ainsi que de la communication autour de l'intervention. (3)

Forts de ce travail, nous nous sommes intéressés pour notre étude à l'implication des acteurs de santé travaillant pour chacune de ces quatre associations, en évaluant à l'aide d'un questionnaire les facteurs favorisant et limitant la mise en œuvre opérationnelle de ce nouveau programme d'ETP.

Enfin, nous discuterons comment utiliser les résultats, comme ressource et pour aider les médecins généralistes confrontés à une population précaire en situation d'isolement.

1.1.1 Qu'est ce qu'est l'éducation thérapeutique du patient ?

Organisées dans les années 1970 pour aider des patients diabétiques à gagner en autonomie en adaptant leur traitement à leurs besoins, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) a été reconnue comme incontournable par l'OMS en 1998 pour l'ensemble des personnes atteintes de maladies chroniques. (4)

Elle vise à aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

C'est un processus par étapes, intégré dans la démarche de soins, comprenant l'ensemble des activités pédagogiques y compris un soutien psychosocial, conçues pour aider le patient à acquérir des compétences concernant sa santé.

Elle allie son information et la prise de décisions en conséquence, le développement d'attitudes positives, l'adoption et le maintien volontaire de comportements favorables.

Cette démarche a pour finalité de permettre aux patients, ainsi qu'à leur famille, de mieux comprendre leurs maladies et leurs traitements, à collaborer avec les soignants et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge afin de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. (5)

Elle contribue à l'acquisition de compétences d'auto soins en lien avec la prise en charge de la maladie chronique, les besoins et les attentes du patient. (1)

Vivre avec une maladie chronique, une fois un traitement institué, nécessite de la part du patient un ensemble d'aménagements qui relèvent de la connaissance de sa maladie et de son traitement, de compétences d'auto-observation, d'auto-surveillance et d'auto-adaptation du traitement en fonction des circonstances même de sa vie.

En ce sens, l'éducation thérapeutique vise à aider le sujet patient à devenir le premier acteur de ses soins. (6)

En 2007, la HAS réalise un guide méthodologique sur la « construction d'un programme d'ETP » qui propose une définition, des objectifs et des modes d'organisation pour mieux structurer l'ETP en France. (4)

Les finalités de l'ETP y sont rappelées: **l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique) et l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de ses proches.** (1)

La promulgation de la loi HPST le 21 juillet 2009 donne à toute personne atteinte d'une maladie chronique le droit de bénéficier d'un programme d'ETP personnalisé.

Dans la partie législative du code de santé publique, cette dernière figure au début du premier livre (Protection en matière de santé) et dispose d'un titre propre (titre VI, Education thérapeutique du patient) dont le premier chapitre commence par l'article L1161.1 (Dispositions générales). (7)

Selon ce dernier article, « l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soin du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ». (8)

Ainsi, l'ETP est désormais inscrite dans le Code de la Santé Publique et se base sur une reconnaissance légale.

Après son expérimentation dans les hôpitaux, l'application de l'ETP en ville reste encore peu développée.

1.1.2 Développement de l'ETP en ville

L'ARS Ile de France (ARS IDF) a rapporté au cours des rencontres HAS-ARS IDF du 14 janvier 2015 le recensement de 738 programmes d'ETP autorisés répartis pour 80% d'entre eux à l'hôpital (Assistance publique des hôpitaux de Paris ; hôpitaux privés) et 20% en ambulatoire (Centres de santé ; pôles de santé ; maisons de santé pluridisciplinaires ; réseaux de santé, associations de patients). (9)

Le développement de l'ETP en ville devrait contribuer à renforcer une continuité des soins, un meilleur suivi quant à l'observance entre le médecin traitant et ses patients, nouant des relations parfois fortes entre eux.

Ce développement de l'ETP en ville nécessite la prise en compte de trois enjeux principaux.

La proximité des activités d'ETP, plus accessibles en ville est un premier enjeu.

L'éducation thérapeutique devrait être plus « à la portée » du patient. Est-ce lui qui doit se déplacer, au risque d'une certaine inégalité d'accès, où est-ce le rôle des soignants éducateurs de se rapprocher, au risque d'une faible fréquence de passage si l'on pense à une éducation itinérante ? (2)

L'organisation des soins devrait mieux tenir compte de l'obstacle géographique, notamment en rapprochant l'offre de ses utilisateurs potentiels (un des enjeux majeurs du développement de l'ETP « en ville ») et en adaptant ses horaires aux disponibilités de ses destinataires. (10)

Des soins intégrés avec une composante éducative pourraient être offerts dans les lieux de vie des patients.

L'hospitalocentrisme actuel, avec le médecin comme seul pivot d'un parcours de soins, n'est plus adapté. (11)

Si nous voulons envisager un parcours d'éducation au long cours, qui peut se compter en dizaines d'années, nous ne pouvons tout faire reposer sur les épaules d'un professionnel de santé.

Le deuxième enjeu qui en découle est le repérage des ressources éducatives, par les professionnels de santé.

Il ne suffit pas d'avoir des associations à proximité, encore faut-il pouvoir bénéficier des ateliers éducatifs correspondant aux besoins de chaque patient.

Vers qui, vers quelle structure peut-on convier un patient quand on a défini ensemble l'utilité d'un apprentissage ?

Tous, patients et professionnels, auront besoin de savoir où et comment trouver les activités d'éducation thérapeutique, le programme qui permettra au patient d'apprendre à faire face à certains aléas de la vie avec une maladie, sans que l'ETP proposée soit déconnectée d'une réalité des soins. (2)

Il s'agit d'évoluer vers une situation où les spécialistes partagent leurs soins avec d'autres professionnels en équipes multipolaires. (11)

Nous parlons d'interdisciplinarité, qui est le dernier enjeu.

Nous développons des interactions communes entre des associations de patients et l'ambulatoire pour permettre de meilleurs échanges et de meilleures prises en charge en premier recours.

L'interdisciplinarité permet l'intégration d'un savoir à partir de plusieurs savoirs à l'aide d'une équipe soudée de professionnels. (12)

L'interdisciplinarité est à différencier de la « multidisciplinarité » ou la « pluridisciplinarité » qui s'illustre par une rencontre de plusieurs disciplines autour d'un sujet commun.

Dans le domaine de la santé, ce concept de pluridisciplinarité prévaut dans l'organisation de la prise en charge des maladies aiguës où différents spécialistes interviennent les uns à côté des autres. Cependant, il est moins adapté pour les maladies chroniques où la prise en compte simultanée des champs médicaux, psychologiques et sociaux a toute son importance. (12)

Sur un plan théorique, l'interdisciplinarité présente deux avantages : la complémentarité des actions de chaque champ disciplinaire et la créativité est liée aux interactions.

Si l'interdisciplinarité présente des avantages, l'analyse de l'expérience de maisons de santé pluridisciplinaires (MSP) montre que le développement d'un travail pluri-professionnel est un processus qui doit être investi dans une temporalité longue [...] et qu'un délai de 4 à 5 ans semble nécessaire à la construction et à l'atteinte d'un premier « équilibre ». (13)

La construction puis la pratique de la prévention, permettent de penser et d'élaborer un objet commun et participent, de ce fait, à construire la pluri-professionnalité car elles créent les conditions de multiples occasions de rencontre entre professionnels. Elle génère également le besoin de développer de nouvelles compétences (par des formations souvent pluri-professionnelles) et de solliciter l'expertise ou la collaboration de nouveaux acteurs. (13)

L'augmentation des « proximités » géographiques et cognitives entre professionnels se sont avérées très importantes dans le processus de construction de la pluri-professionnalité dans les MSP. [...]Le travail pluri-professionnel s'est construit en grande partie sur des relations personnelles et interprofessionnelles moins hiérarchisées, donc plus égalitaires qu'à l'ordinaire, entre médecins et autres professionnels de santé. (13)

Sur un plan pratique, les bénéfices se voient chez le patient et le soignant :

1. Pour le soignant : le maintien d'un esprit d'équipe ; le développement d'une communication aisée entre les acteurs; la création d'une culture commune; la possibilité de co-construction des activités éducatives; une meilleure satisfaction au travail; une réduction à terme de tensions entre les soignants, une meilleure santé et plus de bien-être avec notamment un éloignement du risque de surmenage professionnel.
2. Pour le patient : un gain de l'efficacité et de la qualité des soins et une amélioration continue de la qualité de vie; une meilleure prise en compte de la complexité du patient, intégrant les notions de vulnérabilité et de singularité; une plus grande satisfaction du patient ; le plaisir à partager en équipe.
3. Pour la société : une meilleure utilisation des ressources, une diminution des coûts de santé, une plus grande performance des professionnels, une amélioration de la qualité au travail, un bénéfice dans le domaine de la santé publique. (12)

Ce développement de l'ETP en ville pour les maladies chroniques entraîne un changement du paradigme des soins : (14)

Ce changement de conception du système de soins, centré sur la prévention, l'éducation et l'autonomisation du patient face à ses maladies, est lié à l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, qui suscitent des stratégies d'adaptation des professionnels et favorise le travail en réseau.

La coordination « hôpital-ville » pluridisciplinaire permet de meilleures offres de soins et une meilleure prise en charge des situations complexes.

Les innovations se développent pour mieux répondre à l'évolution des besoins de la population.

Ce changement de paradigme des soins suppose par contre des changements majeurs des modes de financements et de rémunérations. (14)

Ainsi, les professionnels pourront, en plus du diagnostic et de la prescription, intégrer la prévention et la promotion de la santé.

1.1.3 Cadre légal du programme d'ETP

Selon la Haute Autorité de Santé, un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient est « un ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients. Il est destiné à des patients et à leur entourage. Il est mis en œuvre dans un contexte donné et pour une période donnée». (15)

Il s'agit d'un cadre de référence personnalisé pour chaque patient. Il définit qui fait quoi, pour qui où quand comment et pourquoi mettre en œuvre et évaluer une éducation thérapeutique. Il est spécifique d'une maladie chronique ou peut concerner des situations de poly-pathologies. (15)

L'article 84 de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires et les textes d'application, apparaît comme l'aboutissement des différentes politiques dans le champ de l'ETP. **L'approche pluri-professionnelle et la coordination deviennent alors des conditions sine qua non de l'autorisation des programmes d'ETP**, et ce, quel que soit le cadre d'exercice. (16)

La coordination est un élément important dans la pratique et le développement de l'ETP.

Selon une étude de l'INPES en France et contrairement à d'autres pays comme la Suisse ou l'Italie, aucune formation n'est requise pour être coordinateur. (16)

Pourtant, les fonctions de coordination sont multiples :

- constituer une équipe transversale autour d'une démarche d'ETP ;
- analyser le contexte et concevoir une démarche d'ETP ;
- organiser et conduire une démarche d'ETP ;
- animer et coordonner les acteurs de l'ETP, suivre le déroulement de la démarche ETP ;
- évaluer et faire évoluer la démarche et les pratiques d'ETP ;
- communiquer sur l'expérience de l'équipe d'ETP, par oral et par écrit. (16)

Tout programme d'ETP comporte les éléments suivants :

- Les buts du programme ;

- La population concernée : stade de la maladie, âge... ;
- Les compétences d'auto soins à acquérir par le patient, les compétences d'adaptation ;
- Le contenu des séances d'éducation thérapeutique ;
- Les professionnels de santé concernés et les autres intervenants ;
- La planification des séances d'ETP ;
- Les modalités d'évaluation individuelle des acquisitions et des changements. (15).

Quels que soient le lieu de réalisation de l'ETP et les professionnels impliqués, **les modalités de mise en œuvre d'un programme d'ETP exigent le même niveau de qualité.** (15)

Au minimum, les critères proposés par l'OMS-Europe complétés par des critères similaires issus de démarches structurées d'ETP doivent être respectés. (15) (17)

Une liste de critères de qualité, non exhaustive, est proposée ci-dessous.

Une ETP de qualité doit :

- être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, respect de ses préférences, prise de décision partagée ;
- être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel), et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;
- concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux ;
- être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme ;
- être réalisée par des soignants formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient, aux techniques pédagogiques, au travail en équipe et à la coordination des actions ;
- s'appuyer sur une évaluation des besoins subjectifs et objectifs de l'environnement du patient (diagnostic éducatif) et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ;
- se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient ;

- s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage ;
- être définie en termes d'activités et de contenu (séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte ou l'enfant) et réalisée par divers moyens éducatifs : utilisation de techniques de communication centrées sur le patient, de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes, avec l'expérience personnelle de chaque patient ;
- être organisée dans le temps ;
- être accessible à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie ;
- être multi-professionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau ;
- inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme. (15)

Tous ces critères de qualité sont primordiaux pour la réalisation de l'ETP efficiente idéale.

Cependant, dans une population atteinte de maladies chroniques et en situation de précarité, il paraît difficilement envisageable de reproduire à la lettre ces critères. Les besoins ne sont pas les mêmes, l'accessibilité peut-être difficile (avec une barrière linguistique, ethnique, motivationnelle, autre...) pouvant limiter l'accès aux ateliers proposés d'ETP.

Un travail d'adaptation, basé sur une analyse des particularités des populations doit être engagé.

1.1.4 Les difficultés d'égalité d'accès aux soins

La Commission des déterminants sociaux de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) rappelle, dans son rapport 2009 (OMS, 2009), que l'équité d'accès aux soins est une condition nécessaire pour réduire les inégalités de santé. (18)

Comment peut-il y avoir « équité d'accès aux soins » quand la population que nous côtoyons en ville et avec qui nous travaillons, présente des problématiques d'accessibilité géographique, linguistique, culturelle et temporelle dans un contexte de précarité ?

Il n'y a donc pas « d'égalité pour tous » au niveau du système de santé, au niveau d'une population rendue vulnérable.

Il existe un lien étroit entre condition sociale et accès aux soins.

La hiérarchie des priorités, faisant passer la santé après les exigences d'un quotidien qui rend difficile la projection dans l'avenir, représente un frein à l'idée de prévention et d'éducation en santé. (19)

La capacité d'une personne à accéder à des renseignements sur la santé et à les utiliser pour prendre des décisions appropriées pour se maintenir en bonne santé est ce qu'on appelle la "Health Literacy". (20)

Initialement, la Health Literacy recouvre l'ensemble des conditions individuelles et environnementales pour qu'un patient comprenne et traite des informations en santé. (20)

Pour cela, encore faut-il que la personne ait des compétences pour lire, calculer, écrire et puisse se faire comprendre. Un faible niveau de Health Literacy entraînerait chez l'individu [...] plus de comportements à risque, moins d'autogestion dans la prise en charge de sa maladie, avec comme conséquences, plus d'hospitalisations et une augmentation des dépenses de santé. (20)

Il existe un rapport entre Health Literacy et ETP.

Les compétences qui soutiennent la Health Literacy sont des compétences visées par l'ETP. (20)

Compétences nécessaires en “Health Literacy”	Compétences en ETP
1. Être capable de trouver l’information en santé	<u>Compétences d’autosoins :</u> 1. Faire connaître ses besoins, informer son entourage ;
2. Être capable de comprendre l’information en santé	2. Comprendre, s’expliquer ; 3. Repérer, analyser, mesurer ;
3. Être capable d’évaluer l’information en santé	4. Faire face, décider ; 5. Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention ;
4. Être capable d’appliquer, de communiquer	6. Pratiquer, faire ; 7. Adapter, réajuster ; 8. Utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits
	<u>Compétences d’adaptation :</u> 1. Informer, éduquer son entourage ;
	2. Exprimer ses besoins, solliciter l’aide de son entourage ; 3. Utiliser les ressources du système de soins – Faire valoir ses droits ;
	4. Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement ; 5. Faire valoir ses choix de santé ;
	6. Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d’ajustement ; 7. Établir des liens entre sa maladie et son histoire de vie ;
	8. Formuler un projet, le mettre en œuvre

Tableau 1: Comparaisons entre les Compétences de la Health Literacy et de l’ETP (20)

Une Health Literacy défailante peut constituer un obstacle à l'atteinte des compétences visées par l'ETP.

Les quatre associations présentes dans cette étude, travaillent avec une population de patients présentant un faible niveau de Health Literacy.

C'est l'enjeu même de ces associations d'augmenter la Health Literacy chez ces patients en situation de précarité.

Après avoir souligné le faible niveau de Health Literacy chez ces patients, nous étudierons un autre frein majeur qu'est la précarité.

La précarité peut-être abordée de plusieurs manières.

On entend par précarité, un sentiment d'insécurité ayant des conséquences directes et indirectes sur la santé, (21) comme une exposition majorée à certains facteurs de risque, une perception dégradée de sa santé, un moindre recours aux soins, un faible niveau de culture en santé. (22)

Une difficulté à parler de soi, le sentiment de ne pas être écouté ni entendu, un manque de confiance dans les institutions sont autant de conséquences possibles de la précarité qui influencent la capacité à répondre par exemple, aux attentes participatives des éducateurs en santé. (23)

La précarité est l'absence d'une ou plusieurs des sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales, et de jouir de leurs droits fondamentaux. L'insécurité qui en résulte peut être plus ou moins étendue et avoir des conséquences plus ou moins graves et définitives. Elle conduit à la grande pauvreté, quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle devient persistante, qu'elle compromet les chances de réassumer ses responsabilités et de reconquérir ses droits par soi-même, dans un avenir prévisible. (24)

Cependant, tout le monde n'atteint pas le même niveau de précarité et d'exclusion.

Si certaines personnes traversent des périodes de difficultés pour finalement s'en sortir, d'autres tombent dans le cercle vicieux des exclusions multiples. (25)

Et si les personnes en situation de précarité sont globalement moins bien soignées, elles ont plus de difficulté pour accéder aux soins.

L'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) est le premier organisme offrant des informations sur la précarité, avec une évaluation qui repose sur trois indicateurs : indicateur monétaire, indicateur de « conditions de vie », indicateur de « pauvreté administrative ». (26)

- L'indicateur monétaire définit un seuil de pauvreté en termes de ressources.

Un individu est considéré en situation de précarité financière lorsqu'il vit dans un ménage dont le niveau de vie est inférieur au seuil de bas revenu. Les personnes à bas revenus sont celles qui vivent dans un foyer allocataire de la CAF (Caisse d'Allocations Familiales) ou de la MSA (Mutualité Sociale Agricole) et dont les ressources sont inférieures au seuil. Ce seuil de bas revenu est utilisé pour une approche monétaire de la précarité à partir de fichiers de bénéficiaires de prestations sociales. Il s'applique aux revenus (disponibles avant impôts) par unités de consommation, disponible dans ces fichiers. Une unité de consommation est un système de pondération attribuant un coefficient à chaque membre du ménage. Ainsi, le premier adulte du ménage compte pour 1UC ; Les autres personnes de 14 ans et plus comptent chacune pour 0.5UC ; Les enfants de moins de 14 ans comptent chacun pour 0.3UC. (27)

Ce seuil de bas revenu est fixé depuis 2006 à 60% du niveau de vie médian. Il est égal à 982 Euros par unité de consommation en France métropolitaine en 2011. (27)

La France aurait compté en 2000, 5,5 millions de ménages pauvres et environ 10 % des ménages français ne disposant moins de 600 Euros par mois.

- L'indicateur de « conditions de vie » mesure 28 dimensions de la vie quotidienne, regroupées en quatre sphères de pauvreté : les contraintes budgétaires, les restrictions de consommation, les retards de paiement et les difficultés de logement. Cet indicateur classait 11,5% de la population comme précaire. (26)
- L'indicateur de pauvreté administrative résulte du décompte de minima sociaux, avec 3 millions de bénéficiaires en 2000. (26)

Cette approche portant sur la précarité, permet de mieux cerner des personnes en situation de fragilité socio-économique.

1.2 PROBLEMATIQUE DE NOTRE ETUDE

Compte tenu des situations décrites précédemment, nous nous sommes intéressés à l'adaptation d'un programme d'ETP entre plusieurs associations du nord de Paris en charge de personnes malades chroniques ayant des difficultés d'accès aux soins, dans le but de le rendre réalisable.

L'homogénéité des pratiques, l'implication forte des professionnels de santé, le travail multidisciplinaire entres eux, permettent une meilleure action d'éducation thérapeutique.

Il semble donc important de développer ce programme commun au sein de plusieurs associations.

Nous nous sommes plus particulièrement intéressés à évaluer l'implication des promoteurs de chaque association dans la perspective d'adaptation et de faisabilité des interventions d'ETP.

1.3 HYPOTHESES DE TRAVAIL

Afin d'évaluer le degré d'implication des associations ciblées pour cette étude, dans le 19^{ème} arrondissement de Paris, nous avons élaboré un questionnaire que nous avons soumis aux professionnels de santé qui y travaillent.

L'hypothèse générale de cette thèse est que les promoteurs et les acteurs qui interviennent dans ces associations sont en capacité d'adapter des activités d'éducation dans le cadre d'un programme d'ETP spécifiquement organisé pour des personnes malades chroniques en situation de précarité.

L'étude des facteurs favorisants et limitants devrait aider à définir les actions nécessaires pour une mise en œuvre opérationnelle du programme d'ETP.

Après un rappel du contexte de cette thèse, centré sur l'éducation thérapeutique au sein d'associations intervenants auprès de patients en situation de précarité, nous développerons les moyens utilisés, à travers un guide de questionnement, pour répondre aux hypothèses de travail de l'étude. (Guide de questionnement en annexe 1, page 97)

Pour finir, nous analyserons les résultats de recherche, en parallèle avec les revues de la littérature déjà existantes et nous envisagerons comment ce type de programme peut être une ressource pour des médecins généralistes confrontés à ce type de population.

2 MATERIEL ET METHODE

2.1 CONTEXTE DE L'ETUDE

2.1.1 Description du programme de notre étude

Le projet d'élaborer une ETP commune entre plusieurs associations est innovant et est au cœur de la politique actuelle de l'ARS qui souhaite renforcer l'ETP en ville, de façon coordonnée et multidisciplinaire.

Le projet porte sur la conception, le développement de techniques et de supports d'évaluations pour l'adaptation d'un programme d'éducation thérapeutique commun entre plusieurs associations, dans le cadre d'une approche « pluridisciplinaire ».

Il est spécifiquement conçu et mis en œuvre pour des personnes en situation de précarité sociale et culturelles, souffrant de pathologies chroniques, dans le Nord Est de Paris.

Ce projet a été fondé sur un travail de recherche qualitative et d'analyse de la littérature réalisé par Fany Eleski. (3)

Cette étude a montré l'importance d'adapter l'intervention à la culture des participants (comme impliquer la communauté ou dialoguer dans la langue des participants), de favoriser une approche participative, de développer les interventions de proximité et de rendre l'apprentissage accessible, à l'aide d'approches multidimensionnelles, d'éducation individuelle et collective et de suivi dans le temps.

Le promoteur du projet est le Réseau Paris Diabète ;

http://www.paris-diabete.fr/index_content.html/.

L'appel d'offre a été soumis et validé par l'ARS en 2013, dans le cadre du cahier des charges relatif au « Soutien au développement de projets d'éducation thérapeutique ou d'accompagnement de personnes vivant avec une maladie chronique en ambulatoire ».

Le thème du projet est axé sur les pathologies chroniques, ciblées sur les hépatites, le VIH (ou le stade SIDA), l'obésité et le diabète de type 2.

La population concernée comprend des adultes ou leurs aidants, en situation de précarité et/ou d'isolement, majoritairement sur un territoire géographique « Paris Nord ».

Les patients pourront participer au programme après avoir été orientés par leur médecin traitant, des professionnels paramédicaux et /ou des professionnels les accompagnants dans des structures partenaires.

Chaque patient participant au programme est accompagné dans la mise en œuvre concrète d'une démarche éducative individuelle (diagnostic éducatif) et collectives (ateliers d'ETP). Le

consentement éclairé des patients est requis ainsi que la confidentialité des animateurs. (28)
(Annexe 2 page 101)

Le programme est organisé sur une trame classique comprenant :

1. L'identification des besoins de la personne, réalisés au cours des diagnostics éducatifs, individuels ;
2. Des interventions individuelles et collectives ;
3. Des bilans individuels d'auto-évaluation et des applications personnelles avec des questionnaires de satisfaction et d'évaluation des acquis.

Le Réseau Paris Diabète coordonne le projet, qui concerne quatre associations : Espace 19, URACA et SOS Habitat et Soins.

Chacune d'elle participe activement au projet.

Chaque équipe, constituée de coordinateurs, de patients ressources et pour certaines de médiateurs, travaille localement avec les animateurs, sur la conception et la mise en œuvre des ateliers.

Les professionnels de santé intervenants sont d'environ une quinzaine et sont répartis entre les diverses associations.

Pour le suivi de la réalisation et de la bonne conduite du projet, un comité de pilotage a lieu plusieurs fois par an pour élaborer en concertation pluridisciplinaire, les axes de travail.

L'équipe de coordination met en œuvre les activités décidées par le comité de pilotage et veille à l'organisation et la planification des activités d'éducation. (28)

La période 2013-2014 était une période de conception avec la création de 8 ateliers tests réalisés pour 37 patients.

Les premières interventions collectives portaient sur « diététique et activité physique ».

Le contenu de ces premiers ateliers expérimentaux est présenté en détail en annexe.

L'année 2014-2015 est une phase de développement, comprenant la poursuite des réunions du comité de pilotage (retours d'expérience, poursuite de la diversification des thématiques d'ateliers, tableau de bord des parcours éducatifs des patients, etc.) et du travail d'adaptation du programme spécifique à chaque association. (28)

La subvention fournie par l'ARS pour la réalisation de ce programme est de 17 500 euros par an.

Elle couvre les frais du programme (28)

1. En formations pour l'ETP ;
2. En matériel (location, salles, supports, etc.) ;
3. En temps de préparation, de coordination, d'information, de communication ;
4. En personnel médical ou non médical pour les interventions directes auprès du patient.

Ce programme doit évoluer sur un délai maximal de 3 ans.

L'évaluation du programme, au terme des trois années d'application, permettra de stabiliser des formats adaptés pour des interventions d'ETP et d'accompagnement auprès de population malade chronique en situation de précarité. (28)

2.1.2 Description des associations

2.1.2.1 Réseau Paris diabète

Le Réseau Paris Diabète (RPD) a été créé par l'Association Paris Diabète en 2001, constituée de professionnels de santé libéraux et de médecins hospitaliers, dans le but de mettre en place un réseau de santé pour améliorer la prise en charge des patients diabétiques en développant des interventions innovantes et en facilitant la coordination des professionnels de santé. (29)

Il vise indirectement à soutenir la détection précoce des complications et à diminuer leur incidence, les hospitalisations et les coûts qui leur sont liés. (29)

Les objectifs du Réseau concernent les patients diabétiques, les professionnels qui collaborent, dans des enjeux d'accessibilités territoriales aux soins et à l'éducation (30) :

- Optimiser et rationaliser l'accès aux soins des patients diabétiques ;
- Décloisonner le système de santé ;
- Organiser une meilleure coordination du parcours de soin des personnes diabétiques ;
- Améliorer la prise en charge des patients dans la continuité, la cohérence, la globalité ;
- Accroître les compétences des acteurs ;
- Evaluer l'efficacité de cette nouvelle organisation des soins.

Dans ce cadre d'une facilitation de l'accès aux soins, tout patient adhérent peut bénéficier gratuitement des prestations suivantes (30) :

- Un suivi coordonné par le médecin généraliste ou le diabétologue ;
- Un bilan podologique, quel que soit le grade du risque du pied ;
- Un bilan diététique et trois consultations de suivi renouvelable une fois par année ;
- Un suivi infirmier personnalisé ;
- Un bilan et suivi pharmacien ;
- Des séances d'éducation thérapeutique de groupe, sous forme d'ateliers de groupes de patients.

Il développe depuis 2006 un programme d'ETP individuel et de groupe. Ce programme ambulatoire, autorisé pour quatre ans par l'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France est accessible en plusieurs lieux aux personnes diabétiques de Paris et de la petite couronne. (28) (31)

Au 1er janvier 2013, se sont plus de 3 100 patients adhérents et 900 professionnels adhérents.

Son financement est assuré pour 20 % par le FNPEIS (*Fond National de Prévention, d'éducation et d'information pour la santé- CPAM de Paris*) et pour 80 % par le FIR (Fond d'Intervention Régional-Agence Régionale de Santé). (30)

Le RPD cherche à développer une ETP de deuxième recours, d'appui et de proximité, afin que les patients atteints de maladies chroniques, en situation de précarité sociale et/ou issues de divers milieux culturels, puissent en bénéficier. (3)

C'est pourquoi il développe depuis 2011 des partenariats avec des associations de soins, de médiation sociale ou de promotion en santé, qui telles que SOS Habitat et Soins, Espace 19 ou URACA, sont tournés vers des publics précaires (3)

Le RPD a reçu en 2013 une autorisation de mise en œuvre d'un programme spécifique, dans le cadre de « l'appel à projet d'éducation thérapeutique ou d'accompagnement de personnes vivant avec une maladie chronique, en ambulatoire ».

C'est dans ce cadre que nous avons réalisé notre travail d'étude.

2.1.2.2 SOS Habitat et soins

Le groupe SOS est contrôlé par les instances statutaires des trois associations fondatrices :

- a) Prévention et soins des addictions ;

- b) Habitat et Soins ;
- c) Insertion et alternative.

Créée en 1985, Habitat et Soins favorise l'accès aux soins et à l'hébergement adapté de personnes en situation de précarité. Initialement créée pour répondre à l'épidémie croissante du SIDA, elle diversifie ses modes de prise en charge devant l'évolution même de la maladie et de ses traitements.

Cette association est implantée dans 7 régions et un TOM.

Elle est financée par l'Etat, les collectivités locales et l'Assurance maladie. Son modèle exclut tout versement de dividendes à des personnes physiques. C'est une organisation à but non lucratif.

Les résultats dégagés par les entreprises du Groupe SOS sont ainsi systématiquement placés en réserve pour assurer l'avenir ou réinjectés dans l'activité pour permettre le développement de nouveaux projets. (31)

Elle comprend 55 structures avec 1000 salariés, pour un budget de 75 millions d'euros. Se sont plus de 7500 personnes qui ont bénéficié des prestations d'Habitat et Soins en 2011. (31)

Dans notre étude, nous avons choisi de travailler avec le groupe SOS Habitat et Soins de Paris EST,

Une des forces de SOS habitat et Soins et qu'elle favorise l'accès à l'hébergement et aux soins de personnes souffrant de pathologies lourdes, en utilisant comme outil privilégié l'habitat social adapté, complété par un dispositif d'aide à domicile. (28)

Comme le RPD, les structures de SOS Habitat et Soins prennent en charge des personnes en situation de précarité.

Ces personnes sont atteintes d'une maladie grave invalidante ; sans domicile fixe ; demandeurs d'asile ; personnes handicapées mentales ; personnes en fin de vie rencontrant des difficultés sociales et/ou familiales. (31)

2.1.2.3 U.R.A.C.A. : Unité de Réflexion et d'Action des Communautés Africaines

Cette association communautaire lutte contre le SIDA depuis 1986.

Elle réalise des actions d'accompagnement des patients, d'information et d'éducation, de soutien social et communautaire, de médiation ethno-culturelle, dans et hors les hôpitaux.

Depuis 2011, URACA élargit son champ d'action en entamant la prévention des maladies chroniques (HTA, diabète, drépanocytose).

Elle œuvre pour la prévention sanitaire et sociale associée à la défense des cultures africaines. Cette association est basée sur « la dynamique communautaire », c'est-à-dire sur la participation active des membres de la communauté concernée. Plus de 1200 personnes bénéficient de leurs actions et travaillent avec plus de 1400 professionnels. (32)

En 2010, 10 focus groupes avec 70 participants issus de communauté africaine sur le thème du diabète ont pu être organisés.

Une brochure a ainsi été rédigée : « le diabète c'est quoi ? », formulée en langage accessible pour le public africain et comprenant la maladie ; le suivi et les traitements ; l'hygiène de vie et l'alimentation ; les recettes des femmes de l'URACA. (32)

Cette association intervient aussi en Afrique avec une implantation de ses actions depuis plus de 15 ans au Bénin et ses alentours proches. Ils représentent des lieux de soins où les personnes touchées par le VIH peuvent venir sans craindre d'une stigmatisation. Médecine occidentale et thérapies traditionnelles peuvent cohabiter et se compléter mutuellement.

URACA est financée par 17 partenaires (dont l'Agence régionale de santé, ile de France ; la direction générale de santé ; la ville de Paris ; l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé, etc.). (32)

Une des forces de cette association est la présence de médiateurs culturels qui permettent de palier les incompréhensions entre le public africain et les institutions.

Une de ses caractéristiques est qu'elle est basée sur la participation active des membres de la communauté concernée.

2.1.2.4 Espace 19

Espace 19 est une association de lois 1901, laïques et apolitiques fondée en 1979 par des militants sociaux (notamment des conseillères conjugales et familiales) réunis par la volonté de développer des espaces de convivialité et implantée dans le 19^{ème} arrondissement de Paris. (33)

L'association a vu le jour dans le but de « créer, gérer et animer un ou plusieurs centres d'animations dont l'objectif est d'améliorer les relations humaines et sociales, la vie familiale, la vie culturelle dans le respect de la personnalité de chacun ». (33)

Fondée par des militantes sociales (notamment des conseillères conjugales et familiales) désirant développer un " café social bien géré", l'association Espace 19 anime des espaces de convivialité afin de promouvoir le lien social et lutter contre l'isolement. (33)

85 % des membres du conseil d'administration sont des habitants des sites d'implantation de l'association, ce qui garantit une dynamique collective, solidaire et participative au plus près des préoccupations de chacun. (33)

Avec 38 % de ses adhérents vivant sous le seuil de pauvreté, Espace 19 est concernée par les problématiques santé spécifiques aux personnes en situation de vulnérabilité sociale. (28)

Au fil de l'histoire, elle s'est dotée de : (33)

- Trois centres sociaux agréés par la C.A.F. de Paris : Espace Riquet, Espace Ardennes et Espace Cambrai (ex-Action Fraternelle),
- Un espace public numérique : Espace 19 Multimédia,
- Un lieu d'animation de proximité : Espace Jaurès,
- Un pôle social, chargé de l'accompagnement d'allocataires du R.M.I. et de l'insertion sociale de nos adhérents,
- Quatre jardins partagés.

L'association est agréée : (33)

- Jeunesse et d'éducation populaire développant des centres de loisirs sans hébergement par la direction de la Jeunesse et des Sports,
- Centre social, crèche, halte-garderie par la Caisse d'Allocations Familiales,
- Organisme de formation (N° 11753330175) par la direction du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle.

Depuis 2009, un pôle « santé et médiation » poursuit l'objectif de promouvoir la santé et de réduire les inégalités sociales de santé par la mise en œuvre de projets transversaux orientés vers la promotion de la santé et la prévention à destination de personnes en situation de vulnérabilité sociale. (3)

Six axes de santé, conformément aux priorités régionales, ont été retenues : (34)

1. prévention du cancer du sein ;
2. prévention de la santé bucco-dentaire ;
3. prévention de l'obésité ;
4. éducation sexuelle ;
5. prévention du VIH ;

6. dynamique partenariale.

Espace 19 organise depuis 2010 des journées de promotion de la santé animées par des professionnels du secteur socio-sanitaire qui se déroulent dans le foyer et propose sur un thème choisi, des activités d'information sur l'accès aux soins, sur la santé et la maladie et de dépistage volontaire par mesure de paramètres comme la pression artérielle, la glycémie capillaire ou le poids. (3)

Au total, 112 subventions différentes alimentent Espace 19. (35)

2.2 METHODE, DEMARCHE EXPERIMENTALE

2.2.1 Choix de l'étude qualitative

Nous avons choisi de travailler sur une méthodologie qualitative, particulièrement intéressante en soins primaires.

En effet, par rapport aux méthodes quantitatives, les études qualitatives ne recherchent pas la représentativité de l'échantillon, mais plutôt la diversité des données recueillies.

Les hypothèses étudiées dans notre étude sont d'ailleurs difficiles à mesurer avec des indicateurs ou des critères quantitatifs et elles relèvent plus d'une étude qualitative.

La recherche qualitative est particulièrement appropriée lorsque les facteurs observés sont subjectifs, donc difficiles à mesurer. (36)

Bien que souvent décrite comme insuffisamment scientifique, la méthode qualitative relève pourtant d'une démarche scientifique avec élaboration d'une hypothèse, d'une question et d'une méthode pour y répondre. (36)

Cette méthode de type qualitatif était la plus justifiée dans notre cas.

La méthode qualitative est inductive et crée des hypothèses.

Pour vérifier nos hypothèses, nous avons choisi de travailler sur les thèmes de travail suivant :

1. Approche globale des professionnels de santé ;
2. L'engagement des associations sur l'ETP ;
3. L'accessibilité des thématiques et des formats d'interventions idéaux d'ETP ;
4. L'accessibilité culturelle de l'ETP ;

5. Les conditions de faisabilité pour la réalisation et l'aboutissement des interventions ;
6. L'intelligibilité et les perspectives de pérennisation.

L'échantillonnage de notre étude était orienté.

Il était composé de professionnels de santé, impliqués dans le programme d'ETP « maladies chroniques et précarité ».

La taille de l'échantillon des professionnels interrogés est théoriquement de 15 à 20 entretiens, pour une étude qualitative. Cela dépend de la saturation théorique, c'est-à-dire l'absence de nouvelle idée.

Ce n'est pas un échantillon représentatif quantitativement mais qualitativement qui est important. Les informations issues des entretiens sont validées par le contexte et n'ont pas besoin de l'être par leur probabilité d'occurrence. Ainsi une seule information donnée par l'entretien peut avoir un poids équivalent à une information répétée de nombreuses fois dans des questionnaires. (37)

Dans notre étude, nous avons clôturé les entretiens après avoir enregistré 15 personnes. La saturation des idées a pu être observée dès la 12^{ème} personne.

2.2.2 Le questionnaire

2.2.2.1 Construction du questionnaire

Pour construire un questionnaire, cinq types d'informations y sont mesurées : (38)

1. **Opinion, satisfaction, croyance:** il existe pour ces données un risque de biais de réponse en termes de désirabilité sociale. Attention donc aux questions « sensibles » ;
2. **Auto description:** l'enquêté doit se décrire. Utiliser au maximum les questionnaires déjà établis ;
3. **Connaissances ;**
4. **Comportements et pratiques ;**
5. **Projections, intentions ;**

Pour la construction du questionnaire, nous nous sommes basés sur des questionnaires et des revues de la littérature portant sur l'éducation thérapeutique.

La trame des questionnaires qui nous paraissait intéressant de reproduire, comprenait une approche générale globale de la personne interrogée (son métier, son âge, ses formations) puis des questions plus personnelles concernant ses opinions, ses ressentis quant à la pratique de l'ETP et de ses modifications éventuelles à apporter. (39) (40) (41) (42) (43)

Nous avons donc élaboré un questionnaire en suivant un axe de réflexion défini structuré en « un guide d'entretien ».

Le premier thème retrace le parcours professionnel de la personne interrogée.

L'entretien commence volontairement par ce temps de présentation mutuelle pour faciliter la prise de paroles des personnes interrogées et pour les aider à investir la thématique de ce questionnaire.

Il comporte cinq questions qui précisent si l'intervenant a suivi une formation d'ETP, sa fonction dans l'association où il travaille, sa profession, son ancienneté et une description succincte selon lui de l'ETP.

Une des hypothèses de notre étude était d'évaluer le degré d'implication des associations pour l'ETP.

Pour réaliser cette exploration, nous avons choisi une thématique centrée sur l'engagement de l'association dans l'ETP et des modifications lui ayant permis d'améliorer les bonnes pratiques d'ETP.

C'est notre deuxième thème qui contient deux questions.

L'hypothèse générale de cette thèse est que les promoteurs et les acteurs qui interviennent dans ces associations sont en capacité d'adapter des activités d'éducation dans le cadre d'un programme d'ETP spécifiquement organisé pour des personnes malades chroniques en situation de précarité.

L'étude des facteurs favorisants et limitants devrait aider à définir les actions nécessaires pour une mise en œuvre opérationnelle du programme d'ETP.

Nous avons choisi d'explorer cette hypothèse en étudiant quatre autres thèmes portant sur l'accessibilité des thématiques et des formats d'interventions ; les freins majeurs à l'accessibilité de l'ETP (ainsi que ses pistes d'amélioration possible); les conditions de faisabilité et de pérennisation pour l'accès à l'ETP.

Pour chaque thème, une première partie porte sur les freins à la réalisation du programme d'ETP, puis une deuxième partie aborde les facteurs pouvant la favoriser.

Le format des questions est ouvert pour faciliter les échanges et le contenu des réponses.

Le thème sur l'accessibilité des thématiques et des formats d'interventions d'ETP est divisé en cinq questions.

La première question porte sur le fonctionnement de l'association actuellement, avec les formats d'interventions utilisées.

Les ateliers sont-ils organisés sous forme magistrale ou selon une pédagogie interactive ?

Les autres questions portent sur les améliorations que les intervenants interrogés verraient pour leur association.

A quels thèmes pertinents pensent-ils pour approfondir les séances d'ETP ? Sous quel(s) format(s) ?

Comment pourraient-ils améliorer leur degré d'aisance aux animations des ateliers et verraient-ils des patients en tant que « co-animateurs » ?

Après avoir analysé le fonctionnement de l'association et les conditions d'accessibilités des thématiques et des formats d'interventions, nous pouvons aborder la question sur l'accessibilité culturelle de l'ETP.

Comment pouvons-nous mettre à disposition de nouveaux thèmes et de nouvelles pratiques d'informations, si la culture des participants est un frein à cet accès ?

Cela constitue notre quatrième thème intitulé « l'accessibilité culturelle de l'ETP ».

Il comporte quatre questions.

La première question vise à savoir qui oriente les patients dans le but de leur faire connaître les associations, voire de leur donner envie de participer aux ateliers d'ETP.

Les médecins généralistes jouent-ils un rôle important dans cette démarche éducative ?

La deuxième question vise à connaître comment nous pourrions accompagner des patients afin de faciliter leur participation aux ateliers d'ETP.

Les deux dernières questions portent sur les freins majeurs à l'accessibilité de l'ETP perçus dans les associations et les propositions qui pourraient aider à les minimiser.

Une fois la barrière culturelle étudiée, notre cinquième thème porte sur les conditions de faisabilité pour la réalisation et l'aboutissement des interventions en nous adaptant à celle-ci.

Il comporte cinq questions.

Les premières questions portent sur les fréquences, durées et plages horaires idéales de chaque atelier puis sur l'accessibilité physique de ceux-ci dans chaque association.

Les questions suivantes portent sur la satisfaction des intervenants sur la coordination existante et leurs opinions sur l'interdisciplinarité en cours entre l'association, la ville et les hôpitaux.

Pour finir, nous détaillerons dans le dernier thème les conditions de pérennisation du programme, l'évaluation pédagogique et son suivi au sein des quatre associations.

Ce thème comporte trois questions.

L'évaluation des connaissances et la satisfaction des patients est-il un objectif important ?

L'évaluation peut se faire directement à l'aide de questionnaires, portant sur des questions avant/après interventions.

Elle peut se faire indirectement à l'aide de la mise en application pratique des patients, au travers une amélioration de la qualité de vie, une perte de poids, une diminution des chiffres d'HbA1c par exemple.

Les patients arrivent-ils à devenir acteurs de leur(s) maladie(s) ?

2.2.2.2 Les adaptations utiles pour un questionnaire opérationnel

Le questionnaire a été soumis à plusieurs modifications, en fonction des résultats obtenus lors des premiers entretiens, lorsque ceux-ci se révélaient peu intéressants ou peu clairs, pour l'avancement de nos hypothèses de travail. Cette étape a été utile pour la validation de mon guide d'entretien.

Les thèmes n'ont pas été modifiés.

Les questionnaires initiaux comprenait 33 questions dont 15 questions fermées et leur analyse s'est révélée restreinte et « pauvre » en informations.

Le dernier guide modifié avec 24 questions ouvertes seules a facilité les entretiens et les personnes interrogées se sentaient plus libres d'exprimer leurs opinions et leurs expériences ressenties.

Ainsi, dans le deuxième thème portant sur l'engagement de l'association, nous avons énuméré sous forme de questions fermées les éléments favorisant le développement des pratiques d'ETP, en leur proposant des choix et nous leur avons demandé de coter cet engagement entre 0 et 10.

Pour rendre cette partie plus fluide, nous avons remplacé ces questions par « les conditions favorisant le développement des pratiques d'ETP selon le point de vue de l'intervenant ».

De même, dans le troisième thème, nous avons énuméré sous forme de question fermée les différents thèmes que les associations pourraient développer.

Nous avons modifié cette question en laissant libre cours le choix des thématiques, sans les orienter et les restreindre dans leurs réflexions.

Les réponses ont d'ailleurs été très riches en propositions de thématiques nouvelles à aborder.

Nous avons aussi supprimé la question demandant de coter entre 0 et 10 leur degré d'aisance à l'animation des ateliers et nous leur avons demandé au contraire, de nous « décrire leur degré d'aisance » et d'argumenter les points à améliorer pour faciliter leurs interventions.

Dans le quatrième thème, nous avons supprimé les questions portant sur le degré de connaissance des attentes des patients, de leur point de vue puis par rapport à celle de l'association.

Toujours dans ce quatrième thème, nous avons supprimé la question portant sur la prise en compte des particularités des patients pour construire les ateliers d'ETP, en cotant de 0 à 10.

Nous avons reformulé de manière plus générale cette question en abordant « l'accessibilité culturelle de l'ETP en fonction des besoins ».

Dans le cinquième thème, nous avons supprimé la question portant sur « les points positifs des réunions de pilotage » et l'avons remplacée par « les conditions d'amélioration de la coordination globale ».

Le contenu du sixième thème n'a pas été modifié.

Le questionnaire final comprend 24 questions ouvertes. Il est présenté dans son intégralité en annexe 1 page 97.

Ainsi, le choix des questions ouvertes est apparu comme une évidence au fur et à mesure des entretiens :

- Les réponses sont qualitatives et riches en informations.
- L'emploi de la question ouverte ne fournit pas de modalité de réponse et l'interviewé a toute liberté pour répondre. (38)
- Les réponses ne sont pas soumises à une simplification réductrice, ni à un risque de lassitude, comme nous pouvons le voir dans les questions fermées.

En revanche, certaines personnes n'étaient pas très à l'aise face aux questions ouvertes et ont dû faire un effort plus important pour répondre aux questions.

L'entretien a été le plus neutre possible dans la formulation de mes questions, afin de ne pas orienter les réponses.

2.3 RECEUIL ET ANALYSE DE DONNEES

Sur le plan méthodologique, les entretiens ont été semi-directifs.

Ils ont été menés sur les lieux de travail des 15 intervenants. Cela a permis de réduire les contraintes des personnes interrogées.

Le questionnaire final soumis à 7 intervenants, comprenait 24 questions ouvertes et les entretiens étaient enregistrées à l'aide de mon Smartphone et retranscrits en VERBATIM, après accord verbal des participants.

L'anonymat des personnes était garantie avant de débiter l'entretien.

Les 8 questionnaires initiaux ont été soumis à une relecture et à une validation des propos retranscrits par écrit, par les personnes interrogées.

L'analyse des données a été manuelle et le recueil a été arrêté après saturation des données.

La durée moyenne des retranscriptions VERBATIM a été d'une heure et trente minutes.

La durée moyenne des entretiens a été de 33 minutes avec une durée minimale de 22 minutes et maximale de 58 minutes.

On entend par entretien semi-dirigé ou semi-directif, cinq points distincts précis :

1. un discours par thème, dont l'ordre est plus ou moins déterminé selon la réactivité de l'interviewé ;
2. quelques points de repères (passages obligés) pour l'interviewer ;
3. Information de bonne qualité, orientée vers le but poursuivi ;
4. Information recueillie dans un laps de temps raisonnable ;
5. Inférence modérée. (44)

La transcription a été de type VERBATIM, il n'y a pas de correction des propos enregistrés ni de reformulation.

Les données ont été analysées selon une approche inductive par travail de codage manuel.

Les données correspondant aux thèmes présents dans le guide ont été recherchées dans chaque fragment d'entretien.

L'intégralité des questionnaires retranscrit en VERBATIM sont en annexe 3 de cette étude page 111.

3 RESULTATS, ANALYSE THEMATIQUE DU RECUEIL DE DONNEES AUPRES DES PROFESSIONNELS

3.1 THEME 1 : APPROCHE GLOBALE DES PROFESSIONNELS DE SANTE

Avant de procéder à l'analyse thématique du recueil de données auprès des professionnels, nous avons choisi de les introduire à l'aide de cinq questions décrivant succinctement leurs parcours professionnels ainsi que leurs visions globales de l'ETP.

Pour simplifier la lecture, nous avons regroupé sous forme de tableau, ce premier thème.

	Profession	Association	Fonction et Ancienneté	Formation ETP	Sa définition de l'ETP
Personne N° 1	Médecin coordinateur	SOS habitat et soins	Médecin coordinateur depuis 4 ans.	Oui, société française de lutte contre le SIDA.	Impliquer un patient dans son projet de santé, le rendre autonome dans la gestion de son traitement et de sa santé en général.
Personne N° 2	Coordinatrice des programmes chez URACA	URACA	Coordinatrice des programmes chez URACA	Non	Aider un patient à vivre mieux avec sa maladie.
Personne N° 3	Pédicure podologue	RPD et Espace 19 (via le RPD).	Animatrice podologique depuis 2006.	Oui, 40H IPCEM (Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale)	Faire en sorte que les patients deviennent acteurs et autonomes vis-à-vis de leur(s) maladie(s), afin qu'ils soient mis en sécurité.

Personne N° 4	IDE	RPD	- Coordinatrice en parcours de soins depuis 2004 - Animatrice d'ateliers de groupe depuis 2001	Oui, 40H IPCEM	L'ETP sert d'accompagnement pour le patient et permet de le rendre acteur de sa pathologie pour vivre le mieux possible.
Personne N° 5	Diététicienne	RPD et URACA	- Educateur thérapeutique sur les thèmes portant sur la diététique. - URACA: 2 ans ; RPD > 5 ans.	Oui, 40H IPCEM	Adapter le discours aux personnes.
Personne N° 6	Responsable pôle santé et médiation	Espace 19	Responsable pôle santé et médiation	Non	Permettre aux patients atteints de maladies chroniques d'être plus responsables et autonomes vis-à-vis de leur maladie.
Personne N° 7	Médecin généraliste spécialisée en nutrition et obésité.	RPD	Intégrer une équipe thérapeutique, afin d'aider à l'ETP des patients	Oui, 40H IPCEM et FREDIF	Approche qui consiste à tout mettre en œuvre pour que le patient soit acteur, prenne en charge sa maladie.
Personne N° 8	IDE	ACT au sein du groupe SOS Habitat Paris 19.	- Chef de service médico-social - 5 ans chez Habitat et Soins, 2 ans chez ACT.	Non	Appropriation par les patients et les usagers de la connaissance de leurs traitements et de leur pathologie, en prenant en compte leurs parcours et leurs environnements.

Personne N°9	Pédicure Podologue	RPD	-Coordinatrice -Animatrice atelier pédicure/podologue depuis 2012.	Oui, 40H IPCEM.	Education qui aide à soigner.
Personne N° 10	IDE	SOS habitat et Soins	Infirmier coordinateur	Non	Donner à la personne, des outils et des repères pour qu'il puisse arriver à gérer sa maladie d'une façon autonome.
Personne N°11	Psychologue clinicienne	URACA	Consultation ethnopsychiatrie ; accompagnement des patients atteints de maladie chronique et formation de patient relais	OUI, 40H IPCEM	Accompagnement personnalisé du patient en partant de ses besoins prioritaires et en l'accompagnant pour élaborer des stratégies, en complémentarité avec les professionnels de santé.
Personne N°12	Educateur médico-sportif	RPD	Animatrice	Oui, 40H IPCEM	Aider le patient à mieux gérer son diabète et le motiver dans son cheminement pour trouver des solutions et pour améliorer son quotidien et sa maladie.

Personne N°13	Conseillère en économie sociale et familiale	Espace 19	Coordinatrice et chef de projet depuis septembre 2014	Non	Sensibiliser, informer les personnes sur une problématique de santé, afin qu'ils acquièrent des savoirs, des lieux-ressources, des repères, qu'ils gèrent mieux leurs traitements, qu'ils savent mieux ce que c'est que leur pathologie et du coup qu'ils puissent mieux la vivre, mieux la gérer au quotidien.
Personne N°14	Responsable de la prévention maladies chroniques	URACA	Responsable de la prévention maladies chroniques	Oui, formation de base au CRIPS	C'est d'essayer d'aider les patients à mieux comprendre leur(s) maladie(s) et à les orienter le plus possible.
Personne N°15	Médiateur	URACA	Médiateur	Oui, petite formation d'ETP à l'hôpital Cochin.	C'est apprendre aux malades à pouvoir se prendre en charge. A prendre en charge leur santé.

Tableau 2 : Analyse thématique du recueil de données auprès des professionnels de santé.

Tous les protagonistes interrogés ont des champs d'interventions et de formations variées.

Sept personnes ont validé une formation en ETP (40H) chez IPCEM (Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale)

Deux intervenants ont suivi une formation au CRIPS (Centre régional d'information et de prévention du SIDA).

Une personne a suivi une courte formation à l'hôpital Cochin et les cinq autres n'ont pas suivi de formation d'ETP.

Malgré cette hétérogénéité, toutes les définitions d'ETP présentent plusieurs points similaires et essentiels.

L'ETP permet au patient de mieux se soigner [9] et d'être plus en sécurité [2], en maîtrisant la gestion de son traitement [1-8-13] et de sa maladie [7-10-12-13-15].

In fine, l'ETP permettrait aux patients d'être plus autonome [1-2-6-10] et de les rendre acteurs [2-4-7] de leur(s) pathologie(s) pour mieux vivre avec leur(s) maladie(s) [2-4-10-12-13-14].

3.2 THEME 2 : DESCRIPTION DES ASSOCIATIONS

3.2.1 Sous thème 1 : Engagements dans l'ETP

Les associations sont majoritairement bien engagées dans le programme d'ETP.

Huit professionnels de santé trouvent que leur association est fortement engagée sur l'ETP [1-4-5-9-10-12-14-15].

Une personne souligne que malgré cet engagement fort, « **Le travail en collaboration avec d'autres associations est encore difficile à développer** ».

« *L'association ne développe que partiellement des compétences pour travailler en collaboration avec d'autres associations, car beaucoup d'idées sont évoquées, mais en pratique, ce n'est pas toujours facile à concrétiser* » avec « *cette lourdeur administrative qui retarde l'avancée des choses* » [9].

Il n'y a pas de formation précise ni d'objectif précis.

« *On est plutôt bien engagé mais on le fait un peu à notre sauce on va dire. On n'a pas une formation précise, on n'a pas de programme élaboré avec des objectifs spécifiques avec quelque chose de vraiment cadré mais seulement des choses qu'on fait au quotidien, même avant que se soit à la mode l'ETP* » [10].

Sept autres professionnels de santé rapportent un engagement moyen de leur association pour l'ETP [2-3-6-7-8-11-13].

Ce nouveau programme est encore au stade expérimental rendant le développement de l'ETP encore difficile du fait de sa nouveauté.

« C'est assez récent finalement. On vient de démarrer un programme expérimental. Le pôle ETP nous a beaucoup appuyé, on a bénéficié de quatre demi-journées de sensibilisation pour les bénévoles et pour l'ensemble des salariés » [11].

« C'est récent finalement. [...] Nous avons eu l'idée de travailler sur les ateliers avec le Réseau Paris Diabète, en pensant que les gens ne sont peut-être pas assez informés et qu'il y avait quelque chose à faire » [13].

« Elle est bien engagée mais le problème c'est que c'est un peu difficile pour nous car c'est quelque chose de nouveau, on n'a jamais travaillé dessus » [14].

3.2.2 Sous thème 2 : Développement des pratiques d'ETP au sein des associations

L'amélioration du développement des pratiques en cours est permise grâce à la création d'ateliers pratiques, instaurés initialement par le RPD, ce qui leur a permis de voir le déroulement des ateliers.

Six professionnels mettent en avant la « création d'ateliers pratiques » [1-2-3-5-8-13].

Les formations proposées et le développement des réunions interdisciplinaires, enrichissent les connaissances des professionnels.

Sept professionnels mettent en avant « l'avantage des formations nouvellement proposées » [1-2-4-5-10-11-15].

« Déjà les formations qu'on a eu chacun de notre côté. Notre médecin coordinateur nous a fait une formation sur l'ETP et nous a permis de mieux connaître ce que c'était que l'ETP » [10].

« Se sont surtout les formations proposées. Paris diabète nous a proposé des formations et ça nous a permis de voir ce qui était important » [15].

Six professionnels soulignent « l'importance des réunions interdisciplinaires » [1-3-4-7-8-12].

« Non pour moi c'est les formations qui ont été mises en application avec les réunions interprofessionnelles ainsi que la mise en place du pôle de ressource où l'on apprend pleins de choses, donc je trouve que c'est bien aussi mais essentiellement les réunions interprofessionnelles ça fait réfléchir » [12].

« Il y a grâce à des réunions interprofessionnelles, on enrichit chaque année nos connaissances pour améliorer notre pratique pour l'ETP et ça se fait au sein du réseau et c'est pratique » [12].

En revanche, la nouveauté de ce programme rend cette question difficile, par manque de recul des bénéficiaires des ateliers récemment créés.

« C'est nouveau. On a commencé quelques ateliers avec des patients, on en a fait quelques-uns, sachant qu'on est encore dans la construction du programme. Il y a tout un travail de recensement des outils existants, d'adaptation aussi pour notre public, car c'est un public migrant. Beaucoup ont des difficultés de compréhension ou d'expression en français » [11]

« Là on est au tout début [...], je pense qu'il y a des choses à retravailler, notamment au niveau de la communication. [...] On n'a pas vraiment fait une évaluation de ce qu'on est en train de faire donc comme je vous dis c'est un début. Donc là on est à mi-année de travail, on n'a pas encore fait d'évaluation pour voir les travaux qu'on a faits » [14].

La collaboration avec des éthno-cliniciens et la diversification des partenaires sont des atouts supplémentaires.

« On a un médiateur éthno-clinicien qui est pivot, qui est central dans le programme et donc il nous aide aussi à adapter, à la fois dans l'animation, dans le choix des outils et donc là il y a un énorme travail » [11].

« On peut diversifier les publics et les partenaires. [...] Je pense aussi qu'il y a un travail à faire avec des partenaires, parce que par exemple, il y a une épicerie sociale qui a ouvert juste à côté d'un centre social. Si on fait un travail en amont avec cette épicerie sociale sur tout ce qui est équilibre alimentaire, ça peut nous ramener du public ». [13]

3.3 THEME 3 : ACCESSIBILITE DES THEMATIQUES ET FORMATS D'INTERVENTION D'ETP

3.3.1 Sous thème 1 : Fonctionnement des associations en cours

3.3.1.1 Thèmes déjà proposés

Les quatre associations ont déjà toutes testé les ateliers « diététique » et « comment bien se chauffer ».

Plusieurs thèmes sont déjà traités depuis l'élaboration du programme.

Que se soient sur les volets de la diététique [1 à 15], de la gestion du traitement et de sa maladie, des thématiques de prévention, des activités physiques [1-13] ; de la podologie [1 à 15], de la prise en charge du diabète [1-4] et des projets personnalisés d'accompagnement [8].

3.3.1.2 Formats d'intervention déjà traités

Cela fait maintenant un an que le programme est en cours et les formats d'ateliers en cours pour l'ETP sont encore en adaptation.

On constate l'hétérogénéité des formats d'intervention au sein des quatre associations et elle pourrait constituer un axe d'amélioration.

Les formats d'intervention au sein des quatre associations devraient être plus homogènes.

Selon les associations, les ateliers sont, soit pratiques, soit magistraux, soit pratiques et magistraux.

Chez URACA, les ateliers collectifs sont scindés en trois volets.

« Un premier qui concerne la compréhension, les représentations autour de la maladie, l'observance. Un deuxième volet qui est plus sur le vécu quotidien, l'hygiène de santé, l'alimentation et les activités sportives et un troisième volet qui est plus sur l'estime de soi, aspect plus psychologique » [11].

Leurs ateliers démarrent avec *« des formats d'intervention individuelle et puis des ateliers collectifs » [11].*

« On fait des petits ateliers de petits comités de 10-15 personnes. Il y a un peu de cours, car il faut expliquer au patient et puis on discute » [14].

Chez ACT 75, les deux formats d'ateliers sont proposés, magistraux et pratiques.

« En fait on fait les deux. Tout ce qui est plus d'éducation à la santé, on va l'aborder avec des ateliers plus collectifs parce que quand il y a des informations d'ordre plus général, comme la prévention canicule, la vaccination de la grippe, comment bien se chauffer, etc., c'est des choses qu'on peut aborder plus en groupe » [10].

Au Réseau Paris Diabète, les deux formats sont aussi proposés mais avec une prédominance pour les ateliers collectifs. [4-5-7-9-12]

« Je dirai que l'ETP en activité physique au réseau, on l'a tourné pour qu'il y ait à la fois une fois une information générale sur le diabète et une pratique physique réelle. Il y a des marches qui sont organisées régulièrement [...], on veut qu'ils ressentent qu'ils sont capables de faire, qu'ils ont des possibilités et c'est en faisant qu'ils découvrent que c'est possible, que c'est à leur portée » [12].

Chez Espace 19, des ateliers pratiques ont débuté courant janvier 2015.

« On a mis en place quatre ateliers pratiques, car les participants ne maîtrisent pas beaucoup l'écrit donc des ateliers magistraux, ça ne serait pas adapté » [13].

3.3.1.3 Sous thème 2 : Propositions de formats d'interventions « idéaux »

3.3.1.3.1 Propositions de formats d'intervention

Huit participants pensent qu'il vaut mieux privilégier les ateliers collectifs [1-4-5-6-9-12-13-15].

Les ateliers collectifs sont les plus appropriés pour permettre des échanges avec des interactions plus conviviales au sein du groupe.

« Moi, je dirai que c'est mieux collectif pour moi, il y a une émulation, le fait de voir l'autre bouger. Dans l'activité physique, c'est quelque chose de très motivant et stimulant d'être en groupe. Je ne le vois pas en individuel là, ça ne marche pas » [12].

« Le fait que se soit collectif, sous forme de groupe de paroles, c'est bien, puisque du coup, ça dédramatise la maladie. Les personnes échangent, se motivent entre elles, se retrouvent avec des copines, donc je trouve ça bien, parce que si c'est individuel, c'est plus le rapport commun avec le médecin qui est une relation de confiance. Là, le groupe de paroles, c'est plus un côté convivial, on discute » [13].

« Je préfère un atelier sur les échanges, car il faut écouter les patients aussi, on n'est pas là pour les imposer en disant « il faut faire ceci et cela », non il faut les écouter, c'est plus enrichissant pour tout le monde » [14].

Six personnes pensent qu'il vaut mieux faire des ateliers individuels puis collectifs [2-3-7-8-11-14].

« Je pense qu'il faut toujours les deux » [11].

« Nous chez nous on fait les deux, collective et individuelle. C'est important d'avoir les deux ».

Une personne pense au contraire qu'il faudrait « adapter au cas par cas.

« Si c'est dans des ateliers collectifs, ça dépend beaucoup de la dynamique de groupe qui va s'instaurer et si c'est plus de l'ETP en individuel, ça dépend de la personne à qui tu vas t'adresser aussi, par rapport à ses connaissances, qu'est ce qu'il sait déjà, qu'est ce qu'il ne sait pas, qu'est ce qu'il a envie de mettre en place aussi » [10].

3.3.1.3.2 Propositions de thèmes

Plusieurs thématiques sont proposées et seront à rajouter au programme en cours.

Nous retrouvons trois réponses en commun parmi les participants, comme le thème sur la transversalité [1-3-11].

Par exemple, entre « l'alimentation et activité physique » ou « marche et chaussure » et « la consommation de sel et l'activité physique » sur les effets de l'HTA [11].

La prise en compte aussi de **l'inter-culturalité** semble un thème important d'aborder [1-2-5] avec par exemple, « *l'adaptation des pratiques alimentaires selon les cultures de chaque patient* » [1].

Deux personnes m'ont rapportée aussi les mêmes idées à savoir, l'importance d'aborder **l'hygiène bucco-dentaire, les préventions sur les vaccinations et la canicule** [1-8].

Des professionnels interrogés soulignent l'intérêt de demander de nouveaux thèmes aux patients eux-mêmes. [9-10]

L'équilibre alimentaire semble un sujet important. « *Sur les thèmes qui revenaient beaucoup par rapport aux demandes des personnes, c'était tout ce qui était « équilibre alimentaire »* [13].

La compréhension de la maladie est un point qu'il faudrait aborder, « *parce qu'on s'est aperçu et ça déjà dans les autres activités, étant donné qu'on intervient beaucoup dans les hôpitaux, il y a beaucoup d'incompréhension au niveau des termes médicaux, par exemple [Euh], avoir une charge virale indétectable. Il y a beaucoup d'incompréhension qu'il semble important de travailler avec les patients* » [11].

« **L'aspect chronique** aussi, entre soigner et guérir » [11].

La sexualité est un thème important à traiter et reste pour le moment tabou, que ce soit du côté des animateurs ou des patients. [1-10-11-14].

« *La prévention des IST c'est déjà pas mal [rire]* » [11].

« *Il y a la sexualité aussi, sexualité aussi qui me semble très importante* » [11].

« *On a fait un atelier de prévention des IST et on avait beaucoup de doutes, parce qu'il faut compter quand même que 40% des patients de notre file active sont porteurs du VIH et on s'est posé beaucoup de questions s'ils allaient venir à ces ateliers, par rapport au secret professionnel et c'était plus des préjugés qu'on avait en tête en fait. On a vu que c'est l'atelier qui a le mieux marché [rire]. La parole est venue toute seule, les gens sont arrivés à interchanger, c'était vraiment bien réussi [rire]* » [10].

Avec l'exemple ci-dessus, il en ressort un frein intéressant, c'est la crainte des animateurs eux-mêmes d'aborder certains sujets.

Un autre thème, soulevé par une personne est **la place qu'occupe la famille par rapport au patient suivi.**

« *Puisqu'on a des personnes qui sont ici isolées qui ont la famille au pays et donc ne parlent pas de leur maladie de peur d'être exclu, donc ça me semble un thème important aussi, la place de la famille* » [11].

Le thème portant sur **l'approche psychologique du patient** est demandée par deux professionnels.

« *Il serait important d'inclure des groupes d'échange qui seraient plus accés sur la composante psychologique* » [7].

« *Peut-être plus tourné sur la psychologie, faire des choses là-dessus* » [12].

La iatrogénie est un thème important à aborder. « Les médicaments !

Il faut leur donner des informations sur leurs utilités, « *c'est quoi ces médicaments-là* », *parce que pour quelqu'un qui ne connaît pas une molécule, qui ne sait pas ce que c'est* » [15].

3.4 THEME 4 : ACCESSIBILITE CULTURELLE DE L'ETP

3.4.1 Sous thème 1 : Fonctionnement des associations en cours

3.4.1.1 Accessibilité en fonction des besoins

Les professionnels estiment qu'il est important de travailler plus en collaboration avec les professionnels de ville. « *Ces interactions sont pour le moment insuffisantes* » [6-10-11-13-14-15], « *par manque de temps essentiellement* » [15].

Chez URACA, la coordination s'effectue avec plusieurs collègues et ils évaluent et identifient ensemble les besoins pour les patients. Les professionnels de ville n'orientent pas encore les patients vers les associations.

« *Là, je pense au prochain atelier sur la gestion du stress où [...] mes collègues vont orienter certaines personnes vers l'atelier* » [11].

« *Pour le moment je ne vois pas de patient adressé par la ville* » [14].

Pour ACT 75 et Réseau Paris Diabète, se sont majoritairement les médecins généralistes et les infirmières qui orientent les patients aux différents ateliers d'ETP.

Chez Espace 19, « *On a mis des affiches dans les centre sociaux et c'est soient les animateurs soient les travailleurs sociaux qui orientent les patients aux ateliers d'ETP pour l'instant* » [13].

Tous les intervenant interrogés s'accordent à dire que les professionnels de santé en ambulatoire, jouent un rôle très important.

Les médecins généralistes permettent de « *mettre en contact, c'est un grand rôle* » [15].

Le rôle des pharmaciens est aussi très important et il est complémentaire.

« Les patients qui ne comprennent pas tout en sortant de chez le médecin, ils savent que le pharmacien peut expliquer » [15].

3.4.1.2 Quel accompagnement pour faciliter l'accès à l'ETP ?

Le développement des médiateurs, de la participation des proches des patients, de la création de patients-experts, sont bénéfiques pour faciliter l'accès à l'ETP.

La place du médiateur est un point important. Cinq intervenantes soulignent leur nécessité [1-8-11-14-15].

Mettre en place « des informations communautaires, des médiateurs en santé et d'élaboration d'ateliers à visée de diagnostic éducatif » [1].

Le médiateur « va beaucoup traduire mais pas seulement au niveau linguistique. C'est qu'il va s'appuyer sur les représentations culturelles, [...] sachant qu'il est formé au niveau de la médecine occidentale et il a une connaissance assez développée des cultures puisqu'il y a plusieurs cultures en Afrique. Donc il va faire des va-et-vient et pouvoir s'ajuster au degré de connaissances, au niveau de compréhension du patient » [11].

« En tant que traducteurs, on ne fait que traduire ce que le patient dit [rire]. En tant que médiateur, il faut un grand plus, parce qu'en tant que médiateur il faut comprendre la culture, comment pense l'autre, tu vois ? Il faut essayer d'établir des liens avec les soignants et permettent aussi aux soignants de bien comprendre le ressenti des patients » [15].

Aux ACT, la technique de relance téléphonique semble indispensable. « Pour notre public, il faut vraiment être derrière eux. Si on les appelle une semaine avant, ils disent « je viens », mais si on ne les rappelle pas la veille pour le lendemain, c'est sûr qu'ils ne viendront pas et qu'ils vont oublier » [10].

Un autre moyen utilisé par ACT est « de rendre l'atelier un peu plus convivial [...]. ça va commencer par un goûter, par une espèce de récompense pour faciliter l'arrivée » [10].

La participation des proches des patients est perçue comme un moteur pour faciliter l'accès à l'ETP [1-3-4-5-7-9-12-14].

Elle est déjà mise en œuvre au RPD [3-4-9].

« La création de patients-relais ou patients-experts, en tant que patients animateurs serait un atout ». [15]

3.4.2 Sous thème 2 : Difficultés rencontrées

De nombreux freins ralentissent le bon déroulement des ateliers d'ETP pour toutes les associations interrogées.

La réponse que nous avons eue par tous les intervenants est : « *il y en a pleins* » [11], avec énormément de réponses communes.

La précarité « socioculturelle » est un frein redondant.

Cinq personnes évoquent la précarité [1-3-8-9-11]. La « *précarité socioculturelle* » [9-11], mais pas seulement.

« La précarité, dans le sens où [...] il est difficile pour certains patients de s'inscrire dans les ateliers, à partir du moment où ils sont en déplacement avec des hébergements précaires [...], avec des difficultés économiques, prendre des transports et venir jusqu'ici » [11].

Un autre frein rencontré est « l'aspect chronique de la maladie ». Les patients sont soumis à « *beaucoup d'examens médicaux, avec un épuisement aussi* » de leur part [11]. « *On rabâche tellement aux gens « faut faire ci, faut faire ça », qu'ils n'ont plus envie de gérer* » [13].

Le frein linguistique est évoqué par huit personnes [3-4-5-6-7-10-12-14], ainsi que les horaires des ateliers [3-5-7-10-12]. « *Nous avons beaucoup de retraités et les horaires tardifs peuvent ne pas convenir, car les patients sont fatigués et suivent moins bien les ateliers. Ou alors, les horaires proposés le week-end pour ceux qui travaillent en semaine, mais ils ne viennent pas, car ils se reposent au final* » [9].

Cinq personnes trouvent qu'il y a un frein pour l'accessibilité géographique [1-7-9- 12-13]. « *Il faudrait favoriser plusieurs lieux pour améliorer les déplacements pour les personnes qui ont du mal à bouger* » [12]. Il faut noter aussi « *une connotation négative du 19^{ème} pour ceux qui ne seraient pas en situation de précarité* » [9]. « *La proximité déjà, car les ateliers ont eu lieu pour l'instant dans un centre social, donc il faut qu'ils se déplacent et ce n'est pas toujours facile* » [13].

Trois personnes ont évoqué les freins culturels [3-12-15] ou de **représentativité de la maladie.** « *Les freins culturels posent des soucis, car on ne les voit pas toujours* » [12].

« La culture est un grand frein chez nos patients aussi, parce que ces patients interprètent leur maladie, ils pensent qu'on leur a jeté un sort. Il faut leur faire comprendre que l'un ne va pas sans l'autre, il faut leur faire comprendre que dans la mesure où ça ne peut pas nuire au traitement, par exemple quand le patient ne veut pas se séparer d'un objet « fétiche », il faut le laisser faire. Il faut faire comprendre au soignant aussi la culture de l'autre » [15].

Une personne évoque le frein religieux qui « *pose un problème, avec les femmes musulmanes, qui ne veulent pas se mélanger aux hommes* » [12].

L'intelligibilité a été soulevée par une personne. « *L'ignorance aussi qui est un grand frein* » [15].

La fatigabilité est évoquée par deux personnes [10-11]. Cela rejoint l'aspect chronique de la maladie avec la multitude d'exams médicaux.

L'existence du frein « sécuritaire » des quartiers où sont situées les associations dont dépend l'association est un autre frein perçu par les patients et relaté par une professionnelle de santé.

Les forces de l'ordre ne renvoyant pas une image rassurante face à des patients sans papiers.

« *On a des personnes aussi qui ne sont pas régularisées et donc on est dans un quartier sécuritaire ici et parfois, ça peut être un frein, le fait de voir des policiers partout* » [11].

« *J'ai reçu des patients qui m'expliquaient qu'ils étaient très anxieux, qui me demandaient que je leur note bien le nom de l'association, pour qu'ils aient ça avec eux, donc ça c'est un frein aussi, puisqu'on est dans un quartier où il y a souvent des contrôles* » [11].

Il manque une évaluation globale des ateliers proposés pour voir s'ils sont bénéfiques aux patients.

L'absence d'évaluation globale du projet à mi-parcours pour voir si les ateliers sont bénéfiques à l'apprentissage de l'ETP est aussi à prendre en compte.

« *Pour le moment on n'a pas vraiment fait une évaluation de ce qu'on est en train de faire [...], pour voir les travaux qu'on a faits* » [14].

3.4.3 Sous thème 3 : Axes d'amélioration à instaurer

Deux participants proposent la **mise en place de cadeaux de participation**, avec par exemple, « *des kits d'hygiène bucco-dentaire, des flacons et solutions hydro-alcooliques, des préservatifs ou des collations conviviales* » [1-8].

« *Elaborer des « appâts » pour fidéliser les patients à suivre les programmes d'ETP* » [8].

Deux participants soulignent **l'importance de la participation des médecins aux ateliers [9-11] ainsi que d'accentuer le travail avec les pharmaciens et les paramédicaux, inexistant pour le moment.**

« *Le médecin est quand même un pivot. [...] C'est le médecin qui peut orienter et faire le lien avec nous. [...] C'est intéressant d'avoir un médecin généraliste qui co-anime des ateliers sachant qu'il a ses patients dans la salle* » [11].

« *Les pharmaciens et paramédicaux ont un rôle important aussi. Après, les pharmaciens en ville, on n'a pas eu l'occasion de travailler* » [11].

Il faut « essayer de se déplacer au cabinet pour faire adhérer les médecins. Il faut essayer de trouver une campagne d'information pour les médecins et les paramédicaux, afin de les sensibiliser sur l'existence de nos ateliers d'ETP » [9].

Six participants proposent la participation des proches des patients [1-3-4-5-7-12].

« Impliquer la famille, lui permettre de venir et d'assister à au moins un atelier » [12]. La participation du conjoint aussi aux ateliers. « Qu'il soit là pour l'accompagner, pour qu'il prenne conscience aussi qu'il a un rôle à jouer au niveau émotionnel, positif pour l'accompagner » [12].

L'accessibilité géographique et les horaires doivent être améliorés pour quatre intervenants [3-5-7-10].

« Si on pouvait faire les ateliers du matin, l'après-midi, se serait bien. Parce que pour eux, le matin, c'est compliqué [...], les rendez-vous à l'hôpital sont souvent le matin, comme pour les dialyses ou les consultations par exemples » [10].

Une autre personne souhaiterait « avoir davantage de moyens pour aider les patients malades chroniques, pour le transport par exemple [...], donc si on avait plus de moyens, se serait quand même un levier » [11].

Trois personnes soulignent l'importance d'améliorer la communication.

Cela passe par l'accentuation des formations proposées.

« Pour moi, se serait vraiment important de maîtriser la communication. Donc une petite formation régulière sur ça, il n'y a pas de problème [rires] » [12].

« Retravailler le partenariat, la communication, parce que là on a mis des affiches mais je pense qu'il aurait fallu distribuer des flyers. Les affiches ne sont pas suffisantes » [13].

« Essayer d'être soi-même, plus à l'aise, plus au fait des thématiques que l'on traite avec les patients. C'est souvent une formation permanente, parce qu'il faut souvent se renouveler aussi, dans le cadre du diabète, dans le cadre du VIH, il y a tout le temps des nouvelles choses qui sortent donc il faut vraiment une formation » [14].

La mise en place de patient « expert » ou co-animateur d'ateliers de groupe fait presque l'unanimité des personnes interrogées.

« Les patients qui sont bien formés ne peuvent pas parler mieux de leur maladie qu'eux-mêmes. Ils ont des ressentis que les éducateurs n'ont pas forcément » [15].

Sa mise en place peut se révéler compliquée parfois comme en souligne cet exemple.

« On avait une jeune femme qu'on avait accueillie, qui présentait une grande capacité de réflexion, elle avait fait partie des réunions pour préparer l'atelier mais après elle n'avait pas co-animé car sa situation médicale s'est aggravée et elle est actuellement en phase palliative » [10].

« Mais je pense que ça pourrait être très bien de pouvoir associer des gens, des patients relais, des gens qui sont déjà passés par là, ou qui n'ont pas nos têtes de professionnels, c'est toujours un meilleur vécu et ils font plus attention quand c'est quelqu'un qui parle qui a vécu ça ou qui se sente plus pareil par rapport aux origines » [10].

« Mais après comment le faire et avec quel patient relais prendre ? » [10].

Une personne pense que les patients pourraient être traducteurs mais pas animateurs. [13]

« Dans notre public, non parce que c'est des femmes qui ont des difficultés avec la langue française, même si la dernière fois, il y avait une dame qui traduisait. Donc patients éducateurs peut-être pas, mais patient relais oui. A long terme, si on leur demande de témoigner, oui mais pas animer » [13].

Une autre personne pense qu'ils pourraient être co-animateurs mais pas co-éducateurs [14].

Enfin, il faudrait améliorer la formation culturelle des soignants.

Formation culturelle demandée, à différencier des formations théoriques relatées plus haut.

« Si les soignants sont formés à la culture des autres, se sera plus facile » [15].

3.5 THEME 5 : CONDITIONS DE FAISABILITE ET DE FONCTIONNEMENT DES INTERVENTIONS

3.5.1 Sous thème 1 : fonctionnement des associations actuellement

3.5.1.1 Accessibilité des lieux et horaires

L'accessibilité physique des ateliers et les horaires proposés semblent satisfaisants pour la majorité des professionnels interrogés.

Douze intervenants trouvent que l'accessibilité physique et des horaires des lieux sont satisfaisantes [1-2-4-5-6-8-9-10-11-13-14-15].

« Oui, les locaux sont suffisamment accessibles en terme d'accessibilité physique et des horaires » [11].

« Oui parce que nous choisissons des jours où même si ces locaux sont partagés, on essaie de gérer au mieux » [15]

« Non là ça va, ce n'est pas compliqué pour URACA, c'est déjà dans le quartier » [14].

« Oui, pas de problème » [15].

En revanche, **trois participants les trouvent insuffisants** [3-7-12].

« *Les locaux ne sont peut-être pas accessibles et disponible en terme d'horaire. S'il y avait d'autres possibilités d'horaires, on toucherait d'autres gens* » [12].

« *Il y a une demande de faite aux professionnels de proposer des salles accessibles au plus grand nombre de personnes, surtout celles qui ont un travail sur la mobilité* » [12].

3.5.1.2 Coordination existante

Même si la majorité des professionnels de santé interrogés disent qu'il existe une coordination existante au sein de leur association, ils ne rapportent pas de coordinateur référent, qui servirait de maillon central à la coordination globale des quatre associations.

Un lien semble exister entre le personnel des associations et les autres réseaux, permettant d'avancer à la même vitesse pour la réalisation des ateliers.

« *On est toujours en contact avec le réseau Paris Diabète, on se contacte par mail ou téléphone. Ça passe plutôt bien* » [10].

« *Oui bien sur, il y a des secrétaires qui nous préviennent par mail ou qui vous téléphone pour nous proposer des programmes. La gestion du planning est faite par Doodle* » [12].

« *Oui, c'est moi qui coordonne avec ma collègue* » [11].

Ou bien dans le cas contraire, « *Non [rire]. Je pense que c'est ce qui manque* » [13].

« *Il n'y a pas de coordinateur référent et cela manque pour le programme* ». [1]

3.5.2 Sous thème 2 : Propositions faites pour améliorer le développement des bonnes pratiques d'ETP

3.5.2.1 Fréquences et durées idéales

Cette question a soulevé beaucoup de réponses différentes.

La fréquence et la durée idéale des ateliers ne semble pas unanime et dépend de plusieurs facteurs.

« *Ça dépend quelle thématique on va discuter. Ça dépend par rapport aux connaissances. Du cas par cas* » [10].

« Ceci est compliqué et dépend du patient aussi [rire]. Il y en a certains avec qui il faut plusieurs rencontres et d'autres il suffit de deux ou trois » [15].

En moyenne, toutes les réponses concordent à dire qu'il faudrait une durée d'une à deux heures avec huit réponses en faveur d'une durée de deux heures [1-4-5-8-9-11-13-14].

Une durée de deux heures pour chaque atelier est un bon compromis.

« Deux heures pour la séance c'est sympa, parce qu'on a le temps de voir les cotés pratiques et théoriques donc on peut s'exercer et à la fois revoir des notions » [12].

« Deux heures en collectif et une heure en individuel » [11].

« Quatre séances voire six par an, pendant 2H. Pas plus longtemps, car après les gens ne restent pas concentrés » [13].

« En général les ateliers que nous faisons c'est deux heures et c'est bon ce n'est pas trop » [14].

La fréquence des ateliers n'est pas clairement définie et dépend du type et du contenu de chaque atelier.

« En diététique, deux fois par semaines. Pour la thérapeutique, deux fois par semaine. Pour la podologie, une fois par semaine et pour les activités pratiques, trois fois par semaine » [9].

Une autre personne précise : « Un atelier par mois en collectif. Il ne faut pas que se soit trop espacé, parce que là, on a aussi des perdus de vues après. En individuel, pour moi, c'est de s'adapter aussi en fonction des disponibilités et des besoins des patients » [11].

La problématique des perdus de vue semble présente dans l'esprit de plusieurs personnes. C'est pour cela que les séances doivent être rapprochées.

« Une séance plus régulière, se serait pas mal. Exercer les gens à marcher, au moins une fois par semaine [...] pour créer l'habitude, d'être dans un contexte motivant et entouré de professionnels pour qu'ils se sentent en sécurité » [12].

« C'est surtout de créer cette habitude, car on fait tout par habitude [...] et si on le voit régulièrement on peut discuter avec lui et lui ancrer de nouvelles habitudes » [12].

« Je pense en moyenne il faut au moins trois rencontres avec un patient » [15].

3.5.2.2 Interdisciplinarité

Les réponses divergent là aussi mais toutes concordent à dire que l'interdisciplinarité est un point essentiel.

Plusieurs réponses sont en communes, comme la pratique de la collaboration pluridisciplinaire « pour pouvoir inter changer avec les autres professionnels ». « Les réunions inter professionnelles, ça fait réfléchir » [12].

Les formations proposées reviennent aussi souvent. « Les formations qui ont été mises en application avec les réunions interprofessionnelles ainsi que la mise en place du pôle de ressource où l'on apprend pleins de choses » [12].

La participation des proches des patients est souvent proposée et semble manquer dans les ateliers réalisés.

La collaboration multidisciplinaire s'effectue essentiellement par courriers, par mails ou par appels téléphoniques.

« On voit régulièrement tous les professionnels qui font partie de l'association, lors de réunions et donc il y a une bonne communication. On reçoit quand même des mails en nous disant les grands changements qui s'opèrent » [12].

« Au sein de l'association, oui. On travaille aussi beaucoup avec les hôpitaux de l'APHP [...] souvent par appels téléphoniques » [11].

« Il y a les téléphones, les mails. Il y en a qui mettent des mots qui donnent aux patients pour nous » [15].

Néanmoins, si le partage d'informations semble exister, il n'est souvent que dans un sens et il pourrait encore être amélioré.

La collaboration multidisciplinaire est primordiale mais reste insuffisante pour le moment.

« Ça manque. On fait des courriers, on va vers le médecin ou l'IDE mais pas l'inverse. Ils manquent de temps mais nous manquons d'informations » [10].

« La fiche de liaison, c'est surtout nous qui faisons le retour » [11].

« Non, pas du tout » [13].

« Il y a du boulot, il manque beaucoup de choses. Ça n'avance pas très vite on essaie d'avancer mais il y a toujours des trucs qui bloquent. C'est compliqué » [14].

Que se soient aux niveaux des hôpitaux ou des professionnels de ville, cette collaboration doit être améliorée.

Elle ne se fait que dans un sens pour le moment : « association vers hôpital », voire pas du tout chez Espace 19.

3.6 THEME 6 : INTELLIGIBILITE

3.6.1 Evaluation pédagogique directe

Plusieurs propositions sont faites pour évaluer directement les effets des ateliers sur les participants, au décours des séances d'ETP.

« *Auto-évaluation écrite à la fin de toute la session puis avant de commencer le deuxième atelier, une évaluation orale* » [9].

Les questionnaires sont répandus pour quantifier la satisfaction et évaluer l'apprentissage des patients.

Cinq personnes proposent de soumettre aux patients, après les séances, des questionnaires portant sur les connaissances et sur l'amélioration de la qualité de vie [3-4-7-14-15].

Quatre personnes évoquent la possibilité « *d'avoir un écrit sur la satisfaction et l'évaluation de l'animateur* » [7-12-14-15].

« *C'est une évaluation qui porte sur ce qu'ils ont appris et aimé lors des ateliers. Ainsi, ça nous permet de nous améliorer* » [14].

« *On essaie de le faire par des questions avec questionnaires, souvent fermées ou semi-fermées, on demande aux patients ce qu'ils en pensent, c'est quoi leur satisfaction* » [15].

Il manque néanmoins des supports homogènes et communs à toutes ces associations pour quantifier les connaissances des patients.

Trois personnes soulignent que malgré le fait que l'évaluation des apprentissages des patients est quelque chose de très important, ils rapportent le même frein, à savoir, l'absence de support correct pour les évaluer [5-10-11].

« *On n'a pas formalisé de questionnaire* » [11].

« *Par rapport aux indicateurs, j'ai vraiment du mal. Parce que c'est des outils d'évaluation mais je ne suis pas encore à l'aise* » [10].

« *Je pensais qu'il fallait pour nous, dans un premier temps, avoir un référentiel adapté aux poly-pathologies, pour mettre en place une évaluation des compétences acquises* » [11].

Deux personnes pensent que cette évaluation doit être faite à court et à long terme. [5-10]

L'évaluation directe ne devrait pas s'effectuer que sur du court terme mais devrait aussi tester l'acquisition à long terme des connaissances et « *mettre en place des entretiens d'évaluation à distance* » [5].

« C'est plutôt sur du long terme qu'on va constater l'application des apprentissages » [10].

3.6.2 Evaluation pédagogique indirecte

L'évaluation de la mise en application des apprentissages des patients n'est pas forcément un objectif important pour tout le monde.

Il reste « difficile à évaluer en pratique » [3].

« Il faut dans un premier temps, avoir un référentiel adapté aux poly-pathologies, pour mettre en place une évaluation des compétences acquises. Donc ça n'est pas encore fait, nous sommes encore au niveau d'échanges informels avec d'autres équipes d'ETP » [11].

Il est possible d'évaluer indirectement la pédagogie apprise via le « contrôle de l'hygiène bucco-dentaire ; l'amélioration du suivi gynécologique ; la gestion autonome du pilulier ; la mise en place d'une pratique des activités physiques devenues autonome ; la diminution voire la disparition de la charge virale avec l'augmentation de CD4 » [1].

L'évaluation indirecte est quelque chose de très importante.

« Très important puisque ça nous permet aussi les éducateurs d'ETP de nous former un peu puisque c'est l'avis des patients. Pour s'améliorer et tout, il faut connaître l'avis des patients » [14].

« C'est très important parce qu'il faut savoir quand même pour pouvoir continuer, savoir si vraiment ça sert à quelque chose ou pas et si nous même, nous avons pu atteindre l'objectif, le but qu'on s'est fixé ? » [15].

Nous parlons d'évaluation pédagogique indirecte aussi, « à partir du moment où les patients deviennent acteurs » [3] et « au niveau du taux de participation des patients » [11].

L'évaluation pédagogique indirecte permet de voir si les patients sont devenus acteurs de leur(s) maladie(s).

4 DISCUSSION

4.1 LIMITES DE L'ETUDE

Comme toute recherche qualitative, cette étude comporte des biais.

Elle ne comporte pas de biais de sélection, car nous avons interrogés tous les intervenants participants au programme.

L'échantillon, qui n'a pas à être « statistiquement significatif », comme il doit l'être dans une étude quantitative est donc représentatif des professionnels engagés dans le programme.

Il n'y a pas eu de biais de puissance, car le recueil de données a pu s'arrêter dès la quinzième personne. La lecture du matériel n'apportait plus de nouvel élément. C'est la saturation des idées.

En revanche, des biais liés au questionnaire sont présents.

Une première phase expérimentale a permis de finaliser une première partie de notre questionnaire.

Le guide d'entretien a été ensuite modifié lors des premiers entretiens (suppression des questions qui s'avéraient peu utiles ; reformulation des questions trop fermées ; reformulation de questions peu claires).

Les thématiques sont quant-à elles, restées identiques.

Le fait que les entretiens soient enregistrés a peut-être modifié la spontanéité des réponses, même si l'anonymat leur était certifié. C'est le biais de recueil.

Le vouvoiement a été constant et il n'y a pas eu de familiarité lors du recueil.

Enfin, un biais d'analyse est inhérent à cette étude.

En effet, l'analyse de données a été faite en suivant les thèmes déjà préconstruits qui ressortaient de notre guide d'entretien.

L'analyse a été faite par codage manuelle.

Notre analyse n'a pas été soumise à l'interprétation d'analyste.

4.2 DISCUSSION DES RESULTATS

4.2.1 L'interdisciplinarité

Nos résultats montrent que les pratiques de collaborations interdisciplinaires sont essentielles pour pouvoir interchanger avec les autres professionnels de santé.

Elle reste pour le moment insuffisante dans notre étude avec des échanges qui ne s'effectuent que dans un sens ; des transmissions inégales de l'hôpital à la ville et réciproquement.

Il faut améliorer l'interdisciplinarité au sein des associations et avec les professionnels de ville.

Pourtant, la coopération pluridisciplinaire est encouragée depuis la loi HSPT de 2009.

Pour ne pas confondre l'interdisciplinarité avec la pluri-professionnalité et pour renforcer son importance, nous allons rappeler succinctement ce qu'est l'interdisciplinarité.

La pluridisciplinarité (ou multidisciplinarité) renvoie à toute pratique de travail en équipe composée de professionnels se référant à des disciplines différentes ou à des métiers différents et œuvrant vers un but commun. (45)

Par exemple, un podologue et un entraîneur sportif vont tout deux intervenir lors d'ateliers séparés auprès de patients et travailler avec eux dans leurs champs de compétences.

A la différence de la pluridisciplinarité qui est une somme de plusieurs savoirs, l'interdisciplinarité permet la mise en commun et l'intégration d'un savoir à partir de plusieurs savoirs. (12)

Si nous reprenons l'exemple ci-dessus, le podologue et l'entraîneur sportif ne vont plus travailler indépendamment mais vont rassembler leurs connaissances pour montrer comment le bon chaussage est indispensable pour la pratique d'une activité sportive sans se faire mal et tous deux interviendront lors d'un même atelier. Ce mode de fonctionnement a pu être mis en pratique lors de notre programme et les patients ont été sensibles à ce mode d'intervention.

Elle permet des interactions fortes avec les intervenants, qui s'intègrent dans une équipe et tissent des espaces de dialogues entre eux. (12)

Les professionnels de santé ne travaillent pas ainsi de manière indépendante mais chacun prend en compte les contributions des autres membres de l'équipe. (46)

L'intensité des échanges peut mener à une intégration commune des disciplines et à une fusion des connaissances. C'est la transdisciplinarité. (12)

La transdisciplinarité s'avère difficile à appliquer en pratique et l'interdisciplinarité serait déjà un objectif à atteindre dans ces associations.

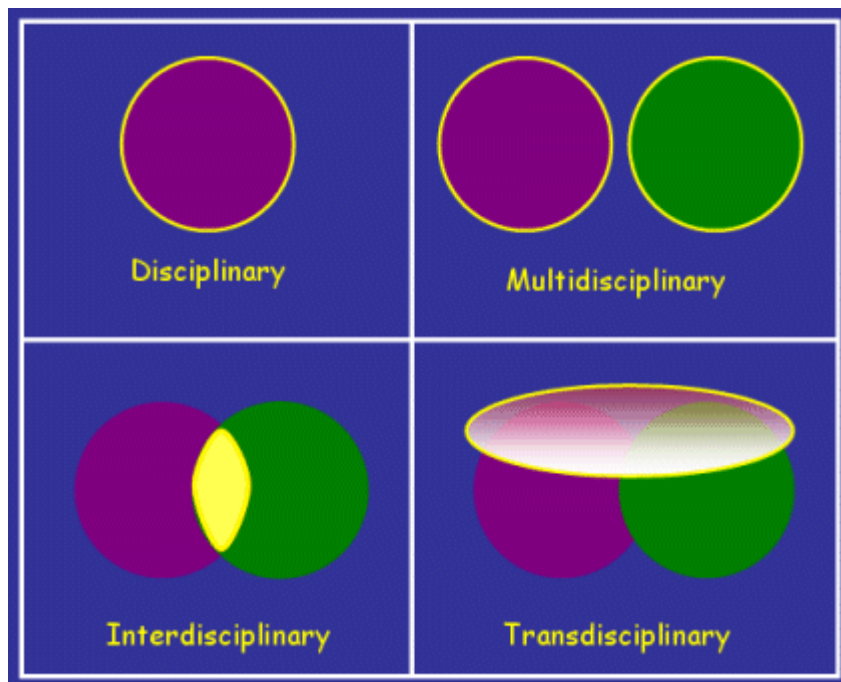


Figure 1 : Les ensembles représentant les concepts de disciplinarité, pluri, inter et transdisciplinarité. (47)

En se basant sur des travaux de la littérature déjà réalisés, nous avons pu voir l'enjeu bénéfique de la collaboration interdisciplinaire à travers l'étude ASALEE (Action de Santé Libérale En Equipe).

Cette étude intervient entre des médecins généralistes libéraux et des infirmières sur des soins de premiers recours chez des patients diabétiques de type 2.

Elle y a associé 41 médecins généralistes libéraux et 8 infirmières libérales dans le département des Deux-Sèvres, menée de 2004 à 2008. Les infirmières sont payées par l'association et dégagent une partie de leur activité libérale pour participer à l'étude. (48)

Démarrée en 2004, cette étude est une des expérimentations de coopération entre des professionnels de santé portant sur les soins de premiers recours.

Comme dans d'autres pays d'Europe où les infirmières jouent un rôle diagnostique et éducatif prépondérant en collaboration avec les médecins généralistes (49), elles se voient confier dans

cette étude par les médecins, la gestion informatique du dossier médical du patient et des consultations d'éducation thérapeutique.

Les patients diabétiques de type 2 représentant un tiers de l'activité des infirmières, cette étude a choisi d'étudier l'efficacité biologique et l'efficacité de la qualité du suivi ainsi que de l'efficience des soins chez ces patients diabétiques de type 2, issu de la coopération médecins-infirmières.

L'évaluation de l'efficacité et des coûts des soins dispensés à ces patients a été comparé à posteriori à celle de groupes de patients témoins, entre juin 2004 et mai 2007.

L'évaluation de l'efficacité s'appuie sur l'amélioration de l'équilibre glycémique exprimé sur le taux de l'HBA1c sur 838 patients ASALEE avant et après l'intervention des infirmières, contre un échantillon témoin de 1018 patients.

Elle montre une amélioration de l'équilibre glycémique chez les patients inclus dans le groupe ASALEE avec une valeur de l'HBA1c < 8% sur un an par rapport au groupe témoin. (Résultat significatif avec un Odds Ratio à 1.8, $p=0.026$). Cet effet est renforcé chez des patients ayant eu au moins une consultation d'ETP dans ce groupe ASALEE par rapport au groupe témoin. (Odds Ratio à 2.7, $p=0.002$).

Ce modèle de coopération médecins-infirmières semble de ce fait fonctionnel et ne présenterait pas de surcoût pour l'Assurance Maladie. (Dépense totale attribuable au diabète sur un an, estimée à environ 3 000 euros pour les patients ASALEE, comme pour les patients témoins, avec un Odds Ratio à 0.48, $p<0.001$).

Ces associations qui n'ont pas l'habitude de travailler ensemble et qui présentent des modes de fonctionnement différents ont néanmoins réussi à faire un travail commun, comme le montre ces travaux, au travers plusieurs ateliers, grâce à des enjeux et des objectifs similaires pour l'accès à l'ETP

Ce que nous pouvons retenir de nos résultats est que pour améliorer l'interdisciplinarité, il faut améliorer le dialogue d'une part, en renforçant les transmissions entre les professionnels, que se soient par mails, courriers, appels téléphoniques, fiches de liaison, notes et d'autre part, encourager leurs rencontres pour mettre en commun des connaissances et enrichir les ateliers d'ETP.

Le travail en binôme de deux professionnels de santé de disciplines différentes, les oblige à mettre en commun leurs connaissances (à travers une à plusieurs rencontres) puis à créer un contenu et un format d'ateliers uniques par leurs prestations.

Ce travail interdisciplinaire est une richesse pour les patients, comme nous avons pu le voir dans notre programme et à une plus grande échelle avec l'étude ASALEE qui prouve l'utilité pour le patient de la collaboration indéniable entre les professionnels de santé chez ce type de patients en situation de précarité et atteints de maladies chroniques.

Néanmoins, le coût de ces interactions interdisciplinaires reste un frein majeur pour perpétuer une collaboration au quotidien.

Pour mutualiser et réduire les coûts, la construction de maisons de santé pourrait être un bon compromis. (50)

Ces collaborations entre plusieurs professionnels de santé, dont les médecins généralistes libéraux, peuvent être un atout et un enjeu important pour faciliter les échanges, la communication et l'enrichissement de leurs connaissances.

Les maisons de santé sont peut-être un moyen pour rassembler tout cela et leur développement sur le territoire français est un signe de besoins d'entraide, de communications et de formations qu'il ne faut pas négliger.

L'interdisciplinarité est essentielle et dans ce contexte-là, semble quelque chose de possible. Les associations doivent continuer à travailler dans ce sens.

4.2.2 La nécessité d'une coordination spécifique

Dans notre étude, la majorité des intervenants rapporte l'existence d'une coordination au sein de leurs associations mais souligne, le peu de visibilité d'un coordinateur référent et commun pour les quatre associations.

Elle souhaite avoir plus de transmissions sur les différentes phases de développement des ateliers au sein des associations et de l'avancement du programme. Cette demande insinue la nécessité, par l'équipe de coordination, d'augmenter la fréquence des comités de pilotage.

En plus de favoriser les rencontres interdisciplinaires, à travers les comités de pilotage, l'équipe de coordination veille à favoriser les interactions entre les intervenants, la continuité des soins, leurs évaluations et leurs adaptations si besoin.

Pour veiller à l'accomplissement du parcours éducatif, l'équipe de coordination institue tous les trois mois environ des comités de pilotage. (51)

Ces derniers sont à différencier des équipes de coordination par leur contenu.

Ils sont composés de personnes intervenantes au sein du programme, c'est-à-dire par l'équipe de coordination mais pas seulement. Il est aussi composé par tous les professionnels de santé participantes aux ateliers d'ETP.

Ces comités permettent de faire évoluer le programme d'ETP. Pour ce faire, tous les intervenants du programme des quatre associations se réunissent sur une demi-journée et ils élaborent de nouveaux ateliers à partir de critiques ou de suggestions de patients qu'ils ont retenus lors des précédents ateliers d'ETP. Ces réunions permettent d'élaborer de nouvelles méthodes éducatives et suscitent des débats entre les équipes sur les pratiques en cours.

Si cette coordination existe au sein de chaque association, pourrions-nous envisager la mise en place d'une « coordination de coordination » ?

En d'autres termes, dans notre étude, serait-il possible d'avoir un coordinateur référent qui contrôlerait la bonne exécution des équipes de coordination ?

Cela engendrerait des coûts supplémentaires, alloués par l'ARS ou d'autres organismes financeurs. Il n'y a pas encore d'étude permettant de révéler son intérêt.

Une coordination au sein de chaque association, doit exister pour maintenir une dynamique institutionnelle centrée sur la relation humaine, soutenir les démarches méthodologiques de projets et pourvoir à un suivi logistique. (51).

Pour qu'une coordination soit efficace, elle doit programmer et organiser l'offre d'ETP en fonction des priorités établies avec le patient et coordonner les acteurs participants au programme, pour assurer la cohérence et la continuité de l'ETP.

Dans notre étude, cette équipe de coordination doit être encore plus développée au sein des associations, tant dans ses actions que dans sa présence auprès des professionnels qui ne savent pas pour certains son existence.

Elle doit insister pour que les réunions de comité de pilotage aient lieu tous les trois mois et non tous les six mois, afin de multiplier les débats et les rencontres interdisciplinaires et de faire avancer et évoluer les ateliers d'ETP vers de nouvelles pratiques d'ETP.

Si l'augmentation des séances de comité de pilotage est bénéfique pour faciliter le débat, elle reste néanmoins contraignante pour les médecins généralistes qui s'engagent à participer au programme.

En effet, cela suppose une perte financière liée à la fermeture du cabinet pour assister aux réunions, ainsi qu'une disponibilité dans le temps pour les médecins généralistes ayant choisi de participer aux programmes. L'indemnisation des professionnels de santé participant au programme n'étant pas proportionnelle aux charges et aux consultations manquées lors des réunions de comité de pilotage, des formations et des ateliers d'ETP, c'est un engagement fort et louable qui poussent ces professionnels de santé à participer à ces programmes d'ETP.

Nous pourrions aussi envisager de faire participer les patients aux différents comités de pilotage, pour qu'ils deviennent acteurs des différentes décisions prises et recueillir des critiques pour faire « avancer » les contenus des ateliers.

Comme le témoigne le Dr Froment Alain, ancien cardiologue hospitalier de Lyon, « informer le soigné et le faire participer aux décisions le concernant lui restituent la plus grande maîtrise possible sur sa vie, offrent les meilleures possibilités d'adapter les décisions à ce qu'il souhaite et lui permettent d'affronter les difficultés thérapeutiques prévisibles comme des difficultés délibérément acceptées ». (52)

La finalité principale de toute coordination spécifique reste la participation de tous aux ateliers d'ETP.

4.2.3 Un programme particulier

4.2.3.1 Des associations avec un historique et une culture propre

Une des forces de ce programme est qu'il rassemble quatre associations qui proposent chacune des ateliers d'ETP gratuits, diversifiés avec des intervenants physiquement présents, à la différence du système SOPHIA par exemple, lancé en 2008 par la Sécurité Sociale, pour « accompagner » initialement des patients diabétiques (et depuis 2014 des patients asthmatiques)

et qui repose « seulement » sur un appui téléphonique ou par écrit (courrier ou mails). C'est ainsi que la thèse de Mr Boust Emmanuel dénonce un programme inefficace, coûteux et aux rapports d'évaluation falsifiés. (53)

D'une part, ce service Sophia présente un biais de sélection non négligeable. Les patients sont jeunes majoritairement et ont un diabète peu sévère.

En 2013, le paramètre HBA1c n'était pas significativement bénéfique.

D'autre part, les deux évaluations faites à un an et trois ans n'étaient pas comparables, car elles n'intéressaient pas le même groupe de patients. (53)

Une autre particularité de ce programme est cette coopération interdisciplinaire dont le but est d'avoir recours le plus possible aux professionnels de ville, dont la participation des médecins généralistes est un atout précieux pour travailler sur l'ETP en ambulatoire.

Nous pouvons imaginer à juste titre, l'intérêt et le bénéfice que tirerait une patientèle si son médecin généraliste pouvait la suivre jusqu'aux formations proposées lors des ateliers dans les différentes associations.

Au premier janvier 2013, sur 800 professionnels adhérents au RPD, 32 % étaient des médecins généralistes. (30).

Ces chiffres attestent de l'importance du recours des médecins généralistes au sein des associations mais pourraient être encore plus importants.

Fondées depuis plus de 36 ans pour Espace 19, trente ans pour URACA et SOS Habitat et Soins et depuis 14 ans pour le RPD, ces associations ont toutes été créées dans le Nord Est de Paris, dans un but commun : améliorer la qualité de vie des patients adhérents aux associations, en bénéficiant gratuitement de séances éducatives de santé. L'autre point commun essentiel est la participation de professionnels de santé libéraux et/ou hospitaliers au sein de ces associations.

Si ces associations ont des points communs, elles ont chacune leurs spécificités, qui constituent leurs richesses.

Le RPD a été fondé en 2001 face à une recrudescence du diabète et pour contrer l'insuffisance de coordination des acteurs médicaux et paramédicaux préjudiciable aux patients.

C'est un réseau ville-hôpital, créé à l'initiative de professionnels médicaux et paramédicaux, libéraux et hospitaliers, dans le but d'améliorer la coordination du suivi des patients diabétiques résidant sur Paris et de leur faciliter l'accès aux prestations médicales. (30)

Les patients sont au centre de ce dispositif. Leurs médecins généralistes ou leurs diabétologues sont des pivots pour leurs suivis.

Le groupe SOS Habitat et Soins a été fondé initialement pour permettre l'hébergement et l'accès aux soins pour des patients en situation de précarité, c'est-à-dire dans leurs cas, aux personnes atteintes de maladies graves invalidantes ; aux sans domicile fixe ; aux demandeurs d'asile ; aux personnes handicapées mentales ; aux personnes en fin de vie rencontrant des difficultés sociales et/ou familiales. (31).

Depuis 2013, cette association s'est intégrée au programme et a démarré les ateliers d'ETP centrés sur des patients atteints de maladies chroniques.

Initialement créée en 1985, URACA avait pour but de mener des actions d'informations dans la communauté d'Afrique Centrale et d'Angola contre la toxicomanie et la délinquance.

L'association a étendu en 1987 son activité à l'information et à la prévention du SIDA et depuis 2011, la prévention des maladies chroniques (drépanocytose, hépatites, HTA et diabète).

URACA met en avant la défense des cultures africaines avec la présence de médiateurs culturels et la participation active des membres de la communauté. (32)

Elle intègre aussi depuis 2013 le programme d'expérimentation d'ETP.

Fondée en 1979 par Bernadette Malezieux-Dahon désirant développer « un café social bien géré », Espace 19 anime des espaces de convivialité afin de lutter contre l'isolement.

Implantée dans le 19^{ème} arrondissement de Paris, l'association vise à promouvoir la mixité sociale, la solidarité de proximité, les relations interculturelles et les actions de citoyenneté. (35)

In Fine, toutes ces associations gèrent des patients en situation de précarité sociale dans le Nord Est de Paris, atteints de maladies chroniques et aspirent à l'amélioration de leurs besoins éducatifs en leur proposant de participer gratuitement à des séances d'ateliers d'ETP pour qu'ils deviennent acteurs de leurs maladies.

C'est en réunissant toutes ces associations qui présentent chacune des particularités différentes, que ce programme arrive à créer des ateliers complémentaires uniques.

La force de chaque association a permis leur pérennité et rend les interventions d'autant plus riches grâce à la mixité des intervenants qui les composent.

C'est l'enjeu même de ce programme : rendre un travail en commun plus puissant que la somme d'entités différentes.

4.2.3.2 Les conditions d'adaptations des activités du programme

- Les intervenants :

Dans notre étude, une majorité des intervenants ont fait des formations, allant de quelques heures à plusieurs jours.

Le cadre légal de l'OMS en 1998 préconise pourtant une formation de niveau de 1 d'au moins 40 heures, pour pouvoir intervenir de manière pertinente lors des ateliers d'ETP.

Seuls 7 participants ont pu suivre cette formation dans notre étude.

Si une minorité de nos intervenants ont pu suivre finalement ces formations, c'est parce qu'elles ont des freins :

Coûts déployés pour payer les orateurs et la location de salles

Coûts d'indemnisation des professionnels de santé assistant aux cours

Nécessité d'aménager du temps sur les horaires de travail des professionnels participants.

Ces formations nécessitent du temps et de l'argent et il est difficile de les imposer à tous les intervenants voulant participer au programme.

Les tarifs d'indemnisation sont traditionnellement ceux des organismes de formations professionnelles (à titre d'exemple : 16 C par jour ou 2 C par heure pour un médecin), ce qui amène à des budgets insoutenables). De ce fait certains réseaux réduisent [...] ou suppriment les indemnisations, voire demandent une participation financière, qui peut atteindre 600 à 900 € pour une formation de 5 ou 6 jours [...]. Les contraintes financières sont donc fortes, et les pouvoirs publics devront mettre en place des dispositifs à la fois réalistes et pérennes, sous peine de laisser persister un verrou interdisant de fait l'accès de l'ETP aux professionnels de l'ambulatoire. (2)

En Afrique, une étude menée entre 2003 et 2014 regroupant plus de 25 000 patients diabétiques et/ou à risques cardiovasculaires montrait que plusieurs formations ont regroupé des professionnels de santé de différents horizons, des responsables de structures et d'associations et des pairs éducateurs et a permis de comprendre l'intérêt d'un travail de collaboration, de saisir les complémentarités des uns et des autres, et de souligner les limites à ne pas dépasser, en tenant

compte des compétences de chacun. **Pour limiter les coûts, les formations étaient courtes, d'une durée de 2 à 5 jours** et les professionnels bénéficient d'un cadrage théorique et pratique et d'une réflexion sur la façon d'opérationnaliser la situation d'apprentissage avec un groupe d'une dizaine d'apprenants. (54)

Certaines personnes dans notre étude n'ont pas eu de formation à l'ETP et reconnaissent dans ce cas-là que la communication n'est pas toujours facile, surtout quand le sujet abordé n'est pas maîtrisé complètement par le professionnel de santé.

D'autres personnes qui ont bénéficié de la formation d'ETP pourtant, craignent d'aborder des sujets, comme « la sexualité et le VIH ».

Ces freins font partis des axes à travailler et **plus la communication se fera naturellement, plus les ateliers seront interactifs et constructifs.**

Intensifier les formations professionnelles, permet d'améliorer la communication et le degré d'aisance des intervenants.

Les formations professionnelles autour de la sexualité ou des maladies sexuellement transmissibles permettent d'aborder plus librement ces thèmes lors des ateliers magistraux.

Ces sujets peuvent être sensible à aborder, tant pour les patients que pour les animateurs.

Il faut réduire le temps des formations pour les rendre plus attrayantes face à des professionnels de santé investis dans d'autres activités et n'ayant pas forcément le temps.

Heureusement, d'autres facteurs favorisant rentrent en compte et enrichissent les pratiques d'ETP dans notre programme.

Tous ces professionnels sont rémunérés, engagés et motivés avec des expériences professionnelles et personnelles propres qui renforcent leurs implications dans le programme. Ils sont tous d'exercices différents, de milieu médical ou paramédical, renforçant la collaboration pluridisciplinaire.

Les compétences nécessaires aux professionnels de santé pour mettre en œuvre l'éducation thérapeutique du patient de manière multidisciplinaire sont présentées en annexes de cette étude (Annexe 4 page 205).

Malgré le coût des formations, qu'il est nécessaire de réduire, ces dernières permettent incontestablement d'améliorer la communication des professionnels avec les patients lors des ateliers d'ETP et par conséquent d'améliorer leurs apprentissages.

Les intervenants réclament d'ailleurs plus de formations dans notre étude.

- Les activités d'éducation :

Les thématiques abordées dans ce programme sont déjà très variées et toutes les associations ont déjà testé les ateliers « diététique » et « comment bien se chauffer ».

Plusieurs thèmes ont été proposés et pourraient être appliqués en pratique.

Ils comprennent l'hygiène bucco-dentaire ; la prévention canicule et les vaccinations ; adapter les pratiques alimentaires selon les cultures du patient ; la sexualité et la prévention des infections sexuellement transmissibles ; la place de l'entourage par rapport au patient ; la iatrogénie ; l'approche psychologique du patient et de son vécu face à sa maladie et demander aux patients ce qu'ils verraient comme nouveaux thèmes à étudier.

Pour déployer ces thématiques, les activités doivent être collectives et pratiques.

C'est ce que les majorités des intervenants interrogés dans notre étude ont demandé.

En effet, les ateliers avec apprentissages collectifs sont ludiques.

Les patients peuvent partager leurs idées, leurs recettes de cuisine, à l'instar des ateliers magistraux, trop formels pour atteindre une population peu lettrée dans les associations que nous avons étudiées.

Par exemple, dans l'atelier « comment mieux se chauffer », les participants vont directement dans un magasin de chaussure avec les professionnels de santé et les professionnels leur montrent quel chaussage il faut éviter ou au contraire choisir.

Les séances moins formelles et individuelles sont une meilleure approche pédagogique que les séances formelles ou collectives standardisées. (55)

Selon un ouvrage paru en 2002 sur l'éducation thérapeutique par R. Gagnayre et PY Traynard, l'avantage de l'ETP de groupe est qu'elle permet au patient de se rendre compte qu'il n'est pas seul et que d'autres vivent dans les mêmes difficultés et rencontrent les mêmes obstacles dans la gestion de leur maladie et de son traitement. Cette mise en commun du vécu de la maladie, de la prise d'un traitement, des rapports avec les soignants, permet à un certain égard, d'échanger sur son expérience, de libérer ses émotions, d'exprimer son découragement mais aussi ses réussites, ses plaisirs de vivre.

Le groupe est alors pensé comme un soutien, un lien où il n'est nul besoin de se cacher et où il est possible de trouver des ressorts de motivation. (56)

Si les formats ludiques et pratiques des ateliers sont préférés par les intervenants, leurs fréquences et leurs durées le sont un peu moins.

En effet, les fréquences dépendent du thème abordé mais ne doivent pas être trop éloignées pour éviter « les perdus de vue ».

En revanche, pour les durées des ateliers, une moyenne d'une heure trente minutes semble idéale.

-L'accessibilité:

Les professionnels interrogés dans notre étude n'ont pas rapporté l'accessibilité physique et géographique comme des freins majeurs à l'accès de l'ETP. Les lieux d'ETP où sont enseignés les ateliers sont connus des patients et sont à proximité des lieux d'habitation. Ils sont facilement accessibles en transports en commun, car ils sont tous situés sur Paris intra-muros.

Les intervenants sont d'accord pour certifier que leurs locaux sont accessibles pour les personnes en fauteuil roulants.

Si tous les intervenants s'accordent à dire que leurs associations sont facilement accessibles sur le plan géographique et physique, un frein majeur ressort des entretiens.

Le caractère « sécuritaire » des quartiers où sont proposés les ateliers, (dans le Nord Est de Paris), avec des forces de l'ordre très présents, limitent l'accès aux sans papiers, par crainte de se faire contrôler.

Mais cette proximité des lieux de vie des patients avec ces structures éducatives facilite l'adhésion des patients aux programmes d'ETP et donc aux processus d'apprentissages sous-jacents. (57).

Cette accessibilité géographique aide à la participation des ateliers pratiques et au maintien des acquis.

Pour favoriser cette participation, les intervenants interrogés usent de nombreux « appâts ».

Ils n'hésitent pas à proposer des ateliers autour d'un goûter, ou à offrir des cadeaux de participation (kit pour hygiène bucco-dentaire par exemple).

Ils font des relances, par mail ou par téléphone, une semaine avant et la veille des ateliers pour accroître la participation.

Le lien qui unit ces professionnels aux patients est fort. Ils construisent une relation de soutien, d'aide et d'écoute avec ces patients et sont souvent des confidents intimes de situations que le patient n'ose pas partager avec ses proches.

-Les particularités des patients :

Le point commun à tous les participants de notre étude est le caractère poly pathologique.

Ils sont atteints de maladies chroniques avec des complications plus ou moins lourdes.

Il est donc difficile pour eux de se déplacer et de multiplier les rendez-vous, lorsqu'ils passent la moitié du temps déjà à l'hôpital.

Ils sont plus fatigables.

Une autre particularité pour ces patients est leurs conditions sociales. Ce programme est en effet destiné à des personnes en situation de précarité et même si l'accessibilité géographique est bonne, le coût lié aux transports peut être un frein à la participation et des intervenants soulignent ce point auquel ils ont dû faire face.

Enfin, les patients participants aux ateliers d'ETP ont tous des cultures très riches mais très différentes avec des difficultés de compréhensions prépondérantes.

Ces points sont concordants avec la littérature et se retrouve dans d'autres études.

Dans une étude parut en 2013 et portant sur des patients en stade 3 de la maladie rénale chronique, sur 30 patients n'ayant pas voulu participer aux ateliers d'ETP, 3 avaient d'autres priorités, 4 ont invoqués leur âge, parmi les plus âgés, 5 ont invoqué des difficultés liées à la distance ou aux horaires et 5 avaient des difficultés de compréhension. (58)

-les outils et supports d'évaluation :

Pour palier aux difficultés de compréhensions linguistiques, plusieurs outils ont déjà été élaborés dans les différentes associations de notre étude.

Les intervenants se sont vite rendu compte qu'il fallait adapter le discours et le format des ateliers face à une population ne maîtrisant pas bien la langue française.

Un exemple concret est que lors de certains ateliers, les intervenants sont venus avec des questionnaires. Ils se sont rapidement rendus comptes de leurs erreurs devant des personnes qui ne maîtrisaient peu voire pas la langue française et encore moins bien l'écrit.

De plus en plus, les ateliers se tournent vers des cours ludiques, participatifs, avec des dessins, des chansons, des activités extérieures, mais sans consensus précis sur les outils d'éducation à proposer à ces populations.

Mais il n'y a pas encore assez d'outils adaptés aux populations précaires et reproductibles pour chaque intervention d'ETP.

L'IPCEM a proposé un recueil d'outils et de supports éducatifs pour l'ETP. Les outils éducatifs portent sur les domaines de la nutrition ; de l'insuffisance cardiaque ; de la dermatite atopique ; du diabète et de l'éducation du patient asthmatique.

Aucun de ces outils n'est applicable au champ étudié dans cette étude. Ils nécessitent en effet une maîtrise de la langue française avec compréhension écrite au minimum.

Deux exemples intéressants d'outils adaptés à ces populations de patients sont représentés ci-dessous.

Un livret éducatif bilingue, français-comorien, imagé et élaboré sous formes de fiches indépendantes pourrait être un exemple d'outil reproductible et diffusable dans plusieurs associations, avec des traductions dans plusieurs langues.

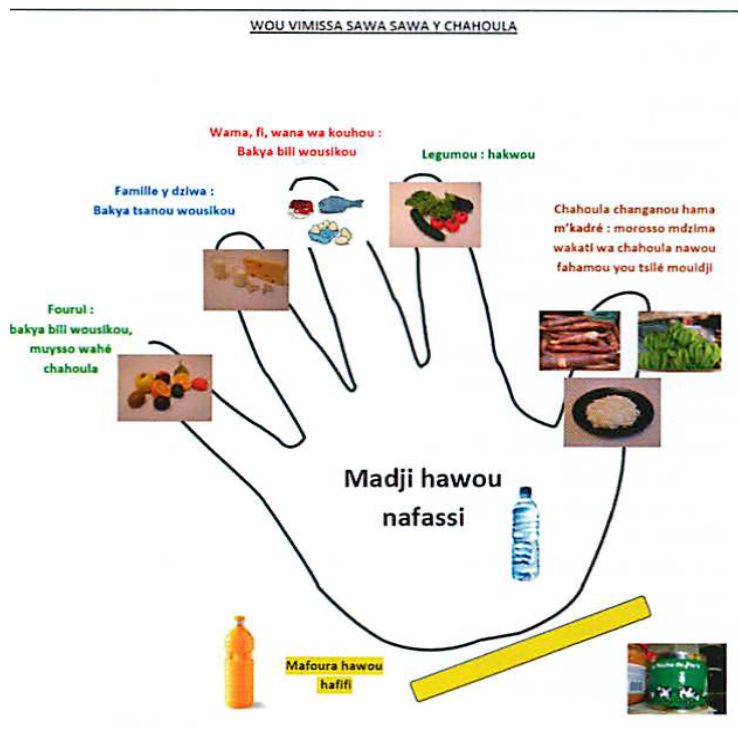


Figure 2 : Livret d'éducation, fiche « équilibre alimentaire ». (55)

Ci-dessous, un jeu de carte proposé par le pôle ETP (rubrique « les outils de l'ETP »), constitués de plusieurs images d'aliments et de plats avec au verso des informations sur la famille d'aliments, la couleur, la quantité de sucres et de graisses cachées. (59)

Ces astuces sont intéressantes pour comprendre l'équivalence entre les aliments et les apports caloriques chez des patients ne comprenant pas la langue française à l'écrit.



Figure 3 : « Jeu de cartes » (59)

Un travail d'élaboration d'outils pratiques éducatifs reproductibles, adaptés à ces populations serait très intéressant à créer en pratique pour permettre une meilleure compréhension du déroulement des séances éducatives.

Le manque de supports d'évaluation est une réponse récurrente lors de nos entretiens.

Des supports d'évaluation des patients sur leur apprentissage acquis ou restant à acquérir, serait intéressant d'instaurer, au fur et à mesure des formations.

Il faudrait insister sur la formation des indicateurs d'évaluation et l'évaluation de l'ETP des patients.

« Il faut dans un premier temps, avoir un référentiel adapté aux poly-pathologies, pour mettre en place une évaluation des compétences acquises » [11].

Les supports d'évaluation manquent et il n'y a pas de référentiel type.

Chez U.R.A.C.A, un questionnaire d'évaluation avant et après intervention a été proposé. [Cf. Annexes 3 et 4]

Si les patients ne peuvent pas écrire, des traducteurs les aide à retranscrire par écrit ce qu'ils savent.

En reprenant les écrits du Dr Traynard et du Dr Gagnayre, « il faut accepter l'idée qu'il n'est pas possible de tout évaluer ni de manière toujours très précise ». (56)

L'évaluation de l'ETP porte sur plusieurs items et ne se résume pas seulement à l'évaluation à l'aide de questionnaire ou « d'évaluations orales ».

Il n'y a pas de consensus écrit tel quel.

Plusieurs propositions sont décrites pour évaluer l'ETP :

Les objectifs de sécurité qui recouvrent les compétences d'auto vigilance ;

Les compétences d'analyse et de décisions. Elles peuvent s'appuyer sur des tests de connaissances, des observations du niveau de maîtrise des gestes techniques ;

La réalisation des projets des patients, qui cherchent à aider le patient à identifier les conditions qui ont facilité sa concrétisation.

Les effets de l'éducation sur les paramètres biocliniques, comme la mesure de l'hémoglobine glycosylée par exemple ;

L'autoévaluation qui porte la compétence du patient à produire une analyse étayée par des explications, des questionnements, qui éclairent sur son niveau d'appropriation distanciée ;

La confiance dans ses compétences d'auto soins ;

L'utilisation des ressources d'éducation thérapeutique et la perception de leur utilité. (56)

-les nouveaux intervenants :

1. Les partenaires sociaux :

L'idée de collaborer avec une épicerie sociale, à proximité d'un centre social peut être une solution pour enrichir les ateliers « diététiques » ou « améliorer le chaussage », comme le propose deux intervenantes de notre programme.

Lors de l'atelier « comment bien se chausser », les participants se sont rendus dans une boutique avec des prix accessibles et les intervenants leur ont montré les chaussures à éviter et au contraire, les chaussures idéales pour la forme, le confort de leurs pieds. L'enseigne de marque a accepté qu'ils fassent des essayages, mais comme l'ont signalé les intervenants, ils n'étaient pas sûrs d'être autorisés à faire cela au début de cet atelier pratique.

Il faut pouvoir travailler avec des partenaires sociaux, développer des chartes d'accessibilité avec des enseignes commerciales, pour mettre en application les ateliers pratiques et rendre les cours plus concrets et plus intelligibles.

2. Travailler avec des « patients relais » ou « patients experts » :

Dans notre étude, plusieurs intervenants souhaiteraient travailler avec des « patients-relais », c'est-à-dire des patients ayant une ou plusieurs maladies et suffisamment informés et acteurs de leurs maladies qu'ils pourraient intervenir lors des ateliers d'ETP.

L'avantage est de pouvoir parler avec des mots simples mais justes de leurs maladies, à des populations de patients ayant des difficultés de compréhension.

« Il y a des patients « moteur », très investis qui n'avaient pas de difficulté à parler de leur maladie au groupe et avaient envie de partager leurs savoir-faire. Ils se sont très rapidement imposés en « personne-ressource » et permettre à ces personnes de valoriser leur place et de travailler encore plus avec nous, nous semble important ». [11]

« Les patients experts qui appartiennent à l'association, participeraient au comité de pilotage, permettant une augmentation de l'intelligibilité ». [11]

Depuis 2010, un nouveau modèle basé sur le partenariat entre les patients et les professionnels de santé a été développé à la faculté de médecine de Montréal.

Cette dernière a été la première, à l'échelle internationale, à recruter un patient pour promouvoir le partenariat dans les soins mais aussi l'enseignement. (60).

Dans cette étude, le taux de participation des patients « acteurs » et leurs satisfactions (plus de 85 % des patients ayant participé au programme), peut permettre la généralisation de ce concept.

Pour limiter les coûts liés aux formations de ces « patients-relais », il faudrait commencer par leur donner des outils d'informations pertinents, comme des articles traduits en différentes langues, des articles scientifiques, des centres de documentations.

Les patients sont de plus en plus amenés à utiliser internet et les informations n'y sont pas toujours scientifiquement valides.

Les « patients-relais » ou « patients-experts » sont de véritables enjeux éducatifs à développer dans les programmes éducatifs pour améliorer l'intelligibilité des ateliers d'ETP.

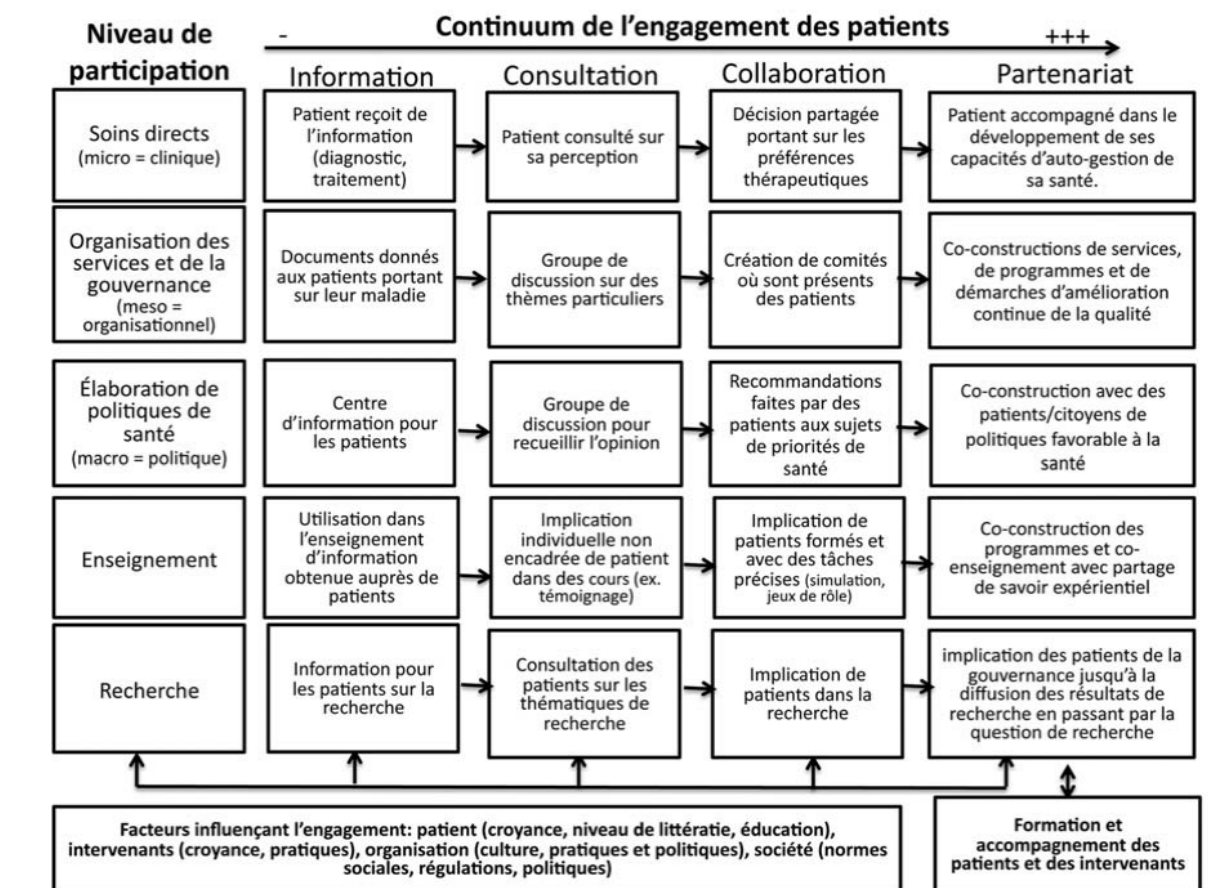


Figure 4 : Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman et al. (60)

3. Travailler avec des médiateurs :

Les médiateurs interviennent déjà activement dans une des quatre associations étudiée.

Si leurs rôles n'est pas connu de tout le monde encore, leurs efficacités est déjà largement prouvée dans cette association.

Comme nous disait un professionnel de santé interrogé lors des entretiens, « *le médiateur doit comprendre la culture et établir des liens entre les soignants* » pour que ces derniers comprennent le plus possible le ressenti des patients. [15]

Lorsqu'un patient pense qu'on lui a jeté un sort et qu'il ne veut pas se séparer « *d'un objet fétiche* », il faut faire comprendre aux soignants qu'il faut le laisser faire. [15]

Les médiateurs font le lien entre le patient, sa culture et le soignant et ils participent aux consultations conjointement avec eux.

Ils jouent des rôles multiples et s'occupent aussi bien des problèmes administratifs que des problèmes de compréhensions ou de représentations de la maladie et des traitements. (61)

C'est en cela que le médiateur va au-delà de la traduction simple et du métier de traducteur et sans porter préjudice à ce dernier, le médiateur va intégrer les croyances et les coutumes de chacun pour réussir à faire comprendre la maladie et l'adhésion du patient.

Ils font des analogies au cours des ateliers, pour pouvoir s'ajuster au niveau de compréhension culturelle du patient. Ils parlent souvent plusieurs langues et ils sont formés à différentes cultures d'Afrique.

En plus de leurs rôles actifs avec les patients, ils vont essayer d'établir des liens avec les soignants pour qu'ils comprennent mieux le ressenti des patients.

Si les avantages sont indéniables, les freins restent nombreux pour le développement et la création de médiateurs en santé.

Le premier frein est le manque de formations et de diplômes officiellement standardisées.

La disparité des parcours professionnels rend la définition de médiateurs complexe. (61)

Les médiateurs peuvent être des personnes de tous niveaux initiaux à condition de pouvoir lire, écrire et parler en français, mais un médiateur en santé sera mieux « accueilli » dans certaines structures de santé si son niveau de formation est élevée. (62)

Comme le souligne Mme Bénédicte Madeleine, directrice de Profession Banlieue lors d'un colloque sur l'accueil des voyageurs migrants, « il est absolument nécessaire d'aller vers une

reconnaissance des médiateurs, validée et certifiée par un diplôme, signifiant la possibilité d'une mobilité et de s'inscrire dans un parcours professionnel ».

Si cette reconnaissance n'existe pas, « nous ne pourrions pas poser d'exigence vis-à-vis des médiateurs ». (63)

Un deuxième frein à l'expansion du statut de médiateur est l'absence de financements garantie avec des statuts insuffisants.

Le rapport de la Direction Générale de Santé (DGS) avait évalué en 2006 au niveau national le coût salarial pour la création de 200 à 400 postes de médiateurs en santé entre 2 à 4 millions d'euros.

En 2010, devant une baisse générale des financements, de nombreux postes sont finalement supprimés et ils étaient une trentaine seulement à exercer en Île-de-France. (62)

Leurs postes sont financés sur la base du SMIC et ils ont un statut relativement précaire avec pour seule possibilité un contrat à durée déterminée sur trois ans et une possibilité de réévaluation du poste au bout de 3 ans. (62)

Pour finir, leurs champs d'action devrait être élargi au-delà des patients précaires, pour apporter à tout patient, quel que soit son niveau socioculturel, un « complément d'autonomie » dans sa relation avec le milieu médical et la gestion de sa maladie et des traitements. (61)

Fort de leurs rôles préventifs et de médiation en santé, ils ont de véritables atouts pour la participation active lors des ateliers d'ETP.

Leurs présences est une richesse pour l'intelligibilité des ateliers.

Déjà 5 intervenants ont réclamé la présence d'un médiateur au cours des séances d'ETP.

4. La participation des proches des patients :

Huit intervenants dans notre étude, voient la participation des proches des patients comme un élément moteur pour la participation des patients aux ateliers.

Si nous prenons l'exemple d'un patient diabétique qui n'a pas l'habitude de préparer les repas, il serait intéressant de faire participer sa femme aux ateliers « diététiques » pour corriger des erreurs nutritionnelles.

Devenir aidant est un choix difficile et suppose de nombreuses concessions, preuves d'une grande solidarité familiale, qui est malheureusement vécu parfois comme une obligation.

Une des difficultés ressenties par l'aidant est le manque de connaissances face aux maladies, face à la gestion des traitements et des situations d'urgence encouru par leur proche malade. (64).

D'où l'intérêt d'accroître leurs participations aux ateliers voire leurs participations comme « patient-ressource ».

Ainsi, les parents ou les proches de patients peuvent devenir « patient-ressource », c'est-à-dire qu'ils reçoivent une formation d'au minimum 40 heures et qu'ils travaillent en complémentarité avec les soignants et co-animent les différents ateliers. (65).

Ce terme est initialement employé pour les patients mais peut-être élargi aux proches qui souhaitent s'investir et participer aux formations d'ETP et aux ateliers.

Forts de leurs rôles éducatifs, ils peuvent être des « médiateurs » de la relation entre les patients et les soignants. (66)

Comme le fait justement remarquer l'article du Professeur Grimaldi, diabétologue à la Pitié Salpêtrière, ce nouveau rôle de participation de proches ou de « patients-ressources » amène à « un nouveau métier d'éducateur : un peu infirmier, un peu psychologue, un peu communicateur, qui tôt ou tard devra être rémunéré pour son travail ». (66)

L'intérêt de cette participation d'autrui aidant, est de tirer profit de leurs expériences et de témoigner, soutenir et renforcer les apprentissages des patients. (66)

Mais ce proche familial peut aussi être vu comme un frein limitant la libre expression des patients si ceux-ci connaissent leurs maladies (ce frein se pose essentiellement pour les patients atteints d'infections sexuellement transmissibles par exemple).

Les proches pourraient ainsi être mieux sensibilisés eux-aussi sur ces maladies, qui nécessitent un suivi et une observance quotidienne.

Cette participation ne génère pas de coût supplémentaire.

Le développement de médiateurs pour aider à la compréhension et la traduction des ateliers tout en s'adaptant à la culture de chacun, de « patients-experts » éducateurs, de partenaires

sociaux et de la participation de l'entourage des proches, est un réel enjeu à développer dans ces associations.

4.2.4 Renforcer la participation des médecins généralistes de ville

L'importance de la participation des médecins généralistes lors des ateliers d'ETP est vivement sollicitée durant nos entretiens mais elle est encore insuffisante.

4.2.4.1 Enjeux des transformations des pratiques médicales

Selon une étude qualitative réalisée en juin 2010 sur la pratique de l'ETP par les médecins généralistes en Midi-Pyrénées, sur 167 médecins interrogés, les trois freins qui arrivent en tête sont : le manque de temps, le manque de financement adapté et le manque de connaissances et de formation de l'ETP. (67)

Le manque de temps est significativement plus ressenti par les médecins généralistes ayant une pratique de groupe. Le manque de financement l'est par les médecins généralistes exerçant en zone périurbaine. Le manque de connaissances/formations est significativement plus ressenti par les MG n'ayant pas connaissance du concept d'ETP et par les médecins généralistes n'ayant pas eu de formation sur l'ETP. (67)

L'une des conditions pour aller plus loin dans le développement de l'ETP passe pour les médecins généralistes par la formation et le développement de financements adaptés permettant de compenser le temps nécessaire à sa mise en œuvre. (67)

Une deuxième étude, portant sur « la perception et la pratique des médecins généralistes face à l'éducation thérapeutique du patient asthmatique » (thèse de Mme Razafindralambo Sophie) analyse en 2012 les pratiques médicales auprès de 66 médecins généralistes de la région de Nanterre.

Les résultats corroborent les freins cités ci-dessus, à savoir, des connaissances insuffisantes de l'ETP ; une absence de formation des médecins généralistes ; une insuffisance de l'effectif formé et

de l'effectif intéressé par la formation d'ETP ; un manque de temps et l'absence de rémunération de l'acte éducatif. (68)

Si le manque de participation des médecins généralistes pour orienter voire participer aux ateliers d'ETP se fait ressentir, il n'en reste pas moins important.

Parmi les quatre associations, seules deux semblent coopérer avec les médecins traitants.

Les autres aimeraient qu'ils soient plus présents : « **Le médecin généraliste est quand même un pivot.** [...] *C'est le médecin qui peut orienter et faire le lien avec nous. [...] C'est intéressant d'avoir un médecin généraliste qui co-anime des ateliers sachant qu'il a ses patients dans la salle* » [11].

Le manque de temps et de financement pour former les médecins à l'ETP est certain mais pourrait être amélioré en augmentant les subventions par l'ARS.

Impliquer directement les médecins traitants dans la délivrance de l'éducation, construire des programmes qui tiennent compte de leur culture et fassent appel à leur expérience, s'aider pour cela des ressources des réseaux de santé, sont probablement des solutions prometteuses pour élargir l'accès des patients à l'éducation et l'intégrer aux soins. (69)

Renforcer la participation des médecins généralistes de ville, passe par l'augmentation des cours théoriques sur l'ETP dans les études médicales.

La formation des professionnels de santé notamment des médecins généralistes inclut davantage de sciences humaines dans leur programme. Dans le 2^{ème} cycle de médecine, les concepts de l'éducation thérapeutique sont abordés. Ils sont repris et approfondis dans le 3^{ème} cycle de médecine générale. Une séquence abordant l'éducation thérapeutique est plus souvent proposée lors des séminaires de formation continue médicale consacrés à une maladie chronique. Toutes ces modifications des programmes universitaires sont des atouts qu'il convient d'entretenir. (70)

Une collaboration avec les médecins généralistes de ville pour faire le lien avec l'éducation serait à envisager, en leur fournissant des livrets éducatifs par exemple, traduits en plusieurs langues.

La transformation des pratiques médicales est un véritable enjeu.

La coopération interdisciplinaire est un point important pour faciliter cette transformation, mais reste pour le moment insuffisante. Les médecins généralistes n'ont pas pour habitude de travailler

ensemble et même si les maisons médicales sont en pleine essor, leurs développements ne font pas l'unanimité et ce, malgré un avantage financier indéniable.

L'étude ENTRED (Echantillon National Témoin Représentatif des personnes Diabétiques), lancée en 2007 en France, est un exemple de l'importance de la coordination des démarches d'ETP. (71)

Le but de cette étude était de décrire les démarches éducatives souhaitées et reçues par les personnes diabétiques ainsi que les attitudes pratiques et l'attente des médecins dans ce domaine.

Au total, se sont 8926 patients diabétiques et 2232 médecins, dont 1702 médecins généralistes qui ont participé à cette étude.

Concernant leurs rôles éducatifs, 66 % des médecins revendiquent l'importance de coordonner l'ensemble des démarches éducatives.

Le médecin généraliste intervient en premier recours dans l'offre de soins et de prévention dont a besoin le patient.

L'ETP devant être intégrée aux soins, il paraît logique que le médecin traitant en soit le premier acteur et le principal coordinateur. (72)

Comme le souligne les résultats du haut conseil de la santé publique, le manque de temps et de moyens alloués aux professionnels de santé entraînent indéniablement un manque de coordination.

4.2.4.2 Rôles des médecins généralistes dans la promotion de santé

L'instauration du parcours coordonné du médecin traitant réaffirme son rôle central dans la prise en charge du patient au sein du système de santé. Dans ce sens, il est la première personne à qui le patient va venir parler.

Mais l'organisation des consultations de médecine générale en France rend difficile la réalisation de pratiques éducatives, à savoir délivrer un message d'ETP en quinze minutes alors que la salle d'attente est pleine derrière.

En plus du manque de temps, du manque des formations et de l'argent alloué au médecin généraliste français, son rôle paternaliste est désuet et il doit travailler avec le patient pour que ce dernier devienne acteur à son tour de sa maladie.

Les patients étant d'ailleurs de plus en plus demandeurs d'être informés de leurs maladies.

Pour ce faire, le médecin généraliste doit prendre en charge différentes variables qui peuvent interférer avec l'autogestion du patient.

Les différentes variables identifiées dans l'article sur l'« Ecological Approaches to Self-Management » sont l'environnement social et culturel de la famille, des amis, des organisations, des communautés et du gouvernement. Ces variables jouent un rôle certain sur le comportement et l'autogestion du patient sur sa maladie. Ils s'imbriquent les uns aux autres pour former une correspondance interférant avec l'autogestion (cf. figure).

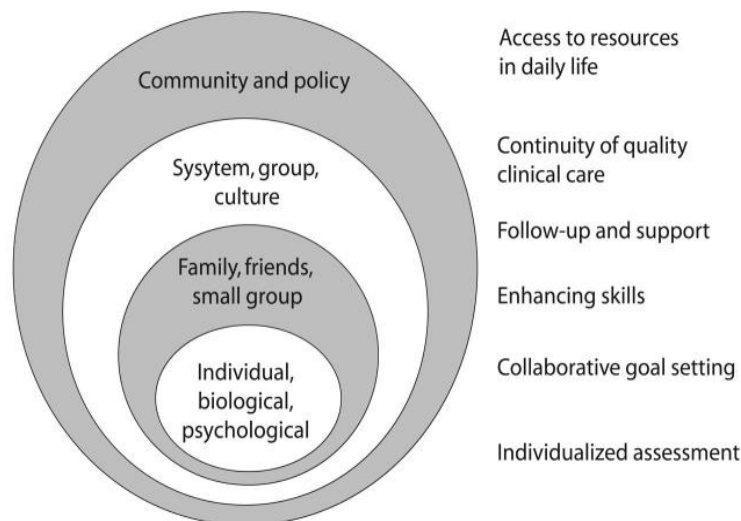


Figure 5: Correspondance des niveaux écologiques d'influence avec des ressources et de soutien pour l'autogestion. (73)

Ces variables jouent un rôle indéniable sur le comportement et l'autogestion du patient et de sa maladie.

Nous pouvons rajouter à ces variables l'informatisation qui n'est pas mentionnée dans cet article. Nombreux sont les patients qui arrivent en consultation et qui ont déjà « diagnostiqués » leurs maladies après un bref aperçu sur internet.

Cela rajoute un temps de consultation pour réexpliquer, réfuter certaines informations et rassurer le patient puis seulement commencer une pratique éducative du patient.

Nous le voyons bien, le rôle des médecins généralistes dans la promotion de santé est primordial mais elle n'est pour le moment pas simple à mettre en œuvre.

5 CONCLUSION

L'instauration d'un programme d'ETP commun aux quatre associations étudiées révèle l'importance du travail interdisciplinaire au sein de ces associations qui interviennent pour l'ETP des patients atteints de maladies chroniques et en situation de précarité.

Toutes ces associations sont fortement engagées dans l'ETP.

Le manque de formations et le travail en collaboration sont pour le moment jugés comme insuffisants et très demandés par les professionnels de santé interrogés.

En ce qui concerne le format des ateliers, plusieurs intervenants ont une préférence pour les ateliers collectifs, permettant des échanges plus conviviaux et donc plus participatifs.

De nouveaux thèmes ont été sollicités par les professionnels de santé et sont déjà intégrés ou seront intégrés dans les ateliers du programme d'ETP.

Principalement, se sont les thèmes sur la transversalité ; l'interculturalité ; la sexualité ; la place de la famille par rapport au patient ; l'approche psychologique du patient et la iatrogénie.

La diversification des partenaires et la collaboration avec des éthno-cliniciens est un atout majeur et une force dans notre étude. Ils sont bénéfiques pour faciliter l'accès à l'ETP.

La participation des proches des patients peut aussi être un moteur pour faciliter la participation des patients aux ateliers.

Comme dans tout programme expérimental, des freins ralentissent le bon déroulement des ateliers d'ETP et sont redondants lors des entretiens avec les professionnels de santé.

De manière non exhaustive, nous retrouvons la précarité socio-culturelle ; le frein linguistique, religieux et sécuritaire des quartiers où ont lieux les ateliers d'ETP ainsi que l'accessibilité géographique des associations.

La participation des médecins généralistes de ville ainsi que des autres professionnels de santé paramédicaux est fortement sollicitée par les intervenants.

Ces derniers demandent aussi l'augmentation des formations ainsi que l'instauration de patients « experts » ou « co-animateur » d'ateliers de groupe.

Enfin, les professionnels de santé interrogés s'accordent à dire que la coordination est un maillon central dans le bon déroulement du programme et qu'il pourrait être encore amélioré.

Les résultats de cette étude mettent en exergue les modifications pour améliorer les besoins éducatifs chez cette population de patients.

Au vue des résultats, les conditions d'exercice de la médecine générale de ville ne permettent pas encore la pratique optimale de l'ETP.

La médecine payée à l'acte et les formations peu rémunérées, n'incitent pas les médecins généralistes à se former à l'ETP et encore moins à la dispenser.

Et pourtant, la participation des médecins généralistes dans ces associations serait une richesse pour les patients et pour la pratique des médecins généralistes eux-mêmes.

L'intérêt de notre étude était d'évaluer l'implication des intervenants de chaque association dans une perspective d'adaptation et de faisabilité des interventions d'ETP communes entre celles-ci.

Nos résultats sont encourageants pour améliorer les pratiques d'ETP.

Des travaux sont en cours au sein du programme pour évaluer les contenus et les bénéfices des ateliers.

Ces recherches ont pour vocation l'amélioration des pratiques d'ETP chez des patients atteints de maladies chroniques et en situation de précarité.

6 BIBLIOGRAPHIE

1. Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient, définitions, finalités et organisation. HAS Juin 2007; p1-8.
2. Traynard PY, Gagnayre R. ETP en ville et sur les territoires. Broché 15/03/2013; p17-58.
3. Elesky F. Caractériser l'accessibilité d'une intervention d'éducation en santé dans un foyer de travailleurs migrants : étude exploratoire, sous la direction du Dr Pierre-Yves Traynard. Mémoire master professionnel 2^{ème} année en santé publique 2013.
4. COMEDE. Migrants/Etrangers en situation précaire. Soins et accompagnement. Guide pratique pour les professionnels 2013. [Réf. Du 13/11/2014]. Disponible sur: <http://www.comede.org/Guide-Comede-2013>
5. World Health Organisation. Therapeutic patient education, Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases. Report of a WHO working group 1998.
6. Simon D, Traynard P-Y. Education thérapeutique, prévention et maladies chroniques. Abrégés 3^{ème} édition Maloine 2011; p 3-5.
7. Gerbaud L. Education thérapeutique et santé publique : questions croisées. Elsevier Masson SAS 2014; p 2.
8. Légifrance.gouv. Loi « Hôpital, Patient, Santé et Territoire », Article 84 : n°2009-879 du 21/07/2009.
9. Janneau L. Education thérapeutique. Rencontres régionales, parcours de soins, un enjeu de transformations pour les professionnels de santé et les patients, ETP et parcours de soins. HAS-ARS 14/01/2015; p34.
10. Lombrail P, Gignon M, Le Rhun A, Levallant P, Lamour P. Les conditions de l'accessibilité de l'ETP en ville : les principes, comment faire ? Maloine Paris 15 mars 2013; p 44.
11. Partridge MR. Medicine: a rethink? Are entrants to the profession and the way it is organised fit for purpose? Clinical Medecine june 2014; 14(3):225-8.
12. De La Tribonnière X, Gagnayre R. L'interdisciplinarité en éducation thérapeutique du patient : du concept à une proposition de critères d'évaluation. Education Thérapeutique Patient juin 2013; 5(1): 166-169.

13. Fournier C. les maisons de santé pluri professionnels, une opportunité pour transformer les pratiques de soins de premier recours : place et rôle des pratiques préventives et éducatives dans des organisations innovantes. Sous la direction de Martine Gungener. Thèse doctorat de santé publique, Paris Descartes ; soutenue le 4 mars 2015; p 202-235.
14. Borgès Da Silva G. Maladies chroniques : vers un changement du paradigme des soins. Santé Publique Supplément N°1. janvier-février 2015; 27 : p 9-11].
15. Haute Autorité de Santé guide méthodologique. Structuration d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques. HAS-INPES Juin 2007[*Réf du 16/08/2014*]; p 13-49.
16. Foucaud J. Fonction et compétences de coordination en éducation thérapeutique. Santé Publique janvier-février 2015; N°1 Supplément (27) : 52-54.
17. Working Group on Therapeutic Patient Education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhague: World Health Organization 11-14 June 1999; 61-67].
18. Dourgnon P, Jusot F. Payer peut nuire à votre santé : une étude de l'impact du renoncement financier aux soins sur l'état de santé. Dossier thématique, culture et santé avril 2012; Numéro 47 : p3.
19. Wolff M, Bates T, Beck B, and al. Cancer prevention in underserved African American communities: Barriers and effective strategies –A review of the literature. Wisconsin Medical Journal 2003; 102(5): 36-40.
20. Margat A, de Andrade V, Gagnayre R. Education thérapeutique du Patient: Quels rapports conceptuel et méthodologique? Mai 2014; 6(1):2-8.
21. Tessier S, Andréys JB, Ribeiro M.A. Santé publique. Santé communautaire. Paris Maloine 2^{ème} édition 2004; p 267-271.
22. Laure P, Bordas S, Decrion J. " Cap Oxygène : vers le souci de soi ". Une action de promotion de la santé par l'activité physique auprès de personnes en situation de précarité. Santé Publique 2007; 19(6): 525-533.
23. Osborne RH, Hawkins M. and al. A quoi une approche systémique efficace de l'éducation du patient et de l'autogestion devrait-elle ressembler ? Point de vue de l'Australie. Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux – 5èmes Journées de la prévention. Paris 2-3 avril 2009. Saint-Denis : INPES, coll. Séminaires; 2010: 102-120.
24. Wresinsky J. Grande pauvreté et précarité économique et sociale, Journal Officiel de la République française 28 février 1987; (6): p6.

25. Conseil Bruxellois de Coordination Sociopolitique. L'accès aux droits sociaux fondamentaux. Juin 2010; (161) :p6.
26. Poulain JP, Tibère L. Food and insecurity : considering the diversity of situations, Anthropology of food 6 septembre 2008. [Réf du 10/12/2014] Disponible sur <http://aof.revues.org/index4773.html>].
27. Institut National de la Statistique et des études économiques. Définitions et méthodes, Précarité financière. [Réf du 18/11/2014].
28. Agence Régionale de Santé. Soutien au développement de projets d'ETP ou d'accompagnement de personnes vivants avec une maladie chronique, en ambulatoire- Cahier des charges. ARS-Ile de France, 2014 [Réf du 29/11/2014] : p9-26.
29. Traynard PY, Suzanne-Lamarre C, Bourovitch JC, Meynard MC. Le programme d'éducation thérapeutique du Réseau Paris Diabète- Pratiques de l'ETP dans le diabète. Maloine 2012: p65.
30. Réseau Paris Diabète, Présentation du réseau. [Réf du 10/11/2014], p3-16, Disponible sur http://www.paris-diabete.fr/index_content.html.
31. SOS Habitat et Soins- Groupe SOS. [Réf du 21/07/2015], Disponible sur http://www.groupe-sos.org/structures/147/SOS_Habitat_et_Soins.
32. URACA- Rapport d'activité 2013 [Réf du 21/07/2015], p 3-31. Disponible sur http://www.uraca.org/download/activites/URACA_RapportActivites2013.pdf.
33. Espace 19- Bilan Moral 2012 [Réf du 13/09/2014], p 2-30. Disponible sur <http://espace19.org/documents/bm2012.pdf>.
34. Espace 19. Les thèmes : Education à la santé. [Réf du 10/11/2014], disponible sur <http://espace19.org/pages/theme-education.html>].
35. Espace 19. L'association : Bilan moral et financier. [Réf du 10/11/2014], disponible sur <http://espace19.org/pages/association-bilan.html>.
36. Auger A. Introduction à la recherche qualitative, Exercer 2008 ; Volume 19 N°184 : p 142.
37. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Armand Colin 2^{ème} édition septembre 2010 ; 168.
38. Maisonneuve H, Fournier JP. construire une enquête et un questionnaire. Erespect. octobre 2012;1(2):15-21.

39. Elesky F. Caractériser l'accessibilité d'une intervention d'éducation en santé dans un foyer de travailleurs migrants : étude exploratoire. Questionnaire de recueil d'information auprès des professionnels. Sous la direction du Dr Pierre-Yves Traynard. Mémoire master professionnel 2^{ème} année en santé publique 2013.
40. Curty Ansaldi C. Outil d'auto-évaluation de l'ETP du patient à l'usage d'un réseau de santé. Mémoire master professionnel éducation et santé université 2006.
41. Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Mission ETP : réponses apportées par l'HAS aux questions posées. Pour une politique nationale de l'ETP septembre 2008 ; p117-120.
42. Iguenane J, Gagnayre R. L'ETP le diagnostic éducatif, Kinésithérapie. Les cahiers 30 mai juin 2004 ; N(24) : p58-64.
43. Bourit O, Drahi E. Education du diabétique et médecine générale : une enquête dans les départements de l'Indre et Loire. Médecine mai 2007 ; Vol 3 (5) : p229-233.
44. De Ketele, Roegiers X. Méthodologie du recueil d'information : Fondements des méthodes de questionnaires, d'interview et d'étude de documents. De Boeck Supérieur, 5^{ème} édition ; p 172.
45. Foudriat M. Sociologie des organisations : la pratique du raisonnement. Pearson Education 2^{ème} édition 2007 ; (13) : p133.
46. Perrier A. Collaboration Infirmières-médecins : un déterminant de la qualité des soins ? Revue médicale Suisse 2005 ; (42) : p2.
47. Transdisciplinary inquiry incorporating holistic principles. [Réf du 10/12/2015]
Disponible sur : <http://www.hent.org/transdisciplinary.htm>.
48. Bourgueil Y, Le Fur P, Mousquès J, Yilmaz E. La coopération médecins généralistes/infirmières améliore le suivi des patients diabétiques de type 2, principaux résultats de l'expérimentation ASALEE, Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES) Novembre 2008 ; (136) : p 1-8.
49. Delamaire ML, Lafortune G. Les pratiques infirmières avancées : une description et évaluation des expérimentations dans 12 pays développés. Organisation de Coopération et de Développement Economique (OCDE) Août 2010 ; (54) : p 23-37.
50. Huard P, Schaller P. Eléments pour une gestion stratégique d'une maison de santé, Santé Publique 2014 ; (26) : 509-517.
51. Suzanne-Lamarre C, Traynard PY. Une expérience de coordination d'un programme d'ETP en condition de ville ? Broché Mars 2013 ; p36.
52. Froment A. Elaborer la décision avec le soigné. Prescrire août 2008 ; (299) : p 576.

53. Boust E. Education thérapeutique du patient de type 2 : pratiques, besoins et perspectives des médecins généralistes de la région dieppoise, dans le contexte de création d'une antenne locale de l'association MAREDIA. Thèse pour le doctorat en médecine générale sous la direction de Michel Lefebvre. 2014 [Réf du 26/06/2014] : p 1-130.
54. Debussche X, Balcou-Debussche M and Al. Favoriser l'accès à l'ETP et réduire les inégalités: Analyse d'interventions menées en Afrique et dans l'océan Indien. Médecine des maladies métaboliques Mars 2015, Volume 9 (2) : p 5.
55. Jannot-Lamotte MF, Lopez S and al. Programme d'éducation thérapeutique et précarité, s'adapter à la culture des patientes. Diabète et Obésité juin 2013 ; Volume 8 (70) : p 198.
56. Gagnayre R, Traynard PY. Education thérapeutique du patient. Editions scientifiques et médicales Elsevier 2002 ; 7-1027 :p7.
57. Masseron S. Des principes pour la conception d'un programme d'ETP en ambulatoire. Broché mars 2013 : p176.
58. Favé S, Jolivot A and Al. Freins à la participation des patients en stade 3 de la maladie rénale chronique à l'éducation thérapeutique proposée en réseau de santé. Néphrologie et Thérapeutique octobre 2014 ; p112-117.
59. Pôle de ressource en ETP. Les outils du patient [Réf du 02/01/2016], Disponible sur [Http://poletp.fr/outils/échanger-des-outils](http://poletp.fr/outils/échanger-des-outils).
60. Pomey MP, Flora L, Karazivan P and al. Le « Montreal Model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique 2015 ; HS (S1) : p 41-50.
61. Michelon V. Les médiateurs en santé à la poursuite d'un statut. Transversal août 2010 ; (53): 12-13.
62. Lefebvre-Naré F, Rivière D and Al. Evaluation des actions de proximité des médiateurs en santé publique et de leurs formations dans le cadre d'un programme expérimental mis en œuvre par l'IMEA. Direction Générale de Santé juillet 2006 ; p 47-84.
63. Giraud L. La médiation, pour l'accès à la santé des populations précisées: l'exemple chez des Roms, Actes du colloque. Association pour l'accueil des voyageurs 14 décembre 2012 ; p48.
64. Pariel S, Kulibanov C and al. Education thérapeutique des aidants familiaux de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées: expérience au sein d'un hôpital gériatrique. Abrégés Elsevier Masson 3^{ème} édition 2013 : p243.

65. Sannié T. Que veut dire pratiquer l'ETP quand on est patient ? Broché Mats 2013 : p191.
66. Grimaldi A. Patient expert : une clarification nécessaire. Abrégés Elsevier Masson 3^{ème} édition 2013 : p 342-343.
67. Bros B, Fontan G and al. Pratique de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes en Midi-Pyrénées. Unité Régionale des Médecins Libéraux Midi-Pyrénées juin 2010 : p23-32.
68. Razafindralambo S. La perception et la pratique des médecins généralistes face à l'éducation thérapeutique du patient asthmatique : enquête auprès de 66 médecins de la commune de Nanterre. Thèse de médecine générale sous la direction de madame Hélène Colombani 01 mars 2012 [Réf du 02/01/2016] : p 80.
69. Varroud-Vial M. l'accessibilité : De l'expérience hospitalière à la ville. Broché Mars 2013 : p23.
70. Le Vaillant P, greffier C, Lamour P. Améliorer et soutenir les programmes et pratiques d'ETP en ville : l'exemple du pôle de ressource en éducation thérapeutique des pays de la Loire. Broché Mars 2013 : p199.
71. Fournier C, Fagot-Campagna A, Attali A. Démarche éducative : comment les médecins la perçoivent-ils ? Exercer 15 décembre 2009 ; Tome 131 (20) : 810-812].
72. Sandrin-Berthon B, Attali A, Fournier C. L'ETP intégrée aux soins de premiers recours. Haut Conseil de la santé publique novembre 2009 : 19-27.
73. Fisher EB, Browson ça and Al. Ecological Approaches to Self-Management: the case of Diabetes. American Journal of Public health september 2005; Vol 95 (9): 1523-1535.

7 ANNEXES

Annexe 1:

QUESTIONNAIRE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE (ETP) DU PATIENT A L'USAGE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ:

Population ciblée : Professionnels de santé, adhérents à une association et proposant des activités d'éducation thérapeutique pour une population de patients atteints de maladie(s) chronique(s) et en situation de précarité sociale et/ou culturelle.

Objectifs : Élaborer une pratique d'ETP structurée au sein de plusieurs associations pour une stratégie d'efficacité de suivi.

1. Parcours professionnel :

1. Quelle est votre profession ?

2. Pour quelle(s) association(s) travaillez-vous ?

3. Quelle est votre fonction dans l'(les)association(s) et votre ancienneté dans celle(s)-ci ?

4. Êtes-vous formé à l'éducation thérapeutique ?

Si oui, quelle(s) formation(s) avez-vous suivie ?

5. Pour vous, quelle serait votre définition de l'ETP ?

2. L'association :

6. Racontez-moi l'engagement de votre association dans l'ETP ? (*Estimez-vous que votre association est engagée dans le développement de l'ETP ? ses débuts dans l'ETP?*)

7. Qu'est ce qui a permis d'améliorer le développement des bonnes pratiques d'ETP dans votre association ? (*Les horaires des ateliers ; Les formations proposées (par exemple, rencontres professionnels, accessibilité aux formations continues, propositions de formations à l'ETP, etc.) ; Les ateliers pratiques pour les patients ; La structure et son fonctionnement ; Une culture commune de l'ETP ; Une pratique large de la collaboration pluridisciplinaire ; La participation des patients à la conception des programmes*).

3. Accessibilité des thématiques et format des interventions d'ETP :

8. Sous quelles formes sont menées les interventions dans votre association ? (*diriez-vous qu'elles sont plutôt sous forme d'ateliers magistraux ou pratiques ?*)

Pour vous, quels seraient les formats d'intervention idéaux ?

9. Verriez-vous des interventions essentiellement collectives ou individuelles ? Pour quelle(s) raison(s) ?

10. Si vous pensez à la population de patients à qui ce programme d'ETP est destiné, pourriez-vous faire des propositions de thèmes qui vous semblent important d'aborder ?

11. Trouvez-vous facile d'animer les interventions d'ETP ? Qu'est ce qui faciliterait l'amélioration de votre degré d'aisance pour l'animation des ateliers ?

12. Verriez-vous des patients en tant qu'éducateurs ou co-animateurs d'ateliers de groupe ?

4. Accessibilité culturelle de l'ETP :

13. Qui orientent majoritairement les patients aux différents ateliers d'ETP ? (*Les médecins traitants ; Les campagnes de santé publiques (télévisions, courrier, affiches) ; « Le bouche à oreille » ; Les hôpitaux ; Les associations ; Les paramédicaux, etc.*).

Qu'avez-vous mis en place comme accompagnement, pour faciliter l'accès à l'ETP ? (*Informations communautaires ; Médiateurs en santé ; Traducteurs ; Participation des proches des patients, etc.*)

Que pourriez-vous imaginer de plus ?

14. Que serai (aient) t, (selon vous), le(les) frein(s) majeur(s) pour les patients et leur entourage, à l'accessibilité de l'ETP ? (*par exemple, freins culturels, religieux, représentativité de la maladie, horaires, géographie, etc.*)

15. Quels sont les principaux axes d'amélioration, sur les freins cités ci-dessus, que votre association a pu instaurer ?

5. Accessibilité de l'ETP en fonction des besoins :

16. Quel rôle jouent les médecins traitants dans les démarches éducatives d'ETP ? les paramédicaux ? les pharmaciens ?

6. Faisabilité pour la réalisation et l'aboutissement de l'intervention :

17. Décrivez les fréquences et les durées idéales de chacune des sessions d'ETP pour améliorer l'éducation des patients et pour quelles raisons ?

18. Les locaux prévus dans votre association pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'horaires :

19. Les locaux prévus pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'accessibilité physique (configuration des lieux) :

20. Existe-t-il un coordinateur du programme pour faire le lien entre les professionnels de santé, éducateurs et les patients (*gestion des activités du programme, planification, etc.*)?

21. Existe-t-il des liens entre les associations et les professionnels de santé qui orientent les patients ?

Si oui, comment sont –ils réalisés ? (*CRH, courriers, etc. ?*) :

7. Évaluation pédagogique et son suivi :

22. Parlez-moi de l'évaluation de l'éducation thérapeutique des participants au décours des séances ? (*par exemple, avec quels support ? retentissement sur la qualité de vie, l'image et l'estime de soi, le rapport aux autres, les connaissances*) ?

23. Évaluez-vous la satisfaction des patients lors des séances d'ETP ?

24. D'après vous, au sein de votre association, l'évaluation de la mise en application des apprentissages des patients est un objectif important?

Si oui, comment est-ce fait ?

MERCI DE VOTRE PARTICIPATION ET DE VOTRE ATTENTION

Annexe 2: Exemples du projet d’ETP au sein du programme et d’accompagnement de personnes vivants avec une maladie chronique

ATELIER 1 (28)

Objectifs	Messages principaux	Méthodes	Matériel / outils
<p>PRATIQUE DE TEST</p> <p><i>(Durée estimée : 3/4 h)</i></p> <p><i>S'évaluer</i></p>	<p>Pour débiter faire le point sur soi-même en partageant ses sensations physiques</p> <p>Evaluer sa condition physique par des tests</p> <p>Un bilan sera adressé au médecin traitant pour un suivi.</p>	<p>Débiter la séance avec 5 minutes de danse avec musique adaptée (origine culturelle)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Test d'équilibre - Test de force des jambes - Test de souplesse - Test de Marshall 	<p>Préciser sur l'invitation de porter une tenue décontractée et des chaussures sans talon</p> <ul style="list-style-type: none"> • Chronomètre, • Stylos, • Une chaise • Un règle rigide • Guide méthodologique des tests
<p>LA FICHE</p> <p>AUTO EVALUATION (cf annexe) /</p>		<p>Remplir la première partie de la fiche d'auto-évaluation en guidant les patients sur les différentes parties concernées/ Les personnes illettrées seront spécifiquement accompagnées</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Fiche d'auto-évaluation Cette fiche sera progressivement adaptée au vu des résultats des recherches) • Stylos

<p>QUANTIFIER SON ACTIVITÉ PHYSIQUE AU MOYEN D'UN PODOMÈTRE</p> <p><i>(Durée estimée : 10 min)</i></p>	<p>Le podomètre permet d'évaluer le nombre de pas effectués par le patient dans sa journée (il enregistre les oscillations de la hanche).</p> <p>Il permet ainsi l'auto-surveillance de l'activité physique portée (ce qui exclut le vélo, la natation, ...).</p> <p><u>Activité recommandée</u> : ≥ 10 000 pas/j.</p>	<p><i>Exposé interactif</i> sur l'utilisation du podomètre</p> <p><i>Atelier de démonstration et de manipulation</i> du podomètre</p> <p><u>Consigne individuelle à réaliser au retour à domicile</u> : les participants sont invités à utiliser un podomètre et à reporter sur une « <i>feuille de suivi de mon activité physique</i> » le nombre de pas effectués par jour, et ce sur une durée d'une semaine. Les résultats seront discutés à l'occasion de l'atelier n° 2.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Podomètres – 1 par participant • Feuilles de "suivi de mon activité physique"
---	---	--	--

<p>IDENTIFIER LES BIENFAITS DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE</p> <p><i>(Durée estimée : 10 min)</i></p>	<p>L'activité physique procure un sentiment de bien-être</p> <p>L'activité physique détend et diminue le stress</p> <p>L'activité physique améliore le moral</p> <p>L'activité physique diminue la glycémie ⇒ Inviter les participants à l'expérimenter</p> <p>L'activité physique régulière améliore le contrôle glycémique</p>	<p><i>Table ronde</i> autour de la question suivante : <i>Selon vous, quels sont les bénéfices que l'activité physique pourraient vous apporter ?</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Table • Chaises • Paper-board • Feutres • Feuilles de papier • Crayons
<p>IDENTIFIER LES DIFFICULTÉS LIÉES À L'ACTIVITÉ PHYSIQUE</p> <p><i>(Durée estimée : 10 min)</i></p>	<p>Problème d'articulations ⇒ Natation, Aquagym</p> <p>Problème de pieds ⇒ Choix de la chaussure</p> <p>Problème de motivation</p> <p>Etc...</p>	<p><i>Table ronde</i> autour de la question suivante : <i>Selon vous, quelles sont les difficultés que vous rencontrez vis-à-vis de l'activité physique ?</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Table • Chaises • Paper-board • Feutres • Feuilles de papier • Crayons

<p>REPÉRER SES ACTIVITÉS PHYSIQUES DANS SA VIE QUOTIDIENNE</p> <p><i>(Durée estimée : 10 min)</i></p>	<p>La marche, le ménage, les courses, monter les escaliers sont des activités physiques</p>	<p>Des photos représentant des activités diverses (marche, regarder la télé, lire, faire le ménage, etc.) sont exposées sur une table. Les éducateurs demandent aux patients d'identifier leurs activités de la veille ou du jour même.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Table • Chaises • Paper-board • Feutres • Photos de diverses activités
--	---	---	--

ATELIER 2 (28)


Objectifs	Messages principaux	Méthodes	Matériel
<p>PRATIQUER UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE</p> <p><i>(Durée estimée : 40/60 min)</i></p>	<p>Faire découvrir plusieurs activités physiques adaptées.</p> <p>-Faire dire une phrase au patient pendant l'effort comme : « j'aime bouger en musique » ou</p> <p>Une phrase de diction : « ciel si cela se sait ses soins sont sans succès » ou autre...</p>	<p>Sur fond musical, l'éducateur sportif propose 3/4 h - 1h d'activité physique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Danse – Pilates- Gym sur chaise - Renforcement musculaire - Stretching - Relaxation - Test de la parole pendant l'effort 	<p>Préciser sur l'invitation de porter une tenue décontractée et des chaussures sans talons</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lecteur de CD • Tapis de sol • Petits matériels selon la pratique
<p>RECONNAÎTRE SES SENSATIONS PHYSIQUES PENDANT L'ACTIVITÉ PHYSIQUE</p> <p><i>(Durée estimée : 10 min)</i></p>		<p>Autour d'une boisson : <i>Discussion</i> sur les sensations physiques éprouvées.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Bouteilles d'eau • Boissons chaudes • Verres en plastique
<p>PRENDRE CONSCIENCE DE SA MOTIVATION</p>		<p><i>Table ronde</i> autour de la question suivante : <i>De quoi avez-vous envie ? Comment bouger plus ?</i></p>	

<p>AUGMENTER SON ACTIVITÉ PHYSIQUE JOURNALIÈRE</p> <p><i>(Durée estimée : 20 min)</i></p>	<p>Les objectifs que le patient se fixe doivent être réalisables (= pas trop ambitieux !)</p> <p>L'activité physique = bouger</p>	<p>Les patients par 2 ou 3 sont invités à réfléchir sur <i>"les petits changements que je vais apporter dans ma journée pour bouger plus"</i>. Pour cela, les éducateurs listent une série de questions permettant aux participants de réfléchir sur leurs futures actions.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Table • Chaises • Paper-board • Feutres • Feuilles de papier • Crayons
<p>LA FICHE AUTO-EVALUATION</p>		<p>Remplir la colonne de droite de la fiche d'auto-évaluation en guidant les patients sur les différentes parties concernées</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Fiches auto-évaluation • Stylos
<p>L'ORIENTATION PERSONNALISÉE VERS UNE ASSOCIATION SPORTIVE</p>		<p>Répondre au mieux au besoin du patient à ses choix en tenant compte de sa localisation.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Listing • Stylos

Atelier Diététique Assurer un équilibre alimentaire au quotidien

Objectifs	messages	Activités	outils
Repérer les familles d'aliments	Identifier les aliments selon leur intérêt nutritionnel	Les patients regroupent les aliments (photos sur la table) par « famille »/ En fonction du diagnostic éducatif les animateurs pourront donner d'autres consignes : par exemple un tri sucré/non sucré, etc.. Les patients expliquent pourquoi ces aliments sont regroupés	Photos d'aliments Disque modulable séparé (outil Paris Diabète)
Définir la notion d'équilibre alimentaire	Un aliment de chaque groupe alimentaire doit être représenté à chaque repas	Les patients modulent la répartition des aliments afin de refléter la répartition d'un repas. L'intérêt gustatif sera valorisé.	Photos Disque modulable
Elaborer et structurer un repas équilibré	L'équilibre se construit sur une journée. Manger doit être un plaisir	Les patients construisent un repas, les animateurs font le lien avec l'intérêt de chacune des familles d'aliment,	Photos d'aliments Cartes de restauration rapide

Fiche d'autoévaluation en activité physique (28) Fiche d'autoévaluation diététique (28)

	<input checked="" type="checkbox"/> FICHE D'AUTO-EVALUATION Atelier de groupe « Manger équilibré »	
	Nom : _____	Prénom : _____

Date : ___ / ___ / 20__

C'est ma 1ère participation à l'atelier "diététique" oui non

Je suis suivi en consultation individuelle par un diététicien du Réseau oui non



Mon équilibre alimentaire

	J'ai bien compris	J'ai besoin de plus d'explications	Je le savais déjà
Faire le lien entre l'alimentation et le diabète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Reconnaître les différentes familles d'aliments	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Introduire des aliments que je pensais déconseillés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Equilibrer mes repas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>




Les glucides

	J'ai bien compris	J'ai besoin de plus d'explications	Je le savais déjà
Reconnaître les aliments qui contiennent des glucides	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Connaître l'action des glucides sur ma glycémie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Repartir les aliments glucidiques sur ma journée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Choisir ses graisses


	J'ai bien compris	J'ai besoin de plus d'explications	Je le savais déjà
Faire le lien entre surpoids et diabète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Reconnaître les aliments qui contiennent des lipides	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Choisir ses graisses pour protéger son cœur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

 Ce que je pense changer dans mon alimentation :

.....

.....

.....

 Mes suggestions pour ces ateliers :

.....



Les outils que j'ai manipulés lors de ces ateliers :

- m'ont aidé je ne les ai pas trouvés utiles je ne les ai pas manipulés

Ma satisfaction globale pour ces trois ateliers :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
				
pas satisfait	peu satisfait	moyennement satisfait	satisfait	très satisfait

Suite à ces ateliers, je souhaite participer à :

- un nouvel atelier « manger équilibré »
- l'atelier "vivre avec ses traitements"
- l'atelier "Prendre soin de ses pieds"
- l'atelier "Bouger au quotidien"
- je souhaite bénéficier d'un suivi individuel personnalisé, proposé par le réseau.

**CHARTRE DE CONFIDENTIALITE
POUR LES INTERVENANTS
DES PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE (28)**

Je soussigné(e), M., Mme, Mlle (nom, prénom)
Profession :

.....
..... (Adresse professionnelle)

M'engage à respecter :

- le droit au respect de la vie privée et au secret des informations concernant tout patient (et son entourage) pris en charge dans le programme d'éducation thérapeutique « *pour des populations de personnes dites précaires, en situation de maladies chroniques* »
- la volonté du patient concernant le partage des informations le concernant, avec d'autres interlocuteurs, y compris au sein du programme et/ou de l'équipe soignante,
- les droits d'information du patient, celui-ci bénéficiant à tout moment d'un droit d'accès et de rectification sur les données informatisées le concernant dans le cadre de ce programme, conformément aux dispositions légales en vigueur. En ce qui concerne des données de santé à caractère personnel, ce droit pourra être directement exercé par le patient ou par l'intermédiaire du médecin de son choix. (Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la Loi du 6 août 2004).

Fait à

Le / /

Cachet du Professionnel

Signature de l'intervenant

Consentement du patient (28)

1. Je déclare avoir pris connaissance des buts et des modalités du programme d'éducation thérapeutique qui m'est proposé.
2. Je décide d'adhérer à ce programme et de bénéficier de ses apports.
3. J'accepte que les informations me concernant recueillies dans le cadre de ce programme soient communiquées de façon anonyme aux personnes chargées de l'évaluation du programme.
4. J'accepte de répondre à une enquête de satisfaction (anonyme)

J'ai bien noté également :

5. Que je reste libre à tout moment de me retirer de ce programme.
6. Que dans ce cas je ne bénéficie plus des activités qui y sont proposées, mais que les informations me concernant recueillies dans le cadre de ce programme soient communiquées de façon anonyme aux personnes chargées de l'évaluation du programme.

Conformément à la loi informatique et liberté, je suis informé que je dispose d'un droit d'accès et de rectification de mes données auprès du promoteur du programme.

Cet engagement est valable pendant un an, à compter de la date de signature, et renouvelable, sauf dénonciation, par tacite reconduction.

Fait à Paris le :

Nom et Prénom :

Signature :

Annexe 3 : Questionnaires retranscrit en VERBATIM

QUESTIONNAIRE N°1 :

7.1.1.1.1 Parcours professionnel :

- Quelle est votre profession ?

Je suis médecin coordinateur

- Pour quelle(s) association(s) travaillez-vous ?

Pour SOS habitat et soins

- Quelle est votre fonction dans l'(les)association(s) et votre ancienneté dans celle(s)-ci ?

Je suis médecin coordinateur depuis 4 ans.

- Etes-vous formé à l'éducation thérapeutique ? Si oui, quelle(s) formation(s) avez-vous suivi ?

Oui, par la Société française de lutte contre le SIDA

- Quelle est votre définition de l'ETP ?

Impliquer un patient dans son projet de santé, le rendre autonome dans la gestion de son traitement et de sa santé en général.

7.1.1.1.2 L'association :

- Comment coteriez-vous, entre 0 et 10, l'engagement de votre association dans le programme d'ETP: (10 étant la valeur la plus haute)

8/10

- A votre avis, « notre association développe des compétences pour travailler en collaboration avec d'autres associations/ réseaux » :

Accord total. Cela fait partie du projet d'établissement.

- Selon vous, dans votre association, classer les éléments favorisant le développement des bonnes pratiques d'ETP, (1 étant le plus important et 7 étant le moins important) :

1. **Les formations proposées.**
2. **Les ateliers pratiques pour les patients.**
3. **La structure et son fonctionnement.**
4. **Une pratique large de la collaboration pluridisciplinaire.**
5. **Une culture commune de l'ETP.**
6. **La participation des patients à la conception des programmes.**
7. **Les horaires et les ateliers.**

3. Accessibilité des thématiques et format des interventions d'ETP :

- Avez-vous l'habitude d'intervenir auprès des patients ?

Si oui, sur quelles thématiques ?

Oui, J'interviens essentiellement sur la gestion du traitement, l'information sur les maladies chroniques fréquemment vues, sur les thématiques de prévention et sur les activités physiques.

- Depuis quand et à quelle fréquence ?

Depuis quatre ans, une fois tous les deux mois en ateliers collectifs et au moins une à deux fois tous les mois ou tous les deux mois en entretien individuel.

- Diriez-vous que les interventions menées d'ETP dans votre association sont : 50% ateliers magistraux et 50 % ateliers pratiques ?

Les interventions sont composées d'ateliers pratiques avec les résidents ou d'interventions individuelles.

Les ateliers collectifs font appels aux deux mois pratiques privilégiés.

- Si vous pensez à la population de patients à qui ce programme d'ETP est destiné, pourriez-vous faire des propositions de thèmes qui vous semblent important d'aborder ?

1. **L'hygiène bucco-dentaire ;**
2. **Les activités physiques ;**
3. **La prévention IST, la santé sexuelle;**
4. **Les vaccinations;**

5. **La canicule;**
6. **Les infections saisonnières.**
 - Selon vous, en pensant aux patients de cette population, pouvez-vous indiquer où vous situeriez l'équilibre entre les formes d'ETP (essentiellement collectif ou individuel) ?

L'équilibre se situerait essentiellement au niveau collectif selon moi.

- Entre 0 et 10 (*10 étant le degré d'aisance le plus important*), comment cotez-vous votre aisance à animer ces interventions ?

8.5/10

- Quel est votre niveau d'implication dans le projet éducatif ? (= *Dans quelles activités du programme d'ETP vous investissez-vous ?*) :

1. **Groupe de travail.**
2. **Comité de pilotage.**
3. **Evaluation.**
4. **Animations d'ateliers de groupes de patients.**
5. **Entretiens individuels.**
6. **Coordination.**
 - Verriez-vous des patients en tant qu'éducateurs ou co-animateurs d'ateliers de groupe ?

Oui

4. Accessibilité culturelle de l'ETP :

- Selon vous, qui oriente majoritairement les patients aux différents ateliers d'ETP (plusieurs réponses possibles) ?

Nous-mêmes, car nous avons des dispositifs d'hébergement

Commentaires : Les patients sont très difficiles à mobiliser et il faut répéter les ateliers pour que le bouche à oreille fonctionne.

- Sur l'échelle ci-dessous, pouvez-vous situer du point de vue de l'association, votre degré de connaissance des attentes des patients (*sur le plan de leurs besoins éducatifs*)? (*10 étant le meilleur degré*) :

7/10

- Sur l'échelle ci-dessous, pouvez-vous situer selon votre point de vue cette fois-ci, votre degré de connaissance des attentes des patients ? (10 étant le meilleur degré) :

7/10

- A votre avis, comment situeriez-vous le rôle des soignants de proximité dans la démarche éducative ?
 1. **Médecins traitants : prioritaire 8/10**
 2. **Pharmaciens : prioritaire 8/10**
 3. **Paramédicaux : prioritaire 8/10**
 4. **Equipe de coordination : prioritaire 8/10**
- A votre avis, en vous référant au programme d'ETP, pouvez-vous situer sur l'échelle à quel degré les interventions ont été conçues en prenant en compte les particularités de vie des patients (conditions sociales, activité professionnelle, loisirs, pratiques religieuses) ?

(10 étant le plus haut degré)

7.5/10

Commentaires : **Nous avons pris en compte la population qui est migrante et très hétérogène.**

2. Qu'avez-vous mis en place comme accompagnement, pour faciliter l'accès à l'ETP ?

Nous avons mis en place des cadeaux de participation en fonction des thématiques (par exemple, des kits d'hygiène bucco-dentaire; des flacons et des solutions hydro-alcooliques; des préservatifs, etc.) ainsi que des collations conviviales.

- Que serai (en) t, (selon vous), le(les) frein(s) majeur(s) pour les patients et leur entourage, à l'accessibilité de l'ETP ? (par exemple, freins culturels, religieux, représentativité de la maladie, horaires, géographie, etc.)
 1. **les résidents sont saturés par la thématique de la maladie, ils sont déjà très mobilisés par leurs rendez-vous à l'hôpital et ils n'ont pas forcément envie de parler de leurs maladies.**
 2. **Il est plus facile de l'aborder via une thématique de "bonne santé".**

3. **La thématique VIH par exemple, est impossible à évoquer en collectif car elle est trop stigmatisante pour les participants.**

- Quels sont les principaux axes d'amélioration, sur les freins cités ci-dessus, que votre association a pu instaurer ?

Nous avons instauré des thématiques plutôt en rapport avec le confort, la prévention et la bonne santé.

5. Faisabilité pour la réalisation et l'aboutissement de l'intervention :

- Selon vous, quelle seraient les fréquences et les durées idéales de chacune des sessions d'ETP pour améliorer l'éducation des patients et pour quelles raisons ?

Fréquences : Tous les deux mois

Durées : une à deux heures par session.

- Les locaux prévus dans votre association pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'horaires :

Accord total

- Les locaux prévus pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'accessibilité physique (configuration des lieux) :

Accord total

- Existe-t-il un coordinateur du programme pour faire le lien entre les professionnels de santé, éducateurs et les patients (*gestion des activités du programme, planification, etc.*)? **Non**
- Existe-t-il des liens entre les associations et les professionnels de santé qui orientent les patients ?

Si oui, comment sont –ils réalisés ? (*CRH, courriers, etc. ?*) :

Non, le programme est destiné aux résidents de notre dispositif uniquement.

- Quels sont les points positifs des réunions de pilotage ?

Je ne sais pas, en pratique les réunions de pilotage ne sont pas formalisées telles quelles.

- De quelle(s) façon(s) la coordination actuelle du projet global assure-t-elle l'élaboration et la transmission de documents rendant compte des différentes phases de développement de l'intervention ?

Je ne sais pas répondre à cette question

- Pouvez-vous situer votre appréciation sur l'échelle ci-dessous (10 étant la meilleure appréciation) :

[Non évaluée]

6. Evaluation pédagogique et son suivi :

- Quelles méthode(s), support(s), utilisez-vous pour évaluer les effets de l'éducation des participants au décours des séances d'ETP (par exemple, retentissement sur la qualité de vie, l'image et l'estime de soi, le rapport aux autres, les connaissances) ?

L'évaluation est plutôt indirecte et s'effectue à travers des marqueurs tels :

1. **Un suivi gynécologique amélioré**
2. **L'amélioration de l'hygiène et de l'état bucco-dentaire**
3. **La réalisation d'une pratique autonome d'activité physique**
4. **La gestion autonome du pilulier**
5. **La régression voire la disparition de la charge virale, l'ascension des CD4.**

- Évaluez-vous la satisfaction des patients lors des séances d'ETP ?

Oui

- D'après vous, au sein de votre association, l'évaluation de la mise en application des apprentissages des patients est un objectif important?

Accord partiel

Si oui, comment est-ce fait ?

En cours d'élaboration.

QUESTIONNAIRE N°2 :

1. Parcours professionnel :

- Quelle est votre profession ?

Je suis coordinatrice des programmes de l'URACA

- Pour quelle(s) association(s) travaillez-vous ?

Je travaille pour URACA

- Quelle est votre fonction dans l'(les)association(s) et votre ancienneté dans celle(s)-ci ?

Je suis coordinatrice des programmes de l'URACA

- Etes-vous formé à l'éducation thérapeutique ?

Si oui, quelle(s) formation(s) avez-vous suivi ?

Non, j'ai assisté à des réunions du pôle d'ETP mais je n'ai pas encore suivi la formation proposée par IPCEM de 40 heures.

- Quelle est votre définition de l'ETP ?

Aider un patient à vivre mieux avec sa maladie.

2. L'association :

- Comment coteriez-vous, entre 0 et 10, l'engagement de votre association dans le programme d'ETP: (10 étant la valeur la plus haute)

5/10

- Selon vous, dans votre association, classer les éléments favorisant le développement des bonnes pratiques d'ETP :

(1 étant le plus important et 7 étant le moins important)

1. Les ateliers pratiques pour les patients.

2. Les formations proposées (par exemple, rencontres professionnels, accessibilité aux formations continues, propositions de formations à l'ETP, etc.).

3. Une culture commune de l'ETP.

4. La participation des patients à la conception des programmes.

5. La structure et son fonctionnement.

6. Les horaires des ateliers

7. Une pratique large de la collaboration pluridisciplinaire.

- A votre avis, « notre association développe des compétences pour travailler en collaboration avec d'autres associations/ réseaux » : **Accord total**

3. Accessibilité des thématiques et format des interventions d'ETP :

- Avez-vous l'habitude d'intervenir auprès des patients ?

OUI

Si oui, sur quelles thématiques ?

Sur le diagnostic éducatif

- A quelle fréquence ?

J'interviens une journée toutes les semaines

Depuis quand ?

Depuis le 25 mars 2014

- Diriez-vous que les interventions menées d'ETP dans votre association sont plutôt des ateliers pratiques ou plutôt des ateliers magistraux ?

Il n'y a pas encore d'ateliers magistraux ni d'ateliers pratiques pour l'instant. Nous formons les patients au diagnostic éducatif seulement.

- Si vous pensez à la population de patients à qui ce programme d'ETP est destiné, pourriez-vous faire des propositions de thèmes qui vous semblent important d'aborder ?

Il serait très important de prendre en compte l'inter-culturalité.

- Selon vous, en pensant aux patients de cette population, pouvez-vous indiquer où vous situeriez l'équilibre entre les formes d'ETP ?

1. **50 % individuel**
2. **50 % collectif.**

Systématiquement les deux, individuel puis collectif.

- Entre 0 et 10 (10 étant le degré d'aisance le plus important), comment cotez-vous votre aisance à animer ces interventions ?

6/10

Commentaires : **Je gagnerais en aisance si j'avais eu plus de formations**

- Quel est votre niveau d'implication dans le projet éducatif ? (= Dans quelles activités du programme d'ETP vous investissez-vous ?) :
- **Groupe de travail.**
- **Comité de pilotage.**
- **Evaluation.**
- **Animations d'ateliers de groupes de patients.**
- **Entretiens individuels.**
- **Coordination.**
- Verriez-vous des patients en tant qu'éducateurs ou co-animateurs d'ateliers de groupe ?

Oui

4. Accessibilité culturelle de l'ETP :

- Selon vous, qui orientent majoritairement les patients aux différents ateliers d'ETP (plusieurs réponses possibles) :

En "interne", les patients sont déjà suivis par URACA (ils sont suivis pour des accès au droit commun, des soutiens communautaires, etc.)

- Pouvez-vous situer selon votre point de vue cette fois-ci, votre degré de connaissance des attentes des patients ? (10 étant le meilleur degré) :

8/10

- A votre avis, comment situeriez-vous le rôle des soignants de proximité dans la démarche éducative ?
1. **Médecins traitants : 10/10**
 2. **Pharmaciens : 10/10**
 3. **Paramédicaux : 10/10**
 4. **Equipe de coordination : 10/10**

- A votre avis, en vous référant au programme d'ETP, pouvez-vous situer à quel degré les interventions ont été conçues en prenant en compte les particularités de vie des patients (conditions sociales, activité professionnelle, loisirs, pratiques religieuses) ?

(10 étant le plus haut degré) : **9/10**

- Qu'avez-vous mis en place comme accompagnement, pour faciliter l'accès à l'ETP ?

Nous avons mis en place des informations communautaires ainsi que des médiateurs en santé, depuis quelques années déjà.

Nous avons élaborés des ateliers aussi à visée de diagnostic éducatif.

- Que serai (aient) t, (selon vous), le(les) frein(s) majeur(s) pour les patients et leur entourage, à l'accessibilité de l'ETP ? (*par exemple, freins culturels, religieux, représentativité de la maladie, horaires, géographie, etc.*) :

5. Accessibilité de l'ETP en fonction des besoins : La Précarité

- Quels sont les principaux axes d'amélioration, sur les freins cités ci-dessus, que votre association a pu instaurer ?

Il faudrait prendre en charge l'aspect et la prise en charge sociale dans sa globalité et pas seulement une prise en charge en réponse à la précarité.

Nous avons instauré des ateliers collectifs qui parlent du VIH, des hépatites, de la drépanocytose et du diabète. Ils insistent sur comment bien prendre les médicaments, avoir une meilleure estime de soi, etc.

6. Faisabilité pour la réalisation et l'aboutissement de l'intervention

- Selon vous, quelle seraient les fréquences et les durées idéales de chacune des sessions d'ETP pour améliorer l'éducation des patients et pour quelles raisons ?

Fréquences : Une fois par mois

Durées : Une heure trente

- Les locaux prévus dans votre association pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'horaires : **Accord total**
- Les locaux prévus pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'accessibilité physique (configuration des lieux) : **Accord total**
- Existe-t-il un coordinateur du programme pour faire le lien entre les professionnels de santé, éducateurs et les patients (*gestion des activités du programme, planification, etc.*)?

Oui

- Existe-t-il des liens entre les associations et les professionnels de santé qui orientent les patients ?

Si oui, comment sont –ils réalisés ? (*CRH, courriers, etc. ?*) :

OUI, nous faisons appels aux dossiers ainsi qu’aux courriers et nous programmons des réunions téléphoniques avec les professionnels de santé de temps en temps.

Les patients sont vus par l’équipe mobile puis nous restituent les informations lors des réunions.

- Quels sont les points positifs des réunions de pilotage ?

Les réunions permettent de mieux réfléchir sur le développement des ateliers d'ETP et d’être au courant de ce qui se passe dans les autres associations.

Cela permet de construire quelque chose, un projet ensemble.

Eventuellement, qu’en attendez-vous de plus ?

Mettre en pratique ce qui était prévu à savoir les ateliers d'ETP

- De quelle(s) façon(s) la coordination actuelle du projet global assure-t-elle l’élaboration et la transmission de documents rendant compte des différentes phases de développement de l’intervention ?

Essentiellement par des mails et par les réunions de pilotage

- Pouvez-vous situer votre appréciation sur l’échelle ci-dessous (*10 étant la meilleure appréciation*) :

8/10

7. Evaluation pédagogique et son suivi :

- Quelles méthode(s), support(s), utilisez-vous pour évaluer les effets de l’éducation des participants au décours des séances d’ETP (*par exemple, retentissement sur la qualité de vie, l’image et l’estime de soi, le rapport aux autres, les connaissances*) ?

Nous utilisons des questionnaires d'évaluation après les séances et nous évaluons directement les patients lors des ateliers collectifs.

- Évaluez-vous la satisfaction des patients lors des séances d’ETP ?

Oui

- D'après vous, au sein de votre association, l'évaluation de la mise en application des apprentissages des patients est un objectif important et si oui, comment est-ce fait ?

Accord total. Les patients experts qui appartiennent à l'association, participent aux comités de pilotage.

QUESTIONNAIRE N°3 :

1. Parcours professionnel :

- Quelle est votre profession ?

Je suis pédicure-podologue

- Pour quelle(s) association(s) travaillez-vous ?

Je travaille avec le Réseau Paris Diabète et Espace 19 via le réseau Paris Diabète. J'appartiens aussi au pôle de santé de la maison de santé Pyrénées-Belleville.

- Quelle est votre fonction dans l'(les)association(s) et votre ancienneté dans celle(s)-ci ?

Je suis animatrice podologique depuis 2006. J'ai une formation supplémentaire, en complément, par un D.U. « pied diabétique ».

- Etes-vous formé à l'éducation thérapeutique ? **OUI**

Si oui, quelle(s) formation(s) avez-vous suivie ? **Les 40 heures de l'IPCEM en 2011.**

- Quelle est votre définition de l'ETP ?

Faire en sorte que les patients deviennent acteurs et autonomes vis-à-vis de leur(s) maladie(s), afin qu'ils soient mis en sécurité.

2. L'association :

- Comment coteriez-vous, entre 0 et 10, l'engagement de votre association dans le programme d'ETP: (10 étant la valeur la plus haute)

7/10

- Selon vous, dans votre association, classer les éléments favorisant le développement des bonnes pratiques d'ETP :1 étant le plus important et 7 étant le moins important)

1. **Les ateliers pratiques pour les patients.**
2. **La structure et son fonctionnement.**
3. **Une pratique large de la collaboration pluridisciplinaire.**
4. **La participation des patients à la conception des programmes.**
5. **Une culture commune de l'ETP.**

6. **Les formations proposées (par exemple, rencontres professionnels, accessibilité aux formations continues, propositions de formations à l'ETP, etc.).**
7. **Les horaires des ateliers.**
 - A votre avis, « notre association développe des compétences pour travailler en collaboration avec d'autres associations/ réseaux » :

Accord partiel

3. Accessibilité des thématiques et format des interventions d'ETP :

- Avez-vous l'habitude d'intervenir auprès des patients ?

OUI depuis 2011.

Si oui, sur quelles thématiques ?

J'interviens sur le thème de podologie

1. A quelle fréquence ?

Une fois par mois.

Depuis quand ?

Depuis 2006

- Diriez-vous que les interventions menées d'ETP dans votre association sont :

50% des ateliers pratiques et à 50 % des ateliers magistraux.

Ces interventions ont tendances à évoluer au fil du temps vers des ateliers pratiques centrés sur l'écoute.

- Si vous pensez à la population de patients à qui ce programme d'ETP est destiné, pourriez-vous faire des propositions de thèmes qui vous semblent important d'aborder ?

Thèmes pluridisciplinaires

- Selon vous, en pensant aux patients de cette population, pouvez-vous indiquer où vous situeriez l'équilibre entre les formes d'ETP ?

1. **50 % ateliers collectifs**

2. **50 % ateliers individuels**

- Entre 0 et 10 (*10 étant le degré d'aisance le plus important*), comment cotez-vous votre aisance à animer ces interventions?

6/10

- Quel est votre niveau d'implication dans le projet éducatif ? (= Dans quelles activités du programme d'ETP vous investissez-vous ?) :
1. **Groupe de travail.**
 2. **Comité de pilotage.**
 3. **Animations d'ateliers de groupes de patients.**
- Verriez-vous des patients en tant qu'éducateurs ou co-animateurs d'ateliers de groupe ?

OUI

4. Accessibilité culturelle de l'ETP :

- Selon vous, qui orientent majoritairement les patients aux différents ateliers d'ETP (plusieurs réponses possibles) ?
1. **Les médecins traitants.**
 2. **Les paramédicaux.**
 3. **Les associations**
 4. **Le « bouche à oreilles».**
- Pouvez-vous situer selon votre point de vue cette fois-ci, votre degré de connaissance des attentes des patients ? (10 étant le meilleur degré) : **8/10**
 - A votre avis, comment situeriez-vous le rôle des soignants de proximité dans la démarche éducative ?
1. **Médecins traitants : 8/10**
 2. **Pharmaciens : 7,5/10**
 3. **Paramédicaux : 5/10**
 4. **Equipe de coordination : 3,5/10**
- A votre avis, en vous référant au programme d'ETP, pouvez-vous situer à quel degré les interventions ont été conçues en prenant en compte les particularités de vie des patients (conditions sociales, activité professionnelle, loisirs, pratiques religieuses) ?

(10 étant le plus haut degré) :

5/10

- Qu'avez-vous mis en place comme accompagnement, pour faciliter l'accès à l'ETP ?

Participation des proches des patients

- Que serai (aient) t, (selon vous), le(les) frein(s) majeur(s) pour les patients et leur entourage, à l'accessibilité de l'ETP ? (*par exemple, freins culturels, religieux, représentativité de la maladie, horaires, géographie, etc.*)

Frein linguistique

Les horaires des ateliers

Frein avec l'hôpital, car les patients imaginent alors qu'ils n'ont plus besoin d'aller dans les ateliers d'ETP une fois sortis d'hospitalisation.

- Quels sont les principaux axes d'amélioration, sur les freins cités ci-dessus, que votre association a pu instaurer ?

Amélioration des plages horaires avec mise en place d'ateliers le soir.

Projet de mise en place de patients "experts" via le Réseau Paris Diabète, qui participeraient aux réunions et aux ateliers en tant qu'intervenants.

5. Faisabilité pour la réalisation et l'aboutissement de l'intervention :

- Selon vous, quelle seraient les fréquences et les durées idéales de chacune des sessions d'ETP pour améliorer l'éducation des patients et pour quelles raisons ?

Fréquences : Une fois par mois

Durées : Une heure.

- Les locaux prévus dans votre association pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'horaires :

Accord partiel

- Les locaux prévus pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'accessibilité physique (configuration des lieux) :

Accord partiel

- Existe-t-il un coordinateur du programme pour faire le lien entre les professionnels de santé, éducateurs et les patients (*gestion des activités du programme, planification, etc.*)?

OUI

- Quels sont les points positifs des réunions de pilotage ?

Ne se prononce pas.

Eventuellement, qu'en attendez-vous de plus ?

Que les réunions commencent plus tôt et finissent moins tard.

Etre prévenu plus longtemps à l'avance des dates de comité de pilotage.

- De quelle(s) façon(s) la coordination actuelle du projet global assure-t-elle l'élaboration et la transmission de documents rendant compte des différentes phases de développement de l'intervention ?

Il n'y a pas assez de transmissions.

Les intervenants ne sont que trop peu mis au courant de l'avancement du programme.

- Existe-t-il des liens entre les associations et les professionnels de santé qui orientent les patients ?

Si oui, comment sont-ils réalisés ? (*CRH, courriers, etc. ?*) :

Oui, essentiellement par des courriers.

- Pouvez-vous situer votre appréciation sur l'échelle ci-dessous (*10 étant la meilleure appréciation*) :

4/10

6. Evaluation pédagogique et son suivi :

- Quelles méthode(s), support(s), utilisez-vous pour évaluer les effets de l'éducation des participants au décours des séances d'ETP (*par exemple, retentissement sur la qualité de vie, l'image et l'estime de soi, le rapport aux autres, les connaissances*) ?

Se sont plutôt les médecins qui vont constater les progrès effectués par les patients.

Nous évaluons les effets de l'ETP à partir du moment où les patients deviennent acteurs.

- Évaluez-vous la satisfaction des patients lors des séances d'ETP ?

Oui, avec des questionnaires

- D'après vous, au sein de votre association, l'évaluation de la mise en application des apprentissages des patients est un objectif important?

Accord partiel

Si oui, comment est-ce fait ? **L'évaluation de la mise en application des apprentissages des patients est difficile à réaliser. Seuls le patient, son médecin et l'infirmière qui le suit verront les progrès.**

QUESTIONNAIRE N° 4 :

1. Parcours professionnel :

- Quelle est votre profession ?

Je suis infirmière diplômée d'état.

- Pour quelle(s) association(s) travaillez-vous ?

Je travaille pour le Réseau Paris Diabète

- Quelle est votre fonction dans l'(les)association(s) et votre ancienneté dans celle(s)-ci ?

Je suis coordinatrice en parcours de soins depuis 2004 et je suis animatrice d'ateliers de groupe depuis 2001, (date à laquelle le RPD a été formé).

- Etes-vous formé à l'éducation thérapeutique ? Si oui, quelle(s) formation(s) avez-vous suivi ?

Oui, j'ai suivi les 40H de l'IPCCEM

- Quelle est votre définition de l'ETP ?

L'ETP sert d'accompagnement pour le patient et permet de le rendre acteur de sa pathologie pour vivre le mieux possible.

2. L'association :

- Comment coteriez-vous, entre 0 et 10, l'engagement de votre association dans le programme d'ETP: (10 étant la valeur la plus haute) : **9/10**
- Selon vous, dans votre association, classer les éléments favorisant le développement des bonnes pratiques d'ETP :

(1 étant le plus important et 7 étant le moins important)

- La structure et son fonctionnement.

- Une pratique large de la collaboration pluridisciplinaire.

- Les ateliers pratiques pour les patients.

- Les formations proposées (par exemple, rencontres professionnels, accessibilité aux formations continues, propositions de formations à l'ETP, etc.).

- Les horaires des ateliers.

- **La participation des patients à la conception des programmes.**

- **Une culture commune de l'ETP.**

- A votre avis, « notre association développe des compétences pour travailler en collaboration avec d'autres associations/ réseaux » :

Accord partiel

Commentaires : **Il y a encore une certaine lourdeur du côté du travail administratif.**

3. Accessibilité des thématiques et format des interventions d'ETP :

- Avez-vous l'habitude d'intervenir auprès des patients ?

Oui

Si oui, sur quelles thématiques ?

J'interviens sur la thématique du diabète

- A quelle fréquence ?

Deux à trois fois par semaine.

Depuis quand ?

Depuis 2006

- Diriez-vous que les interventions menées d'ETP dans votre association sont :

- **80 % des ateliers pratiques**

- **20 % des ateliers magistraux**

- Si vous pensez à la population de patients à qui ce programme d'ETP est destiné, pourriez-vous faire des propositions de thèmes qui vous semblent important d'aborder ?

[Ne se prononce pas]

- Selon vous, en pensant aux patients de cette population, pouvez-vous indiquer où vous situeriez l'équilibre entre les formes d'ETP ?

- **65 % ateliers collectifs**

- **35 % ateliers individuel.**

- Entre 0 et 10 (10 étant le degré d'aisance le plus important), comment cotez-vous votre aisance à animer ces interventions ?

9.2/10

- Quel est votre niveau d'implication dans le projet éducatif ? (= Dans quelles activités du programme d'ETP vous investissez-vous ?) :

1. **Groupe de travail.**

2. **Comité de pilotage.**

3. **Entretiens individuels.**

4. **Coordination.**

- Verriez-vous des patients en tant qu'éducateurs ou co-animateurs d'ateliers de groupe ?

Oui

4. Accessibilité culturelle de l'ETP :

- Selon vous, qui orientent majoritairement les patients aux différents ateliers d'ETP (plusieurs réponses possibles) ?

1) Les médecins traitants

2) Paramédicaux

3) « Le bouche à oreilles».

- Pouvez-vous situer selon votre point de vue cette fois-ci, votre degré de connaissance des attentes des patients ? (10 étant le meilleur degré) :

7.5/10

- A votre avis, comment situeriez-vous le rôle des soignants de proximité dans la démarche éducative ?

- Médecins traitants : Prioritaires à 75 %

- Pharmaciens : Prioritaires à 55 %

- Paramédicaux : Prioritaires à 85 %

- Equipe de coordination : Prioritaire à 85 %

- A votre avis, en vous référant au programme d'ETP, pouvez-vous situer à quel degré les interventions ont été conçues en prenant en compte les particularités de vie des patients (conditions sociales, activité professionnelle, loisirs, pratiques religieuses) ?

10 étant le plus haut degré) :

7.5/10

- Qu'avez-vous mis en place comme accompagnement, pour faciliter l'accès à l'ETP ?

Nous avons mis en place la participation des proches des patients.

Mais il n'y a pas de médiateur ni de traducteur au sein du Réseau Paris Diabète.

- Que serai (aient) t, (selon vous), le(les) frein(s) majeur(s) pour les patients et leur entourage, à l'accessibilité de l'ETP ? (*par exemple, freins culturels, religieux, représentativité de la maladie, horaires, géographie, etc.*)

La barrière de la langue.

- Quels sont les principaux axes d'amélioration, sur les freins cités ci-dessus, que votre association a pu instaurer ?

La mise en place de médiateurs.

En revanche, il n'y a pas de traducteurs pour le moment et il serait intéressant de les instaurer.

5. Faisabilité pour la réalisation et l'aboutissement de l'intervention :

- Selon vous, quelle seraient les fréquences et les durées idéales de chacune des sessions d'ETP pour améliorer l'éducation des patients et pour quelles raisons ?

Fréquences : Il faudrait augmenter la fréquence des ateliers de groupe à raison de deux fois par semaine.

Durées : Durées idéales de 2H à 2H30

- Les locaux prévus dans votre association pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'horaires :

Accord total

- Les locaux prévus pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'accessibilité physique (configuration des lieux) :

Accord total

- Existe-t-il un coordinateur du programme pour faire le lien entre les professionnels de santé, éducateurs et les patients (*gestion des activités du programme, planification, etc.*)?

Oui

- Existe-t-il des liens entre les associations et les professionnels de santé qui orientent les patients ?

Si oui, comment sont –ils réalisés ? (*CRH, courriers, etc. ?*) :

Ils sont réalisés à l'aide d'emails. Il n'y a pas trop de CRH envoyés.

- Quels sont les points positifs des réunions de pilotage ?

Elles permettent d'avancer, de créer des projets et de transmettre les informations.

Eventuellement, qu'en attendez-vous de plus ? **Rien de plus.**

- De quelle(s) façon(s) la coordination actuelle du projet global assure-t-elle l'élaboration et la transmission de documents rendant compte des différentes phases de développement de l'intervention ?

Elle assure l'élaboration de la transmission de documents par emails, courriers et/ou appels.

Nous avons des documents internes aussi avec des fiches patients.

- Pouvez-vous situer votre appréciation sur l'échelle ci-dessous (10 étant la meilleure appréciation) :

8/10

6. Evaluation pédagogique et son suivi :

- Quelles méthode(s), support(s), utilisez-vous pour évaluer les effets de l'éducation des participants au décours des séances d'ETP (*par exemple, retentissement sur la qualité de vie, l'image et l'estime de soi, le rapport aux autres, les connaissances*) ?

Fiches d'autoévaluation à la fin de chaque atelier qui sont intégrées dans la base de données par la suite. Ces fiches d'autoévaluation portent autant sur les connaissances que l'amélioration de la qualité de vie par exemple.

- Évaluez-vous la satisfaction des patients lors des séances d'ETP ? **Oui**

- D'après vous, au sein de votre association, l'évaluation de la mise en application des apprentissages des patients est un objectif important?

Accord total

Si oui, comment est-ce fait ?

Via les indicateurs médicaux.

QUESTIONNAIRE N°5 :

1. Parcours professionnel :

- Quelle est votre profession ?

Je suis diététicienne

- Pour quelle(s) association(s) travaillez-vous ?

Je travaille pour le RPD et pour URACA

- Quelle est votre fonction dans l'(les)association(s) et votre ancienneté dans celle(s)-ci ?

Je suis éducatrice thérapeutique sur les thèmes portant sur la diététique.

Mon ancienneté chez URACA est de 2 ans environ et de plus de 5 ans au RPD.

- Etes-vous formé à l'éducation thérapeutique ?

Oui

Si oui, quelle(s) formation(s) avez-vous suivie ?

40H avec IPCEM

- Quelle est votre définition de l'ETP ?

Adapter le discours aux personnes.

2. L'association :

- Comment coteriez-vous, entre 0 et 10, l'engagement de votre association dans le programme d'ETP: (10 étant la valeur la plus haute)

9/10 Pour le RPD.

- Selon vous, dans votre association, classer les éléments favorisant le développement des bonnes pratiques d'ETP :

(1 étant le plus important et 7 étant le moins important)

1. **Les ateliers pratiques pour les patients.**
2. **Les formations proposées (par exemple, rencontres professionnels, accessibilité aux formations continues, propositions de formations à l'ETP, etc.).**
3. **Une culture commune de l'ETP.**

4. **La structure et son fonctionnement**
 5. **Une pratique large de la collaboration pluridisciplinaire.**
 6. **La participation des patients à la conception des programmes.**
 7. **Les horaires des ateliers.**
- A votre avis, « notre association développe des compétences pour travailler en collaboration avec d'autres associations/ réseaux » :

Accord total

3. Accessibilité des thématiques et format des interventions d'ETP :

- Avez-vous l'habitude d'intervenir auprès des patients ?

Oui

Si oui, sur quelles thématiques ?

J'ai des consultations privées (ou individuelles) et des ateliers collectifs portant sur la diététique.

- A quelle fréquence ?

J'ai environ trois ateliers collectifs par mois et deux consultations individuelles par mois.

Depuis quand ?

Depuis le début de mon activité chez eux, c'est-à-dire environ 2 ans pour URACA et plus de 5 ans au RPD

- Diriez-vous que les interventions menées d'ETP dans votre association sont :

95 % des ateliers pratiques

5 % des ateliers magistraux

- Si vous pensez à la population de patients à qui ce programme d'ETP est destiné, pourriez-vous faire des propositions de thèmes qui vous semblent important d'aborder ?

Thématiques sur les pratiques alimentaires adaptées selon les cultures de chaque patient.

- Selon vous, en pensant aux patients de cette population, pouvez-vous indiquer où vous situeriez l'équilibre entre les formes d'ETP ?

1. **80 % ateliers collectifs**

2. **20 % ateliers individuels**

- Entre 0 et 10 (10 étant le degré d'aisance le plus important), comment cotez-vous votre aisance à animer ces interventions?

9/10

- Quel est votre niveau d'implication dans le projet éducatif ? (= Dans quelles activités du programme d'ETP vous investissez-vous ?) :

1. **Groupe de travail.**

2. **Comité de pilotage.**

3. **Evaluation.**

4. **Animations d'ateliers de groupes de patients.**

5. **Entretiens individuels.**

- Verriez-vous des patients en tant qu'éducateurs ou co-animateurs d'ateliers de groupe ?

Oui

4. Accessibilité culturelle de l'ETP :

- Selon vous, qui orientent majoritairement les patients aux différents ateliers d'ETP (plusieurs réponses possibles) ?

6. **Les médecins traitants.**

7. **Les associations.**

- Pouvez-vous situer selon votre point de vue cette fois-ci, votre degré de connaissance des attentes des patients ? (10 étant le meilleur degré) :

9,5/10

- A votre avis, comment situeriez-vous le rôle des soignants de proximité dans la démarche éducative ?

- **Médecins traitants : Prioritaire à 100%**

- **Pharmaciens : Prioritaire à 100%**

- **Paramédicaux : Prioritaire à 100%**

- Equipe de coordination : Prioritaire à 100%

- A votre avis, en vous référant au programme d'ETP, pouvez-vous situer à quel degré les interventions ont été conçues en prenant en compte les particularités de vie des patients (conditions sociales, activité professionnelle, loisirs, pratiques religieuses) ?

(10 étant le plus haut degré) : **8,5/10**

- Qu'avez-vous mis en place comme accompagnement, pour faciliter l'accès à l'ETP ?

La participation des proches des patients.

- Que serai (aient) t, (selon vous), le(les) frein(s) majeur(s) pour les patients et leur entourage, à l'accessibilité de l'ETP ? (*par exemple, freins culturels, religieux, représentativité de la maladie, horaires, géographie, etc.*)

1. Les freins linguistiques

2. Le temps, les horaires

3. Le désintérêt, la difficulté pour les patients à être en groupe.

- Quels sont les principaux axes d'amélioration, sur les freins cités ci-dessus, que votre association a pu instaurer ?

Favoriser les entretiens individuels si les patients ne supportent pas être en groupe.

Intensifier l'utilisation d'outils ne nécessitant pas de savoir lire ni écrire.

Préférer des ateliers avec horaires en début de soirée, vers 18-20H.

5. Faisabilité pour la réalisation et l'aboutissement de l'intervention :

- Selon vous, quelle seraient les fréquences et les durées idéales de chacune des sessions d'ETP pour améliorer l'éducation des patients et pour quelles raisons ?

Fréquences : Une fois par mois

Durées : Deux heures

- Les locaux prévus dans votre association pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'horaires :

Accord total

- Les locaux prévus pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'accessibilité physique (configuration des lieux) :

Accord partiel

- Existe-t-il un coordinateur du programme pour faire le lien entre les professionnels de santé, éducateurs et les patients (gestion des activités du programme, planification, etc.)?

Oui

- Existe-t-il des liens entre les associations et les professionnels de santé qui orientent les patients ?

Si oui, comment sont –ils réalisés ? (*CRH, courriers, etc. ?*) :

OUI, principalement avec les courriers.

- Quels sont les points positifs des réunions de pilotage ? Cela permet de faire une confrontation des visions et des attentes de chacun des intervenants et de recueillir les informations concernant l'avancée sur les programmes d'ETP.

Eventuellement, qu'en attendez-vous de plus ?

[Ne se prononce pas].

- De quelle(s) façon(s) la coordination actuelle du projet global assure-t-elle l'élaboration et la transmission de documents rendant compte des différentes phases de développement de l'intervention ?

Elle délivre des livrets papiers après les ateliers.

- Pouvez-vous situer votre appréciation sur l'échelle ci-dessous (10 étant la meilleure appréciation) : **10/10**

6. Evaluation pédagogique et son suivi :

- Quelles méthode(s), support(s), utilisez-vous pour évaluer les effets de l'éducation des participants au décours des séances d'ETP (par exemple, retentissement sur la qualité de vie, l'image et l'estime de soi, le rapport aux autres, les connaissances) ?

Nous n'utilisons pas vraiment de support ni de suivi avec les patients.

- Évaluez-vous la satisfaction des patients lors des séances d'ETP ?

Oui

- D'après vous, au sein de votre association, l'évaluation de la mise en application des apprentissages des patients est un objectif important ?

Accord total

Si oui, comment est-ce fait ?

L'évaluation de la mise en application des apprentissages des patients est quelque chose de très important mais il n'y a pas encore de support concret. Nous discutons avec eux lorsque nous les recroisons au décours d'autres ateliers. Mais il faudrait mettre en place des entretiens d'évaluation à distance.

QUESTIONNAIRE N°6 :

1. Parcours professionnel :

- Quelle est votre profession ?

Je suis responsable du pôle santé et médiation à Espace 19.

- Pour quelle(s) association(s) travaillez-vous ?

Je travaille pour espace 19.

- Quelle est votre fonction dans l'(les)association(s) et votre ancienneté dans celle(s)-ci ?

Je suis responsable du pôle santé et médiation depuis 2013.

- Etes-vous formé à l'éducation thérapeutique ?

Non

- Pour vous, quelle serait votre définition de l'ETP ?

C'est un programme pour changer les comportements d'un patient afin d'améliorer ses conditions de vie en regard de la maladie.

2. L'association :

- Racontez-moi l'engagement de votre association dans l'ETP ? *(Estimez-vous que votre association est engagée dans le développement de l'ETP ? ses débuts dans l'ETP?)*

L'engagement de l'association pour l'ETP est très récent. A vrai dire pour l'instant elle n'est pas vraiment très engagée.

Notre association sert d'abord à promouvoir les liens sociaux et à lutter contre l'isolement.

- Qu'est ce qui a permis d'améliorer le développement des bonnes pratiques d'ETP dans votre association ? *(Les horaires des ateliers ; Les formations proposées (par exemple, rencontres professionnels, accessibilité aux formations continues, propositions de formations à l'ETP, etc.) ; Les ateliers pratiques pour les patients ; La structure et son fonctionnement ; Une culture commune de l'ETP ; Une pratique large de la collaboration pluridisciplinaire ; La participation des patients à la conception des programmes).*

Nous n'avons pas encore établi d'ateliers.

Nous avons fait pour l'instant une séance d'information, lors de laquelle le RPD s'est déplacé, puis une séance d'éducation.

Nous les adressons pour l'instant au RPD pour la suite de la prise en charge éducative.

3. Accessibilité des thématiques et format des interventions d'ETP :

- *Sous quelles formes sont menées les interventions dans votre association ? (diriez-vous qu'elles sont plutôt sous forme d'ateliers magistraux ou pratiques?)*

Pour vous, quels seraient les formats d'intervention idéaux ?

C'est difficile à dire, car pour l'instant nous n'avons fait que deux séances.

Mais à terme, nous aimerions organiser des interventions de diagnostic éducatif sous forme collective.

- Verriez-vous des interventions essentiellement collectives ou individuelles ? Pour quelle(s) raison(s) ?

Je verrai des interventions plutôt collectives, car cela permet une cohésion entre les patients et de faire passer des messages communs.

- Si vous pensez à la population de patients à qui ce programme d'ETP est destiné, pourriez-vous faire des propositions de thèmes qui vous semblent important d'aborder ?

Des thèmes sur l'alimentation avec des ateliers pratiques « cuisine ».

D'autres thèmes sur l'activité physique et « les pieds » ou bien encore, l'importance d'un suivi médical régulier.

- Trouvez-vous facile d'animer les interventions d'ETP ? Qu'est ce qui faciliterait l'amélioration de votre degré d'aisance pour l'animation des ateliers ?

Je n'anime pas encore des ateliers d'ETP mais je pense que je suis assez à l'aise pour ce genre d'interventions.

Après ce qui améliorerait mon aisance serait l'augmentation des formations pour nous, les professionnels de santé.

- Verriez-vous des patients en tant qu'éducateurs ou co-animateurs d'ateliers de groupe ?

Oui tout à fait.

4. Accessibilité culturelle de l'ETP :

- Qui orientent majoritairement les patients aux différents ateliers d'ETP ? (*Les médecins traitants ; Les campagnes de santé publiques (télévisions, courrier, affiches) ; « Le bouche à oreille » ; Les hôpitaux ; Les associations ; Les paramédicaux, etc.*).

Pour l'instant, c'est nous qui orientons les patients aux ateliers d'ETP du RPD. Mais les associations et le « bouche à oreilles» sont prédominants aussi.

- Quel rôle jouent les médecins traitants dans les démarches éducatives d'ETP ? les paramédicaux ? les pharmaciens ?

Ils jouent des rôles très importants et ne sont peut-être pas encore assez présents dans les interventions éducatives d'ETP au sein des associations.

- Qu'avez-vous mis en place comme accompagnement, pour faciliter l'accès à l'ETP ? (*Informations communautaires ; Médiateurs en santé ; Traducteurs ; Participation des proches des patients, etc.*)

Nous informons les patients des ateliers existants et nous les incitons à aller assister aux ateliers.

Donc je dirai, plus à travers les informations communautaires et individuelles.

Que pourriez-vous imaginer de plus ?

La participation des proches des patients serait une bonne chose.

- Que serai (aient) t, (selon vous), le(les) frein(s) majeur(s) pour les patients et leur entourage, à l'accessibilité de l'ETP ? (*par exemple, freins culturels, religieux, représentativité de la maladie, horaires, géographie, etc.*)

Il y en a plusieurs.

Si je devais le lister, je dirai les freins culturels et linguistiques, l'éloignement géographique, le manque de temps.

Il faut noter aussi que pour eux, la santé n'est pas prioritaire par rapport à des problématiques sociales complexes qu'ils pourraient avoir avec des logements difficiles, des difficultés financières, etc.

- Quels sont les principaux axes d'amélioration, sur les freins cités ci-dessus, que votre association a pu instaurer ?

Prochainement il y aura un atelier « pré-éducation thérapeutique ».

5. Faisabilité pour la réalisation et l'aboutissement de l'intervention :

- Décrivez les fréquences et les durées idéales de chacune des sessions d'ETP pour améliorer l'éducation des patients et pour quelles raisons ?

Fréquence : Deux fois par mois.

Durée : Une heure trente par séance.

- Les locaux prévus dans votre association pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'horaires :

Oui

- Les locaux prévus pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'accessibilité physique (configuration des lieux) :

Oui presque [rire]. Il y a certains endroits où l'accessibilité n'est pas idéale avec des escaliers.

- Existe-t-il un coordinateur du programme pour faire le lien entre les professionnels de santé, éducateurs et les patients (*gestion des activités du programme, planification, etc.*)?

Non

- Existe-t-il des liens entre les associations et les professionnels de santé qui orientent les patients ?

Si oui, comment sont-ils réalisés ? (*CRH, courriers, etc. ?*) :

[Ne se prononce pas]

6. Evaluation pédagogique et son suivi :

- Parlez-moi de l'évaluation de l'éducation thérapeutique des participants au décours des séances ? (*par exemple, avec quels support ? retentissement sur la qualité de vie, l'image et l'estime de soi, le rapport aux autres, les connaissances*) ?

Nous n'en faisons pas encore mais il serait très important de le faire pour évaluer leur satisfaction, leurs connaissances et leurs changements de comportements.

- Évaluez-vous la satisfaction des patients lors des séances d'ETP ?

Non

- D'après vous, au sein de votre association, l'évaluation de la mise en application des apprentissages des patients est un objectif important ?

Si oui, comment est-ce fait ?

Oui, mais à condition qu'ils aient au moins retenus, même s'ils n'auront pas tous mis en application, tout de suite.

QUESTIONNAIRE N°7 :

1. Parcours professionnel :

- Quelle est votre profession ?

Médecin généraliste spécialisé en nutrition et obésité

- Pour quelle(s) association(s) travaillez-vous ?

Réseau Paris Diabète; Réseau de santé Paris Nord et le Ré POP d'île de France (réseau de soins qui propose une prise en charge pluridisciplinaire de proximité pour les enfants et les adolescents en surpoids et leur famille).

1. Quelle est votre fonction dans l'(les)association(s) et votre ancienneté dans celle(s)-ci ?

- Pour le réseau Paris diabète: intégrer une équipe thérapeutique afin d'aider à l'ETP des patients.

- Pour le réseau de santé Paris Nord: fonction de participante.

- Pour le RéPOP: Médecin attaché au réseau avec patients adressés par l'hôpital.

- Etes-vous formé à l'éducation thérapeutique ?

OUI

Si oui, quelle(s) formation(s) avez-vous suivi ?

IPCEM (Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale) + FREDIF (fédération des réseaux de santé de diabète d'Ile de France)

- Quelle est votre définition de l'ETP ?

Approche qui consiste à tout mettre en œuvre pour que le patient soit acteur, prenne en main sa maladie.

2. L'association :

- Comment coteriez-vous, entre 0 et 10, l'engagement de votre association dans le programme d'ETP: (10 étant la valeur la plus haute)

7/10

- Selon vous, dans votre association, classer les éléments favorisant le développement des bonnes pratiques d'ETP :

(1 étant le plus important et 7 étant le moins important)

1. La structure et son fonctionnement.
2. Une pratique large de la collaboration pluridisciplinaire.
3. Les formations proposées (par exemple, rencontres professionnels, accessibilité aux formations continues, propositions de formations à l'ETP, etc.).
4. Les ateliers pratiques pour les patients.
5. Les horaires des ateliers.
6. La participation des patients à la conception des programmes.
7. Une culture commune de l'ETP.

Commentaires : Ce qui est important aussi est l'absence de hiérarchie entre les soignants et où le niveau exécutif serait positif avec une clarté nécessaire entre les comités décisionnels et les exécutants.

- A votre avis, « notre association développe des compétences pour travailler en collaboration avec d'autres associations/ réseaux » :

Désaccord partiel

3. Accessibilité des thématiques et format des interventions d'ETP :

- Avez-vous l'habitude d'intervenir auprès des patients ?

OUI

Si oui, sur quelles thématiques ?

Hygiène de vie; diabète.

- A quelle fréquence ?

Plus de deux fois par semaine.

Depuis quand ?

2008

- Diriez-vous que les interventions menées d'ETP dans votre association sont :

80 % des ateliers pratiques

20 % des ateliers magistraux

- Si vous pensez à la population de patients à qui ce programme d'ETP est destiné, pourriez-vous faire des propositions de thèmes qui vous semblent important d'aborder ?

Il serait important d'inclure des groupes d'échanges qui seraient plus accès sur la composante psychologique.

Elargir les offres de soins aux patients obèses.

- Selon vous, en pensant aux patients de cette population, pouvez-vous indiquer où vous situeriez l'équilibre entre les formes d'ETP ?

50 % cours collectifs

50 % cours individuels

- Entre 0 et 10 (*10 étant le degré d'aisance le plus important*), comment cotez-vous votre aisance à animer ces interventions ?

8/10

- Quel est votre niveau d'implication dans le projet éducatif ? (= *Dans quelles activités du programme d'ETP vous investissez-vous ?*) :

- **Groupe de travail.**

- **Comité de pilotage.**

- **Animations d'ateliers de groupes de patients.**

- Verriez-vous des patients en tant qu'éducateurs ou co-animateurs d'ateliers de groupe ?

Oui

4. Accessibilité culturelle de l'ETP :

- Selon vous, qui orientent majoritairement les patients aux différents ateliers d'ETP (plusieurs réponses possibles) ?

Les médecins traitants.

« Le bouche à oreilles».

Les hôpitaux.

Paramédicaux.

- Pouvez-vous situer selon votre point de vue cette fois-ci, votre degré de connaissance des attentes des patients ? (10 étant le meilleur degré) : **7/10**
- A votre avis, comment situeriez-vous le rôle des soignants de proximité dans la démarche éducative ?

Médecins traitants : prioritaires à 100 %

Pharmaciens : prioritaires à 50 %

Paramédicaux : prioritaires à 100 %

Equipe de coordination : prioritaires à 100 %

- A votre avis, en vous référant au programme d'ETP, pouvez-vous situer à quel degré les interventions ont été conçues en prenant en compte les particularités de vie des patients (conditions sociales, activité professionnelle, loisirs, pratiques religieuses) ?

(10 étant le plus haut degré) : 5/10

- Qu'avez-vous mis en place comme accompagnement, pour faciliter l'accès à l'ETP ?

La participation des proches des patients

Autre : La mise en place de structures communautaires, comme des cafés sociaux par exemple.

- Que serai (aient) t, (5. selon vous), le(les) frein(s) majeur(s) pour les patients et leur entourage, à l'accessibilité de l'ETP ? *(par exemple, freins culturels, religieux, représentativité de la maladie, horaires, géographie, etc.)*

Le langage

L'intelligibilité

La disponibilité géographique

La capacité intellectuelle

Les représentativités de la maladie.

- Quels sont les principaux axes d'amélioration, sur les freins cités ci-dessus, que votre association a pu instaurer ?

Augmenter le nombre et les lieux des ateliers pour améliorer la proximité des patients vers leur centre.

Améliorer les horaires des ateliers.

Prévoir des activités non médicales.

5. Faisabilité pour la réalisation et l'aboutissement de l'intervention :

- Selon vous, quelle seraient les fréquences et les durées idéales de chacune des sessions d'ETP pour améliorer l'éducation des patients et pour quelles raisons ?

Fréquences : 1 à 2 fois par semaine

Durées : 1H à 1H30

- Les locaux prévus dans votre association pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'horaires :

Accord partiel

- Les locaux prévus pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'accessibilité physique (configuration des lieux) :

Accord partiel

- Existe-t-il un coordinateur du programme pour faire le lien entre les professionnels de santé, éducateurs et les patients (*gestion des activités du programme, planification, etc.*)?

Oui

- Existe-t-il des liens entre les associations et les professionnels de santé qui orientent les patients ?

Si oui, comment sont-ils réalisés ? (*CRH, courriers, etc. ?*) :

NON

- Quels sont les points positifs des réunions de pilotage ?

Permet de faire connaissance entre les soignants et de construire des liens d'affinité entre eux.

Eventuellement, qu'en attendez-vous de plus ?

Eviter cette "présence d'une instance décisionnelle qui retarde l'exécution des ateliers".

- De quelle(s) façon(s) la coordination actuelle du projet global assure-t-elle l'élaboration et la transmission de documents rendant compte des différentes phases de développement de l'intervention ?

Ne sait pas

Pouvez-vous situer votre appréciation sur l'échelle ci-dessous (10 étant la meilleure appréciation) : **5/10**

6. Evaluation pédagogique et son suivi :

- Quelles méthode(s), support(s), utilisez-vous pour évaluer les effets de l'éducation des participants au décours des séances d'ETP (*par exemple, retentissement sur la qualité de vie, l'image et l'estime de soi, le rapport aux autres, les connaissances*) ?

Questionnaires avec évaluation de la qualité de vie, la compliance des traitements, leur confiance vis-à-vis des professionnels de santé.

Evaluation lors des ateliers de la participation active des patients

- Evaluez-vous la satisfaction des patients lors des séances d'ETP ?

Oui

- D'après vous, au sein de votre association, l'évaluation de la mise en application des apprentissages des patients est un objectif important?

Accord partiel

Si oui, comment est-ce fait ?

A l'aide des questionnaires.

QUESTIONNAIRE N°8 :

1. Parcours professionnel :

- Quelle est votre profession ?

Chef de service médico-social

- Pour quelle(s) association(s) travaillez-vous ?

ACT au sein du groupe SOS Habitat à Paris 19

- Quelle est votre fonction dans l'(les)association(s) et votre ancienneté dans celle(s)-ci ?

Cadre depuis 5 ans chez Habitat et Soins et depuis 2 ans chez ACT

- Etes-vous formé à l'éducation thérapeutique ?

Formation IDE

Si oui, quelle(s) formation(s) avez-vous suivie ?

- Quelle est votre définition de l'ETP ?

Vise à l'appropriation par les patients et les usagers de la connaissance de leurs traitements et de leurs pathologies, en prenant en compte leur parcours et leur environnement.

2. L'association :

- Comment coteriez-vous, entre 0 et 10, l'engagement de votre association dans le programme d'ETP: (10 étant la valeur la plus haute)

6/10

- Selon vous, dans votre association, classer les éléments favorisant le développement des bonnes pratiques d'ETP :

1. *étant le plus important et 7 étant le moins important)*

1. **Les ateliers pratiques pour les patients.**

2. **Une culture commune de l'ETP.**

3. **Une pratique large de la collaboration pluridisciplinaire.**

4. **La participation des patients à la conception des programmes.**
5. **Les formations proposées (par exemple, rencontres professionnels, accessibilité aux formations continues, propositions de formations à l'ETP, etc.).**
6. **Les horaires des ateliers.**
7. **La structure et son fonctionnement.**
 - A votre avis, « notre association développe des compétences pour travailler en collaboration avec d'autres associations/ réseaux » :

Accord

–

3. Accessibilité des thématiques et format des interventions d'ETP :

- Avez-vous l'habitude d'intervenir auprès des patients ?

OUI

Si oui, sur quelles thématiques ?

Sur les projets personnalisés d'accompagnement (volet soins et volet santé).

- A quelle fréquence ?

Tous les 6 mois.

Depuis quand ?

2 ans.

- Diriez-vous que les interventions menées d'ETP dans votre association sont :

75 % des ateliers pratiques

25 % des ateliers magistraux

- Si vous pensez à la population de patients à qui ce programme d'ETP est destiné, pourriez-vous faire des propositions de thèmes qui vous semblent important d'aborder ?

Hygiène bucco-dentaire

- Selon vous, en pensant aux patients de cette population, pouvez-vous indiquer où vous situeriez l'équilibre entre les formes d'ETP ?

50% collectif

50% individuel

- Entre 0 et 10 (*10 étant le degré d'aisance le plus important*), comment cotez-vous votre aisance à animer ces interventions?

[Ne se prononce pas, car pas d'interventions directes]

- Quel est votre niveau d'implication dans le projet éducatif ? (= *Dans quelles activités du programme d'ETP vous investissez-vous ?*) :

1. **Comité de pilotage.**
2. **Evaluation.**
3. **Coordination.**

- Verriez-vous des patients en tant qu'éducateurs ou co-animateurs d'ateliers de groupe ?

Oui

4. Accessibilité culturelle de l'ETP :

- Selon vous, qui orientent majoritairement les patients aux différents ateliers d'ETP (plusieurs réponses possibles) ?

- **Les médecins traitants.**

- **Les hôpitaux.**

- **Les associations.**

- Pouvez-vous situer selon votre point de vue cette fois-ci, votre degré de connaissance des attentes des patients ? (10 étant le meilleur degré) :

6,5/10

- A votre avis, comment situeriez-vous le rôle des soignants de proximité dans la démarche éducative ?

- **Médecins traitants: 8,5/10**

- **Pharmaciens : 5/10**

- **Paramédicaux : 8,5/10**

- Equipe de coordination : 8,5/10

- A votre avis, en vous référant au programme d'ETP, pouvez-vous situer à quel degré les interventions ont été conçues en prenant en compte les particularités de vie des patients (conditions sociales, activité professionnelle, loisirs, pratiques religieuses) ?

(10 étant le plus haut degré) : **8/10**

- Qu'avez-vous mis en place comme accompagnement, pour faciliter l'accès à l'ETP ?

Nous avons mis en place les informations communautaires et nous avons fait intervenir des traducteurs.

- Que serai (aient) t, (5. selon vous), le(les) frein(s) majeur(s) pour les patients et leur entourage, à l'accessibilité de l'ETP ? (*par exemple, freins culturels, religieux, représentativité de la maladie, horaires, géographie, etc.*)

- Question de la représentativité de la maladie

- Question de la confrontation à l'"Autre"

- Question de la précarité.

- Quels sont les principaux axes d'amélioration, sur les freins cités ci-dessus, que votre association a pu instaurer ?

Nous avons instauré une fréquence régulière des temps d'ETP collectifs

Nous essayons la mise en place de l'identification des liens et des repères pour chaque patient, pour générer une stabilité pour chacun.

Nous élaborons des "Appâts" pour fidéliser les patients à suivre les programmes d'ETP

5. Faisabilité pour la réalisation et l'aboutissement de l'intervention :

- Selon vous, quelle seraient les fréquences et les durées idéales de chacune des sessions d'ETP pour améliorer l'éducation des patients et pour quelles raisons ?

Fréquences : hebdomadaire

Durées : 1 à 2 heures

- Les locaux prévus dans votre association pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'horaires :

Accord total

- Les locaux prévus pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'accessibilité physique (configuration des lieux) :

Accord total

- Existe-t-il un coordinateur du programme pour faire le lien entre les professionnels de santé, éducateurs et les patients (gestion des activités du programme, planification, etc.)?

Oui

- Existe-t-il des liens entre les associations et les professionnels de santé qui orientent les patients ?

Si oui, comment sont –ils réalisés ? (CRH, courriers, etc. ?) :

CRH via courriers et mails

- Quels sont les points positifs des réunions de pilotage ?

Interdisciplinarité

Inter-associatif

- De quelle(s) façon(s) la coordination actuelle du projet global assure-t-elle l'élaboration et la transmission de documents rendant compte des différentes phases de développement de l'intervention ?

Mails avec compte rendu à l'issu des réunions

- Pouvez-vous situer votre appréciation sur l'échelle ci-dessous (*10 étant la meilleure appréciation*) : **5/10**

6. Evaluation pédagogique et son suivi :

- Quelles méthode(s), support(s), utilisez-vous pour évaluer les effets de l'éducation des participants au décours des séances d'ETP (par exemple, retentissement sur la qualité de vie, l'image et l'estime de soi, le rapport aux autres, les connaissances) ?

[Non répondu, car non fait en pratique]

- Évaluez-vous la satisfaction des patients lors des séances d'ETP ?

[Non répondu, car non fait en pratique]

- D'après vous, au sein de votre association, l'évaluation de la mise en application des apprentissages des patients est un objectif important?

Accord total

QUESTIONNAIRE N°9 :

1. Parcours professionnel :

- Quelle est votre profession ?

Pédicure Podologue

- Pour quelle(s) association(s) travaillez-vous ?

Réseau Paris Diabète

- Quelle est votre fonction dans l'/(les)association(s) et votre ancienneté dans celle(s)-ci ?

Je suis animatrice depuis 2009 et coordinatrice au sein du RPD depuis 2012.

- Etes-vous formé à l'éducation thérapeutique ?

Oui

Si oui, quelle(s) formation(s) avez-vous suivi ?

J'ai passé la formation en 2009 en validant les 40H chez IPCEM

- Quelle est votre définition de l'ETP ?

Education qui aide à soigner.

2. L'association :

- Comment coteriez-vous, entre 0 et 10, l'engagement de votre association dans le programme d'ETP: (10 étant la valeur la plus haute)

9/10

- Selon vous, dans votre association, classer les éléments favorisant le développement des bonnes pratiques d'ETP :

(1 étant le plus important et 7 étant le moins important)

1. La participation des patients à la conception des programmes.

1. Les ateliers pratiques pour les patients.

2. **Une culture commune de l'ETP.**
3. **Une pratique large de la collaboration pluridisciplinaire.**
4. **Les formations proposées (par exemple, rencontres professionnels, accessibilité aux formations continues, propositions de formations à l'ETP, etc.).**
5. **Les horaires des ateliers.**
6. **La structure et son fonctionnement.**

Commentaires : la participation des patients à l'élaboration des ateliers est non faite en pratique mais serait à placer en première place, pour favoriser le développement des bonnes pratiques d'ETP.

- A votre avis, « notre association développe des compétences pour travailler en collaboration avec d'autres associations/ réseaux » :

Accord partiel

Commentaires : Il y a beaucoup d'idées qui sont évoquées mais en pratique, ce n'est pas toujours évident à concrétiser (il y a beaucoup d'administratif qui retardent l'avancée des choses).

3. Accessibilité des thématiques et format des interventions d'ETP :

- Avez-vous l'habitude d'intervenir auprès des patients ?

OUI

Si oui, sur quelles thématiques ?

Podologie

- A quelle fréquence ?

Deux à quatre fois par an.

Depuis quand ?

2009.

- Diriez-vous que les interventions menées d'ETP dans votre association sont :

60 % ateliers pratiques

40 % ateliers magistraux.

Commentaires : **Il arrive parfois que les gens ne sachent pas ce qu'est un atelier, donc il faut leur expliquer pour les motiver à venir et participer aux ateliers.**

- Si vous pensez à la population de patients à qui ce programme d'ETP est destiné, pourriez-vous faire des propositions de thèmes qui vous semblent important d'aborder ?

Des thèmes plus transversaux comme « marche et chaussures » et pas seulement que de thèmes axés sur la diététique par exemple.

Il serait intéressant de demander même aux patients pour qu'ils nous donnent des idées ?

- Selon vous, en pensant aux patients de cette population, pouvez-vous indiquer où vous situeriez l'équilibre entre les formes d'ETP ?

80 % ateliers collectifs

20 % ateliers individuels

- Entre 0 et 10 (*10 étant le degré d'aisance le plus important*), comment cotez-vous votre aisance à animer ces interventions ?

7/10.

Commentaires : Il faut toujours se remettre en question.

- Quel est votre niveau d'implication dans le projet éducatif ? (= *Dans quelles activités du programme d'ETP vous investissez-vous ?*) :

Groupe de travail.

Comité de pilotage.

Animations d'ateliers de groupes de patients.

Coordination.

- Verriez-vous des patients en tant qu'éducateurs ou co-animateurs d'ateliers de groupe ?

Oui

4. Accessibilité culturelle de l'ETP :

- Selon vous, qui orientent majoritairement les patients aux différents ateliers d'ETP (plusieurs réponses possibles) ?

Les médecins traitants.

« Le bouche à oreilles».

Les associations.

- Pouvez-vous situer selon votre point de vue cette fois-ci, votre degré de connaissance des attentes des patients ? (10 étant le meilleur degré) :

2.5/10

- A votre avis, comment situeriez-vous le rôle des soignants de proximité dans la démarche éducative ?

1. **Médecins traitants : 9/10**

2. **Pharmaciens : 7.5/10**

3. **Paramédicaux : 9/10**

4. **Equipe de coordination : 8/10**

- A votre avis, en vous référant au programme d'ETP, pouvez-vous situer à quel degré les interventions ont été conçues en prenant en compte les particularités de vie des patients (conditions sociales, activité professionnelle, loisirs, pratiques religieuses) ?

1. *tant le plus haut degré*) : **9/10**

- Qu'avez-vous mis en place comme accompagnement, pour faciliter l'accès à l'ETP ?

Participation des proches des patients.

- Que serai (aient) t, (5. selon vous), le(les) frein(s) majeur(s) pour les patients et leur entourage, à l'accessibilité de l'ETP ? (*par exemple, freins culturels, religieux, représentativité de la maladie, horaires, géographie, etc.*)

Méconnaissance du médecin qui ne leur a jamais parlé.

Frein géographique, connotation négative du 19^{ème} ; distance trop éloignée parfois du domicile des patients concernés.

Les patients ne se reconnaissent pas comme ayant besoin des cours éducatifs.

« Pas de précarité socioculturelle ».

Freins avec les horaires, car nous avons beaucoup de retraités mais les horaires tardifs comme 18H30-20H, les patients sont fatigués et suivent moins bien les ateliers.

Ou alors, horaires proposés le week-end pour ceux qui travaillent en semaine mais ils ne viennent pas non plus au final, car se ils reposent.

- Quels sont les principaux axes d'amélioration, sur les freins cités ci-dessus, que votre association a pu instaurer ?

Tentative d'améliorer les horaires

Se déplacer aux cabinets pour faire adhérer les médecins. Essayer de trouver une campagne d'information pour les médicaux/paramédicaux afin de sensibiliser sur l'existence de nos ateliers d'ETP.

5. Faisabilité pour la réalisation et l'aboutissement de l'intervention :

- Selon vous, quelle seraient les fréquences et les durées idéales de chacune des sessions d'ETP pour améliorer l'éducation des patients et pour quelles raisons ?

Fréquences : Diététique : deux fois par semaine ; Thérapeutique : deux fois par semaine ; Podologie : une fois par semaine et activité pratique : trois fois par semaine.

Durées : Deux heures à chaque fois

- Les locaux prévus dans votre association pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'horaires :

Accord total

- Les locaux prévus pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'accessibilité physique (configuration des lieux) :

Accord partiel

- Existe-t-il un coordinateur du programme pour faire le lien entre les professionnels de santé, éducateurs et les patients (gestion des activités du programme, planification, etc.)? Oui
- Existe-t-il des liens entre les associations et les professionnels de santé qui orientent les patients ?

Si oui, comment sont –ils réalisés ? (CRH, courriers, etc. ?) :

Oui, ils sont réalisés par courriers principalement avec réalisation de fiches en triple exemplaire (une pour le patient, une pour le réseau et une pour le médecin).

- Quels sont les points positifs des réunions de pilotage ?

Voir tous les protagonistes du projet. Voir les attentes de chacun (la communication est meilleure lorsqu'elle s'effectue par oral).

Eventuellement, qu'en attendez-vous de plus ?

Arriver à se rencontrer déjà...

- De quelle(s) façon(s) la coordination actuelle du projet global assure-t-elle l'élaboration et la transmission de documents rendant compte des différentes phases de développement de l'intervention ?

Par des emails.

- Pouvez-vous situer votre appréciation sur l'échelle ci-dessous (*10 étant la meilleure appréciation*) : **7.5/10**

6. Evaluation pédagogique et son suivi :

- Quelles méthode(s), support(s), utilisez-vous pour évaluer les effets de l'éducation des participants au décours des séances d'ETP (par exemple, retentissement sur la qualité de vie, l'image et l'estime de soi, le rapport aux autres, les connaissances) ?

Autoévaluation écrite à la fin de toute la cession puis avant de commencer le deuxième atelier, on leur demande oralement.

- Évaluez-vous la satisfaction des patients lors des séances d'ETP ?

Oui

- D'après vous, au sein de votre association, l'évaluation de la mise en application des apprentissages des patients est un objectif important ?

Accord total

Si oui, comment est-ce fait ?

Demander lors de la deuxième cession s'ils ont bien mis en application les informations dites avant.

QUESTIONNAIRE N°10 :

1. Parcours professionnel :

- Quelle est votre profession ?

Je suis infirmier, diplômé depuis 2005, j'ai fait mes études en Espagne, j'ai un parcours un peu transversal on va dire [rire]. J'ai fait les urgences en Espagne pendant un an après j'ai fait trois années de réanimation cardiaque en France puis j'ai fait un an de soins palliatifs, deux ans de bloc opératoire et depuis 5 ans je suis ici aux ACT et je m'occupe surtout de la coordination des soins des personnes avec les maladies chroniques et en situation de précarité.

- Pour quelle(s) association(s) travaillez-vous ?

SOS habitat et soins

- Quelle est votre fonction dans l'(les)association(s) et votre ancienneté dans celle(s)-ci ? **Infirmier coordinateur. C'est surtout un accompagnement vers l'autonomie, accueillir des personnes, surtout sortant de l'hôpital avec qui on a une grosse problématique de précarité derrière avec des maladies plutôt évolutives et compliquées.**
- Etes-vous formé à l'éducation thérapeutique ? Si oui, quelle(s) formation(s) avez-vous suivie ?

Non, j'ai fait une formation d'éducation à la santé avec l'ARS, les 4 jours, j'ai fait une autre formation d'éducation à la santé de trois jours au CRIPS.

- Pour vous, quelle serait votre définition de l'ETP ?

La définition je ne l'ai pas en tête [rire], mais je pense que c'est donner à la personne, des outils et des repères pour qu'il puisse arriver à gérer sa maladie d'une façon autonome.

2. L'association :

- Racontez-moi l'engagement de votre association dans l'ETP ? (*Estimez-vous que votre association est engagée dans le développement de l'ETP ? ses débuts dans l'ETP?*)

On est plutôt bien engagé mais on le fait un peu à notre sauce on va dire. On n'a pas une formation précise, on n'a pas de programme élaboré avec des objectifs spécifiques avec quelque chose de vraiment cadré mais seulement des choses qu'on fait au quotidien, même

avant que se soit à la mode l'ETP. On faisait déjà du soutien à l'observance, de comment gérer les traitements et comment faire des mesures de pressions artérielles, comment s'organiser pour ne pas rater les rendez-vous, mais c'est vrai qu'on n'a rien de structuré en fait.

Pour l'instant, par rapport au programme en cours, on fait plus de l'éducation à la santé.

On a les ateliers Paris diabète qu'on a mis en place depuis un an déjà, mais pour notre public, c'est des personnes qui sont vraiment dans des situations de précarité très avancée avec des personnes qui vont avoir des problèmes d'addiction, donc on va avoir une barrière avec la langue et l'ETP c'est difficile déjà pour qu'ils viennent aux ateliers, dès fois c'est vraiment compliqué, parce qu'ils sont dialysés, ils ne peuvent pas venir par exemple.

La mise en place aussi des ateliers peut être compliqué parce que la dernière fois, sur les 5, deux étaient amputés, deux avaient des problèmes d'addiction et l'autre ne parlait pas la langue.

- Qu'est ce qui a permis d'améliorer le développement des bonnes pratiques d'ETP dans votre association ? (*Les horaires des ateliers ; Les formations proposées (par exemple, rencontres professionnels, accessibilité aux formations continues, propositions de formations à l'ETP, etc.) ; Les ateliers pratiques pour les patients ; La structure et son fonctionnement ; Une culture commune de l'ETP ; Une pratique large de la collaboration pluridisciplinaire ; La participation des patients à la conception des programmes*).

Déjà les formations qu'on a eut chacun de notre côté. Cécile Clarissou notre médecin coordinateur nous a fait une formation sur l'ETP et nous a permis de mieux connaître qu'est ce que c'était que l'ETP.

Pouvoir aussi inter changer avec les autres professionnels.

3. Accessibilité des thématiques et format des interventions d'ETP :

- Sous quelles formes sont menées les interventions dans votre association ? (*diriez-vous qu'elles sont plutôt sous forme d'ateliers magistraux ou pratiques?*)

Pour vous, quels seraient les formats d'intervention idéaux ?

En fait on fait les deux. Tout ce qui est plus d'éducation à la santé, on va l'aborder avec des ateliers plus collectifs, parce que quand il y a des informations d'ordre plus général, comme la prévention canicule, la vaccination de la grippe, comment bien se chauffer, etc., c'est des choses qu'on peut aborder plus en groupe.

Cette année on s'est lancé aussi, on a fait un atelier de prévention des IST et on avait beaucoup de doutes, parce qu'il faut compter quand même que 40 % des patients de notre file

active sont porteurs du VIH et on s'est posé beaucoup de questions s'ils allaient venir à ces ateliers, par rapport au secret professionnel et c'était plus des préjugés qu'on avait en tête en fait. On a vu que c'est l'atelier qui a le mieux marché [rire]. La parole est venue toute seule, les gens sont arrivés à inter changer, c'était vraiment bien réussi [rire].

- Verriez-vous des interventions essentiellement collectives ou individuelles ? Pour quelle(s) raison(s) ?

Je pense qu'il faut adapter au cas par cas. Si c'est dans des ateliers collectifs, ça dépend beaucoup de la dynamique de groupe qui va s'instaurer et si c'est plus de l'ETP en individuel, ça dépend de la personne à qui tu vas t'adresser aussi par rapport à ses connaissances, qu'est ce qu'il sait déjà, qu'est ce qu'il ne sait pas, qu'est ce qu'il a envie aussi de mettre en place.

Et aussi faire attention aux doublons aussi, parce que tous nos patients sont déjà aussi suivis par l'ETP à l'hôpital et dès fois j'ai un peu peur de faire des redites. Tout en sachant que c'est très compliqué de savoir ce qui a été dit à l'hôpital, ce qu'on a appris. On n'a pas de compte rendu pour savoir ce qui a été dit. Les patients n'ont pas non plus d'outils pour savoir qu'est ce qu'ils ont fait ou pas.

- Si vous pensez à la population de patients à qui ce programme d'ETP est destiné, pourriez-vous faire des propositions de thèmes qui vous semblent important d'aborder ?

Prévention des IST c'est déjà pas mal [rire].

Après tout ce qui se rapporte à l'alcool aussi, car les patients en situation de précarité sont aussi liés aux pratiques d'addiction.

Le sommeil aussi.

Atelier transversal aussi, car on a beaucoup de gens avec différentes pathologies. Par exemple dans le cas où les patients sont hypertendus, je pense qu'on peut faire un atelier avec auto-mesure et tension artérielle et peut-être le faire en deux parties avec quels sont les aliments riches en sel et activités sportives.

Et peut-être aussi réfléchir sur la relation médecin-patient. On va voir des patients qui sont pris par la peur de la blouse blanche et ils ne vont pas tous poser des questions qu'ils devaient poser, donc il y aurait peut-être aussi quelque chose à faire sur comment quand on arrive à la consultation, de pouvoir dire tout ce que j'avais envie de dire.

- Trouvez-vous facile d'animer les interventions d'ETP ? Qu'est ce qui faciliterait l'amélioration de votre degré d'aisance pour l'animation des ateliers ?

Ça dépend [rire]. ça dépend de la dynamique du groupe en fait. On voit aussi que ça peut-être compliqué par rapport à la mobilisation des gens, c'est-à-dire que ce n'est pas pareil dès fois de faire parler des personnes pendant une heure, c'est compliqué.

Ça dépend aussi de nous, si on se sent à l'aise par rapport à ce qu'on va dire et aussi de la dynamique qui va s'instaurer.

On peut se sentir plus ou moins mal à l'aise par rapport au fait qu'on n'ait pas assez de connaissances sur ce qu'on va parler ou dès fois on pense qu'on n'a pas assez préparé mais c'est plus des peurs que l'on peut avoir et après une fois que l'atelier est lancé, c'est passé.

4. Accessibilité culturelle de l'ETP :

- Qui orientent majoritairement les patients aux différents ateliers d'ETP ? (*Les médecins traitants ; Les campagnes de santé publiques (télévisions, courrier, affiches) ; « Le bouche à oreille » ; Les hôpitaux ; Les associations ; Les paramédicaux, etc.*).

C'est nous, les infirmiers et les médecins.

- Quel rôle joue les médecins traitants dans les démarches éducatives d'ETP ? les paramédicaux ? les pharmaciens ?

Je ne pense pas qu'ils jouent un rôle important actuellement dans la démarche éducative, ils ne sont pas très présents. Il y a des médecins engagés dans l'ETP, mais après les autres médecins traitants ne sont pas tous disponibles, n'ont pas le temps de faire de l'ETP.

Mais après je ne suis pas dans les consultations mais c'est rare de savoir qu'est ce qu'ils font les médecins traitants par rapport à l'ETP.

Les infirmiers libéraux ont aussi un rôle important à jouer.

On travaille aussi avec une pharmacie à Créteil qui nous envoie aussi les gens qui ne sont pas du tout autonomes par rapport à la gestion des traitements. On peut s'appuyer sur eux pour qu'ils fassent le pilulier pré-fait par semaine par exemple. On va partager un peu les tâches, on est toujours en contact avec eux par rapport aux effets indésirables et pour cette personne vraiment fragile et compliquée, c'est un outil vraiment important pour l'observance au traitement.

- Qu'avez-vous mis en place comme accompagnement, pour faciliter l'accès à l'ETP ? (*Informations communautaires ; Médiateurs en santé ; Traducteurs ; Participation des proches des patients, etc.*).

Que pourriez-vous imaginer de plus ?

Surtout des appels téléphoniques. Pour notre public, il faut vraiment être derrière eux. Si on les appelle une semaine avant, ils disent « je viens », mais si on ne les appelle pas la veille pour le lendemain, c'est sûr qu'ils ne viendront pas et qu'ils vont oublier.

On essaie toujours aussi de rendre l'atelier un peu plus convivial pour essayer qu'ils viennent en fait [rires]. ça va commencer par un goûter, par une espèce de récompense pour faciliter l'arrivée [rires].

- **Que serai (aient) t, (5. selon vous), le(les) frein(s) majeur(s) pour les patients et leur entourage, à l'accessibilité de l'ETP ? (par exemple, freins culturels, religieux, représentativité de la maladie, horaires, géographie, etc.)**

Pour nos patients, la langue. Les problématiques aussi de santé sous-jacente aussi ; la fatigabilité ; les rendez-vous.

- **Quels sont les principaux axes d'amélioration, sur les freins cités ci-dessus, que votre association a pu instaurer ?**

Je ne sais pas trop bien comment on pourrait améliorer ça. Déjà je pense que si on pouvait faire les ateliers du matin, l'après-midi, se serait bien. Parce que pour eux le matin, c'est compliqué, ils ont passé des mauvaises nuits ou ils ont du mal à se réveiller. Les rendez-vous à l'hôpital aussi c'est souvent le matin pour les dialyses, les consultations.

Avec Paris Diabète c'est toujours le matin. Pour l'instant on n'a pas encore discuté pour changer les horaires.

- **Verriez-vous des patients en tant qu'éducateurs ou co-animateurs d'ateliers de groupe ?**

Oui, ce n'est pas fait pour l'instant. On avait une jeune femme qu'on avait accueillie, qui présentait une grande capacité de réflexion, elle avait fait partie des réunions pour préparer l'atelier mais après elle n'avait pas co-animer, car sa situation médicale s'est aggravée et elle est actuellement en phase palliative.

C'est pour ça que c'est un peu compliqué aussi.

Mais je pense que ça pourrait être très bien de pouvoir associer des gens, des patients relais, des gens qui sont déjà passés par là, ou qui n'ont pas nos têtes de professionnels, c'est toujours un meilleur vécu et ils font plus attention quand c'est quelqu'un qui parle qui a vécu ça ou qui se sente plus pareil par rapport aux origines.

Mais après comment le faire et avec quel patient relais prendre ?

5. Faisabilité pour la réalisation et l'aboutissement de l'intervention :

- Décrivez les fréquences et les durées idéales de chacune des sessions d'ETP pour améliorer l'éducation des patients et pour quelles raisons ?

Ça dépend quelles thématiques on va discuter. Ça dépend par rapport aux connaissances, du cas par cas.

- Les locaux prévus dans votre association pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'horaires :

Oui

- Les locaux prévus pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'accessibilité physique (configuration des lieux) :

Oui

- Existe-t-il un coordinateur du programme pour faire le lien entre les professionnels de santé, éducateurs et les patients (*gestion des activités du programme, planification, etc.*)?

Non pas spécialement. On est toujours en contact avec le réseau paris diabète, on se contacte par mail ou par téléphone, ça passe plutôt bien.

- Existe-t-il des liens entre les associations et les professionnels de santé qui orientent les patients ?

Si oui, comment sont-ils réalisés ? (*CRH, courriers, etc. ?*) :

Ça manque. On fait des courriers, on va vers le médecin ou les infirmiers mais pas l'inverse.

Ils manquent de temps mais nous manquons d'informations.

6. Evaluation pédagogique et son suivi :

- Parlez-moi de l'évaluation de l'éducation thérapeutique des participants au décours des séances ? (*par exemple, avec quels support ? retentissement sur la qualité de vie, l'image et l'estime de soi, le rapport aux autres, les connaissances*) ?

On évalue mais on essaie de les évaluer en mettant en place des questionnaires de satisfaction, on fait des comptes rendus aussi, mais par rapport aux indicateurs j'ai vraiment du mal. Parce que c'est des outils d'évaluation, mais je ne suis pas encore assez à l'aise. C'est quelque chose qu'on a survolé dans notre formation.

C'est vraiment quelque chose, l'évaluation qu'on laisse à côté [rire]. Surtout que dans notre association, on gère nos fonds, on n'a pas besoin de rendre des comptes par rapport aux actions qu'on va faire, on laisse ça un peu de côté.

Évaluez-vous la satisfaction des patients lors des séances d'ETP ?

Oui, on évalue plus la satisfaction des patients que leurs connaissances.

Puis, on a du mal à les exploiter en fait et de trouver vraiment les indicateurs.

- D'après vous, au sein de votre association, l'évaluation de la mise en application des apprentissages des patients est un objectif important ?

Si oui, comment est-ce fait ?

Pas tellement je crois. Ça va être quelque chose de plus subjectif, on va le voir au jour le jour, mais on ne va pas faire une grille d'évaluation. C'est plutôt sur du long terme qu'on va constater l'application des apprentissages.

QUESTIONNAIRE N°11 :

1. Parcours professionnel :

- Quelle est votre profession ?

Je suis psychologue clinicienne,

- Pour quelle(s) association(s) travaillez-vous ?

Je suis à URACA principalement mais après je travaille aussi un peu en cabinet libéral.

- Quelle est votre fonction dans l'(les)association(s) et votre ancienneté dans celle(s)-ci ?

A URACA, je suis sur deux pôles, un premier qui concerne la consultation d'ethnopsychiatrie, donc qui est dispositif de prise en charge spécifique mais où à URACA on reçoit comme vous le savez déjà, majoritairement des personnes migrantes, atteintes de maladies chroniques. Donc il y a cette possibilité de prise en charge psychologique.

Et puis [Euh], je travaille également sur le pôle ETP, donc avec deux volets.

Un premier qui est l'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques, donc on travaille sur quatre maladies : le VIH, la drépanocytose, les hépatites et le diabète et le deuxième volet qui est la formation de patients relais qui pourraient participer activement dans la construction, l'évaluation et la co-animation du programme expérimental de l'URACA.

1. Etes-vous formé à l'éducation thérapeutique ?

J'ai suivi la formation des 40 heures, donc ça c'était avec le soutien du COREVI NORD et je l'ai suivi au sein de l'hôpital Cochin, il y avait une structure qui s'appelle Empatient qui est spécialisée sur le VIH et j'ai fait les 40 heures avec une demi-journée aussi de stage en structure hospitalière pour voir un peu comment on se débrouille.

Si oui, quelle(s) formation(s) avez-vous suivie ?

- Pour vous, quelle serait votre définition de l'ETP ?

Moi quand je vous parle d'ETP, j'en parle comme d'un accompagnement personnalisé du patient, en partant de ses besoins prioritaires et en l'accompagnant pour élaborer des stratégies, pour trouver des leviers aussi et en complémentarité bien sûr avec les professionnels de santé, sachant qu'on travaille beaucoup avec les médecins généralistes et les médecins hospitaliers.

2. L'association :

- Racontez-moi l'engagement de votre association dans l'ETP ? (*Estimez-vous que votre association est engagée dans le développement de l'ETP ? ses débuts dans l'ETP?*)

C'est assez récent finalement et là on a démarré un programme expérimental. On a fait une première année. C'est un programme qui va se dérouler sur trois ans donc c'est assez nouveau, sachant qu'il y a tout un temps de formation et de sensibilisation de l'équipe et pour cela [Euh], le pôle ETP nous a beaucoup appuyé, on a bénéficié de quatre demi-journées de sensibilisation pour les bénévoles et pour l'ensemble des salariés, sachant que pour l'instant, au niveau des éducateurs, on est trois dans l'équipe à avoir suivi la formation des 40 heures et on a aussi l'objectif à long terme de former l'ensemble de l'équipe. Donc avec une visée vraiment globale de l'ensemble des salariés de l'association.

- Qu'est ce qui a permis d'améliorer le développement des bonnes pratiques d'ETP dans votre association ? (*Les horaires des ateliers ; Les formations proposées (par exemple, rencontres professionnels, accessibilité aux formations continues, propositions de formations à l'ETP, etc.) ; Les ateliers pratiques pour les patients ; La structure et son fonctionnement ; Une culture commune de l'ETP ; Une pratique large de la collaboration pluridisciplinaire ; La participation des patients à la conception des programmes).*)

C'est nouveau.

On a commencé quelques ateliers avec des patients, on en a fait quelques-uns, sachant qu'on est encore dans la construction du programme.

Il y a tout un travail de recensement des outils existants, d'adaptation aussi pour notre public, car c'est un public migrant. Beaucoup ont des difficultés de compréhension ou d'expression en français donc on a un médiateur ethno-clinicien qui est pivot, qui est central dans le programme et donc il nous aide aussi à adapter, à la fois dans l'animation, dans le choix des outils et donc là il y a un énorme travail, vu qu'on est sur quatre pathologies et on s'inscrit aussi dans des réseaux existants, donc réseaux diabète, VIH, drépanocytose. Il nous reste encore le réseau hépatite à intégrer et donc aujourd'hui il n'y a pas assez de recul pour répondre à cette question.

3. Accessibilité des thématiques et format des interventions d'ETP :

- Sous quelles formes sont menées les interventions dans votre association ? (*diriez-vous qu'elles sont plutôt sous forme d'ateliers magistraux ou pratiques ?*)

Pour vous, quels seraient les formats d'intervention idéaux ?

On a les diagnostics éducatifs au départ que l'on met en place en binôme.

L'outil même dossier patient avec le diagnostic éducatif, on l'a remanié déjà deux fois, donc je pense qu'on aura encore des possibilités d'améliorer.

Après on a des formats d'intervention individuelle, avec des ateliers individuels et puis des ateliers collectifs.

Pour l'instant il y a plus d'ateliers individuels puisqu'on a commencé d'abord en individuel ce qui nous a permis nous d'affiner aussi les besoins [Euh] des patients et notamment pour construire les ateliers collectifs.

Et dans les ateliers collectifs on a les trois volets si je puis dire. Un premier qui concerne la compréhension, les représentations autour de la maladie, l'observance.

Un deuxième volet qui est plus sur le vécu quotidien, hygiène de santé et alimentation, activités sportives.

Et un troisième volet qui est plus sur l'estime de soi, aspect plus psychologique.

Donc on a déjà commencé l'aspect santé avec la co-animation d'ateliers avec les médecins généralistes ; abordé le deuxième avec la podologue qui intervient au Réseau Paris Diabète, on a fait des ateliers sur les pieds.

Et là cette semaine on démarre le troisième volet en partant de la question de la gestion du stress pour après passer vraiment à l'aspect qui est le vécu quotidien, plus sous forme de groupe de paroles.

La différence avec le programme c'est que c'est mixte, car c'était des groupes de femmes et puis il y a la méthodologie quand même de l'ETP avec le diagnostic, l'engagement du patient, c'est beaucoup plus formalisé en fait.

- Verriez-vous des interventions essentiellement collectives ou individuelles ? Pour quelle(s) raison(s) ?

Je pense qu'il faut toujours les deux.

- Si vous pensez à la population de patients à qui ce programme d'ETP est destiné, pourriez-vous faire des propositions de thèmes qui vous semblent important d'aborder ?

Dans les thèmes, il y a la compréhension de la maladie, parce qu'on s'est aperçu et ça déjà dans les autres activités d'URACA (étant donné qu'on intervient beaucoup dans les hôpitaux), il y a beaucoup d'incompréhension au niveau des termes médicaux, par exemple [Euh], « avoir

une charge virale indétectable », il y a beaucoup d'incompréhension qui semble important de travailler avec les patients.

L'aspect chronique aussi, entre soigner et guérir.

Il y a ces thèmes-là qui me semblent important et d'ailleurs qu'on travaille depuis des années avec les patients mais pas dans le programme d'ETP.

Il y a la sexualité aussi, sexualité aussi qui me semble très importante, notamment au niveau du diabète, pour le VIH aussi, les hépatites, puis la drépanocytose aussi, finalement les quatre.

L'alimentation, l'activité sportive aussi et puis la question familiale, puisqu'on a des personnes qui sont ici isolées qui ont la famille au pays et donc ne parlent pas de leur maladie de peur d'être exclu, donc ça me permet un thème important aussi, la place de la famille.

4. Accessibilité culturelle de l'ETP :

- Qui orientent majoritairement les patients aux différents ateliers d'ETP ? (*Les médecins traitants ; Les campagnes de santé publiques (télévisions, courrier, affiches) ; « Le bouche à oreille » ; Les hôpitaux ; Les associations ; Les paramédicaux, etc.*).

Moi entre autres, car je coordonne le programme avec ma collègue Fati.

Il y a aussi bien sur mes collègues de l'URACA qui vont identifier un besoin. La je pense que le prochain atelier sur la gestion du stress où à la fois les collègues médecins généralistes, l'infirmière Azalée aussi, les autres collègues d'URACA vont orienter certaines personnes vers l'atelier. Mais au départ c'était beaucoup moi.

- Quels rôles jouent les médecins traitant dans la démarche éducative ?

Le médecin est quand même en pivot. On a dans les dossiers des patients une fiche de liaison avec les médecins pour pouvoir faire un retour à la fin du programme sur les compétences qui ont été travaillées avec les patients. C'est le médecin qui peut orienter et faire le lien avec nous.

Donc moi je le vois vraiment pivot. D'une part nous ce qu'on a pu travailler avec le patient, ça va pouvoir l'éclairer sur ce qui a été fait, sur ce qui reste à faire. Les médecins co-animent aussi avec nous donc c'est intéressant d'avoir un médecin généraliste qui co-anime des ateliers sachant qu'il a ses patients dans la salle.

Les pharmaciens ont un rôle important, on a beaucoup travaillé avec les pharmaciens hospitaliers. Après les pharmaciens en ville, on n'a pas eu l'occasion de travailler avec eux.

Les paramédicaux et équipe de coordination aussi ont un rôle important.

- Qu'avez-vous mis en place comme accompagnement, pour faciliter l'accès à l'ETP ? *(Informations communautaires ; Médiateurs en santé ; Traducteurs ; Participation des proches des patients, etc.)*

La place du médiateur. Il va beaucoup traduire mais pas seulement au niveau linguistique, c'est qu'il va s'appuyer sur les représentations culturelles, sachant qu'il est formé ici au niveau occidental, au niveau de la médecine occidentale et il est aussi formé, il a une connaissance assez développée des cultures, puisqu'il y a plusieurs cultures en Afrique et donc il va faire des va-et-vient et pouvoir s'ajuster au degré de connaissances, au niveau de compréhension du patient.

Que pourriez-vous imaginer de plus ?

C'est pas mal [rire]. De plus se serait d'avoir davantage de partenaires pour co-animer. Je pense à diététicienne, des médecins, en fonction des thématiques, un sexologue. Se serait bien de co-animer un atelier avec un sexologue. Se serait vraiment dans les professionnels ressources.

- Que serai (aient) t, (5. selon vous), le(les) frein(s) majeur(s) pour les patients et leur entourage, à l'accessibilité de l'ETP ? *(par exemple, freins culturels, religieux, représentativité de la maladie, horaires, géographie, etc.)*

Il y en a pleins.

La précarité, dans le sens où certains patients que l'on a, il est difficile pour eux de s'inscrire dans les ateliers à partir du moment où ils sont en déplacement avec des hébergements précaires, dans des hôtels, avec des difficultés économiques, prendre des transports et venir jusqu'ici.

On a des personnes aussi qui ne sont pas régularisés et donc on est dans un quartier sécuritaire ici et parfois ça peut être un frein, le fait de voir des policiers partout.

J'ai reçu des patients qui m'expliquaient qu'ils étaient très anxieux, qui me demandaient que je leur note bien le nom de l'association, pour qu'ils aient ça avec eux, donc ça c'est un frein aussi, puisqu'on est dans un quartier où il y a souvent contrôles. Ce qui peut être rassurant dans un sens de voir beaucoup de policier mais dans un autre c'est la peur du contrôle.

Comme autre frein aussi, l'aspect chronique de la maladie, donc avec des crises, par exemple pour les patients drépanocytaires, beaucoup d'exams médicaux, avec un épuisement aussi de la part des patients.

- Quels sont les principaux axes d'amélioration, sur les freins cités ci-dessus, que votre association a pu instaurer ?

Se serait d'avoir davantage de moyens pour aider les patients malades chroniques pour le transport par exemple, avec des petites aides comme ça que l'on pourrait faire mais c'est vraiment restreint et on ne peut pas aider tout le monde, donc si on avait plus de moyen se serait quand même un levier.

- Trouvez-vous facile d'animer les interventions d'ETP ? Qu'est ce qui faciliterait l'amélioration de votre degré d'aisance pour l'animation des ateliers ?

Oui, je suis assez à l'aise, car j'animais beaucoup d'ateliers à URACA, même le fait de travailler en partant des connaissances des patients, en amenant les patients à développer leur propre compétence m'intéresse beaucoup. Après être en co-animation, moi je trouve que c'est bien. D'être seule, ça ne me semble pas du tout possible.

(Pour faciliter aisance) :

Diversifier les co-animateurs je pense.

- Verriez-vous des patients en tant qu'éducateurs ou co-animateurs d'ateliers de groupe ?

Oui d'ailleurs nous on a été assez surpris de voir dans les ateliers collectifs, on a découvert certains patients parce qu'ils étaient moteurs, très investis, n'avaient pas de difficulté à parler de leur maladie au groupe et puis surtout avaient envie de partager leurs savoirs faire. Donc ça s'est fait naturellement aussi.

Ils se sont très rapidement imposés en « personne-ressource » dans le groupe et donc de pouvoir valoriser davantage leur place, leur permettre de travailler encore plus avec nous et formaliser ces aspects-là nous a permis important et notamment dans le deuxième volet avec les patients.

5. Faisabilité pour la réalisation et l'aboutissement de l'intervention :

- Décrivez les fréquences et les durées idéales de chacune des sessions d'ETP pour améliorer l'éducation des patients et pour quelles raisons ?

En individuel, moi je fais une heure, en groupe c'est des sessions de deux heures.

Plus au niveau pratique c'est compliqué, les patients ont souvent des rendez-vous, des enfants à aller chercher après l'école.

Il ne faut pas que se soit trop espacé, parce que là on a aussi des perdus de vue après, mais un atelier par mois collectif ça me semble très bien et en individuel, pour moi le mieux c'est de s'adapter aussi en fonction des disponibilités et les besoins des patients.

- Les locaux prévus dans votre association pour les activités d’ETP sont suffisamment disponibles en termes d’horaires :

Oui

- Les locaux prévus pour les activités d’ETP sont suffisamment disponibles en termes d’accessibilité physique (configuration des lieux) :

Oui

- Existe-t-il un coordinateur du programme pour faire le lien entre les professionnels de santé, éducateurs et les patients (*gestion des activités du programme, planification, etc.*)?

C’est moi qui coordonne avec ma collègue Fati mais je suis aussi éducateur.

- Existe-t-il des liens entre les associations et les professionnels de santé qui orientent les patients ?

Si oui, comment sont –ils réalisés ? (*CRH, courriers, etc. ?*) :

Pour nous au niveau d’URACA oui, on travaille aussi beaucoup avec les hôpitaux de l’APHP, on a des liens avec des psychologues hospitaliers, les IDE les médecins.

Souvent par appel téléphonique.

La fiche de liaison c’est surtout nous qui faisons le retour.

6. Evaluation pédagogique et son suivi :

- Parlez-moi de l’évaluation de l’éducation thérapeutique des participants au décours des séances ? (*par exemple, avec quels support ? retentissement sur la qualité de vie, l’image et l’estime de soi, le rapport aux autres, les connaissances*) ?

Au niveau de l’évaluation, on est un peu dedans, car là on est à la fin de la première année, ça était surtout qualitatif, donc on n’a pas formalisé de questionnaire.

Après ça a été aussi au niveau du têt de participation.

Évaluez-vous la satisfaction des patients lors des séances d’ETP ?

Plus en collectif qu’en individuel.

- D’après vous, au sein de votre association, l’évaluation de la mise en application des apprentissages des patients est un objectif important?

Si oui, comment est-ce fait ?

Oui. Moi je pensais qu’il fallait pour nous dans un premier temps avoir un référentiel adapté, donc poly-pathologie, mais aussi ce qui est transversal, ce qui pour nous est déjà une première

étape pour mettre en place une évaluation des compétences acquises. Donc ça ce n'est pas encore fait, on est encore au niveau d'échanges informels je dirais avec d'autres équipes d'ETP hospitalière qui sont dans des services spécialisés, comme les maladies infectieuses, la médecine interne, rencontrent quand même des patients qui ont des poly-pathologies.

QUESTIONNAIRE N°12 :

1. Parcours professionnel :

- Quelle est votre profession ?

Là on me nomme éducateur médico-sportif

- Pour quelle(s) association(s) travaillez-vous ?

Alors il y a le réseau Paris diabète, la maison du diabète (Paris ; Saint-Maur), l'union de la maison du diabète.

Alors après, je fais des interventions pour la banque par exemple, le LCL, en ETP. C'était plutôt de la prévention, pour les salariés. Je fais pour la CPAM directement, la sécu quoi de Paris, des ateliers où il y a du diabète mais pas seulement, donc c'est plus de la prévention. Se sont les principaux actuels. La CRAMIF aussi et le centre CLAVEL.

- Quelle est votre fonction dans l'(les)association(s) et votre ancienneté dans celle(s)-ci ?

Comment on pourrait me nommer... [Euh] moi je dis c'est animatrice.

Depuis une dizaine d'années.

1. Etes-vous formé à l'éducation thérapeutique ?

Oui

Si oui, quelle(s) formation(s) avez-vous suivi ?

40H IPCEM

1. Pour vous, quelle serait votre définition de l'ETP ?

Pour moi, je dirai : aider le patient à mieux gérer son diabète et le motiver dans son cheminement pour trouver des solutions et pour améliorer son quotidien et sa maladie.

2. L'association :

- Racontez-moi l'engagement de votre association dans l'ETP ? (*Estimez-vous que votre association est engagée dans le développement de l'ETP ? ses débuts dans l'ETP?*)

Je pense que le réseau paris diabète est tout à fait engagé puisqu'il est un des précurseurs de la mise en place et pour moi c'est des créateurs de la mise en place des ateliers pour les patients.

Ils sont engagés aussi à former les professionnels, donc ils ont un recul sur la pratique de l'ETP qu'ils peuvent faire profiter aux autres associations et c'est ce qu'ils font déjà d'ailleurs.

Après il y a grâce à des réunions interprofessionnelles on enrichit chaque année nos connaissances pour améliorer notre pratique pour l'ETP et ça se fait au sein du réseau et c'est pratique.

Ils créent des outils qui sont universels et que l'on peut reproduire.

- Qu'est ce qui a permis d'améliorer le développement des bonnes pratiques d'ETP dans votre association ? (*Les horaires des ateliers ; Les formations proposées (par exemple, rencontres professionnels, accessibilité aux formations continues, propositions de formations à l'ETP, etc.) ; Les ateliers pratiques pour les patients ; La structure et son fonctionnement ; Une culture commune de l'ETP ; Une pratique large de la collaboration pluridisciplinaire ; La participation des patients à la conception des programmes*).

Je crois que je l'ai déjà dit [rire].

Non pour moi c'est les formations qui ont été mises en application avec les réunions interprofessionnelles ainsi que la mise en place du pôle de ressource où l'on apprend pleins de choses, donc je trouve que c'est bien aussi mais essentiellement les réunions interprofessionnelles ça fait réfléchir.

Il y a aussi des réunions où on reçoit d'autres professionnels « Brain storming ». Cad que sur un thème précis, tout le monde vient et donne ses idées.

3. Accessibilité des thématiques et format des interventions d'ETP :

- Sous quelles formes sont menées les interventions dans votre association ? (*diriez-vous qu'elles sont plutôt sous forme d'ateliers magistraux ou pratiques?*)

Pour vous, quels seraient les formats d'intervention idéaux ?

Je dirais que l'ETP en activité physique au réseau on l'a tourné pour qu'il y ait à la fois une information générale sur le diabète et une pratique physique réelle.

Donc on fait vivre au patient de l'activité physique, alors il y a des marches qui sont organisées régulièrement déjà parce qu'on veut les mettre à l'étrier, on veut qu'ils ressentent qu'ils sont capables de faire, qu'ils ont des possibilités et c'est en faisant qu'ils découvrent que c'est possible, que c'est à leur portée, c'est pourquoi ces pratiques.

Moi je ne vois pas trop comment changer après on pourrait, mais ils ne vont pas être d'accord, [rire] c'est d'avoir une pratique plus régulière, pas que deux fois par mois.

Le format est déjà bien fait, sans vouloir vanter.

- Verriez-vous des interventions essentiellement collectives ou individuelles ? Pour quelle(s) raison(s) ?

Moi je dirais, c'est mieux collectif pour moi, il y a une émulation, le fait de voir l'autre bouger. Dans l'activité physique c'est quelque chose de très motivant et stimulant d'être en groupe.

Je ne le vois pas en individuel là, ça ne marche pas.

En diététique c'est autre chose, c'est très particulier, on a beaucoup de demandes c'est tout à fait bien de faire des ateliers individuels aussi.

- Si vous pensez à la population de patients à qui ce programme d'ETP est destiné, pourriez-vous faire des propositions de thèmes qui vous semblent important d'aborder ?

Je trouve qu'il y a déjà beaucoup de thèmes abordés qui ont été travaillé pour satisfaire une demande de connaissances.

Peut-être plus tourné sur la psychologie, faire des choses là-dessus, les comportements alimentaires. Je trouve qu'il y a une nécessité de travailler là-dessus.

4. Accessibilité culturelle de l'ETP :

- Qui orientent majoritairement les patients aux différents ateliers d'ETP ? (*Les médecins traitants ; Les campagnes de santé publiques (télévisions, courrier, affiches) ; « Le bouche à oreille » ; Les hôpitaux ; Les associations ; Les paramédicaux, etc.*).

C'est les médecins quand même qui sont adhérents et les professionnels de toute sorte, les professionnels paramédicaux mais j'ai l'impression que c'est peut-être plus les médecins mais peut-être que je me trompe.

- Quel rôle jouent les médecins traitants dans les démarches éducatives d'ETP ? les paramédicaux ? les pharmaciens ?

Ah Bah, c'est important, car c'est surtout le médecin traitant qui a la possibilité de rencontrer régulièrement son patient donc je pense qu'on ne peut pas faire sans lui, au contraire on doit améliorer le contact qu'on a avec le médecin pour mieux aider le patient à gérer son diabète.

Le réseau c'est ce qu'il fait, il envoie des fiches pour chaque atelier, pour que le médecin suive vraiment l'amélioration et qu'il ait quelque chose, une trame pour discuter avec lui derrière pour voir un peu ce qui se passe. Comme ça il voit aussi ses progrès, il peut adapter le traitement avec lui. Plus il y a des personnes derrière et que le patient se sent entouré, mieux

il va faire. Et donc c'est pour ça que le médecin a un rôle à jouer sur l'ETP. Alors s'il fait de l'ETP c'est encore mieux, on est sur la même longueur d'onde [rire].

Pour les pharmaciens aussi, c'est le même principe parce que sur la connaissance des médicaments, sur les traitements, ils expliquent un peu mieux ce qu'est le produit parce que c'est leur métier ils ont fait des études pour connaître la molécule et tout ça, mais ils vont être en amont pour continuer le travail que l'on fait d'ETP avec le patient, le médecin, le réseau, pour qu'il suive bien le traitement et s'il y a d'éventuels changements, qu'il l'aide à le faire mieux, le mieux possible quoi et à le renseigner. Donc si lui aussi fait de l'ETP se serait pas mal.

Pareil pour les paramédicaux.

En fait tout le monde devrait faire de l'ETP et de la communication.

- Qu'avez-vous mis en place comme accompagnement, pour faciliter l'accès à l'ETP ? (*Informations communautaires ; Médiateurs en santé ; Traducteurs ; Participation des proches des patients, etc.*)

Moi je suis un peu en dehors, par exemple, ce n'est pas moi qui fait venir les gens. Je n'ai pas grand rôle pour ça.

Je ne suis pas au courant s'il y a eu une campagne pour que la participation des proches des patients se fasse de façon plus régulière. Mais je sais que ça existe. Mais je trouve que c'est rare

Que pourriez-vous imaginer de plus ? **Participation des proches des patients, impliquer la famille, lui permettre de venir et d'assister à au moins un atelier. Que le conjoint soit là pour qu'il prenne conscience de l'ampleur que ça a de changer d'alimentation par exemple, de bouger ou de prendre soin de ses pieds ou de bien gérer ses médicaments. Que le conjoint soit là pour l'accompagner pour qu'il prenne conscience aussi qu'il a un rôle à jouer au niveau émotionnel, positif pour l'accompagner.**

- Que serai (aient) t, (5. selon vous), le(les) frein(s) majeur(s) pour les patients et leur entourage, à l'accessibilité de l'ETP ? (*par exemple, freins culturels, religieux, représentativité de la maladie, horaires, géographie, etc.*)

Le frein de l'accessibilité géographique déjà mais on y travaille déjà au réseau pour favoriser plusieurs lieux pour améliorer les déplacements pour des personnes qui ont du mal à bouger.

Après les freins culturels, on ne les voit pas toujours. Par exemple, les personnes qui posent soucis au niveau du langage, on ne les voit pas aussi. Donc c'est compliqué et c'est un souci majeur de toucher les vraies populations qui ont vraiment besoin.

Le religieux pose un problème aussi avec les femmes musulmanes qui ne veulent pas se mélanger avec les hommes.

Ça peut-être des croyances de mœurs, ça peut gêner aussi. Par exemple, un monsieur d'Afrique du nord, il avait une tendance à être d'une certaine façon par rapport à l'alimentation, il était diabétique et je crois que c'était sa femme qui faisait à manger et qu'il ne pouvait pas trop lui dire qu'il fallait changer et on lui a dit « mais pourquoi est ce que ce n'est pas vous qui ne faites pas la cuisine ? » et là en fait on a touché quelque chose et on se retrouve dans une situation qui n'aide pas à faire passer les messages d'ETP.

Ça a coïncé au niveau culturel, car chacun avait sa place et ce n'était pas possible de changer.

- **Quels sont les principaux axes d'amélioration, sur les freins cités ci-dessus, que votre association a pu instaurer ?**

On essaie d'être très ouvert à toutes ces diverses personnes socioculturelles et on est à l'écoute et on essaie de rester neutre face à ce que l'on dit. C'est ça que ça engendre derrière, on essaie de rester pratique et d'avoir une sorte de langage universel [enfin universel se serait l'idéal], on essaie de rester fixer sur l'objectif de parler vraiment du thème. Et puis on essaie de répondre au mieux, de gérer le groupe. Alors après on ne sait jamais ce qui va arriver. En tout cas, moi je le fais comme ça. Si je vois que ça part un peu trop, « allez on revient », si ce n'est pas trop dans le culturel ou l'émotionnel, quand il y a des personnes qui ne sont pas trop d'accord entre elles, on essaie de faire une petite pirouette, on parle d'autre chose, mais on essaie de recentrer le sujet.

Après pour moi, se serait vraiment maîtriser la communication.

Donc une petite formation régulière sur ça, il n'y a pas de problème [rire], je crois que ça vaut la peine.

- **Trouvez-vous facile d'animer les interventions d'ETP ? Qu'est ce qui faciliterait l'amélioration de votre degré d'aisance pour l'animation des ateliers ?**

Pour moi c'est facile, car je le fais depuis très longtemps. Le degré d'aisance, ça s'apprend. Améliorer la communication avec les patients aussi. Ne pas hésiter à les mettre en confiance. Et parfois par une incompréhension, si le patient ne comprend pas tout à fait ce que voudrait faire passer comme message, tu peux créer des situations bizarres où le début voulait être bien et ça finit par être mal interprété et il y a un quiproquo.

Tout le monde devrait faire de la com'. Ça prend du temps, car il faut savoir comment discuter avec une personne.

Surtout quand la personne ne comprend pas très bien la langue.

Il faut être porté sur l'autre quand on fait de l'ETP, il y a un côté altruiste.

- **Verriez-vous des patients en tant qu'éducateurs ou co-animateurs d'ateliers de groupe ?**

Oui tout à fait, je le fais déjà, car parfois dans des circonstances, j'utilise le témoignage des patients que j'ai peut-être déjà vu ou qui pratiquent des activités physiques par exemple et je leur demande de faire des témoignages aux autres patients. J'ai un sentiment qu'ils se sentent plus proches et ils écoutent davantage. Ils se sentent compris en fait. Et ça marche vraiment bien je vois. Je n'hésite jamais, quand j'entends quelqu'un qui me dit « moi j'ai commencé la marche et ça me fait un bien fou », j'arrête tout le monde et je dis « écoutez, écoutez, écoutez qu'est ce qu'il dit ». Tout de suite je fais émerger l'expérience, car rien ne vaut une expérience partagée comme ça en brut, c'est le meilleur je trouve.

Ils peuvent tout à fait co-animer. Il y a des patients experts, ils s'y connaissent à fond mais on ne les utilise pas dans les ateliers encore, peut-être dans certaines circonstances.

5. Faisabilité pour la réalisation et l'aboutissement de l'intervention :

- Décrivez les fréquences et les durées idéales de chacune des sessions d'ETP pour améliorer l'éducation des patients et pour quelles raisons ?

En fait, deux heures pour la séance c'est sympa, parce qu'on a le temps de voir les cotés pratiques et théoriques donc on peut s'exercer et à la fois revoir des notions. « Rappelez-vous quand vous marchez, le sucre qu'il y a dans les muscles, il est tout de suite utilisé, le pancréas est tranquille », mais le répéter pour reprendre conscience de l'importance du mouvement et de comprendre qu'il est essentiel de le faire. Tu allies la connaissance scientifique à la connaissance pratique. « Je sais et je sais le faire ».

Avoir une séance plus régulière de la marche, se serait pas mal. Exercer les gens à marcher et qu'il y ait une communauté de gens qui se croisent pour la motivation.

Au moins une fois par semaine mais qu'il y ait une rencontre, pour créer l'habitude, d'être dans un contexte motivant et entouré de professionnels pour qu'ils se sentent en sécurité. Et ça c'est un moyen de créer l'habitude, de créer le mouvement, l'envie de le faire. C'est surtout de créer cette habitude, car on fait tout par habitude ou pas, c'est-à-dire on peut prendre l'habitude de ne plus bouger. On ne se rend pas compte sur le moment que ça a un impact sur son corps et sa santé et c'est au bout de quelque temps, on se dit « au ba mince, j'allais à la piscine, j'y vais plus ou je marchais mais j'ai la voiture parce que j'ai changé de boulot », petit à petit on se rend compte. Des lieux comme les nôtres, si on peut accueillir des gens régulièrement pour restimuler la personne et lui redire des notions simples « il faut bouger » et pas non plus comme des machines. Et puis si on les voit régulièrement : « est ce que tu l'as fait ? », on peut discuter avec et lui créer un encrage de nouvelles habitudes.

- Les locaux prévus dans votre association pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'horaires :

Peut-être pas. Peut-être que s'il y avait d'autres possibilités d'horaires, on toucherait plus de gens. Parfois ce n'est pas le cas, il y a des gens qui travaillent, donc faire un peu plus dans la soirée.

Mais pour mon activité il faut que je puisse avoir, à la fois des tables « paper board » pour écrire et aussi un lieu où je peux faire des mouvements, des tapis.

- Les locaux prévus pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'accessibilité physique (configuration des lieux) :

Au réseau il y a des salles qui sont disponibles au RDC et il y en a d'autres qui ne le sont pas, donc ça dépend des jours.

J'ai trouvé une salle dans le 14^{ème} qui est accessible elle est au RDC donc « on rentre on sort », mais après il faudrait d'autres lieux accessibles, je ne les connais pas tous.

En tout cas, il y a une demande de faite au niveau du réseau que se soit accessible. On demande aux professionnels de proposer des salles accessibles au plus grand nombre de personnes, surtout celles qui ont un travail de mobilité.

- Existe-t-il un coordinateur du programme pour faire le lien entre les professionnels de santé, éducateurs et les patients (*gestion des activités du programme, planification, etc.*)?

Oui bien sur, au réseau il y a Chloé qui fait ça. Il y a des secrétaires qui nous préviennent par mail ou il nous téléphone pour nous proposer des programmes de la gestion des plannings qui est fait par Doodle.

Pour les patients aussi c'est bien fait, on les appelle pour signaler qu'il y a un atelier et ils reçoivent les courriers avec les plans. On s'occupe bien d'eux.

Pour moi, on leur dit de venir avec l'eau, d'être confortable.

- Existe-t-il des liens entre les associations et les professionnels de santé qui orientent les patients ?

Si oui, comment sont-ils réalisés ? (*CRH, courriers, etc. ?*) :

Alors, oui il y en a mais moi je ne connais pas assez bien ça. Déjà on voit régulièrement tous les professionnels qui font partie de l'association, lors de réunions et donc il y a une bonne communication, on reçoit quand même des mails, en nous disant les grands changements qui s'opèrent. Il y a un lien de fait mais te dire avec quelle précision, je ne sais pas.

6. Evaluation pédagogique et son suivi :

- Parlez-moi de l'évaluation de l'éducation thérapeutique des participants au décours des séances ? *(par exemple, avec quels support ? retentissement sur la qualité de vie, l'image et l'estime de soi, le rapport aux autres, les connaissances) ?*

Nous dans notre atelier, on part de la fiche d'autoévaluation on leur donne tout de suite, on leur demande de remplir une partie et ensuite sur les deux ateliers, suivant les parties on va utiliser la fiche.

- Évaluez-vous la satisfaction des patients lors des séances d'ETP ?

Oui mais verbalement. Mais peut-être serait-il intéressant d'avoir un écrit sur la satisfaction et l'évaluation de l'animateur, voire des thèmes à aborder ou des améliorations à apporter. Etre au plus proche de leur demande. Si on répond au patient, il est plus ouvert à écouter ce qu'on veut lui faire passer comme message, je trouve.

D'après vous, au sein de votre association, l'évaluation de la mise en application des apprentissages des patients est un objectif important ?

Si oui, comment est-ce fait ?

Oui effectivement il y a des réunions de faites pour retravailler sur l'expérience des professionnels, des réunions régulières.

QUESTIONNAIRE N°13 :

1. Parcours professionnel :

- Quelle est votre profession ?

Conseillère en économie sociale et familiale

- Pour quelle(s) association(s) travaillez-vous ? **Espace 19 qui possède trois centres sociaux dans différents quartiers.**
- Quelle est votre fonction dans l'/(les)association(s) et votre ancienneté dans celle(s)-ci ?

Je suis coordinatrice et chef de projet depuis officiellement septembre 2014 mais j'étais déjà sur ce poste depuis janvier mais ma nomination est officielle depuis septembre.

- Etes-vous formé à l'éducation thérapeutique ?

Non pas du tout

- Pour vous, quelle serait votre définition de l'ETP ?

C'est compliqué [rires]. C'est sensibiliser, informer les personnes sur une problématique de santé, afin qu'ils acquièrent des savoirs, des lieux-ressources, des repères, qu'ils gèrent mieux leurs traitements, qu'ils savent mieux ce que c'est que leur pathologie et du coup qu'ils puissent mieux la vivre, mieux la gérer au quotidien.

2. L'association :

- Racontez-moi l'engagement de votre association dans l'ETP ? *(Estimez-vous que votre association est engagée dans le développement de l'ETP ? ses débuts dans l'ETP?)*

C'est récent finalement. Dans le cadre de nos suivis à Espace 19, on a un pôle social qui fait le suivi de 300 allocataires du RSA et on a remarqué que dans nos suivis, certaines personnes disaient « je suis diabétique, donc du coup je suis fatiguée, je ne peux pas travailler ». Et c'est pour ça que nous avons eu l'idée de travailler sur les ateliers avec le Réseau Paris Diabète, en pensant que les gens ne sont peut-être pas assez informés et qu'il y avait quelque chose à faire.

- Qu'est ce qui a permis d'améliorer le développement des bonnes pratiques d'ETP dans votre association ?

Là on est au tout début, c'est la première fois qu'on met ces ateliers mais du coup justement je commence à avoir du recul en discutant avec les professionnels, je vois mieux, parce que

moi aussi je n'ai pas eu de formation. Je cerne mieux ce qu'elles proposent et donc du coup, je pense qu'il y a des choses à retravailler, notamment au niveau de la communication. Quand je disais aux gens « est-ce que vous voulez participer aux ateliers diabète ? », eh bien « diabète », c'est une maladie, c'est négatif, les gens ne veulent pas. En fait c'est « comment mieux vivre avec sa maladie ». Des thématiques plus sur le bien-être. Il y a des choses que je ferai totalement différemment et je pense qu'on peut améliorer beaucoup de choses sur ces ateliers-là.

Au début, les intervenantes avaient rapportées des questionnaires mais beaucoup de gens ne savent pas lire. Donc elles ont modifié leur façon de faire et maintenant les ateliers sont plutôt ludiques, les participants s'échangent des recettes de cuisine, des épices et la communication est totalement différente du coup.

Je pense aussi qu'il y a un travail à faire avec des partenaires, parce que par exemple, il y a une épicerie sociale qui a ouvert juste à côté d'un centre social. Si on fait un travail en amont avec cette épicerie sociale sur tout ce qui est équilibre alimentaire, ça peut nous ramener du public.

On peut diversifier les publics et les partenaires.

3. Accessibilité des thématiques et format des interventions d'ETP :

- Sous quelles formes sont menées les interventions dans votre association ? (*diriez-vous qu'elles sont plutôt sous forme d'ateliers magistraux ou pratiques?*)

Pour vous, quels seraient les formats d'intervention idéaux ?

On a mis en place quatre ateliers, pratiques, car les participants ne maîtrisent pas beaucoup l'écrit donc des ateliers magistraux, ça ne serait pas adapté.

Les intervenantes ont ramené des chaussures, des médicaments, des épices, des choses vraiment concrètes, pour que les personnes puissent voir.

Pour moi, les formats d'intervention idéaux seraient des ateliers pratiques.

Avec l'épicerie sociale, on pourrait faire des ateliers cuisine, donc demander aux gens de faire des paniers type et après voir comment on pourrait préparer des plats équilibrés.

- Verriez-vous des interventions essentiellement collectives ou individuelles ? Pour quelle(s) raison(s) ?

Je pense que le fait que se soit collectif, que se soit fait sous forme de groupe de paroles, c'est bien, puisque du coup, ça dédramatise la maladie. Elles s'échangent, elles se motivent entre elles, elles se retrouvent avec des copines, donc je trouve ça bien, parce que si c'est

individuel, c'est plus le rapport commun avec le médecin qui est une relation de confiance. Là, le groupe de paroles, c'est plus un côté convivial, on discute.

- Si vous pensez à la population de patients à qui ce programme d'ETP est destiné, pourriez-vous faire des propositions de thèmes qui vous semblent important d'aborder ?

Sur les thèmes qui revenaient beaucoup par rapport aux demandes des personnes, c'était tout ce qui était « équilibre alimentaire ».

Le prochain atelier va porter sur les pieds, le bien-être, prendre soin de soi, l'activité physique. Parce que se sont des choses qu'elles peuvent reproduire chez elles.

4. Accessibilité culturelle de l'ETP :

- Qui orientent majoritairement les patients aux différents ateliers d'ETP ? (*Les médecins traitants ; Les campagnes de santé publiques (télévisions, courrier, affiches) ; « Le bouche à oreille » ; Les hôpitaux ; Les associations ; Les paramédicaux, etc.*).

En l'occurrence, c'est notre service, le pôle social d'Espace 19, mais si ça se reconduit, j'aimerais bien développer un partenariat avec la CAF, avec d'autres structures.

- Quel rôle jouent les médecins traitants dans les démarches éducatives d'ETP ? les paramédicaux ? les pharmaciens ?

En l'occurrence, pas trop [rires]. La dernière fois, on avait demandé de gens de rapporter leurs résultats médicaux et on a fait tout un travail pour expliquer « voilà, cet examen vous le faites tous les trois mois, parce qu'il y a ça, etc. » et donc du coup on a essayé de faire le lien avec le médecin, pourquoi il faisait ça.

Mais après, on espère qu'ils joueront un rôle dans les démarches éducatives d'ETP.

- Qu'avez-vous mis en place comme accompagnement, pour faciliter l'accès à l'ETP ? (*Informations communautaires ; Médiateurs en santé ; Traducteurs ; Participation des proches des patients, etc.*)

Que pourriez-vous imaginer de plus ?

On a mis des affiches dans les centres sociaux et c'est soit les animateurs soit les travailleurs sociaux qui orientent les patients aux ateliers d'ETP pour l'instant.

- Que serai (aient) t, (selon vous), le(les) frein(s) majeur(s) pour les patients et leur entourage, à l'accessibilité de l'ETP ?

La proximité déjà, car les ateliers ont eu lieux pour l'instant dans un centre social, donc il faut qu'ils se déplacent et ce n'est pas toujours facile.

Après ce qui m'a été dit, un monsieur c'est que « je suis très bien suivi par mon médecin, je n'ai pas besoin d'avoir d'information, donc ça ne m'intéresse pas ».

Où on rabâche tellement aux gens « faut faire-ci, faut faire ça », qu'ils n'ont plus envie de gérer.

- Quels sont les principaux axes d'amélioration, sur les freins cités ci-dessus, que votre association a pu instaurer ?

Refaire un réel diagnostic par rapport aux pôles sociaux, retravailler le partenariat, la communication, parce que là on a mis des affiches mais je pense qu'il aurait fallu distribuer des flyers. Les affiches ne sont pas suffisantes.

Voir s'il y a eu un réel travail de sensibilisation ? Réel travail en interne sur la communication ?

- Trouvez-vous facile d'animer les interventions d'ETP ? Qu'est ce qui faciliterait l'amélioration de votre degré d'aisance pour l'animation des ateliers ?

Déjà je n'ai pas été formée, donc le diabète je ne sais pas ce que c'est. J'ai découvert au décours des ateliers. Donc déjà être formé.

Et après je pense que j'aurai plus d'aisance à expliquer aux gens sur quoi portent les ateliers parce que je l'ai vu, j'ai assisté aux séances.

Garder cet aspect ludique.

- Verriez-vous des patients en tant qu'éducateurs ou co-animateurs d'ateliers de groupe ?

Dans notre public, non parce que c'est des femmes qui ont des difficultés avec la langue française, même si la dernière fois, il y avait une dame qui traduisait.

Donc patients éducateurs peut-être pas, mais patient relais oui.

A long terme, si on leur demande de témoigner, oui mais pas animer.

5. Faisabilité pour la réalisation et l'aboutissement de l'intervention :

- Décrivez les fréquences et les durées idéales de chacune des sessions d'ETP pour améliorer l'éducation des patients et pour quelles raisons ?

Là on a fait tous les quinze jours et je pense que c'est pas mal.

On a fait quatre séances pour le premier atelier. Je pense qu'il ne faut pas en faire trop.

Mais déjà là, sur certaines dames, on a vu des améliorations. Ce n'est pas miraculeux, mais il y a quand même des choses qui bougent.

Quatre séances voire six par an, pendant 2H. Pas plus longtemps, car après les gens ne restent pas concentrés.

- Les locaux prévus dans votre association pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'horaires :

Oui

- Les locaux prévus pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'accessibilité physique (configuration des lieux) :

Oui pas de soucis.

- Existe-t-il un coordinateur du programme pour faire le lien entre les professionnels de santé, éducateurs et les patients ?

Non [rire]. Je pense que c'est ce qui manque.

- Existe-t-il des liens entre les associations et les professionnels de santé qui orientent les patients ?

Non pas pour le moment.

6. Evaluation pédagogique et son suivi :

- Parlez-moi de l'évaluation de l'éducation thérapeutique des participants au décours des séances ?

Au premier atelier, elles ont fait passer un questionnaire mais pour en avoir discuté avec certaines dames, il y en a qui m'ont dit que par rapport à leurs taux de glycémie, ça avait baissé. Il y a eu des prises de conscience. Elles avaient bien compris qu'il fallait changer.

- Évaluez-vous la satisfaction des patients lors des séances d'ETP ?

A la fin de la séance, on demande comme ça de façon informelle, si ça a été, si « ça vous a plu » et on leur demande ce qu'elles veulent retravailler la fois suivante. On n'a pas eu beaucoup de monde mais on a quand même eu un petit noyau qui revient donc je pense que si elles reviennent, c'est qu'elles y trouvent leur compte, donc c'est plutôt encourageant.

- **D'après vous, au sein de votre association, l'évaluation de la mise en application des apprentissages des patients est un objectif important ?**

Si oui, comment est-ce fait ?

Là je ne pense pas. Pour l'instant je n'ai pas travaillé sur le volet « évaluation ». J'ai fait ça de manière informelle mais c'est vrai que j'aurai dû faire des outils d'évaluation plus précis. Je pense que c'est important, car il faut quand même justifier auprès de l'ARS ou auprès de mon directeur pourquoi je fais ces ateliers.

Là, j'aurai des indicateurs en termes de présence, mais c'est vrai que j'aurai voulu avoir des outils qualitatifs.

Il faut que je mette ça en application.

Il faut voir les questionnaires passés en début de séance et après pour voir la différence.

QUESTIONNAIRE N°14 :

I. Parcours professionnel :

- Quelle est votre profession ?
Responsable de la prévention maladies chroniques
- Pour quelle(s) association(s) travaillez-vous ?
URACA
- Quelle est votre fonction dans l'(les)association(s) et votre ancienneté dans celle(s)-ci ? **Responsable de la prévention maladies chroniques depuis 2002**
- Etes-vous formé à l'éducation thérapeutique ?
Oui
- Si oui, quelle(s) formation(s) avez-vous suivi ?
On a suivi une formation de base au CRIPS (Centre régional d'information et de prévention du SIDA)
- Pour vous, quelle serait votre définition de l'ETP ?
[rires] C'est un peu compliqué. Bien c'est d'essayer d'aider les patients à mieux comprendre leur(s) maladie(s) et à les orienter le plus possible, les aider à comprendre leur(s) maladie(s), c'est ça que je viens de dire, c'est un peu compliqué.

2. L'association :

- Racontez-moi l'engagement de votre association dans l'ETP ? (*Estimez-vous que votre association est engagée dans le développement de l'ETP ? ses débuts dans l'ETP?*)

Mais elle est bien engagée mais le problème c'est que c'est un peu difficile pour nous, car c'est quelque chose de nouveau, on n'a jamais travaillé dessus, pour nous c'est nouveau, donc quelque chose de nouveau on essaie d'apprendre l'ETP et puis, au fur et à mesure je sais on va bien avancer là-dessus mais le début est plutôt difficile. Voilà.

- Qu'est ce qui a permis d'améliorer le développement des bonnes pratiques d'ETP dans votre association ? (*Les horaires des ateliers ; Les formations proposées (par exemple, rencontres professionnels, accessibilité aux formations continues, propositions de formations à l'ETP, etc.) ; Les ateliers pratiques pour les patients ; La structure et son fonctionnement ; Une culture commune de l'ETP ; Une pratique large de la collaboration pluridisciplinaire ; La participation des patients à la conception des programmes*).

Pour le moment c'est un peu compliqué [rire]. Parce que je viens de vous expliquer pour le moment on n'a pas vraiment fait une évaluation de ce qu'on est en train de faire donc comme je vous dis c'est un début. Donc là on est à mi-année de travail, on n'a pas encore fait d'évaluation pour voir les travaux qu'on a faits.

Il y a des formations qui se font tout le temps, il y a aussi les formations des patients relais, on a des entretiens individuels avec les patients, on a des ateliers, mais pour le moment, on n'a pas évalué l'action donc je ne peux pas vous dire exactement.

3. Accessibilité des thématiques et format des interventions d'ETP :

- Sous quelles formes sont menées les interventions dans votre association ? (*diriez-vous qu'elles sont plutôt sous forme d'ateliers magistraux ou pratiques ?*)
Pour vous, quels seraient les formats d'intervention idéaux ?

On fait des petits ateliers de petits comités de 10-15 personnes.

Il y a un peu de cours, car il faut expliquer au patient et puis on discute.

Moi je préfère un atelier sur les échanges, car il faut écouter les patients aussi, on n'est pas là pour les imposer en disant « il faut faire ceci et cela », non, non il faut les écouter, c'est plus enrichissant pour tout le monde.

- Verriez-vous des interventions essentiellement collectives ou individuelles ? Pour quelle(s) raison(s) ?

Nous chez nous on fait les deux, collective et individuelle.

C'est important d'avoir les deux parce qu'il y a certains patients c'est important les entretiens individuels et puis d'autres collectifs.

Si on veut vraiment avoir un résultat important il faut les deux.

- Si vous pensez à la population de patients à qui ce programme d'ETP est destiné, pourriez-vous faire des propositions de thèmes qui vous semblent important d'aborder ?

Cette année on a voulu miser sur les hépatites parce qu'on les a pas dans l'ETP qu'on a préparé. Moi je trouve que c'est très important dans la communauté, il y a beaucoup de patients qui sont touchés par les hépatites et qui ne connaissent pas du tout. Certains connaissent mais d'autres ne connaissent pas du tout les modes de contamination alors qu'il y a beaucoup plus de contaminations d'hépatite B dans la communauté et il faut vraiment le prendre au sérieux cette maladie.

Sinon le VIH ça fait des années qu'on en parle, je crois que maintenant tout le monde a compris le VIH.

Il y a aussi la drépanocytose qui n'est pas bien comprise même ici, même en France, il y a beaucoup de professionnels qui ne savent pas ce qu'est la drépanocytose, donc là il va falloir faire un travail dessus. C'est une maladie chronique aussi. Il y aura de plus en plus de métissage [rires] donc il faut savoir.

Les maladies sexuellement transmissibles.

4. Accessibilité culturelle de l'ETP :

- Qui orientent majoritairement les patients aux différents ateliers d'ETP ? (*Les médecins traitants ; Les campagnes de santé publiques (télévisions, courrier, affiches) ; « Le bouche à oreille » ; Les hôpitaux ; Les associations ; Les paramédicaux, etc.*).

C'est la responsable du projet.

Pour le moment je ne vois pas de patient adressé par la ville [rires].

- Quel rôle joue les médecins traitants dans les démarches éducatives d'ETP ? les paramédicaux ? les pharmaciens ?

[Rires] Pas grand-chose...

Plus les podologues avec qui on travaille et qui animent des ateliers avec nous, mais le reste pour le moment non [rires].

- Qu'avez-vous mis en place comme accompagnement, pour faciliter l'accès à l'ETP ? (*Informations communautaires ; Médiateurs en santé ; Traducteurs ; Participation des proches des patients, etc.*)

On a un médiateur oui

Que pourriez-vous imaginer de plus ?

L'idéal serait la participation des proches des patients, ça serait mieux pour qu'on puisse avancer dans l'ETP mais il y a frein aussi par rapport à certaines maladies. Il y a certains patients qui n'aimeraient pas informer les proches de leurs maladies du coup c'est compliqué mais sinon c'est l'idéal, c'est pour les aider. Mais bon.

- Que serai (aient) t, (5. selon vous), le(les) frein(s) majeur(s) pour les patients et leur entourage, à l'accessibilité de l'ETP ? (*par exemple, freins culturels, religieux, représentativité de la maladie, horaires, géographie, etc.*)

Dans notre communauté, frein « représentation de la maladie » déjà, c'est le premier chez nous et puis, religieux ce n'est pas tellement dans notre communauté.

La « langue » aussi en deuxième position, parce que s'il n'y a pas de médiateur ou de traducteur et tout ça, là il y a certaines personnes où c'est un peu compliqué de comprendre, d'où l'intérêt d'avoir sa famille à côté.

- Quels sont les principaux axes d'amélioration, sur les freins cités ci-dessus, que votre association a pu instaurer ?

Déjà on travaille sur la représentation de la maladie, c'est le travail qu'il faut faire d'abord.

- Trouvez-vous facile d'animer les interventions d'ETP ? Qu'est ce qui faciliterait l'amélioration de votre degré d'aisance pour l'animation des ateliers ?

Ça dépend du groupe.

La formation de personnel, on a besoin d'être vraiment formé là-dessus parce que ce n'est pas si facile que cela [rires]. Il y a un manque de formations. C'est quelque chose de nouveau, tout le monde veut le faire, mais il manque de formations. Surtout les associations. A l'hôpital ça se passe bien parce qu'eux c'est des professionnels, mais les associations ont besoin de formations et les formations c'est cher c'est payant et du coup il n'y a pas beaucoup d'associations qui peuvent se les payer et c'est compliqué de travailler là-dessus.

- Verriez-vous des patients en tant qu'éducateurs ou co-animateurs d'ateliers de groupe ?

Je les vois en tant que co-animateur mais pas en tant qu'éducateur

5. Faisabilité pour la réalisation et l'aboutissement de l'intervention :

- Décrivez les fréquences et les durées idéales de chacune des sessions d'ETP pour améliorer l'éducation des patients et pour quelles raisons ?

Ça dépend des patients parce qu'il y a certains patients qui travaillent qui n'ont pas le temps. Il y a certains ateliers qui sont plus intéressants pour des patients que d'autres. Du coup on essaie d'organiser comme on peut mais ce n'est pas si facile que ça. Les ateliers sur le diabète quand on organise dès fois il y a 4 ou 5 personnes alors que c'est un atelier qui est vraiment facile à suivre. Pour le VIH pour le moment on n'a que deux. Voila.

En général les ateliers que nous faisons c'est deux heures et c'est bon ce n'est pas trop. Au-delà c'est plus compliqué.

- Les locaux prévus dans votre association pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'horaires :

Pas tout le temps. On se partage les deux bureaux.

- Les locaux prévus pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'accessibilité physique (configuration des lieux) :

Non là ça va, ce n'est pas compliqué pour URACA, c'est déjà dans le quartier.

- Existe-t-il un coordinateur du programme pour faire le lien entre les professionnels de santé, éducateurs et les patients (*gestion des activités du programme, planification, etc.*)?

Oui notre responsable.

- Existe-t-il des liens entre les associations et les professionnels de santé qui orientent les patients ?

Si oui, comment sont-ils réalisés ? (*CRH, courriers, etc. ?*) :

Pour le moment non [rires]

Il y a du boulot, il manque beaucoup de choses. ça n'avance pas très vite on essaie d'avancer mais il y a toujours des trucs qui bloquent. C'est compliqué.

6. Evaluation pédagogique et son suivi :

- **Parlez-moi de l'évaluation de l'éducation thérapeutique des participants au décours des séances ? (par exemple, avec quels support ? retentissement sur la qualité de vie, l'image et l'estime de soi, le rapport aux autres, les connaissances) ?**

Oui, on a des questionnaires qui sont préparés. Ils arrivent à écrire et ceux qui n'arrivent pas on fait la traduction avec eux et c'est nous qui écrivons.

On fait ça après chaque atelier.

C'est une évaluation qui porte sur ceux qui ont appris et aimé lors des ateliers.

Comme ça, ça nous permet de nous améliorer. [Rires]

- **Evaluez-vous la satisfaction des patients lors des séances d'ETP ?**

Oui

D'après vous, au sein de votre association, l'évaluation de la mise en application des apprentissages des patients est un objectif important?

Si oui, comment est-ce fait ?

Très important puisque ça nous permet aussi les éducateurs d'ETP de nous former un peu puisque c'est l'avis des patients. Pour s'améliorer et tout, il faut connaître l'avis des patients.

On le fait avec les questionnaires. On travaille beaucoup avec les questionnaires parce que ça nous permet de faire une évaluation qui est un peu correcte, car verbalement il y a des oublis on ne comprend pas tout. Au moins sur les questionnaires c'est vraiment précis et quand on fait des rapports on a une évaluation globale des ateliers.

QUESTIONNAIRE N°15 :

1. Parcours professionnel :

- Quelle est votre profession ?
Médiateur
- Pour quelle(s) association(s) travaillez-vous ?
URACA
- Quelle est votre fonction dans l'(les)association(s) et votre ancienneté dans celle(s)-ci ? **Médiateur depuis 13 ans.**
- Etes-vous formé à l'éducation thérapeutique ?
Oui, j'ai eu une petite formation en éducation thérapeutique.

Si oui, quelle(s) formation(s) avez-vous suivie ? **A l'hôpital Cochin**

- Pour vous, quelle serait votre définition de l'ETP ? Ma définition de l'ETP ?
Euh pour moi c'est apprendre aux malades à pouvoir se prendre en charge. A prendre en charge leur santé.

2. L'association :

- Racontez-moi l'engagement de votre association dans l'ETP ? (*Estimez-vous que votre association est engagée dans le développement de l'ETP ? ses débuts dans l'ETP?*)

URACA s'est investie dans l'éducation thérapeutique parce que nous sommes une association un peu particulière, une association communautaire qui s'occupe de patients d'Afrique sub-saharienne pour la plupart « primo-arrivants », donc qui ne comprennent pas beaucoup ce qui leur arrive ici, donc ils ne sont pas totalement intégrés, ils ne comprennent pas beaucoup le fonctionnement de la société ici. Donc se sont des patients qui sont un peu particuliers. Donc c'est très utile comme URACA d'utiliser la culture, nous sommes interculturels, pour faire comprendre certaines choses à ces patients-là. Nous n'avons pas la même façon de penser les choses, la même façon de voir les choses en ce qui concerne les maladies.

- Qu'est ce qui a permis d'améliorer le développement des bonnes pratiques d'ETP dans votre association ? (*Les horaires des ateliers ; Les formations proposées (par exemple, rencontres professionnels, accessibilité aux formations continues, propositions de formations à l'ETP, etc.) ; Les ateliers pratiques pour les patients ; La structure et son fonctionnement ; Une culture commune de l'ETP ; Une pratique*)

large de la collaboration pluridisciplinaire ; La participation des patients à la conception des programmes).

Bon, se sont surtout les formations proposées.

Paris diabète nous a proposé des formations et ça nous a permis de voir ce qui était important. Ils nous ont proposé des formations et on a accepté. Nous on a formé tout le personnel d'URACA.

3. Accessibilité des thématiques et format des interventions d'ETP :

- *Sous quelles formes sont menées les interventions dans votre association ? (diriez-vous qu'elles sont plutôt sous forme d'ateliers magistraux ou pratiques ?)*

Pour vous, quels seraient les formats d'intervention idéaux ?

C'étaient des ateliers magistraux à Paris diabète. A Cochin, on faisait très souvent des jeux de rôles et puis les personnes étaient très diverses, entre les infirmiers, les médiateurs les médecins donc chacun apportant son expérience donc c'était intéressant.

- *Verriez-vous des interventions essentiellement collectives ou individuelles ? Pour quelle(s) raison(s) ?*

Moi personnellement souvent collectives parce que souvent je travaille avec mes collègues parce qu'on rencontre des populations qui ne maîtrisent pas la langue et ensuite je viens en intervention aussi à l'hôpital tu vois, avec les techniciens de l'ETP qui ont des difficultés. C'est pour les aider à travailler ensemble.

- *Si vous pensez à la population de patients à qui ce programme d'ETP est destiné, pourriez-vous faire des propositions de thèmes qui vous semblent important d'aborder ?*

Des thèmes importants à aborder autour de l'ETP ?

Je pense aux personnes que nous rencontrons : les médicaments.

Il faut leur donner des informations sur leurs utilités, « c'est quoi ces médicaments-là », parce que pour quelqu'un qui ne connaît pas une molécule, qui ne sait pas ce que c'est.

Par exemple, dans le cadre de l'ETP d'un patient VIH, le virus n'a pas de représentation pour eux

4. Accessibilité culturelle de l'ETP :

- Qui orientent majoritairement les patients aux différents ateliers d'ETP ? (*Les médecins traitants ; Les campagnes de santé publiques (télévisions, courrier, affiches) ; « Le bouche à oreille » ; Les hôpitaux ; Les associations ; Les paramédicaux, etc.*).

C'est les médecins de ville. Souvent les hôpitaux aussi. Car quand les patients sortent de l'hôpital souvent ils les orientent vers les associations.

- Quel rôle jouent les médecins traitants dans les démarches éducatives d'ETP ? les paramédicaux ? les pharmaciens ?

C'est de mettre en contact, c'est un grand rôle, car ils envoient vers les techniciens. Euh.

Un médecin c'est un quart d'heure pour voir [rire], déjà c'est compliqué d'expliquer la prise des médicaments, ça prend du temps tu vois à la chaîne donc leurs rôles est de pouvoir mettre en relation avec les techniciens d'ETP.

Les pharmaciens sont souvent très disponibles pour expliquer les médicaments quoi.

Les patients qui ne comprennent pas tout en sortant de chez le médecin, ils savent que le pharmacien peut expliquer.

- Qu'avez-vous mis en place comme accompagnement, pour faciliter l'accès à l'ETP ? (*Informations communautaires ; Médiateurs en santé ; Traducteurs ; Participation des proches des patients, etc.*)

Les médiateurs

En tant que traducteurs, on ne fait que traduire ce que le patient dit [rire]. En tant que médiateur, il faut un grand plus, parce qu'en tant que médiateur il faut comprendre la culture, comment pense l'autre, tu vois ? Il faut essayer d'établir des liens avec les soignants et permettent aussi aux soignants de bien comprendre le ressenti des patients.

Que pourriez-vous imaginer de plus ? Les patients qui peuvent servir de relais auprès d'autres patients. Les « patients-relais ».

- Que serai (aient) t, (5. selon vous), le(les) frein(s) majeur(s) pour les patients et leur entourage, à l'accessibilité de l'ETP ? (*par exemple, freins culturels, religieux, représentativité de la maladie, horaires, géographie, etc.*)

Bon les freins majeurs c'est que dans nos patients c'est parler de leur maladie avec les gens, ça c'est compliqué. Concernant certaines infections ils n'en parlent pas du tout donc ça va être très difficile d'en parler. Les affections comme le diabète encore c'est plus facile mais quand on a le VIH, c'est plus compliqué.

L'ignorance aussi qui est un grand frein.

La culture est un grand frein chez nos patients aussi, parce que ces patients interprètent leur maladie, ils pensent qu'on leur a jeté un sort.

Il faut leur faire comprendre que l'un ne va pas sans l'autre, il lui faut comprendre que dans la mesure où ça ne peut pas nuire au traitement, par exemple quand le patient ne veut pas se séparer d'un objet « fétiche », il faut le laisser faire.

Il faut faire comprendre au soignant aussi la culture de l'autre.

- **Quels sont les principaux axes d'amélioration, sur les freins cités ci-dessus, que votre association a pu instaurer ?**

C'est la formation des soignants ça. Si les soignants sont formés à la culture des autres, se sera plus facile.

- **Trouvez-vous facile d'animer les interventions d'ETP ? Qu'est ce qui faciliterait l'amélioration de votre degré d'aisance pour l'animation des ateliers ?**

Non, facile non [rires]

Je pense que c'est un apprentissage de tous les jours.

Essayer d'être soi-même, plus à l'aise, plus au fait des thématiques que l'on traite avec les patients.

C'est souvent une formation permanente, parce qu'il faut souvent se renouveler aussi, dans le cadre du diabète, dans le cadre du VIH, il y a tout le temps des nouvelles choses qui sortent donc il faut vraiment une formation.

- **Verriez-vous des patients en tant qu'éducateurs ou co-animateurs d'ateliers de groupe ?**

Des patients experts en tant qu'éducateurs.

Parce que les patients qui sont bien formés ne peuvent pas parler mieux de leur maladie qu'eux même quoi. Ils ont des ressentis que les éducateurs n'ont pas forcément.

5. Faisabilité pour la réalisation et l'aboutissement de l'intervention :

- Décrivez les fréquences et les durées idéales de chacune des sessions d'ETP pour améliorer l'éducation des patients et pour quelles raisons ?

Ça c'est compliqué ça dépend du patient aussi [rire]. Il y en a certains avec qui il faut plusieurs rencontres et d'autres il suffit de deux ou trois, tu vois. Mais je pense en moyenne il faut au moins trois rencontres avec un patient.

En durée par ateliers, pas plus de 30 à 45 minutes.

- Les locaux prévus dans votre association pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'horaires :

Oui parce que nous choisissons des jours où même si ces locaux sont partagés, on essaie de gérer au mieux.

- Les locaux prévus pour les activités d'ETP sont suffisamment disponibles en termes d'accessibilité physique (configuration des lieux) :

Oui pas de problème.

- Existe-t-il un coordinateur du programme pour faire le lien entre les professionnels de santé, éducateurs et les patients (*gestion des activités du programme, planification, etc.*)?

Oui la psychologue qui a été formée à l'ETP.

- Existe-t-il des liens entre les associations et les professionnels de santé qui orientent les patients ?

Si oui, comment sont-ils réalisés ? (*CRH, courriers, etc. ?*) :

Oui, car quand ils les orientent vers nous il y a les téléphones, les mails, tu vois. Il y en a qui mettent des mots qui donnent aux patients pour nous.

6. Evaluation pédagogique et son suivi :

- Parlez-moi de l'évaluation de l'éducation thérapeutique des participants au décours des séances ? *(par exemple, avec quels support ? retentissement sur la qualité de vie, l'image et l'estime de soi, le rapport aux autres, les connaissances) ?*

Euh, on essaie de le faire par des questions avec questionnaires, souvent fermées ou semi-fermées, on demande aux patients ce qu'ils en pensent, c'est quoi leur satisfaction.

- Évaluez-vous la satisfaction des patients lors des séances d'ETP ?

Oui on évalue leurs connaissances avec les questionnaires.

- D'après vous, au sein de votre association, l'évaluation de la mise en application des apprentissages des patients est un objectif important ?

Si oui, comment est-ce fait ?

Oui c'est très important parce qu'il faut savoir quand même pour pouvoir continuer, savoir si vraiment ça sert à quelque chose ou pas et si nous même, nous avons pu atteindre l'objectif, le but qu'on s'est fixé ?

L'évaluation est très importante pour nous.

Annexe 4 : Liste non exhaustive des compétences nécessaires aux professionnels de santé pour mettre en œuvre l'éducation thérapeutique du patient de manière multidisciplinaire : (15)

1. **Compétences relationnelles** : Communiquer de manière empathique, recourir à l'écoute active, choisir des mots adaptés, reconnaître les ressources et les difficultés d'apprentissage, permettre au patient de prendre une place plus active au niveau des décisions qui concernent sa santé, ses soins personnels et ses apprentissages. Soutenir la motivation du patient, tout au long de la prise en charge de la maladie chronique.
2. **Compétences pédagogiques et d'animation** : Choisir et utiliser de manière adéquate des techniques et des outils pédagogiques qui facilitent et soutiennent l'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation, prendre en compte les besoins et la diversité des patients lors des séances d'ETP.
3. **Compétences méthodologiques et organisationnelles** : Planifier les étapes de la démarche d'ETP (conception et organisation d'un programme individuel d'ETP négocié avec le patient, mise en œuvre et évaluation), recourir à des modalités de coordination des actions entre les services et les professionnels de santé, de manière continue et dans la durée.
4. **Compétences biomédicales et de soins** : Avoir une connaissance de la maladie chronique et de la stratégie de prise en charge thérapeutique concernées par le programme d'ETP, reconnaître les troubles psychiques, les situations de vulnérabilité psychologique et sociale.