



**HAL**  
open science

## Quels sont les freins des patients à la participation au programme d'éducation thérapeutique ASALEE ?

Émilie Arcangioli

► **To cite this version:**

Émilie Arcangioli. Quels sont les freins des patients à la participation au programme d'éducation thérapeutique ASALEE ?. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03378140

**HAL Id: dumas-03378140**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03378140>**

Submitted on 14 Oct 2021

**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.

Année 2021

# Thèse pour le doctorat en Médecine

D.E.S. de Médecine Générale

Par Emilie Arcangioli

née le 03 Décembre 1990

\*\*\*

Présentée et soutenue publiquement

le 01 Octobre 2021.

Quels sont les freins des patients à la participation au programme d'éducation thérapeutique ASALEE ?

**Président du Jury** : Pr Prevost Gaëtan

**Directeur de thèse** : Dr Guillaume Christophe

**Membres du Jury** : Pr Guerrot Dominique, Dr Bourdon Laetitia et Dr Schuers Matthieu

**« L'Université de Rouen et l'UFR de Médecine et de Pharmacie de Rouen n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans cette thèse. Ces opinions sont propres à leurs auteurs. »**

# U.F.R. SANTÉ DE ROUEN

## Année universitaire 2020/2021

-----  
DOYEN :

**Professeur Benoît VEBER**

ASSESEURS : Professeur Loïc FAVENNEC Professeur Agnès LIARD Professeur Guillaume SAVOYE

I - MEDECINE
--------------

### PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mr Frédéric <b>ANSELME</b>	HCN	Cardiologie
Mme Gisèle <b>APTER</b>	Havre	Pédopsychiatrie
Mme Isabelle <b>AUQUIT AUCKBUR</b>	HCN	Chirurgie plastique
Mr Jean-Marc <b>BASTE</b>	HCN	Chirurgie Thoracique
Mr Fabrice <b>BAUER</b>	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya <b>BEKRI</b>	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal <b>BENHAMOU</b>	HCN	Médecine interne
Mr Jacques <b>BENICHOU</b>	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Olivier <b>BOYER</b>	UFR	Immunologie
Mme Sophie <b>CANDON</b>	HCN	Immunologie
Mr François <b>CARON</b>	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe <b>CHASSAGNE</b>	HCN	Médecine interne (gériatrie)
Mr Moïse <b>COEFFIER</b>	HCN	Nutrition
Mr Vincent <b>COMPERE</b>	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Jean-Nicolas <b>CORNU</b>	HCN	Urologie
Mr Antoine <b>CUVELIER</b>	HB	Pneumologie

Mr Jean-Nicolas <b>DACHER</b>	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfán <b>DARMONI</b>	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre <b>DECHELOTTE</b>	HCN	Nutrition
Mr Stéphane <b>DERREY</b>	HCN	Neurochirurgie

## MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Najate <b>ACHAMRAH</b>	HCN	Nutrition
Mme Elodie <b>ALESSANDRI-GRADT</b>	HCN	Virologie
Mme Noëlle <b>BARBIER-FREBOURG</b>	HCN	Bactériologie – Virologie
Mr Emmanuel <b>BESNIER</b>	HCN	Anesthésiologie - Réanimation
Mme Carole <b>BRASSE LAGNEL</b>	HCN	Biochimie
Mme Valérie <b>BRIDOUX HUYBRECHTS</b>	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Gérard <b>BUCHONNET</b>	HCN	Hématologie
Mme Mireille <b>CASTANET</b>	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie <b>CHASTAN</b>	HCN	Neurophysiologie
M. Vianney <b>GILARD</b>	HCN	Neurochirurgie
Mr Serge <b>JACQUOT</b>	UFR	Immunologie
Mr Joël <b>LADNER</b>	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste <b>LATOUCHE</b>	UFR	Biologie cellulaire
M. Florent <b>MARGUET</b>	HCN	Histologie
Mme Chloé <b>MELCHIOR</b>	HCN	Gastroentérologie
M. Sébastien <b>MIRANDA</b>	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Thomas <b>MOUREZ</b> ( <i>détachement</i> )	HCN	Virologie
Mr Gaël <b>NICOLAS</b>	UFR	Génétique
Mme Muriel <b>QUILLARD</b>	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia <b>ROLLIN</b>	HCN	Médecine du Travail
Mme Pascale <b>SAUGIER-VEBER</b>	HCN	Génétique
M. Abdellah <b>TEBANI</b>	HCN	Biochimie et Biologie Moléculaire
Mme Anne-Claire <b>TOBENAS-DUJARDIN</b>	HCN	Anatomie
Mr Julien <b>WILS</b>	HCN	Pharmacologie

### PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mr Thierry <b>WABLE</b>	UFR	Communication
Mme Mélanie <b>AUVRAY-HAMEL</b>	UFR	Anglais

### ATTACHE TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE à MI-TEMPS

Mme Justine <b>SAULNIER</b>	UFR	Biologie
-----------------------------	-----	----------

## II - PHARMACIE

### PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Mr Jérémy <b>BELLIEN</b> (PU-PH)	Pharmacologie
Mr Thierry <b>BESSON</b>	Chimie Thérapeutique
Mr Jean <b>COSTENTIN</b> (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle <b>DUBUS</b>	Biochimie
Mr Abdelhakim <b>EL OMRI</b>	Pharmacognosie
Mr François <b>ESTOUR</b>	Chimie Organique
Mr Loïc <b>FAVENNEC</b> (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre <b>GOULLE</b> (Professeur émérite)	Toxicologie
Mme Christelle <b>MONTEIL</b>	Toxicologie
Mme Martine <b>PESTEL-CARON</b> (PU-PH)	Microbiologie
Mr Rémi <b>VARIN</b> (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie <b>VAUGEOIS</b>	Pharmacologie
Mr Philippe <b>VERITE</b>	Chimie analytique

### MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme Cécile <b>BARBOT</b>	Chimie Générale et Minérale
Mr Frédéric <b>BOUNOURE</b>	Pharmacie Galénique
Mr Thomas <b>CASTANHEIRO MATIAS</b>	Chimie Organique
Mr Abdeslam <b>CHAGRAOUI</b>	Physiologie
Mme Camille <b>CHARBONNIER (LE CLEZIO)</b>	Statistiques
Mme Elizabeth <b>CHOSSON</b>	Botanique
Mme Marie Catherine <b>CONCE-CHEMTOB</b>	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Cécile <b>CORBIERE</b>	Biochimie
Mme Nathalie <b>DOURMAP</b>	Pharmacologie
Mme Isabelle <b>DUBUC</b>	Pharmacologie
Mme Dominique <b>DUTERTE- BOUCHER</b>	Pharmacologie
Mr Gilles <b>GARGALA</b> (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Nejla EL <b>GHARBI-HAMZA</b>	Chimie analytique
Mme Marie-Laure <b>GROULT</b>	Botanique

Mr Chervin <b>HASSEL</b>	Virologie
Mme Maryline <b>LECOINTRE</b>	Physiologie
Mme Hong <b>LU</b>	Biologie
Mme Marine <b>MALLETER</b>	Toxicologie
M. Jérémie <b>MARTINET</b> (MCU-PH)	Immunologie
M. Romy <b>RAZAKANDRAINIBE</b>	Parasitologie
Mme Tiphaine <b>ROGEZ-FLORENT</b>	Chimie analytique
Mr Mohamed <b>SKIBA</b>	Pharmacie galénique
Mme Malika <b>SKIBA</b>	Pharmacie galénique
Mme Christine <b>THARASSE</b>	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric <b>ZIEGLER</b>	Biochimie

#### PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Cécile <b>GUERARD-DETUNCQ</b>	Pharmacie officinale
Mme Caroline <b>BERTOUX</b>	Pharmacie

#### PAU-PH

M. Mikaël <b>DAOUPHARS</b>	
----------------------------	--

#### PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde <b>GUERIN</b>	Anglais
----------------------------	---------

#### ASSISTANTS HOSPITALO-UNIVERSITAIRES

Mme Alice <b>MOISAN</b>	Virologie
M. Henri <b>GONDÉ</b>	Pharmacie

#### ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

Mme Soukaina <b>GUAOUA-ELJADDI</b>	Informatique
Mme Clémence <b>MEAUSSONE</b>	Toxicologie

#### ATTACHE TEMPORAIRE D'ENSEIGNEMENT

Mme Ramla <b>SALHI</b>	Pharmacognosie
------------------------	----------------

<b>LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES</b>
---

Mme Cécile <b>BARBOT</b>	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry <b>BESSON</b>	Chimie thérapeutique
Mr Abdeslam <b>CHAGRAOUI</b>	Physiologie
Mme Elisabeth <b>CHOSSON</b>	Botanique
Mme Marie-Catherine <b>CONCE-CHEMTOB</b>	Législation et économie de la santé
Mme Isabelle <b>DUBUS</b>	Biochimie
Mr Abdelhakim <b>EL OMRI</b>	Pharmacognosie
Mr François <b>ESTOUR</b>	Chimie organique
Mr Loïc <b>FAVENNEC</b>	Parasitologie
Mme Christelle <b>MONTEIL</b>	Toxicologie
Mme Martine <b>PESTEL-CARON</b>	Microbiologie
Mr Mohamed <b>SKIBA</b>	Pharmacie galénique
Mr Rémi <b>VARIN</b>	Pharmacie clinique
M. Jean-Marie <b>VAUGEOIS</b>	Pharmacologie
Mr Philippe <b>VERITE</b>	Chimie analytique

### III – MEDECINE GENERALE

#### PROFESSEUR MEDECINE GENERALE

Mr Jean-Loup **HERMIL** (PU-MG) UFR Médecine générale

#### MAITRE DE CONFERENCE MEDECINE GENERALE

Mr Matthieu **SCHUERS** (MCU-MG)

UFR Médecine générale

#### PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTE

Mr Pascal **BOULET** UFR Médecine générale

Mr Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine Générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD** UFR Médecine générale

Mr Philippe **NGUYEN THANH** UFR Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN** UFR Médecine générale

#### MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTES

Mme Laëtitia **BOURDON** UFR Médecine Générale

Mme Elsa **FAGOT-GRIFFIN** UFR Médecine Générale

Mr Emmanuel **HAZARD** UFR Médecine Générale

Mme Lucile **PELLERIN** UFR Médecine générale

## ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

### PROFESSEURS

Mr Paul <b>MULDER</b> (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su <b>RUAN</b> (med)	Génie Informatique

### MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil <b>ADRIOUCH</b> (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle <b>BOUGEARD-DENOYELLE</b> (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine <b>CLEREN</b> (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain <b>FRAINEAU</b> (med)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline <b>GAILDRAT</b> (med)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mr Nicolas <b>GUEROUT</b> (med)	Chirurgie Expérimentale
Mme Rachel <b>LETELLIER</b> (med)	Physiologie
Mr Antoine <b>OUVRARD-PASCAUD</b> (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076) Mr
Frédéric <b>PASQUET</b>	Sciences du langage, orthophonie
Mme Anne-Sophie <b>PEZZINO</b>	Orthophonie
Mme Christine <b>RONDANINO</b> (med)	Physiologie de la reproduction
Mr Youssan Var <b>TAN</b>	Immunologie
Mme Isabelle <b>TOURNIER</b> (med)	Biochimie (UMR 1079)

### DIRECTEUR ADMINISTRATIF : M. Jean-Sébastien VALET

*HCN - Hôpital Charles Nicolle*

*HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME*

*CB - Centre Henri Becquerel*

*CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray*

*CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation SJ – Saint Julien*

## Remerciements :

À Monsieur le **Professeur Prévost Gaëtan**, professeur d'endocrinologie, je vous suis profondément reconnaissante d'avoir accepté la présidence de cette thèse. Recevez le témoignage de ma reconnaissance et de mon profond respect.

À Monsieur le **Professeur Guerrot Dominique**, professeur de néphrologie, merci de me faire l'honneur de votre présence au sein de mon jury de thèse. Recevez ma sincère gratitude.

À Madame le **Docteur Bourdon Laëtitia**, maître de conférence de médecine générale, merci sincèrement d'avoir accepté d'être présente aujourd'hui et pour l'honneur que vous me faites en siégeant dans le jury de cette thèse.

À Monsieur le **Docteur Schuers Matthieu**, maître de conférence universitaire de médecine générale, merci de consacrer de votre précieux temps pour juger mon travail et de siéger au sein du jury de ma thèse. Recevez ma sincère reconnaissance.

À Monsieur le **Docteur Guillaume Christophe**, docteur de médecine générale, merci beaucoup d'avoir pris le temps de m'accompagner longuement pour la rédaction de cette thèse et pour la persévérance dont tu as fait preuve en poursuivant la direction. Mais surtout merci pour ton précieux enseignement, ta bonne humeur et ta bienveillance dans la réalisation de ton travail, ce fut un plaisir d'apprendre la médecine générale avec toi.

Aux docteurs qui m'ont accompagnée pendant mon internat de médecine générale et qui m'ont donnée envie d'exercer ce métier : **Dr Lemarie Vincent, Dr Lebourgeois Véronique, Dr Yrles Jeanne-Claire, Dr Lefebvre Laure et Dr Simon Karine**, merci pour votre accompagnement, votre empathie et votre patience.

Merci aussi aux infirmières ASALEE qui ont pris de leur temps pour m'aider dans la réalisation de cette thèse et pour le travail que vous faites : Madame **Pechaux Marie, Madame Grenier Corinne et Madame Lurois Virginie**.

Enfin, merci aux professeurs et docteurs hospitaliers qui m'ont accompagnée au cours de ce long parcours universitaire.

Merci beaucoup à ma famille,

À mes parents, **Anne et Christophe**, pour votre soutien, votre amour et votre bienveillance. Je ne vous remercierai jamais assez pour tout ce que vous m'avez permis de vivre et pour ce que vous m'offrez tous les jours. Je ne serais pas celle que je suis sans vous et je me rends compte, chaque jour un peu plus, de la chance que j'ai de vous avoir. Je vous aime tellement.

À mes deux petites sœurs, **Manon et Fanny**, que j'aime tendrement. Vous êtes complètement folles, impossibles à contrefaire (Manon, tu demanderas à Fanny ce que ça signifie) et tellement importantes pour moi. Je vous aime.

Aux Camuz', **Florence (Tatie Flo), Philippe (Zozor), (G')Raphaël, Margaux (Margoton) et Julia (Jul)**, merci pour votre accueil depuis toujours, votre amour et vos soirées. J'espère que nos vacances en famille dureront toujours.

À ma famille du Sud (de Rouen), les **Arcangioli**, à ma marraine **Marie-Anne**, à ma grand-mère, **Emelyne** et à tous les autres de Paris à Lyon en passant par Cagnes S/ Mer et les Etats-Unis, merci de faire partie de ma vie, même si on se voit moins souvent.

À mes grands-parents, **Yvonne et Claude**, qui sont la définition même de l'amour et du dévouement pour leur famille. Les mots me manquent pour vous dire à quel point je vous aime. Je suis vraiment reconnaissante de vous avoir près de moi et j'espère partager encore tellement de belles choses avec vous.

À mes futurs beaux-parents, **Christophe et Ludivine** et à ma future belle famille, **Marie-Ange, Michel, Marie-Claire, Charles-Edouard, Virginie, Garance, Paul, Alexandre et Xavier**, merci pour votre accueil, votre soutien et votre bienveillance. J'ai hâte de partager les années à venir avec vous.

À mon futur mari, **Paul-Henri**, merci pour ton soutien, pour ta confiance et pour ton amour. Merci de me faire rire chaque jour, ou presque, et de me challenger un peu parfois. Je réserve mes mots pour nos vœux mais je t'aime sincèrement et je suis heureuse de partager ma vie avec toi.

Merci à mes amis,

À ma cousine, ma super amie et future témoin, **Margaux**, ma Gomar (et oui, tu as le privilège d'apparaître deux fois), merci d'être là pour moi. Merci pour ton amitié sans faille, ta détermination et persévérance dans l'organisation de nos vacances et soirées, ta gentillesse et ta folie parfois, je t'aime fort. (Merci aussi à **Aurélien** d'équilibrer tout ça et pour ta gentillesse).

À **Joséphine**, ma Josou d'amour, que j'aime tellement, merci pour notre belle amitié. Je suis vraiment heureuse de t'avoir dans ma vie, merci pour ton soutien, pour nos soirées, pour nos expériences oenologiques poussées, pour tes expressions dieppoises, pour tes anecdotes délirantes et plein de bonheur avec **Sam** et...

À **Pénélope**, ma Péné, merci pour ton amitié et ta folie mais surtout merci d'être toi, la plus Normande des Marseillaises : ne te fais pas d'illusion, jamais tu ne perdras ton bel accent Havrais ! Merci de nous accueillir chez vous avec Pascal. J'ai tellement hâte de partager encore de belles choses avec vous (et avec les BB Brunnes).

À **Louise et Margaux**, les Mamas les plus funs, les plus sexy et les plus folles, merci pour votre démenche, pour vos goûts musicaux pointus et votre penchant pour les bonnes choses de la vie.

Aux marmules Rouennaises, **Romanito, Stumpf, Pilou, Alban, Ben**, merci d'être là, merci de me faire galérer chaque année pour nos vacances mais de les rendre si uniques, merci d'être complètement tarés et de me faire tellement rire. Et beaucoup de courage mais de bonheur à vos femmes, futures femmes, copines, copains ou futurs maris.

À mon, pas si petit, **Cam**, le néo-parisien, merci de ne pas me laisser seule dans cette grande ville, merci pour tes talents de danseur, surtout dans le style crustacé, et pour ta folie. Félicitations aussi et plein de bonheur avec **Clem**.

Aux Rouennais qui ont rendu ces 10 ans, si courts et si fun, **Gagoune, Flo, Bobo, Dave, Nico, Julie, Pao, Alice, Justine, Vincent, Clotilde, Damien, Hortense, Mathilde, Morgane, Edwige et Cuff**, merci mille fois.

À mon danseur de Zouk préféré, **Max**, à mon amie depuis trèèèèès longtemps, **Mélanie** et aux autres Rouennais (d'origine), de plus jeune date, **Maxence, Caro, Mathieu, Gauthier, Nico, Thomas, Hugo, Sophie, Boul', Clem', Thibault, Joris, Noémie et Amandine**, merci pour votre amitié.

## **Le serment d'Hippocrate**

texte revu par l'Ordre des médecins en 2012

“Au moment d’être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d’être fidèle aux lois de l’honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J’interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l’humanité.

J’informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n’exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l’indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l’intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l’intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l’indépendance nécessaire à l’accomplissement de ma mission. Je n’entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J’apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu’à leurs familles dans l’adversité.

Que les hommes et mes confrères m’accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j’y manque.

# Table des matières

## ABRÉVIATIONS

## INTRODUCTION

<b>Les pathologies chroniques.....</b>	<b>19</b>
Enjeu économique des maladies chroniques .....	19
Enjeu sanitaire des maladies chroniques .....	23
Maladies chroniques et COVID .....	25
La loi HSPT :.....	26
<b>L'éducation thérapeutique :.....</b>	<b>27</b>
Définition de l'ETP : .....	27
Principes de l'ETP :.....	27
Différences entre ETP et l'information du patient : .....	28
<b>ASALEE.....</b>	<b>29</b>
La définition d'ASALEE :.....	29
La création d'ASALEE : .....	30
Evaluation d'ASALEE : .....	32

## MATERIEL ET METHODES

<b>Type d'Étude : .....</b>	<b>33</b>
<b>Population étudiée :.....</b>	<b>34</b>
<b>Déroulement de l'entretien :.....</b>	<b>34</b>
<b>CNIL et conflit d'intérêt.....</b>	<b>35</b>

## RÉSULTATS

<b>Les pathologies concernées :.....</b>	<b>36</b>
<b>L'orientation vers ASALEE et la participation : .....</b>	<b>37</b>
<b>Les patients n'ayant jamais participé : .....</b>	<b>37</b>
<b>Les patients ayant participé à une seule consultation : .....</b>	<b>38</b>
<b>Les patients ayant participé à au moins 3 consultations : .....</b>	<b>38</b>
<b>Les points positifs du suivi ASALEE : .....</b>	<b>40</b>

## DISCUSSION

<b>Les principaux résultats et les pistes d'amélioration proposées :</b> .....	<b>43</b>
Manque de connaissance sur ASALEE :.....	43
Moment inopportun :.....	43
Atteinte de l'objectif du suivi :.....	44
Suivi trop contraignant :.....	44
Difficultés organisationnelles :.....	45
Déménagement dans une autre région :.....	45
Refus de participer aux activités de groupe :.....	46
<b>Les points positifs du suivi :</b> .....	<b>46</b>
<b>Forces et limites de l'étude :</b> .....	<b>47</b>
Forces : .....	47
Limites :.....	48

## CONCLUSION

## BIBLIOGRAPHIE

## ANNEXES

<b>1/Trame d'entretien :</b> .....	<b>55</b>
<b>2/Tableau récapitulatif des différents entretiens</b> .....	<b>57</b>

## TABLES DES ILLUSTRATIONS

<b>Figure 1</b> : Evolution de la proportion des différences tranches d'âge de la population entre 2010 et 2035, selon l'observatoire des Séniors. ....	20
<b>Figure 2</b> : Projection de l'évolution de la population par tranches d'âge selon l'INSEE.....	21
<b>Figure 3</b> : Evolution de l'Incidence des ALD en France. ....	21
<b>Figure 4</b> : Coût annuel des principales ALD par assuré et en France en 2003/2004. ....	22
<b>Figure 5</b> : Coût annuel de la non observance en France .....	23
<b>Figure 6</b> : Perception de l'état de santé, en fonction de l'âge, chez les hommes et les femmes en 2017 .....	24
<b>Figure 7</b> : Projection du nombre de médecins généralistes en France jusqu'en 2035. ....	31
<b>Figure 8</b> : Principaux freins à la participation des patients à ASALÉE. ....	40

## **Abréviations :**

ARS : Agence Régionale de Santé

ASALEE : Action de Santé Libérale En Équipe

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

ECG : ElectroCardioGramme

ETP : Education Thérapeutique

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat

IDSP : Infirmière(e) Déléguée à la Santé Publique

IRDES : Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

HbA1c : Hémoglobine glyquée

HCT : HyperCholesTérolémie

HPST : Hôpital, Patients, Santé et Territoires

HTA : HyperTension Artérielle

LDL : Low Density Lipoprotein

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

# **Introduction :**

## **Les pathologies chroniques**

### *Enjeu économique des maladies chroniques*

« Une affection de longue durée exonérante est une maladie dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, ouvrant droit à l'exonération du ticket modérateur (...) pour les soins et traitements liés à cette pathologie. »<sup>(1)</sup>

En France, le dispositif des affections de longue durée (ALD) a été mis en place pour réduire la charge économique des patients atteints d'une maladie chronique nécessitant une thérapeutique coûteuse ou un traitement prolongé.

Le vieillissement de la population entraîne une hausse des dépenses de santé liées à ces affections de longue durée. <sup>(2)</sup>

Nombre de seniors en 2015, par tranche d'âge  
en France, au Royaume Uni, en Belgique et en Allemagne (en milliers) :

**2015**

	France			United Kingdom			Belgium			Germany		
	Men	Women	Total	Men	Women	Total	Men	Women	Total	Men	Women	Total
55-59	1 986 K	2 111 K	4 097 K	1 921 K	1 970 K	3 891 K	377 K	382 K	759 K	3 050 K	3 010 K	6 060 K
60-69	3 614 K	3 961 K	7 575 K	3 440 K	3 617 K	7 057 K	627 K	656 K	1 283 K	4 545 K	4 703 K	9 248 K
70-79	2 037 K	2 508 K	4 545 K	2 241 K	2 553 K	4 794 K	371 K	448 K	819 K	3 844 K	4 608 K	8 452 K
80-89	1 139 K	1 936 K	3 075 K	1 000 K	1 456 K	2 456 K	196 K	326 K	522 K	1 465 K	2 398 K	3 863 K
90-99	181 K	503 K	684 K	174 K	391 K	565 K	26,5 K	72,5 K	99 K	161 K	528 K	689 K
100+	3,6 K	20 K	23,6 K	3 K	13 K	16 K	0,2 K	1,5 K	1,7 K	2,5 K	13,5 K	16 K
<b>Total</b>	<b>8 960,6 K</b>	<b>11 039 K</b>	<b>19 999,6 K</b>	<b>8 779 K</b>	<b>10 000 K</b>	<b>18 779 K</b>	<b>1 597,7 K</b>	<b>1 886 K</b>	<b>3 483,7 K</b>	<b>13 067,5 K</b>	<b>15 260,5 K</b>	<b>28 328 K</b>

Nombre de seniors en 2035, par tranche d'âge  
en France, au Royaume Uni, en Belgique et en Allemagne (en milliers) :

**2035**

	France			United Kingdom			Belgium			Germany		
	Men	Women	Total	Men	Women	Total	Men	Women	Total	Men	Women	Total
55-59	1 910 K	1 928 K	3 838 K	1 992 K	2 012 K	4 004 K	368 K	366 K	734 K	2 374 K	2 406 K	4 780 K
60-69	3 908 K	4 176 K	8 084 K	4 122 K	4 327 K	8 449 K	744 K	741 K	1 485 K	6 346 K	6 448 K	12 794 K
70-79	3 194 K	3 857 K	7 051 K	3 399 K	3 729 K	7 128 K	636 K	693 K	1 329 K	4 508 K	4 962 K	9 470 K
80-89	1 917 K	2 835 K	4 752 K	1 776 K	2 221 K	3 997 K	331 K	435 K	766 K	2 104 K	2 851 K	4 955 K
90-99	291 K	660 K	951 K	369 K	591 K	960 K	52 K	103 K	155 K	478 K	910 K	1 388 K
100+	5,3 K	28 K	33,3 K	12 K	30 K	42 K	1,3 K	5 K	6,3 K	8 K	27,5 K	35,5 K
<b>Total</b>	<b>11 225,3 K</b>	<b>13 484 K</b>	<b>24 709,3 K</b>	<b>11 670 K</b>	<b>12 910 K</b>	<b>24 580 K</b>	<b>2 132,3 K</b>	<b>2 343 K</b>	<b>4 475,3 K</b>	<b>15 818 K</b>	<b>17 604,5 K</b>	<b>33 422,5 K</b>

Figure 1 : Evolution de la proportion des différences tranches d'âge de la population entre 2010 et 2035, selon l'observatoire des Séniors.

Source : <https://observatoire-des-seniors.com/des-seniors-toujours-plus-nombreux-en-europe-dici-2035/>

Entre 2011 et 2016, les dépenses de santé des personnes ayant une affection de longue durée ont augmenté de **3,8 % en moyenne par an**. (2) Cette augmentation peut s'expliquer par deux facteurs principaux :

- **Le vieillissement de la population** : Au 1<sup>er</sup> janvier 2020, la population française continuait de vieillir : les plus de 65 ans représentaient 20,5% de la population contre 20,1% en 2019 et 19,7% en 2018. Selon le scénario central des projections de population publiées par l'INSEE en 2016 : la France compterait 76,4 millions d'habitants en 2070, dont 28,7% de personnes de plus de 65ans, avec une augmentation particulièrement importante des 75ans et plus. (figure 2)
- L'évolution des **habitudes de vie** : sédentarité, mauvaise alimentation.

	Population au 1 <sup>er</sup> janvier en millions	Moins de 20 ans	20 ans à 59 ans	60 ans à 64 ans	65 ans à 74 ans	75 ans ou plus
2025	69,1	23,7	48,3	6,2	11,0	10,8
2030	70,3	23,0	47,4	6,2	11,2	12,2
2035	71,4	22,4	46,5	6,2	11,4	13,5
2040	72,5	22,2	46,1	5,6	11,5	14,6
2050	74,0	22,3	44,9	5,7	10,8	16,3
2060	75,2	21,7	44,9	5,5	10,7	17,2
2070	76,4	21,3	44,2	5,8	10,8	17,9

Source : Insee, scénario central des projections de population 2013-2070.

Figure 2 : Projection de l'évolution de la population par tranches d'âge selon l'INSEE

En 2016, **16 %** des assurés du régime général sont en ALD et concentrent à eux seuls **57 % des dépenses de santé** remboursées : leurs dépenses sont en moyenne **sept fois plus élevées** que celles des autres assurés et représentent 94,5 milliards d'euros par an.

Cette différence est expliquée par un âge moyen supérieur et par des pathologies plus graves entraînant un besoin de soins plus important à âge égal. (2)

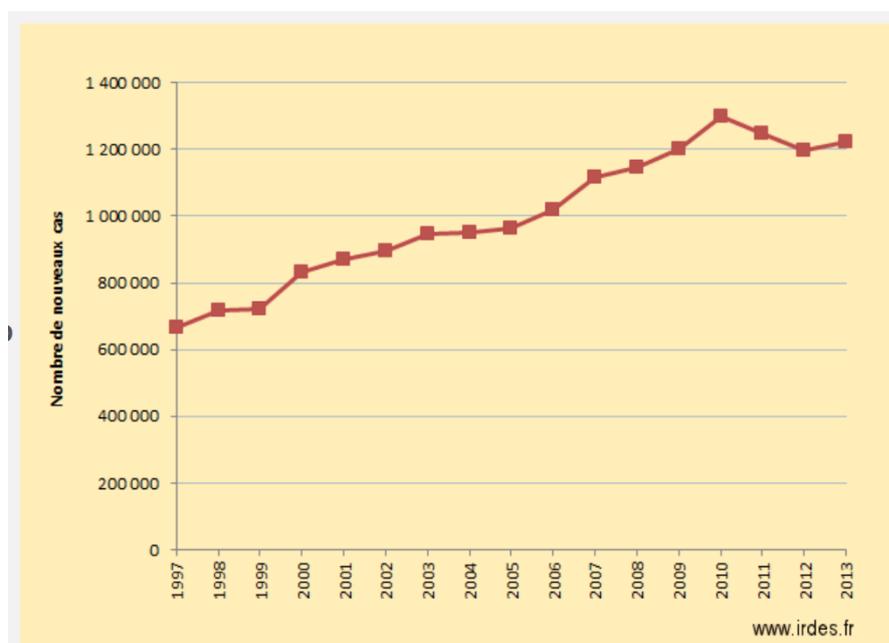


Figure 3 : Evolution de l'Incidence des ALD en France.

Source : IRDES

Les **maladies cardio-neurovasculaires** et le **diabète** arrivent en tête des ALD et concernent 60% des assurés en ALD : 35 % pour les pathologies cardio-neurovasculaires (coût : 17,5 milliards d'euros), 25% pour le diabète (coût : 8,96 milliards d'euros) et 20% pour les cancers (coût : 13,9 milliards d'euros). (2)

La prise en charge des pathologies chroniques est donc un véritable enjeu de santé publique puisqu'elles concernent **20% de la population française** (dont 16% des assurés du régime général) et représentent **65% des dépenses de santé publique**.

Le coût annuel est estimé à **6300€** en moyenne par patient en ALD contre 1800€ pour les patients sans ALD. Il représente **11% du PIB** de la France et va probablement augmenter dans les années à venir avec le vieillissement de la population. (2)

● Tableau n°1

**Montants remboursés selon les libellés des ALD (novembre 2003 à octobre 2004)**

Intitulé de l'affection			Remboursement annuel moyen par personne <sup>a</sup> (en euros)	Estimation du montant total des remboursements tous régimes <sup>b</sup> (en millions d'euros)	Part des remboursements des 5% de patients ayant les remboursements les plus élevés
Maladies cardiovasculaires			6 348	17 519 <sup>c</sup>	35,4%
dont	1	Accident vasculaire cérébral invalidant	9 642	2 353	34,3%
	3	Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques	7 478	2 701	34,3%
	5	Insuf. cardiaque grave, tr. du rythme graves, cardiop. valvulaires graves, cardiop. congénitales graves	6 803	3 469	34,8%
	12	Hypertension artérielle sévère	5 577	5 543	36,8%
	13	Maladie coronaire	5 964	4 965	32,6%
30		Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique	8 572	13 957	34,5%
23		Affections psychiatriques de longue durée	9 173	10 227	42,2%
8		Diabète de type 1 et diabète de type 2	5 910	8 966	36,4%
14		Insuffisance respiratoire chronique grave	7 055	2 309	34,6%
19		Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif	23 878	1 890	25,9%
9		Forme grave des affections neurologiques et musculaires, épilepsie grave	9 394	1 766	40,5%
15		Maladie d'Alzheimer et autres démences	8 453	1 725	29,0%
6		Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	7 152	1 182	36,2%

Figure 4 : Coût annuel des principales ALD par assuré et en France en 2003/2004.

Source : l'assurance maladie.

Une partie de ce coût est expliquée par un facteur modulable qu'est l'inobservance : Elle coûterait chaque année, 9 milliards d'euros et concernerait 60% des patients atteints d'une maladie chronique. (figure 5)



Figure 5 : Coût annuel de la non observance en France

Source : les échos

### ***Enjeu sanitaire des maladies chroniques***

Avec l'âge, la santé perçue évolue négativement et les maladies chroniques augmentent :

- Moins de **33%** des 75-84 ans et **25%** des personnes âgées de 85 ans ou plus se déclarent en bonne ou en très bonne santé.
- **70 %** des 85 ans et plus déclarent souffrir d'une maladie ou d'un problème de santé chronique (contre un tiers de la population de 15 ans ou plus) et au-delà de 75 ans, les patients ont plus fréquemment des polyopathologies.

Le vieillissement n'a évidemment pas le même impact si l'on vieillit en bonne santé ou avec des incapacités. (3)

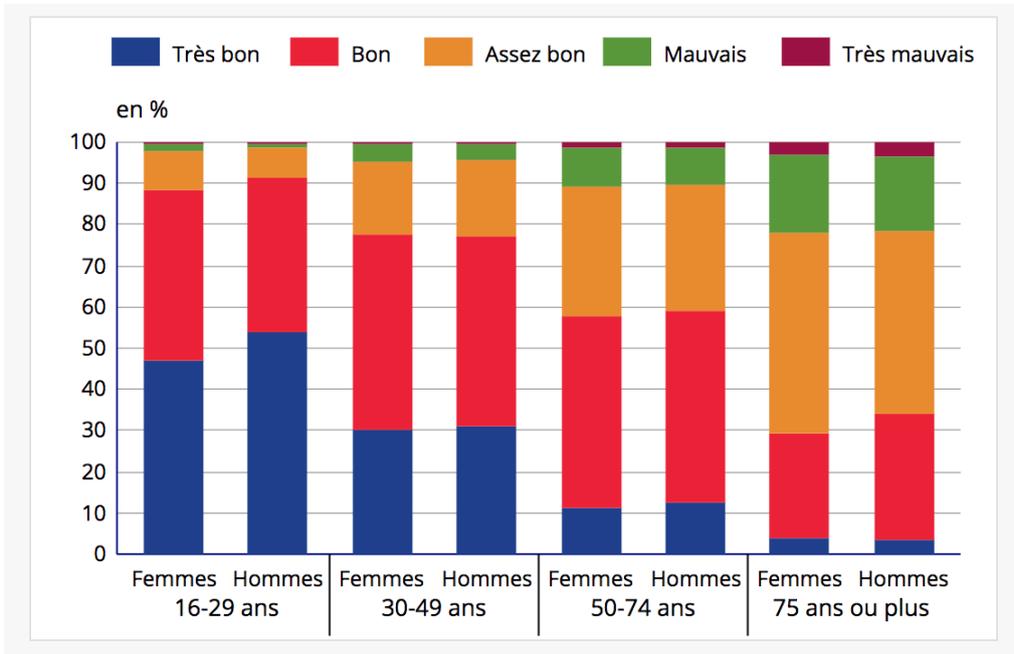


Figure 6 : Perception de l'état de santé, en fonction de l'âge, chez les hommes et les femmes en 2017

Source : INSEE

Le bureau régional de l'OMS Europe emploie le terme d'épidémie pour décrire la croissance des maladies chroniques en Europe et dans le monde, elles sont responsables de **86% des décès** et de 77% de la morbidité.

Parmi les facteurs de risque responsables des maladies chroniques, **sept** se détachent et sont identifiés comme à l'origine de **60% des problèmes de santé** :

- Hypertension artérielle
- Tabagisme
- Consommation excessive d'alcool
- Hypercholestérolémie
- Surpoids
- Faible consommation de fruits ou de légumes
- Sédentarité

l'OMS Europe estime cependant qu'il serait possible "*d'éviter 80 % des cardiopathies, des accidents vasculaires cérébraux et des cas de diabète de type 2 et 40 % des cancers...*".(4)

## *Maladies chroniques et COVID*

D'après l'Ambassadeur de l'OMS M. Bloomberg « La plupart des personnes décédées de la COVID-19 était atteinte d'une maladie non transmissible sous-jacente, notamment une maladie cardiovasculaire, le diabète, une maladie pulmonaire chronique ou un cancer ».

L'urgence à prendre en charge ces maladies non transmissibles, qui sont responsables des  $\frac{3}{4}$  des décès dans le Monde, a été particulièrement mise en évidence avec la pandémie de COVID 19.

Ce d'autant plus qu'on a des moyens pour les prévenir ou pour les traiter.

Afin de diminuer la mortalité et la morbidité des maladies chroniques, une des pistes avancée est d'améliorer l'observance des patients puisqu'on estime **que seulement 40% des français sont observants** et cette observance est encore plus basse pour le diabète (37%) et pour les insuffisants cardiaques (36%).<sup>(5)</sup> Pour pallier à l'inobservance des patients, l'éducation thérapeutique est une des armes proposée puisqu'elle permet, en **responsabilisant** et en **autonomisant** le patient, une **amélioration significative de l'observance** <sup>(6)</sup>

La Haute Autorité de Santé (HAS) en 2008 a diffusé des recommandations pour la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique puisque celle-ci peut s'avérer bénéfique sur le plan sanitaire et économique quand elle se déroule dans des conditions et selon des dispositifs et des modalités qui la favorisent.

Selon la HAS, une proposition d'éducation thérapeutique devrait être proposée à toute personne ayant une maladie chronique, quels que soient son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie, même si le patient a toute liberté de participer ou non à celle-ci. Elle est complémentaire de la stratégie thérapeutique et encourage le patient à avoir **un rôle actif** dans la gestion de sa maladie. <sup>(7)</sup>

### ***La loi HSPT :***

Avant 2008, l'éducation thérapeutique était principalement réalisée au sein du milieu hospitalier alors que les maladies chroniques sont essentiellement prises en charge en ambulatoire. (8)

L'éducation thérapeutique des pays anglo-saxons appelée « self-care » ou « disease management »<sup>(9)</sup> consiste en la délégation de certaines tâches en soins primaires à des infirmières, les « advanced practice nurses » et existe depuis les années 1960 <sup>(10)</sup>. Les infirmières formées en santé publique ont pu étendre leurs compétences dans la promotion de la santé et le suivi des pathologies chroniques afin de répondre à un problème de démographie médicale et de diminuer les coûts.

Mais contrairement aux pays anglo-saxons, la plupart des maladies chroniques ne bénéficiaient d'aucun programme d'éducation thérapeutique en France. <sup>(11)</sup>

C'est ainsi que l'article 84 de la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 a intégré l'éducation thérapeutique dans la prise en charge du patient.

**La loi HSPT** avait alors deux objectifs :

- Accroître l'offre **ambulatoire**
- **Rapprocher** les lieux d'éducation thérapeutique des patients en créant une offre ambulatoire de proximité et en donnant au **médecin traitant un rôle central** dans l'orientation du patient vers ces programmes.

## **L'éducation thérapeutique :**

### ***Définition de l'ETP :***

La définition de l'OMS Europe de l'éducation thérapeutique est la suivante : l'éducation thérapeutique du patient « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, (...). Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à **comprendre leur maladie** et leur traitement, à **collaborer ensemble** (...) dans le but de les aider à **maintenir et améliorer leur qualité de vie.** » (12)

La loi du 21 juillet 2009 (loi HPST)<sup>(13)</sup> a introduit l'éducation thérapeutique dans le droit français, elle a permis de lui donner un cadre législatif : elle précise que pour mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique personnalisé, celui-ci doit être conforme à un cahier des charges national et autorisé par les Agences Régionales de Santé (ARS).

L'éducation thérapeutique doit également être évaluée annuellement à l'aide d'un guide établi par La HAS.<sup>(14)</sup>

### ***Principes de l'ETP :***

L'éducation thérapeutique fait partie intégrante et de façon **permanente** de la prise en charge du patient. Pour être accepté et suivi par le patient, un programme d'éducation thérapeutique doit être personnalisé en intégrant :

- Les **besoins** et la **motivation** du patient

- Une démarche de **négociation** des objectifs et compétences qui peuvent être atteints, différents parfois, des objectifs idéaux.
- Un **soutien** du patient et de **ses choix**
- Une **évaluation des effets** de cette éducation.

L'éducation thérapeutique du patient permet également de l'**autonomiser** dans sa prise en charge et de **diminuer**, à terme, **ses besoins** en intervenants et en soins. Par exemple, il peut apprendre à connaître les symptômes d'alerte, gérer son traitement (comme les injections d'insuline), adapter sa thérapeutique ou ses habitudes de vie en prenant en compte ses résultats.

Elle permet aussi au patient de mieux comprendre sa maladie, mieux se connaître, lui faire gagner en estime de soi en atteignant ses objectifs et résoudre certains problèmes lui-même.

L'éducation thérapeutique est donc indispensable pour la prise en charge d'un patient souffrant d'une pathologie chronique autant dans **l'acceptation de sa maladie** que pour **l'efficacité de la prise en charge** de celle-ci.

Cependant, l'information que l'on délivre au patient lors d'une consultation ne pourrait-elle pas suffire et avoir les mêmes résultats qu'un programme d'éducation thérapeutique ?

### ***Différences entre ETP et l'information du patient :***

L'information est un phénomène **descendant, incitatif**, alors que l'éducation thérapeutique est un phénomène **participatif**, qui **intègre le patient**.

Lorsqu'un professionnel de santé délivre une information médicale, les patients qui la reçoivent ne vont pas forcément être capables, directement, de l'entendre et de la comprendre puis de

l'intégrer dans leur mode de vie et leurs habitudes. La délivrance d'une information ne déclenchera pas automatiquement une action de la part de celui ou celle qui la reçoit.

La différence avec l'éducation thérapeutique c'est que son but n'est pas uniquement de délivrer une information, son objectif principal c'est que la personne qui est « éduquée » tire profit de l'éducation pour lui permettre d'avancer, d'agir, de se former et de gérer sa maladie en acquérant de **nouvelles compétences** et de l'**autonomie**.

Dans la prise en charge des pathologies chroniques telles que : l'asthme, la polyarthrite rhumatoïde, le diabète, l'information seule ne suffit pas à aider les patients à gérer leur maladie au quotidien. (15)

L'information par les professionnels de santé aux patients, délivrée lors des consultations, des soins, des bilans, est bien sûr indispensable mais elle est incitative et non participative et **personnalisée** comme peut l'être un programme d'éducation thérapeutique. Le but de l'éducation thérapeutique est d'**autonomiser** le patient, les objectifs sont fixés **en concertation avec le patient** afin de répondre à ses attentes et ses besoins, qui peuvent être différents de ceux identifiés par les soignants. Cette transmission des compétences fait également l'objet d'une évaluation avec le patient pour déterminer si les objectifs fixés initialement ont été atteints ou pas.

## **ASALEE**

### *La définition d'ASALEE :*

ASALEE signifie Action de santé libérale en équipe :

- **Action de Santé** : Orienter l'action vers la prévention et l'éducation.
- **Libérale** : Les soins se déroulent, souvent dans un cabinet de médecine générale libérale, ou dans une maison de santé.

- **En Equipe** : le travail se base sur la coopération d'un binôme médecin et infirmière.

Le dispositif ASALEE est une action de coordination entre médecins généralistes et infirmier(e)s dans le cadre de soins de prévention, de dépistage et d'éducation. (16)

### ***La création d'ASALEE :***

En France, c'est en 2004 qu'ASALEE voit le jour.

Elle est l'initiative d'un médecin généraliste dans les deux sèvres et vise initialement à pallier une chute de la densité médicale mise en avant dans le rapport de la mission BERLAND (17) de 2002 sur la démographie des professionnels de santé et à garantir la qualité des soins dans ce contexte.

C'est un protocole expérimental de collaboration interprofessionnelle entre médecins généralistes et infirmiers libéraux ; il consiste à la délégation de tâches par les médecins généralistes à l'infirmier(e) ASALEE :

- Repérage, prévention de facteurs de risque cardiovasculaire (HTA, HCT, surpoids, sédentarité)
- Dépistage des troubles cognitifs
- Dépistage de la bronchopneumopathie obstructive
- Aide au sevrage tabagique
- Aide au dépistage du cancer du sein et du cancer colo-rectal,
- Consultation d'éducation thérapeutique chez les patients diabétiques de type 2.
- Réalisation d'actes dérogatoires tels que : ECG, spirométrie, examens des pieds diabétiques, test de Fagerström. (18)

Figure 11 : Projection des effectifs de médecins généralistes en activité régulière jusqu'en 2025 (valeurs absolues)

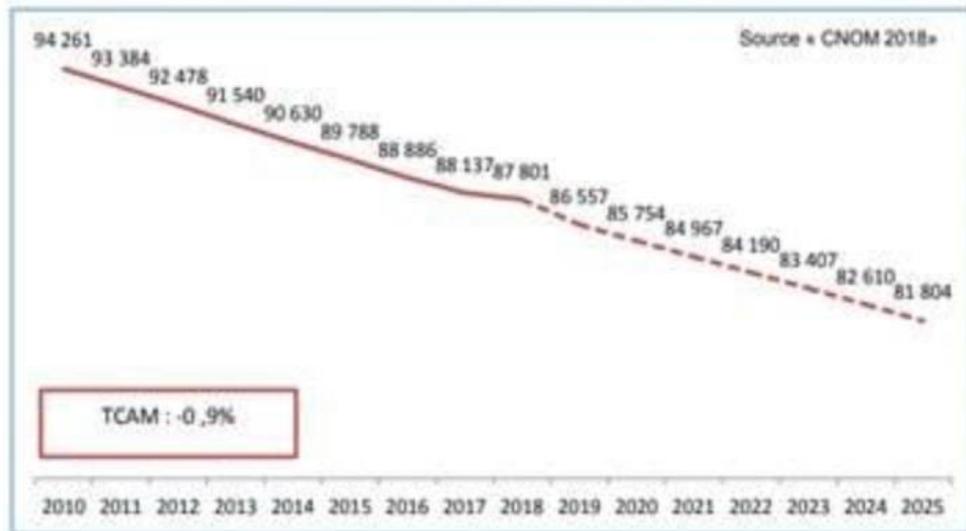


Figure 7 : Projection du nombre de médecins généralistes en France jusqu'en 2035.

Source : CNOM

Depuis 2004, le dispositif de coopération ASALEE s'est étendu : il concerne en 2019, 700 infirmières et 3000 médecins.

Ses objectifs ont également évolué, en plus d'améliorer la prise en charge des patients souffrant de maladies chroniques malgré une démographie médicale en baisse, il permet également de sauvegarder du temps médical grâce à l'éducation thérapeutique et à la délégation d'actes des médecins généralistes vers les infirmières.<sup>(19)</sup>

### ***Evaluation d'ASALEE :***

En 2008, l'institut de recherche et de documentation en économie de la santé (IRDES) a réalisé une évaluation socio-économique d'ASALEE pour les patients diabétiques de type II. Cette étude a montré qu'il existe une amélioration significative du suivi et de l'équilibre glycémique des patients sans coût supplémentaire pour l'Assurance Maladie. (20)

En 2015 la HAS a publié un rapport sur l'évaluation des protocoles de coopération dont ASALEE : celui-ci montrait une diminution de l'HbA1c et du LDL chez les patients après suivi par ASALEE en comparaison de leurs valeurs pré-suivi : la probabilité d'avoir une valeur d'HbA1c maintenue ou ramenée à 8 % ou moins sur un an est 1,8 fois plus importante pour les patients diabétiques de type II dans le groupe ASALEE que pour ceux du groupe témoin.(21)

Une autre étude quantitative en 2015 menée par le Dr Renier a étudié l'efficacité d'ASALEE sur les patients de la maison médicale de Neufchâtel en Bray et a mis en évidence une baisse significative de l'hémoglobine glyquée et du LDL cholestérol chez les patients ayant bénéficié du protocole ASALEE par rapport à ceux qui n'en avaient pas bénéficié.

Devant l'enjeu de santé publique majeur que représente la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques et l'efficacité du programme ASALEE sur la prise en charge de celles-ci, il est intéressant de connaître les freins des patients à intégrer ou à poursuivre le suivi par ASALEE.

## **Matériel et Méthodes :**

### **Type d'Étude :**

Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens individuels téléphoniques semi-dirigés. La méthode qualitative paraissait la plus adaptée dans le cadre d'une étude portant sur l'avis des patients, qui sont des données que l'on peut difficilement quantifier.

Les entretiens individuels téléphoniques ont été privilégiés pour deux raisons principales :

- La première, dans un souci d'organisation, compte tenu de la distance séparant mon lieu d'exercice actuel (Paris) et le lieu de réalisation de la thèse (Neufchâtel en Bray et Tôtes).

- La seconde, était que les entretiens individuels me paraissaient favoriser davantage l'expression de l'avis de chacun, la prise de parole en groupe n'étant pas aisée pour tout le monde.

- Enfin, une troisième raison est apparue lors de la dernière année : il était encore plus difficile d'organiser des focus group dans le cadre de la pandémie de COVID 19.

Le guide d'entretien a été réalisé avant les premiers entretiens et a ensuite été modifié en fonction des réponses des patients afin d'améliorer la compréhension des questions et favoriser le détail des différentes réponses. (Cf Annexe)

## **Population étudiée :**

Les patients interrogés étaient tous des patients majeurs.

Le premier critère d'inclusion était d'être un patient ayant été invité, du fait de sa pathologie, à participer aux consultations ASALEE dans 2 cabinets de Seine Maritime : Neuchâtel en Bray et Tôtes.

Le deuxième critère d'inclusion était de ne jamais avoir pris rendez-vous ou d'avoir avorté la prise en charge ASALEE en ne revenant pas en consultation après un ou plusieurs rendez-vous.

## **Déroulement de l'entretien :**

Les entretiens ont été réalisés par téléphone et enregistrés par l'application « *ENREGISTREUR FACILE* » sur *Mac Os* après information orale des patients sur le projet de thèse, l'anonymisation des données et accord oral de leur part. L'enregistrement de l'entretien ne débutait qu'après cet accord et ne contient donc pas les noms et prénoms des patients.

La retranscription de l'entretien se faisait immédiatement après l'enregistrement afin de rester le plus fidèle possible aux mots et expressions qui ont pu être employés.

Une retranscription mot à mot a d'abord été réalisée sur *Microsoft word* puis elle a été complétée par une reformulation de certains mots ou certaines expressions avec ajout de ponctuation afin de faciliter la compréhension.

Les enregistrements ont été supprimés après relecture des reformulations et réécoute pour s'assurer de la fidélité de la retranscription.

Les entretiens ont été aléatoirement nommés de 1 à 13 afin de s'assurer de l'anonymisation les patients interrogés. Les noms et prénoms des patients, des médecins et des infirmières ont été

supprimés et remplacés, si nécessaire, par MT (médecin traitant) ou IDE (Infirmière diplômée d'Etat).

Le double codage des VERBATIM a été effectué sur le logiciel Microsoft Excel pour 3 entretiens tirés au sort, devant une forte concordance des résultats, les 10 autres entretiens ont bénéficié d'un simple codage.

### **CNIL et conflit d'intérêt**

Une déclaration à la CNIL a été effectuée. La référente CIL de l'université de Rouen Mme Lucie Beloeil a effectué une inscription au registre des activités de traitement de l'Université de Rouen le 23 janvier 2020.

Il n'y a pas de conflit d'intérêt à déclarer pour la réalisation de cette thèse.

## Résultats :

Le nombre d'entretiens n'a pas été déterminé avant leur réalisation mais par la saturation des données qui a été obtenue après 13 entretiens.

35 patients ont été contactés, 4 ont refusé de répondre après explication du sujet et déroulement de l'entretien, 7 numéros ne correspondaient plus aux bonnes personnes ou n'étaient plus attribués et 11 n'ont pas répondu après 3 appels.

Les 13 patients ayant accepté de répondre étaient âgés de 38 à 73 ans avec une moyenne de **60,8 ans**. 6 étaient des femmes, 7 des hommes. La durée des entretiens téléphoniques était en moyenne de 6 minutes et les entretiens se sont déroulés de novembre 2020 à juin 2021.

### Les pathologies concernées :

Parmi les pathologies ayant amené à une proposition de suivi ASALEE, on retrouvait :

- Le diabète pour 7 des patients
- La dyslipidémie pour 2
- Le tabac pour 2
- Le surpoids ou l'obésité pour 3
- L'HTA pour 1
- Les troubles cognitifs pour 1

Ces pathologies étaient parfois combinées pour un(e) même patient(e).

## **L'orientation vers ASALEE et la participation :**

Dans 90% des cas, l'orientation vers ASALEE s'est faite par le **médecin traitant** pour des patients porteurs d'une pathologie prise en charge par ASALEE.

Un patient a déclaré avoir été informé via des affiches dans la maison médicale puis par son médecin traitant, un autre dit avoir été orienté par la maison médicale directement : « *on nous avait fait une présentation et il fallait du monde alors j'y allais une fois par mois* » (E1).

Parmi les 13 patients interrogés :

- 4 n'ont jamais participé
- 4 ont participé à une seule consultation
- 3 ont participé à 3 consultations
- 2 ont participé à 5 consultations.

## **Les patients n'ayant jamais participé :**

Parmi les 13 patients interrogés, 4 n'ont jamais participé aux consultations ASALEE : 3 hommes et 1 femme.

- 3 patients ont accepté de répondre à mon questionnaire mais ne savaient pas du tout ce qu'était ASALEE. Après explication du principe des consultations ASALEE et des pathologies concernées, ils m'ont confirmé ne jamais en avoir entendu parler. (E8, E10, E13)
- Un patient (E7) connaissait le dispositif et avait été invité à participer aux consultations dans le cadre d'un sevrage tabagique mais avait refusé par « manque de motivation ». Une autre raison évoquée pour son refus était le fait qu'ils étaient deux au domicile à fumer et que sa compagne n'avait pas prévu d'arrêter pour le moment.

## **Les patients ayant participé à une seule consultation :**

4 patients (2 hommes et 2 femmes) n'avaient participé qu'à une seule consultation.

Les raisons de l'arrêt du suivi sont diverses :

- Un des patients ne pouvait pas participer à d'autres consultations parce que la période n'était pas propice : il était en cours de divorce et avait donc d'autres priorités. (E5)
- Un des patients évoquait un problème d'emploi du temps pour se rendre aux consultations et une hypertension artérielle qui était contrôlée avec le traitement et qui n'imposait donc plus un suivi ASALEE selon lui. (E6)
- Une des patientes était partie dans le sud de la France pendant la pandémie de COVID 19 et ne pouvait donc plus participer aux consultations en présentiel en Seine Maritime mais pensait reprendre le suivi : « *oui je vais revenir, j'attendais la fin du confinement* » (E12)
- Une des patientes évoquait un manque de motivation et surtout ne voulait pas participer aux activités de marche en groupe, le fait d'être avec des personnes qu'elle ne connaissait pas ne lui plaisait pas.(E9)

## **Les patients ayant participé à au moins 3 consultations :**

Parmi les 5 patients ayant participé à au moins 3 consultations : 3 étaient des femmes et 2 des hommes :

- Un des patients (E1) ne savait pas pourquoi ça s'était arrêté, sans raison pour lui à part que **sa glycémie et son LDL cholestérol s'étaient normalisés**. Il ne voyait aucun frein à reprendre et quand je lui ai demandé s'il aimerait reprendre, il était favorable à la reprise du suivi : « *oui ça me gênerait pas, j'habite à côté. J'ai même ma fille qui doit y participer aussi donc bon pourquoi pas !* ».

- Une autre patiente (E11) a évoqué l'équilibre actuel de son diabète et la perte de 14kg comme une des raisons de l'arrêt du suivi avec comme autre frein un problème d'emploi du temps avec une amplitude des horaires qui ne convenait pas à son accompagnateur compte tenu de sa dépendance pour les déplacements.

- Une des patientes (E4) avait également réussi son sevrage tabagique mais parlait également de difficultés personnelles avec un deuil récent justifiant que ce n'était pas une bonne période pour elle pour continuer à participer aux consultations.

- Un des patients (E3) évoquait un régime trop difficile et trop contraignant à suivre : « *On vous dit qu'il ne faut pas manger certaines choses mais il y a du sucre et du sel quasiment dans tout donc c'est difficile* » et il n'était pas persuadé de l'impact positif de ce régime sur sa santé et manquait donc de motivation pour appliquer les conseils nutritionnels qui lui étaient apportés.

- Enfin une des patientes (E2) a évoqué plusieurs raisons dont le fait de ne plus avoir de médecin traitant suite à un départ en retraite et de ne plus pouvoir bénéficier des consultations. Cette rupture de suivi évoluait depuis un an et demi. Les autres raisons évoquées étaient un manque de temps avec des horaires de travail, lorsqu'elle était encore active, incompatibles avec les horaires des consultations et le coût du rééquilibrage alimentaire « *Maintenant que je suis à la retraite (...) on nous demande de manger des fruits et des légumes et parfois c'est difficile, c'est un peu cher..* »

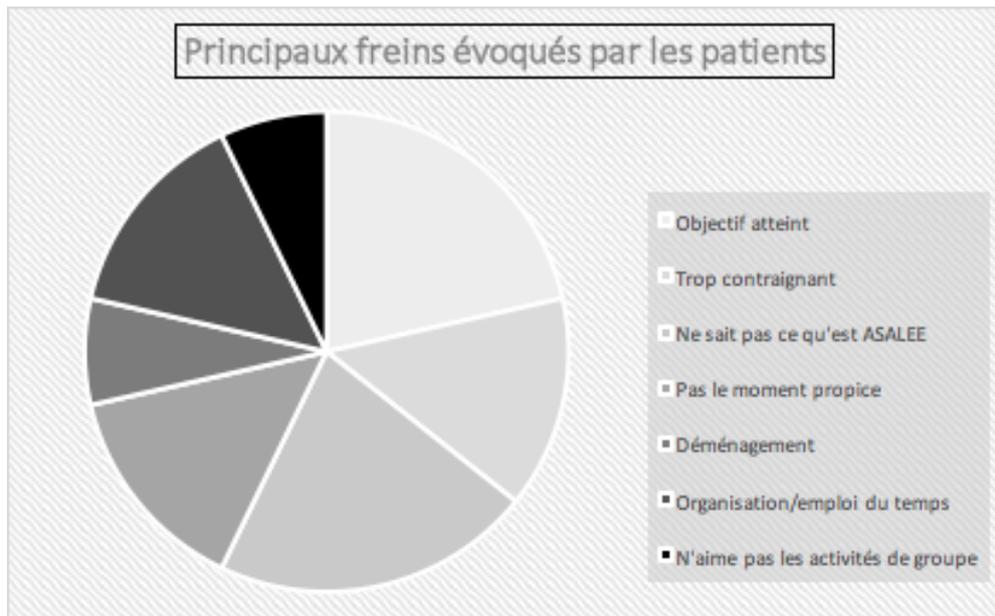


Figure 8 : Principaux freins à la participation des patients à ASALÉE.

### Les points positifs du suivi ASALEE :

Même si l'objectif principal de la thèse était de connaître les freins des patients à la participation à ASALEE, une des questions de l'entretien portait sur les points positifs d'ASALEE et sur ce que ça avait pu apporter aux patients.

Parmi les patients ayant participé aux consultations, 50% ont parlé de l'**efficacité** de la prise en charge sur les pathologies pour lesquelles ils avaient été adressés :

- **Diminution du taux de LDL cholestérol** : « Là le taux (de cholestérol) il est parfait en ce moment » (E1)
- **Perte de poids, équilibre du diabète** : « cette année j'ai réussi à perdre un peu de poids : 8 kg » (E2) ; « là j'ai bien maigri, j'ai perdu 14kg » (E11)
- **Sevrage tabagique complet** (E4)

- **Normalisation de la pression artérielle** « à l'époque je faisais de l'hypertension mais là avec le traitement je suis autour de 13/7 » (E6)

Un autre point positif soulevé par 50% des patients a été **l'aide apportée par l'infirmière ASALEE** :

- pour la **gestion des traitements**
- pour un **soutien psychologique** dans l'arrêt du tabac, « C'est bien de savoir que ça existe et que ça peut nous soutenir un peu. » (E7), dans le suivi nutritionnel : « C'est un soutien, on a rendez-vous une fois par semaine ce qui permet de maintenir et ça nous aide à tenir car on sait qu'on a un rdv la fois d'après » (E4) ou dans les difficultés de la vie de tous les jours « parler ça me fait du bien » (E12)
- pour le **suivi diététique** : « ça m'avait permis de faire plus attention à ce que je mangeais. » (E2)

La **disponibilité et la proximité** ont été mises en avant par 2 patients : « ça aide de la (L'IDE) voir quand on veut, c'est facile. » (E4), « j'habite à côté. » (E1)

Deux patients ont évoqué la **praticité** par la **délégation de tâches** :

- Pour le sevrage tabagique par la **prescription de patchs nicotiques** directement par l'infirmière « Moi ce que je trouvais bien c'est que l'infirmière pouvait me prescrire directement les patchs lors des consultations, c'était pratique » (E4)
- Par la réalisation du dépistage de la neuropathie diabétique par le **test au monofilament** « elle me faisait même le test pour vérifier le diabète » (E1)

## Discussion

En France, il y a eu 53 études réalisées sur ASALEE : 23 études quantitatives et 30 études qualitatives.

Les études quantitatives se sont intéressées à l'efficacité d'ASALEE sur l'amélioration du diabète (22)(23), du cholestérol (24,25), de la qualité de vie (26), du sevrage tabagique (27) ou de l'observance (28) chez les patients suivis.

Les études qualitatives quant à elles se sont intéressées à la coopération entre les IDE et les médecins (29,30), aux points de vue des IDE (31) pour 5 d'entre elles et à celui des médecins pour 7 études.

Enfin 16 études se sont intéressées au point de vue des patients mais en se focalisant davantage sur les points positifs (32), les bénéfices secondaires de cette prise en charge. Par ailleurs, ces études portaient sur des patients ayant accepté de participer ou participant encore aux consultations ASALEE et non sur ceux ayant avorté la prise en charge ou ayant refusé d'y participer.

L'objectif principal de cette étude était de déterminer les freins à la participation ou à la poursuite du suivi par ASALEE chez les patients justifiant une prise en charge. Le but étant de trouver des pistes d'amélioration afin de prendre en charge un maximum de patients qui le justifient.

## Les principaux résultats et les pistes d'amélioration proposées :

### *Manque de connaissance sur ASALEE :*

Trois patients de l'étude n'avaient, à leur connaissance, jamais entendu parler d'ASALEE et ne savaient pas ce que c'est.

Il est intéressant de noter qu'un des critères d'inclusion de l'étude pour les patients, était d'avoir reçu au moins une proposition de participation à ASALEE par le médecin traitant et au moins un appel téléphonique de l'infirmière ASALEE leur proposant d'y participer. Cela souligne un problème de compréhension du patient ou de mémorisation permettant de proposer deux pistes principales d'amélioration : **proposer à nouveau** la prise en charge par ASALEE lors de différentes consultations et **reformuler** ce qu'est ASALEE pour faciliter la compréhension.

Un autre point à améliorer pourrait être une plus large communication au sein des maisons de santé et une implication encore plus générale des médecins traitants.

### *Moment inopportun :*

Deux patients ont évoqué comme frein à la participation à ASALEE, le fait que ce n'était pas un moment propice pour eux : l'un pour cause de divorce, l'autre parce que sa compagne continuait de fumer au domicile rendant plus difficile son propre sevrage.

**Une relance** pourrait être proposée soit par les infirmières ASALEE dans les mois qui suivent l'interruption du suivi ou en cas de refus de participer, soit par les médecins traitants eux-mêmes. Cette relance pourrait se faire **par téléphone** ou lors **des consultations de suivi** mais nécessiterait pour cela que la plupart des médecins généralistes soit sensibilisée à l'éducation thérapeutique par ASALEE et en connaissent l'existence. Le fait de proposer régulièrement

aux patients permettrait de ne pas passer à côté d'une éventuelle volonté de rentrer ou de revenir dans le programme ASALEE.

La **remise des coordonnées** de l'infirmière afin qu'il puisse gérer lui-même la prise de rendez-vous pourrait également être proposée.

Pour le second, une des pistes d'amélioration pourrait être d'**intégrer l'entourage** (la compagne) au suivi ou d'être accompagné lors de la 1ère consultation avec l'infirmière. L'objectif étant de faire la promotion d'ASALEE, renforcer l'adhésion du patient et de son entourage, favoriser le soutien de la démarche et peut-être **faciliter l'organisation pour optimiser la prise en charge**.

#### *Atteinte de l'objectif du suivi :*

Trois patients ont évoqué directement, soit l'atteinte de leurs objectifs de santé, soit l'absence d'explication pour justifier l'arrêt de la prise en charge mais en supposant que c'était parce qu'ils avaient probablement atteint leur(s) objectif(s).

Sur cet exemple, il est intéressant de noter qu'un des patients a été adressé pour HTA et sevrage tabagique et qu'il a arrêté son suivi après sevrage tabagique. Il n'a pas été mentionné le suivi et la prise en charge de l'HTA lors de l'entretien montrant peut-être une **différence entre les objectifs du patient et ceux du médecin** ou de l'infirmière.

Il serait donc intéressant d'établir, en concertation avec le patient et le professionnel de santé, une liste d'objectifs à atteindre et d'effectuer éventuellement un contrôle à distance de ces objectifs afin d'**évaluer l'impact sur le long terme**.

#### *Suivi trop contraignant :*

Deux patients ont trouvé le suivi trop contraignant et les conseils donnés trop difficiles, concrètement, à appliquer ou trop coûteux.

Pour pallier cela, il pourrait être proposé, éventuellement avec l'aide d'une diététicienne, un **guide personnalisé** de recettes simples, une aide à la réalisation de la liste de courses, des idées d'exercices physiques...

Le but étant de **rendre plus pratiques et réalisables** des idées qui peuvent paraître abstraites ou difficiles à mettre en œuvre.

### *Difficultés organisationnelles :*

Deux patients ont trouvé trop difficile l'accès aux consultations soit par manque d'amplitudes horaires, soit par difficulté ou dépendance pour les déplacements.

On pourrait envisager d'**augmenter les amplitudes horaires** ou de proposer des consultations tôt le matin, le soir ou le samedi matin, pour les personnes encore actives par exemple.

Une autre façon de faciliter l'accès au suivi serait de proposer des **téléconsultations** ou des **visites à domicile**.

### *Déménagement dans une autre région :*

Une des patientes avait déménagé cette année, en raison de l'épidémie de COVID 19 et ne pouvait donc plus assister aux consultations.

Là encore, les **téléconsultations** pourraient être envisagées en attendant le retour dans la région initiale ou en attendant le changement de médecin traitant dans la nouvelle région.

En cas de déménagement permanent, il pourrait être envisagé la **remise de coordonnées de médecins et infirmières ASALEE dans la région d'accueil** en créant un annuaire des praticiens proposant ASALEE.

### ***Refus de participer aux activités de groupe :***

Une des patientes n'avait pas souhaité être suivie ou poursuivre le suivi parce qu'elle ne voulait pas participer aux activités de groupe telles que la marche.

Des activités individuelles ou un **projet personnalisé** pourraient lui être proposés avec éventuellement un programme d'exercices physiques à domicile.

### **Les points positifs du suivi :**

L'objectif principal de cette étude n'était pas de déterminer les bénéfices du suivi ASALEE pour les patients mais ils ont néanmoins rapporté quelques points positifs.

Tout d'abord, l'**atteinte de l'objectif thérapeutique**, qui constituait un des freins à la poursuite du suivi, est ici un point positif puisque cela montre l'**efficacité d'ASALEE** sur les pathologies concernées par le suivi.

Un autre point positif rapporté était la **praticité** du suivi ASALEE, soit par **la proximité et la facilité d'accès** de l'infirmière, soit par **la délégation de tâches** aux infirmières. Ici, deux exemples ont été apportés : la possibilité d'effectuer le dépistage au monofilament et la prescription de patchs nicotiniques par l'infirmière.

Un des patients a évoqué le fait que la consultation était **agréable** avec l'infirmière.

**Le soutien proposé par ASALEE** a été mentionné à deux reprises comme un bénéfice : un patient n'était pas prêt pour la prise en charge mais savait que ça existait en cas de besoin, une autre a trouvé une oreille attentive auprès de l'infirmière ASALEE, ce qui l'a beaucoup aidé.

Enfin **la disponibilité** a été mentionnée à deux reprises par les patients comme point positif.

## **Forces et limites de l'étude :**

### ***Forces :***

La population étudiée était **diversifiée** en termes de sexe avec une **répartition Hommes/femmes équilibrée** (54% d'hommes et 46% de femmes) et en terme de pathologies puisque l'**ensemble des pathologies** prises en charge par ASALEE était présent : le diabète, la dyslipidémie, le tabagisme, le surpoids ou l'obésité, l'hypertension artérielle et les troubles cognitifs.

Les entretiens ont été **retranscrits en intégralité**, juste après l'enregistrement puis la retranscription a été ajustée après réécoute en intégrant les hésitations, en reformulant éventuellement les expressions pour faciliter la compréhension tout en essayant de rester fidèle au sens du discours.

Le type d'entretien : semi dirigé par téléphone, a probablement permis aux patients de **s'exprimer plus librement** sans avoir l'impression d'être jugés. La reformulation des questions lorsque ça me paraissait nécessaire a permis d'étoffer les réponses et de développer leurs points de vue.

La saturation des données a été atteinte assez rapidement et les 2 derniers entretiens n'ont pas permis d'apporter de nouveaux freins.

Le double codage de 3 entretiens a été superposable.

### *Limites :*

Il existait tout d'abord un **biais de sélection** puisque les patients ayant accepté de me répondre étaient des patients volontaires et qui n'avaient pas d'à priori négatifs sur ASALEE.

Contrairement à ce qui aurait pu être attendu, aucun patient ne m'a répondu qu'il trouvait ASALEE "inutile" ou que la consultation ASALEE s'était mal passée.

Cela signifie qu'il y avait aussi possiblement un **second biais de sélection** qui était celui du choix des coordonnées de patients fournies par l'infirmière.

Le **biais de déclaration** était malheureusement inévitable puisque plusieurs patients ont été contactés et/ou suivis il y a plusieurs années. Il est possible que parmi les patients ayant répondu qu'ils n'avaient jamais entendu parler d'ASALEE, il y ait eu des patients ayant simplement oublié qu'on leur en avait parlé. C'était le cas également sur les motifs d'arrêt du suivi.

L'étude était multicentrique : à Tôtes et à Neufchatel en Bray mais les 2 populations étudiées étaient similaires : de type rural et les 2 centres étaient des maisons médicales regroupant plusieurs professionnels de santé. Il existait donc à nouveau un **biais de sélection** et il aurait été intéressant d'effectuer une étude sur différentes régions, différentes populations (rurales, urbaines, semi-urbaines) et dans différents types de centres.

Malgré l'attention particulière portée au fait de ne pas modifier le sens des questions, il existait malheureusement un autre biais à considérer : la reformulation des questions a pu influencer les réponses des patients.

Par ailleurs, même si le double codage a permis de diminuer le risque de mauvaise interprétation des résultats, le fait que l'entretien et l'analyse des données aient été réalisés par la même personne pouvait fausser les résultats.

## **Conclusion :**

Dans un paysage sanitaire de plus en plus impacté par les maladies chroniques, par leur coût toujours grandissant avec le vieillissement de la population et l'évolution des habitudes de vie, la prise en charge des maladies chroniques est devenue un des enjeux majeurs de la santé publique et une urgence sanitaire.

La mise en place du dispositif ASALEE sur le territoire français a voulu répondre à cette urgence en rapprochant les professionnels de santé impliqués dans le suivi des patients atteints de maladies chroniques, des patients eux-mêmes. ASALEE permet une prise en charge en ambulatoire, au plus près des patients, centrée sur leurs besoins, leurs objectifs et adaptée à leur(s) maladie(s) et leur environnement.

La collaboration interprofessionnelle proposée par ASALEE permet également de faire face au problème de démographie médicale, à la pénurie de médecins, dans ce contexte d'augmentation des besoins en soins de la population. La délégation de tâches et l'entraide interprofessionnelle permettent aussi de dégager du temps médical qui manque souvent lorsque l'offre de soins devient déficitaire.

Cette étude a permis de confirmer les points positifs d'ASALEE exprimés par les patients : la disponibilité, la proximité, l'écoute, le soutien et l'efficacité par l'atteinte des objectifs de soins. Il serait, par ailleurs, intéressant d'avoir un retour sur le maintien des objectifs sur le long terme après un suivi ASALEE.

Contrairement à ce qui aurait pu être attendu, aucun patient n'a trouvé cette prise en charge inutile ou inadaptée.

Il existe des choses à améliorer pour que le dispositif gagne encore en efficacité et pour permettre le recrutement d'un panel de patients plus large. La communication plus importante au sein des maisons de santé sur l'existence d'un tel dispositif, l'implication de l'entourage, un suivi encore plus personnalisé et pratique, le développement d'autres modes de consultations sont autant de points à améliorer pour augmenter l'impact d'ASALEE.

## Bibliographie :

1. Définition d'une Affection de longue durée (ALD) [Internet]. [cité 3 mai 2021]. Disponible sur:<https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/maladie-accident-hospitalisation/affection-longue-duree-ald/affection-longue-duree-ald>
2. Le vieillissement de la population entraîne une hausse des dépenses de santé liées aux affections de longue durée [Internet]. [cité 3 mai 2021]. Disponible sur:<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1077.pdf>
3. Comment vont les Français ? [Internet]. [cité 3 mai 2021]. Disponible sur:<https://www.leem.org/comment-vont-les-francais>
4. Santé environnementale et maladies chroniques, le coût de l'inaction [Internet]. Alternatives Economiques. [cité 7 sept 2021]. Disponible sur:<https://www.alternatives-economiques.fr/sante-environnementale-maladies-chroniques-cout-de-linaction/00086679>
5. Koffi J, Konin C, Gnaba A, NGoran Y, Mottoh N, Guikahue MK. Intérêt de l'éducation thérapeutique dans l'observance du traitement antihypertenseur chez le noir Africain. *Ann Cardiol Angéiologie*. 1 févr 2018;67(1):9- 13.
6. Les risques de la non observance de la maladie chronique [Internet]. Actualités Santé. 2018 [cité 22 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.observatoire-sante.fr/maladies-chroniques-les-risques/>
7. Etchegoyen I, Pagadoy L, Schuck C. Ressenti des médecins généralistes, infirmières et patients sur le protocole ASALEE dans les Landes: évaluation qualitative croisée par méthode focus group. :178.
8. Audrey B, Rémi C, Jean-Philippe D, Isabelle L, Estelle M, Nathalie P, et al. Le patient expert dans les établissements de santé. 2013;42.
9. L'influence de la pratique avancée dans l'évolution de la... [Internet]. [cité 7 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.edimark.fr/revue-pratique-avancee/recherche-influence-pratique-avancee-evolution-recherche-infirmiere>

10. Morin L, Foury C, Briot P, Perrocheau A, Pascal J. Modalités d'application du «disease management» concernant l'organisation et la rémunération des professionnels aux USA, en Allemagne et en Angleterre : perspectives pour la France. *Sante Publique (Bucur)*. 22 déc 2010;Vol. 22(5):581- 92.
11. Dix recommandations pour le développement de programmes d'ETP [Internet]. [cité 22 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.sfsp.fr/content-page/item/954-dix-recommandations-pour-le-developpement-de-programmes-d-education-therapeutique-du-patient-en-france>
12. Éducation thérapeutique du patient (ETP) [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 22 juin 2021]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/r\\_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp](https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp)
13. La\_loi\_HPST.pdf [Internet]. [cité 22 juin 2021]. Disponible sur: [https://snohp.fr/wp-content/uploads/2017/09/La\\_loi\\_HPST.pdf](https://snohp.fr/wp-content/uploads/2017/09/La_loi_HPST.pdf)
14. Programmes d'éducation thérapeutique du patient : la HAS publie un guide pour l'auto-évaluation annuelle [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 22 juin 2021]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1239136/fr/programmes-d-education-therapeutique-du-patient-la-has-publie-un-guide-pour-l-auto-evaluation-annuelle](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1239136/fr/programmes-d-education-therapeutique-du-patient-la-has-publie-un-guide-pour-l-auto-evaluation-annuelle)
15. MEDECINE INFORMATION DU PATIENT ET EDUCATION THERAPEUTIQUE Pages 197 Ko.pdf [Internet]. [cité 7 sept 2021]. Disponible sur: <https://psychanalyse.com/pdf/MEDECINE%20INFORMATION%20DU%20PATIENT%20ET%20EDUCATION%20THERAPEUTIQUE%203%20Pages%20197%20Ko.pdf>
16. Amussat A. ASALEE (Action de Santé Libérale En Equipe) et Dépistage organisé du cancer du sein: Étude descriptive auprès des 54 médecins généralistes ASALEE des Deux-Sèvres: Évolution du taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer du sein après deux années de collaboration avec l'infirmière ASALEE. :150.

17. Pr Berland Yvon. COOPERATION DES PROFESSIONS DE SANTE : LE TRANSFERT DE TACHES ET DE COMPETENCES [Internet]. Marseille; 2003 oct. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/034000619.pdf>
18. Protocole de coopération ASALEE [Internet]. [cité 22 juin 2021]. Disponible sur: <http://www.bretagne.paps.sante.fr/protocole-de-cooperation-asalee-0>
19. Communiqué de presse : Des organisations et des pratiques coopératives diverses entre médecins généralistes et infirmières dans le dispositif Asalée : une typologie des binômes - IRDES [Internet]. [cité 7 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.irdes.fr/presse/communiques/185-des-organisations-et-des-pratiques-cooperatives-diverses-entre-medecins-generalistes-et-infirmieres-dans-le-dispositif-asalee.html>
20. La coopération médecins généralistes/infirmières améliore le suivi des patients diabétiques de type 2 [Internet]. Pratiques en santé. 2017 [cité 7 sept 2021]. Disponible sur: <http://www.pratiquesensante.org/85/>
21. rapport\_d-activite\_article\_51\_2014\_post-college\_vf.pdf [Internet]. [cité 7 sept 2021]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-01/rapport\\_d-activite\\_article\\_51\\_2014\\_post-college\\_vf.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-01/rapport_d-activite_article_51_2014_post-college_vf.pdf)
22. Tardits É. Évaluation de l'efficacité du protocole de coopération ASALEE sur la qualité du suivi des patients diabétiques de type 2 dans deux cabinets médicaux des Landes. 11 janv 2016;77.
23. Piette L. Déterminants d'orientation vers le protocole de coopération ASALEE et appréciation d'usage par les médecins généralistes du dispositif en Languedoc-Roussillon. 2018;92.
24. Renier L. Analyse de l'activité des infirmières ASALEE, sur site de Neufchâtel-en-Bray, en 2015 et 2016 [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Rouen Normandie; 2017.

25. Leglise P. Impact des groupes de marche dirigés par les infirmières du réseau ASALEE sur le bilan lipidique et la qualité de vie des patients en Nouvelle-Aquitaine. 7 avr 2020;47.
26. Gault O. Évaluation et comparaison de la qualité de suivi de patients diabétiques de type 2 entre une maison de santé pluridisciplinaire ASALEE et un cabinet de groupe classique. :73.
27. Isabelle Condy - Sevrage tabagique maintenu à 1 an obtenu après l'intervention d'une infirmière ASALEE dans un cabinet de médecine générale : une étude épidémiologique prospective - UPthèses - Les thèses en ligne de l'Université de Poitiers [Internet]. [cité 27 août 2021]. Disponible sur: <http://petille.univ-poitiers.fr/notice/view/62136>
28. BAKIER Nahed. Observance des mesures hygiéno-diététiques suite à une intervention initiale par une Infirmière ASALEE, en Saône-et-Loire, chez les patients diabétiques de type 2 [Internet]. Disponible sur: [https://nuxeo.u-bourgogne.fr/nuxeo/nxfile/default/8df4e0e9-3a23-4228-8beb-b01eaa2bb82a/file:content/BAKIER\\_THESEMED\\_2020.pdf](https://nuxeo.u-bourgogne.fr/nuxeo/nxfile/default/8df4e0e9-3a23-4228-8beb-b01eaa2bb82a/file:content/BAKIER_THESEMED_2020.pdf)
29. Benazet-Lacarre L-E, Carrat B. Communication entre médecins et infirmiers dans le cadre de l'exercice coordonné pluriprofessionnel: exemple du dispositif ASALEE [Internet]. France; 2021 [cité 27 août 2021]. Disponible sur: <https://nuxeo.u-bourgogne.fr/nuxeo/site/esupversions/ae6c30a1-053f-45ec-ad44-f7d1516d2388>
30. Céline Vezien - Identification des freins à la coopération interprofessionnelle entre médecins généralistes et infirmières ASALEE en Charente - UPthèses - Les thèses en ligne de l'Université de Poitiers [Internet]. [cité 27 août 2021]. Disponible sur: <http://petille.univ-poitiers.fr/notice/view/58380>
31. Virginie Hau - Ressenti des médecins généralistes quant à l'utilisation du protocole BPCO d'ASALEE - UPthèses - Les thèses en ligne de l'Université de Poitiers [Internet]. [cité 27 août 2021]. Disponible sur: <http://petille.univ-poitiers.fr/notice/view/57632>

32. Bonvalot Marion. Etude qualitative du ressenti des patients sur la remise en mouvement via Asalée en Franche-Comté avant 2017: facteurs favorisants et bénéfices secondaires / par Marion Bonvalot ; directeur de thèse Anne-Lise Tremeau. Thèse d'exercice Médecine Besançon 2019; 2019.

## **Annexes :**

### **Trame d'entretien :**

Bonjour,

Emilie Arcangioli, Je suis étudiante en médecine et je me permets de vous contacter parce que je fais ma thèse sur ASALEE et je souhaiterais recueillir votre avis de façon anonyme.

Seriez vous d'accord pour répondre à quelques questions ?

Si vous êtes d'accord, Cet entretien sera enregistré mais votre nom ne sera pas mentionné.

Si vous avez des questions sur la thèse, sur les données que j'utilise ou sur autre chose, n'hésitez pas à me poser des questions tout au long de l'entretien.

#### **1 - Connaissez vous le programme d'éducation thérapeutique ASALEE ?**

- Si oui, qu'est-ce qu'ASALEE selon vous et à quoi ça sert ?

- Si non, reexplications sur le concept ASALEE pour être certain que le patient ne connaît pas le concept sous un autre nom ou une autre forme.

#### **2 - Qui vous a parlé d'ASALEE ? Pour quelles raisons vous a t-on proposé de participer aux consultations ?**

**3 – Avez vous participé aux consultations ?**

- Si non, pour quelles raisons ?

- Si oui, à combien de consultations ?

- Comment s'est(se sont) déroulée(s) la(les) consultation(s) ? (Bon contact avec l'IDE ?

Avez-vous appris des choses ? Est-ce que ça vous a paru utile ?)

- Pour quelles raisons, avez vous décidé d'arrêter le suivi ?

**4 – Selon vous, qu'est-ce qui pourrait être amélioré dans les consultations ? (Ou que pourrait-on faire pour vous donner envie de participer ?)**

## Tableau récapitulatif des différents entretiens

E	AGE	H/F	CENTRE	MOTIFS	ORIENTATION	NB DE CS	RAISON PRINCIPALE	AUTRES FREINS	AVANTAGES
1	70	H	Neufchatel	HCT/Diabète	la maison de santé	5	Ne sait pas /Normalisation de la glycémie et du LDL	Aucun	Proximité/efficacité de la prise en charge/disponibilité/délégation de tâche
2	63	F	Neufchatel	Diabète	MT	3	Pas le courage/rupture de suivi médical depuis 1an1/2/Plus de médecin traitant	Horaires de travail/Coût rééquilibrage alimentaire	Conseils diététiques/perte de poids/amélioration diabète
3	58	H	Neufchatel	HCT/ Diabète	MT	3	Régime trop difficile à suivre/trop contraignant/pas assez persuadé de l'impact sur sa santé	Manque de motivation	
4	54	F	Neufchatel	Tabac/HTA	MT/Affiches	5	Sevrage tabagique complet	Difficultés personnelles/manque de temps	Délégation tâche : prescription patches/disponibilité/practicité/soutien/Efficacité
5	51	H	Neufchatel	Diabète	MT	1	Mauvaise période : divorce		Utile selon lui mais pas d'actualité pour lui.
6	73	H	Neufchatel	Obésité/HTA/mémoire	MT	1	Emploi du temps	hypertension contrôlée	Souvenir agréable de la consultation. PA contrôlée..
7	38	H	Neufchatel	Sevrage tabac	MT	0	Manque de motivation pour l'arrêt/ 2 à fumer au domicile		Sait que ça existe le jour où il aura le dé clic
8	55	H	Neufchatel	NC		0	Ne sait pas ce qu'est ASALEE		
9	65	F	Tôtes	Diabète	MT	1	Ne voulait pas participer aux activités de groupe (marche)	Manque de motivation	
10	67	F	Tôtes	NC		0	Ne sait pas ce qu'est ASALEE		
11	71	F	Tôtes	Diabète/Surpoids	MT	3	Objectif atteint : équilibre du diabète et perte de 14Kg/COVID 19	Dépendance pour le déplacement/Horaires	Aide pour le traitement/conseils nutrition/perte de poids
12	62	F	Tôtes	Diabète/Surpoids	MT	1	Partie dans le Sud avec le COVID 19		A trouvé une oreille attentive/ Souhaite revenir après son vaccin
13	63	H	Tôtes	NC		0	Ne sait pas ce qu'est ASALEE		

**ARCANGIOLI Emilie**

**Quels sont les freins des patients à la participation au programme d'éducation thérapeutique ASALEE ?**

Th. D. Med., Rouen, 2021, 65 p.

---

**RESUME**

**Introduction**

Aujourd'hui, on connaît en France, une augmentation importante des maladies chroniques, conséquence directe du vieillissement de la population et responsable d'une explosion du coût de la santé. Dans un contexte de chute de la démographie médicale en France, l'éducation thérapeutique devient un enjeu majeur de la santé publique. C'est la loi HSPT qui a permis d'établir un cadre légal à la mise en place de l'éducation thérapeutique. ASALEE : Action de santé libérale en équipe est un processus de collaboration inter-professionnelle créé en 2004, à l'initiative d'un médecin généraliste, dans ce contexte difficile, afin de proposer une éducation thérapeutique aux patients atteints des maladies chroniques les plus coûteuses et les plus répandues. Compte tenu de l'urgence sanitaire à prendre en charge les maladies chroniques, il est intéressant de connaître les freins des patients à bénéficier de la prise en charge par ASALEE.

**Résultats**

Il s'agit d'une thèse qualitative par entretiens téléphoniques semi dirigés de patients ayant refusé ou avorté la prise en charge par ASALEE au sein de deux maisons de santé de Seine maritime.

**Matériel et Méthodes**

Sur 35 patients appelés, 13 ont été interrogés. Parmi eux, 57% étaient des hommes et 43% des femmes. Les principaux freins exprimés ont été les suivants : méconnaissance d'ASALEE, moment inopportun pour la prise en charge, suivi trop contraignant ou difficile à organiser, refus des activités en groupe ou atteinte de l'objectif de santé initialement fixé. Certains patients ont évoqué des aspects positifs du suivi par ASALEE dont la disponibilité, la praticité, le soutien et l'efficacité de la prise en charge.

**Conclusion**

Les réticences des patients à être pris en charge par ASALEE sont principalement secondaires à une méconnaissance du dispositif ou à un problème d'organisation ou de disponibilités. De nombreuses pistes, d'apparence facile à mettre en place, pourraient être proposées telles que les téléconsultations, les visites, l'inclusion de l'entourage au suivi et la diffusion plus large de l'information concernant ASALEE.

---

**MOTS CLES : ASALEE -**

---

**JURY**

**Président : Professeur PRÉVOST Gaëtan**

**Membres : Professeur GUERROT Dominique, Docteur SCHUERS Matthieu, Docteur BOURDON Laëtitia, Docteur GUILLERME Christophe.**

---

**DATE DE SOUTENANCE : 01 Octobre 2021**