



HAL
open science

Effets d'un programme d'éducation thérapeutique ambulatoire à destination des patients diabétiques de type deux sur les trois acteurs principaux que sont les patients, les intervenants et les adresseurs

Pauline Pisa

► To cite this version:

Pauline Pisa. Effets d'un programme d'éducation thérapeutique ambulatoire à destination des patients diabétiques de type deux sur les trois acteurs principaux que sont les patients, les intervenants et les adresseurs. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03405517

HAL Id: dumas-03405517

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03405517>

Submitted on 27 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.

UNIVERSITÉ CÔTE D'AZUR

ANNÉE 2021



THÈSE D'EXERCICE DE MÉDECINE

Pour l'obtention du diplôme d'État de Docteur en Médecine

Effets d'un programme d'éducation thérapeutique ambulatoire à destination des patients diabétiques de type deux sur les trois acteurs principaux que sont les patients, les intervenants et les adresseurs

Présentée et soutenue le 30 septembre 2021,

À la faculté de Médecine de Nice

Par **Pauline PISA**

Née le 04 avril 1992, à Compiègne (Oise)

MEMBRES DU JURY

Président : Monsieur le Professeur David DARMON

Assesseurs : Monsieur le Professeur Gilles GARDON

Monsieur le Docteur Nicolas HOGU

Directeur de thèse : Madame la Docteur Isabelle POURRAT



Liste des enseignants au 1er septembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen

Pr. BAQUÉ Patrick

Vice-doyens

Pédagogie

Pr. ALUNNI Véronique

Recherche

Pr. DELLAMONICA Jean

Etudiants

M. JOUAN Robin

Chargé de mission projet Campus

Pr. PAQUIS Philippe

Conservateur de la bibliothèque

Mme AMSELLE Danièle

Directrice administrative des services

Mme CALLEA Isabelle

Doyens Honoraires

M. RAMPAL Patrick

M. BENCHIMOL Daniel



Liste des enseignants au 1er septembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
Mme	ICHAI Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénérologie (50.03)
M.	LEFTHERIOTIS Georges	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (51.04)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)



Liste des enseignants au 1er septembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	GUÉRIN Olivier	Méd. In ; Gériatrie (53.01)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	LEVRAUT Jacques	Médecine d'urgence (48.05)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénérologie (50-03)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	ROUX Christian	rhumatologie (50.01)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)

Liste des enseignants au 1er septembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

Mme	ALUNNI Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	ANTY Rodolphe	Gastro-entérologie (52.01)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophtalmologie (55.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
M.	BERTHET Jean-Philippe	Chirurgie Thoracique (51-03)
M.	BOZEC Alexandre	ORL- Cancérologie (47.02)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
M.	BRONSARD Nicolas	Anatomie Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (42.01)
Mme	BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	CHEVALIER Nicolas	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	CLUZEAU Thomas	Hématologie (47.01)
M.	DELLAMONICA Jean	réanimation médicale (48.02)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
Mme	ESTRAN-POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
M	FAVRE Guillaume	Néphrologie (44-02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
Mme	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	GIOVANNINI-CHAMI Lisa	Pédiatrie (54.01)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	ILIE Marius	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	ORBAN Jean-Christophe	Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence (48.01)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
Mme	SEITZ-POLSKI barbara	Immunologie (47.03)
M.	VANBIERVLIEET Geoffroy	Gastro-entérologie (52.01)



Liste des enseignants au 1er septembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
M.	CAMUZARD Olivier	Chirurgie Plastique (50-04)
Mme	CONTENTI-LIPRANDI Julie	Médecine d'urgence (48-04)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	DOYEN Jérôme	Radiothérapie (47.02)
M.	FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
M.	HUMBERT Olivier	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	LAMY Brigitte	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	LONG-MIRA Elodie	Cytologie et Histologie (42.02)
M.	LOTTE Romain	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière (45.01)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
M.	MASSALOU Damien	Chirurgie Viscérale (52-02)
Mme	MOCERI Pamela	Cardiologie (51.02)
M.	MONTAUDIE Henri	Dermatologie (50.03)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
M.	SAVOLDELLI Charles	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie (55.03)
M.	SQUARA Fabien	Cardiologie (51.02)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
Mme	THUMMLER Susanne	Pédopsychiatrie (49-04)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)
M.	TRAN Antoine	Pédiatrie (54.01)



Liste des enseignants au 1er septembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M. DARMON David Médecine Générale (53.03)

MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

Mme GROS Auriane Orthophonie (69)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme LANDI Rebecca Anglais

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

M. DURAND Matthieu Urologie (52.04)
M. SICARD Antoine Néphrologie (52-03)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M. GARDON Gilles Médecine Générale (53.03)
Mme MONNIER Brigitte Médecine Générale (53.03)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme CASTA Céline Médecine Générale (53.03)
M. GASPERINI Fabrice Médecine Générale (53.03)
M. HOGU Nicolas Médecine Générale (53.03)



Liste des enseignants au 1er septembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

Constitution du jury en qualité de 4ème membre

Professeurs Honoraires

M. AMIEL Jean	M. GÉRARD Jean-Pierre
M. ALBERTINI Marc	M. GIBELIN Pierre
M. BALAS Daniel	M. GILLET Jean-Yves
M. BATT Michel	M. GRELLIER Patrick
M. BLAIVE Bruno	M. GRIMAUD Dominique
M. BOQUET Patrice	M. HOFLIGER Philippe
M. BOURGEON André	M. JOURDAN Jacques
M. BOUTTÉ Patrick	M. LAMBERT Jean-Claude
M. BRUNETON Jean-Noël	M. LAZDUNSKI Michel
Mme BUSSIERE Françoise	M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. CAMOUS Jean-Pierre	M. LE FICHOUX Yves
M. CANIVET Bertrand	Mme LEBRETON Elisabeth
M. CASSUTO Jill-patrice	M. MARIANI Roger
M. CHATEL Marcel	M. MASSEYEFF René
M. COUSSEMENT Alain	M. MATTEI Mathieu
Mme CRENESSE Dominique	M. MOUIEL Jean
M. DARCOURT Guy	Mme MYQUEL Martine
M. DELLAMONICA Pierre	M. ORTONNE Jean-Paul
M. DELMONT Jean	M. PRINGUEY Dominique
M. DEMARD François	M. SANTINI Joseph
M. DESNUELLE Claude	M. SAUTRON Jean Baptiste
M. DOLISI Claude	M. SCHNEIDER Maurice
Mme EULLER-ZIEGLER Liana	M. THYSS Antoine
M. FENICHEL Patrick	M. TOUBOL Jacques
M. FUZIBET Jean-Gabriel	M. TRAN Dinh Khiem
M. FRANCO Alain	M. VAN OBBERGHEN Emmanuel
M. FREYCHET Pierre	
M. GASTAUD Pierre	

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques	M. GIUDICELLI Jean
M. BASTERIS Bernard	M. MAGNÉ Jacques
M. BENOLIEL José	Mme MEMRAN Nadine
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie	M. MENGUAL Raymond
Mme DONZEAU Michèle	M. PHILIP Patrick
M. EMILIOZZI Roméo	M. POIRÉE Jean-Claude
M. FRANKEN Philippe	Mme ROURE Marie-Claire
M. GASTAUD Marcel	



Liste des enseignants au 1er septembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M.	BERTRAND François	Médecine Interne
M.	BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M.	CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme	FOURNIER-MEHOUAS Manuella	Médecine Physique et Réadaptation
M.	JAMBOU Patrick	Coordination prélèvements d'organes
M.	LEBOEUF Mathieu	gynécologie- obstétrique
Mme	NADEAU Geneviève	uro-gynécologie
M.	ODIN Guillaume	Chirurgie maxilo-faciale
M.	PEYRADE Frédéric	Onco-Hématologie
M.	PICCARD Bertrand	Psychiatrie
M.	QUARANTA Jean-François	Santé Publique

Remerciements

Au Président du jury,

Monsieur le Professeur David Darmon

Je vous suis reconnaissante de l'honneur que vous me faites de présider mon jury de thèse dans ces circonstances particulières. Merci pour votre implication dans la recherche en médecine générale et dans la formation des futurs médecins généralistes.

Aux membres du jury,

Monsieur le Professeur Gilles Gardon

Je vous remercie d'avoir porté de l'intérêt à ce projet dès le début. Vous me faites l'honneur de siéger parmi les membres de ce jury, veuillez recevoir le témoignage de ma profonde gratitude.

Monsieur le Docteur Nicolas Hogu

Je vous remercie de votre soutien et de vos conseils qui m'ont été d'une grande aide ces deux dernières années. Merci pour votre implication, votre patience et vos enseignements au cours de mon stage à Menton.

A ma directrice de thèse,

Madame le Docteur Isabelle Pourrat

Merci d'avoir accepté ce rôle sans hésitation. Merci pour ton investissement dans ce projet, tes conseils avisés, le temps passé à réaliser les corrections. Merci pour ton calme olympien, ta faculté à trouver des solutions à tout problème. Merci pour ta disponibilité, ta bienveillance et ta pédagogie. Et merci pour tous ces bons moments passés ensemble, autour d'un bon petit plat à me raconter toutes ces expériences incroyables qui font de toi un médecin en or.

A tous les participants du programme d'ETP,

A l'équipe de l'APSPG,

Je vous suis extrêmement reconnaissante pour le temps que vous m'avez consacré et pour vos réponses précieuses.

A Madame le Docteur Sarah Filali Adib,

Merci pour ton implication dans ce travail, pour la pertinence de ta réflexion et pour ta bonne humeur communicative.

A Madame le Docteur Pia Touboul,

Merci pour votre aide précieuse dans l'analyse de ce travail.

A Madame Valérie Gasc,

Merci pour votre exceptionnel travail de retranscription.

A l'équipe de la maison médicale des Aspres,

Merci pour la chaleur de votre accueil et la sagesse de vos conseils. Je me fais une joie de rejoindre l'équipe de choc du boulevard Emmanuel Rouquier !

A tous les médecins généralistes qui ont participé à ma formation et continuent de m'inspirer,

Le Professeur Philippe Hofliger, le Docteur Jean-Eric Rastello, le Docteur Max Derochet, le Docteur Tiphonie Bouchez, le Docteur Jean-Philippe Arnau,

Merci pour votre patience, votre soutien, votre aide et la richesse de vos enseignements.

A toute l'équipe de l'UMIPUOG,

Marina, Ophélie, Marie-Flo, Caroline, Amandine, Bruno et les autres,

Je garde un souvenir inoubliable des mois passés à vos côtés, j'ai tant appris de votre humanité et de votre sérieux. Merci de m'avoir aidée à devenir le médecin que je suis aujourd'hui.

A toute l'équipe des urgences de Pasteur,

Merci pour votre accueil, pour votre patience à toute d'épreuve et pour l'ambiance incroyable des gardes de nuit.

A toute l'équipe de la PMI et du Carrefour Santé Jeunes,

Violaine, Justine, Christel, Joëlle, Martine

Mes anges-gardiennes, je vous suis à jamais reconnaissante pour ces six mois de bonheur passés ensemble. Merci de votre aide et de votre bienveillance.

A Anna,

La plus jolie des antithèses, je te dédicace mon travail, merci d'avoir été l'arc-en-ciel de toutes nos tempêtes. Au bonheur de te contempler grandir chaque jour.

A mes parents,

Merci de votre soutien indéfectible toutes ces années, vos carrières m'ont inspiré ce travail. J'espère être à la hauteur de votre humanité et votre générosité.

Merci également d'être les merveilleux grands-parents de « Petit-tout ».

A Adrien,

Merci de ta présence, en toute discrétion. J'ai passé la plus belle des enfances à tes côtés, ces longues études nous ont éloignés, je sais que désormais le meilleur est à venir.

A Fanny, Morgane, Clémence et Stéphanie,

Merci à mes fidèles amis d'avoir été là malgré mes moments d'absence consacrés à ce long parcours. Je vous souhaite de concrétiser vos projets et de réaliser vos rêves.

A Camille et Mathieu,

Vous êtes des amis en or ! Merci de votre présence, de votre soutien, de votre générosité exceptionnelle. Je souhaite le meilleur pour toute votre famille.

A toute l'équipe des athlètes de la résidence,

Merci pour votre aide plus que précieuse dans la dernière ligne droite de ce travail, avec une pensée émue pour les encouragements de Max et les ronronnements de Gaby.

Sommaire

INTRODUCTION	14
MÉTHODE	16
RÉSULTATS	19
DISCUSSION	26
RÉFÉRENCES	30
ANNEXES	32
SERMENT D'HIPPOCRATE	37
RÉSUMÉ	38

Introduction

L'éducation thérapeutique du patient (ETP), telle qu'elle a été définie officiellement par l'Organisation mondiale de la santé est légalisée en France depuis son inscription dans l'article 84 de la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé et Territoire) du 21 juillet 2009, précisant qu'elle « s'inscrit dans le parcours de soins du patient » (1).

Elle a pour finalité de solliciter la participation active du patient à prendre soin de lui afin d'améliorer la prise en charge de la maladie et la qualité des soins. Elle est recommandée par la Haute autorité de santé dès 2007 dans l'accompagnement du patient atteint de diabète de type deux (2). Son efficacité dans cette indication est clairement démontrée par les recherches scientifiques (3) qui étudient l'évolution de marqueurs biocliniques dont l'hémoglobine glyquée (HbA1c) (4).

L'ETP permet le développement des compétences nécessaires pour vivre avec une maladie chronique et vise également l'amélioration de la qualité de vie des patients même si cette dernière a moins été étudiée (5). Elle insuffle une transformation de la relation médecin patient (6) vers le partenariat en faisant participer les patients aux décisions liées à leur santé. Les médecins traitants quant à eux, attendent de l'éducation thérapeutique des changements de comportement du patient vers des habitudes plus favorables à leur santé (7).

L'ETP s'inscrit ainsi au cœur des défis actuels de santé et de société car l'expansion des maladies chroniques a mis en évidence l'impossibilité de concevoir et de mettre en œuvre une politique de santé publique sans impliquer les patients dans le suivi de leur maladie. Cela implique de donner parallèlement aux soignants la possibilité et la disponibilité de développer et mettre en œuvre leurs compétences éducatives.

En Provence Alpes Côte d'Azur, le projet régional de santé 2018-2023 vise à développer l'ETP en promouvant la posture éducative dans la pratique quotidienne des professionnels de santé, notamment des médecins traitants (8). La plateforme *Oscars* recense actuellement vingt-huit programmes à destination des patients diabétiques de type deux (9).

Une équipe éducative pluriprofessionnelle du territoire des Alpes-Maritimes a mis en œuvre un programme d'éducation thérapeutique ambulatoire à destination des patients diabétiques de type deux de 2017 à 2020 en milieu libéral. En tant que jeune médecin personnellement impliquée depuis le début de mes études dans cette approche globale de la santé, je me suis portée volontaire pour réaliser l'évaluation quadriennale de ce programme après avoir obtenu le certificat de niveau I en ETP.

L'agence régionale de santé demande en effet que chaque programme bénéficie d'une auto-évaluation annuelle et d'une évaluation quadriennale (10). Les effets d'un programme sont habituellement majoritairement décrits par les seuls professionnels en charge de sa coordination selon trois axes : les changements pour le patient, les conséquences sur le fonctionnement de l'équipe éducative et l'intégration dans l'offre de soin locale. Il semble donc intéressant d'explorer avec un regard neutre le vécu de tous les acteurs d'un programme et c'est dans ce contexte d'intégration de l'ETP aux soins primaires du diabète de type deux que ce travail de recherche a été mené.

Cette étude a donc pour objet principal de recueillir les effets d'un programme d'éducation thérapeutique du patient sur les acteurs de première ligne : patients, équipe éducative et adresseurs. Comment s'est passé le programme du point de vue de chaque acteur et qu'est-ce que l'analyse de ces retours d'expériences nous permet de mettre en perspective ?

Méthode

Type d'étude

Puisque le but de l'ETP est d'aider les patients à mieux prendre soin d'eux-mêmes, il a été jugé intéressant d'utiliser une méthode d'évaluation qualitative, pour explorer les différentes dimensions de l'éducation des patients, notamment psychosociale. Le protocole de recherche et la présentation des résultats se sont conformés aux critères COREQ (Annexe 1).

Population

Le programme d'éducation thérapeutique de l'association était destiné aux patients entre 18 et 80 ans, diabétiques de type deux, et leurs proches aidants.

Des intervenants de formations différentes – médecin, infirmier, diététicien, kinésithérapeute, psychologue, pharmacien, éducateur sportif, patient-expert – animaient une série d'ateliers autour des thèmes suivants : approche psychologique, cuisine diététique, activité physique adaptée, connaissances biomédicales.

Les patients étaient recrutés via les adresseurs, c'est-à-dire les professionnels de santé du territoire sensibilisés au programme – le plus souvent des médecins généralistes.

Rencontre de l'équipe

J'ai commencé ce travail en rencontrant l'équipe éducative de l'association pour m'imprégner du contexte dans lequel s'est déroulé le programme. Le président de l'association et le médecin coordonnateur du programme m'ont expliqué les différentes étapes, de la conception à la mise en œuvre de leur programme. Ils ont commenté les évaluations annuelles des trois précédentes années et ont formulé leurs questionnements quant à la qualité de leur programme.

Guide d'entretien

Un guide d'entretien très ouvert, sous forme de mots-clefs a été développé. Seule l'activité « brise-glace » de photo-expression a été formalisée afin de garantir un lancement optimal de l'entretien. Le guide a été relu et corrigé par le jury de cette thèse puis testé et approuvé par un patient tiré au sort. Il a évolué au fil des entretiens, pour s'adapter aux résultats de l'analyse des premières données collectées.

Le guide d'entretien destiné aux groupes patients et intervenants suivait une ligne conductrice commune, conforme aux attentes du guide d'auto-évaluation quadriennale de la HAS. Il explorait les grands thèmes suivants : expérience du programme, souvenir du programme, changements pour le patient, conséquences pour le fonctionnement de l'équipe, intégration dans l'offre de soin locale (Annexe 2).

Nous avons fait le choix d'envoyer un questionnaire numérique composé de questions ouvertes (Annexe 3) aux adresseurs pour deux raisons : augmenter le taux de réponses sans trop interférer avec leur charge de travail en contexte de crise sanitaire et favoriser l'émergence d'idées nouvelles – en effet, certains adresseurs étaient également intervenants du programme.

Modalités de l'entretien

Les différents acteurs du programme ont été contactés par un mail de sollicitation (Annexe 4) puis recrutés par téléphone. Ils pouvaient alors choisir une date proposée parmi un planning établi. Les participants ont fourni un accord oral puis écrit, et ils ont été informés qu'ils pouvaient arrêter l'entretien à tout moment sans avoir à justifier leur décision.

Les entretiens duraient entre une et deux heures et se déroulaient dans un bâtiment administratif du Centre Hospitalier voisin, lieu bien connu des acteurs, qui a mis à disposition une salle accessible et adaptée (Annexe 5).

Le guide d'entretien conçu sous forme de champs à explorer plutôt que de questions précises a permis de créer un climat de confiance et favoriser la liberté d'expression : les entretiens prenaient ainsi l'allure d'une conversation. Les intentions de l'investigateur étaient en effet les suivantes : pratiquer l'écoute active sans interrompre les participants, reformuler les idées pour en garantir la compréhension, avoir l'esprit ouvert aux propos inattendus. Enfin, il était primordial pour l'investigateur de garder une attitude de spontanéité favorable : par exemple, en effet, exprimer son étonnement ou son incompréhension encourage le participant à approfondir ses propos et à livrer un vécu plus authentique.

Les entretiens s'achevaient quand tous les thèmes avaient été abordés et que les participants n'exprimaient plus de nouvelles idées.

Les entretiens ont été audio-enregistrés via deux supports : le logiciel d'un ordinateur et l'application dictaphone d'un téléphone. Un cahier de terrain colligeant les notes et impressions de l'investigateur était complété à l'issue de chaque rencontre.

Les entretiens ont ensuite été retranscrits sur un logiciel de traitement de texte en verbatim par une secrétaire ayant la maîtrise de ce type de retranscription. Les transcriptions ont été anonymisées et les entretiens ont été identifiés par un numéro. Il a été décidé de ne pas identifier le numéro de l'interview après chaque citation afin d'éviter toute possibilité d'identification par croisement des références.

Analyse des données

Les données collectées ont été analysées selon la méthode de théorisation ancrée via le logiciel Nvivo. Cette méthode de recherche inductive vise la construction d'une théorie à partir de données empiriques recueillies. Des éléments clefs sont identifiés grâce à une série de codes issus du corpus de texte. L'ensemble des données a été codifié selon une procédure standardisée inductive et comparative par deux chercheurs : le thésard et une assistante universitaire de la faculté de médecine de Nice, futur médecin coordonnateur du programme de l'association. Cette double lecture intégrale des données permettait de s'affranchir autant que possible d'un prisme personnel de lecture. Un aller-retour régulier et progressif entre les données recueillies sur le terrain et le processus de théorisation a pu être garanti. L'investigateur a bénéficié en amont d'une formation à cette méthode d'analyse via le logiciel Nvivo.

Recherche documentaire

La bibliographie a été réalisée grâce aux moteurs de recherche PubMed, CISMef, Sudoc, Cochrane Library, Google Scholar, Thesaurus et ENT Unice. Les termes MeSH employés étaient « éducation thérapeutique du patient », « évaluation des programmes », « diabète », « pouvoir d'agir » – et leur traduction anglaise.

Résultats

Caractéristiques de la population

Le recueil des données s'est déroulé de juin à octobre 2020. Le diagramme de flux ci-dessous présente la répartition des différents acteurs du programme, en tout 55 personnes.

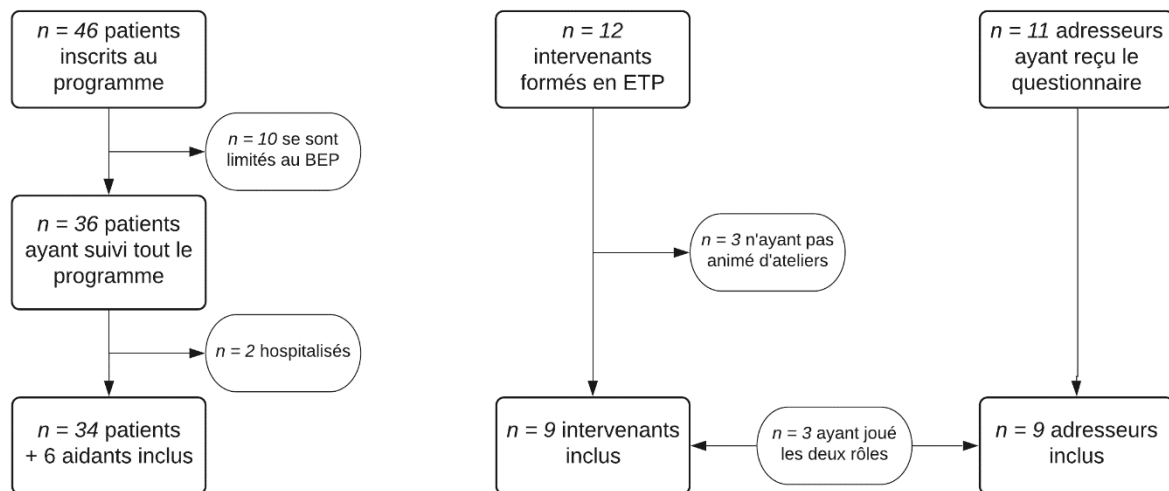


Figure 1. Diagramme de flux

Les patients sont âgés de 56 à 85 ans avec un âge médian calculé de 72 ans. Les hommes représentaient deux tiers du groupe. Les aidants étaient toutes conjointes d'un patient.

Les intervenants sont âgés de 32 à 65 ans. On compte cinq hommes pour quatre femmes, trois médecins, deux infirmières, une psychologue, une diététicienne, un éducateur sportif spécialisé en activité physique adaptée et un patient-expert.

Les patients se sont répartis en trois groupes focalisés présentiels ($n = 22$), un groupe focalisé en visioconférence ($n = 6$) et six entretiens téléphoniques individuels ($n = 6$). Les intervenants ont été entendus au cours d'un groupe focalisé présentiel ($n = 5$) et un groupe focalisé en visioconférence ($n = 4$). Enfin, neuf adresseurs ont répondu au questionnaire numérique.

Résultats principaux de l'analyse qualitative

L'analyse en miroir des données fait émerger six effets majeurs du programme d'éducation thérapeutique de manière unanime, ce qui nous a particulièrement surpris.

Prise de conscience du patient et pouvoir d'agir

Le patient s'implique désormais dans son projet de soin. Il témoigne d'une prise de conscience, d'un cheminement consécutif aux questionnements proposés en ateliers. Le programme a développé et soutenu la motivation des patients nécessaire pour changer leurs habitudes de vie.

Le renforcement de la confiance en soi au fur et à mesure de la progression dans le programme et l'acquisition de connaissances médicales permet au patient d'identifier ses besoins propres et de fixer avec le médecin des objectifs cohérents.

L'atmosphère sereine des ateliers a offert aux patients l'opportunité d'accueillir et d'appivoiser leurs émotions, la peur souvent, la fierté parfois. Le patient se connaît davantage, il a passé le stade de l'acceptation de soi et peut désormais s'affirmer dans la démarche de soins.

Certains patients confient avoir enfin compris les mécanismes ayant favorisé leur diabète et pouvoir désormais les considérer dans la perspective d'un projet de changement.

Changement des représentations

Les résultats montrent que les soignants ont évolué dans leur perception du rôle du patient dans son traitement : de profane, celui-ci est devenu pour eux un partenaire de soin. Les médecins font état également d'un changement dans la perception de leur rôle : la relation est maintenant considérée comme un soin à part entière, elle devient thérapeutique. Par ailleurs, les soignants rapportent avoir changé leur vision du diabète au cours des ateliers : ils reconnaissent désormais la composante psychologique qui participe au développement de la maladie et la considèrent comme un enjeu à investir pour améliorer la santé. Enfin, tous les membres de l'équipe éducative révèlent avoir changé leurs représentations des changements qu'ils attendaient chez les patients : un seul professionnel a objectivé chez un patient une perte de poids de dix kilogrammes ; cependant, tous reconnaissent comme un résultat majeur que les patients ont gagné en confiance en eux. Les soignants ne se limitent plus désormais aux effets évidents classiquement attendus et réalisent ainsi que le programme a bénéficié à tous les patients.

Les patients ont apprécié la relation d'égal à égal créée avec l'équipe éducative. L'ouverture d'esprit dont elle a fait preuve a permis au patient de faire évoluer son rapport à soi et à la maladie. Enfin les ateliers d'activité physique adaptée et de cuisine diététique ont balayé les croyances des patients sur le sport et l'alimentation.

Du point de vue des adresseurs, les avancées du patient ont bousculé leurs schémas habituels de la dualité de la relation médecin-malade et les ont amenés à donner à l'aidant une place centrale dans la stratégie d'accompagnement d'une personne atteinte de maladie chronique.

Réciprocité des apprentissages

L'effacement de la hiérarchie a fait naître un climat de confiance propice à la réciprocité des apprentissages.

Les patients rapportent des apprentissages divers et confient leur impression d'avoir transmis à l'équipe des messages clefs sur leur vécu du diabète, leurs attentes et les éléments dont ils ont besoin pour cheminer.

L'équipe éducative a considéré sa participation au programme comme une action de formation médicale continue. Elle signifie sa surprise d'en avoir autant appris que les patients dans un domaine qu'elle supposait maîtriser. Cet accès aux savoirs expérientiels des patients et de leurs aidants a amorcé une transformation identitaire et se traduit par un changement de pratique professionnelle : le temps de l'information est allongé, la communication est soignée, l'aidant est inclus dans la stratégie de soin.

Les adresseurs affirment quant à eux avoir mesuré la primauté de la communication dans la relation de soin et affirme y consacrer désormais ses efforts. L'autonomisation du patient et son implication dans le plan de soins a permis aux médecins traitants de valoriser les approches non médicamenteuses dans la stratégie thérapeutique.

Une culture commune de l'art du soin

Les professionnels de santé ont confié avoir découvert dans l'éducation thérapeutique du patient un fonctionnement en adéquation avec leurs valeurs, une illustration de leurs convictions. J'ai été touchée par l'émotion de leur témoignage : cette expérience constitue une révélation personnelle qui leur permet désormais de travailler dans les règles de l'art du soin.

Ils ont particulièrement apprécié le fait de devenir une véritable équipe, à la conquête d'un objectif commun. Ils ont entrepris ensemble d'effacer le paternalisme de la relation soignant patient pour devenir des partenaires. Grâce à une communication plus sincère et harmonieuse, ils ont sécurisé le patient, lui offrant la possibilité de confier son contexte de vie, ses attentes et ses craintes.

Les deux analystes ont cependant noté le décalage exprimé entre l'énergie déployée sans commune mesure par l'équipe éducative et la sensation d'abandon face au manque de moyens extérieurs.

Rôle primordial de l'aidant

L'analyse des entretiens met en exergue le rôle de l'aidant, très majoritairement perçu comme positif et contributif à l'efficacité des soins. Tous les acteurs le considèrent indispensables, par exemple comme relai à domicile pour les patients les plus fragiles.

L'aidant permet d'engager les modifications de dynamique intrafamiliale indispensables aux changements d'habitudes, sur le plan alimentaire par exemple.

L'aidant s'impose enfin comme un facteur décisif de la durabilité des effets du programme.

Résultats probants sur la maîtrise du diabète

Les trois groupes sont unanimes : le programme a permis d'atteindre un meilleur contrôle du diabète. Patients et soignants évoquent une stabilisation voire une diminution de l'hémoglobine glyquée.

Le patient fait preuve d'un intérêt nouveau pour son ordonnance puisqu'il la comprend. Cela amorce avec le médecin une remise en question des médicaments et découle parfois sur un allègement du traitement de fond.

Les patients ont confié leur plaisir de comprendre leur pathologie et déclarent se sentir en meilleure santé physique.

Ci-dessous se trouve la représentation graphique de l'ensemble des résultats. Les majuscules font ressortir les idées communes partagées par tous les acteurs.



Figure 2. Organigramme des effets du programme selon les patients

"L'ETP a confirmé qui je suis, j'ai découvert un fonctionnement en adéquation avec les valeurs, c'est la continuité de la représentation que j'ai de l'art du soin"

LES INTERVENANTS

sont devenus une ÉQUIPE

adhèrent à un ÉTAT D'ESPRIT et une CULTURE ÉDUCATIVE COMMUNE

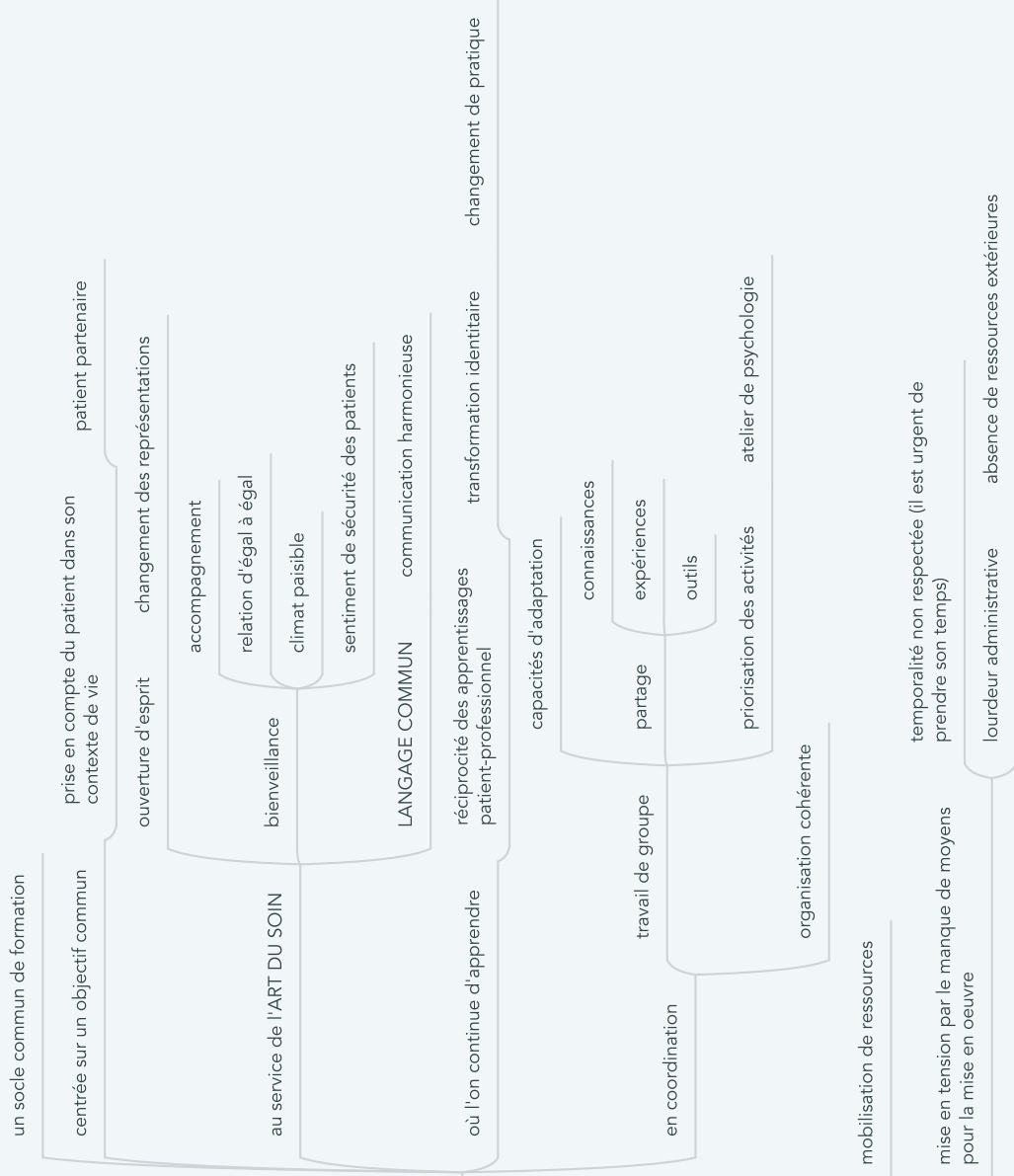


Figure 3. Organigramme des effets du programme selon les intervenants

LES ADRESSEURS

témoignent d'un changement dans la relation qu'ils entretiennent avec leurs patients

patient, ACTEUR de sa santé

prend sa place au centre de la prise en charge

connaît son objectif d'Hb1Ac

questionne l'ordonnance

participe à l'élaboration du plan de soin

s'implique dans le suivi

a pris conscience de l'importance de son rôle

estime de soi renforcée

est plus à l'aise pour s'exprimer

espace de parole

se sent soutenu, écouté

par son médecin

par son AIDANT

changements de la dynamique intra-familiale

médecin, PARTENAIRE de soin

connaît mieux ses patients

questionne les besoins des patients

s'efforce de bien communiquer

relation triangulaire avec l'AIDANT

ont modifié leur prise en charge de la maladie

recours aux thérapeutiques non médicamenteuses

augmentation du temps consacré à l'information

prise en charge holistique et pluridisciplinaire

"Les entretiens sont maintenant plus faciles, comme si une barrière insurmontable était tombée"

objectivent un meilleur contrôle du diabète par le patient

compréhension de la maladie

adhésion aux recommandations de santé

activité physique

équilibre alimentaire

observance thérapeutique

objectifs plus fréquemment atteints

stabilité des résultats dans le temps

aptitude à gérer l'urgence

sont unanimes sur leur intention de continuer à adresser des patients en ETP

satisfaction des patients

intérêt d'une expertise extérieure, d'approcher la maladie sous un autre angle

manque d'offre collective en ETP sur le territoire

Figure 4. Organigramme des effets du programme selon les adresseurs

Discussion

La réciprocité des apprentissages

Cette étude met en exergue la réciprocité des apprentissages comme effet principal d'un programme d'éducation thérapeutique.

Les apprentissages sont d'abord ceux des patients. C'est un résultat attendu car déjà présent dans la littérature : l'ETP permet le développement des compétences nécessaires pour vivre avec une maladie chronique (3). La prise de conscience d'un pouvoir d'agir est l'apprentissage le plus souvent rapporté par les patients. En découle une gestion autonome de la maladie et de ses répercussions. Battersby et al. ont défini 12 principes fondés sur des données probantes associés à une amélioration de l'autogestion des patients et des résultats de santé. Notre étude retrouve certains de ces éléments clefs comme l'établissement de priorités et d'objectifs en collaboration, l'utilisation d'une approche sans jugement, la résolution collaborative de problèmes et l'encouragement de l'auto-efficacité du patient. Ils peuvent constituer un socle commun à l'élaboration des programmes d'ETP. Parallèlement, les aidants sont concernés par les apprentissages des patients. Ces derniers reconnaissent les membres de leur famille comme des ressources primordiales à la mise en place de nouvelles habitudes favorables à leur santé. Les soignants les considèrent comme les relais de leur discours. Lamore et al. ont publié l'intérêt d'inclure les aidants dans la stratégie thérapeutique (11) : ils sont un appui précieux pour les patients et les soignants.

Les apprentissages sont aussi ceux des soignants. Fayn et al. présentent dans une revue de la littérature le concept d'*empowerment* du patient suite à la participation à un programme d'ETP et lui associe le concept d'*empowerment* du soignant. Désormais inscrits dans une culture commune de posture éducative, les professionnels retrouvent un sens au soin (12) et en tirent une motivation sans commune mesure.

Enfin, cette étude est également à l'origine d'une transformation du jeune médecin chercheur. Comme le disait Lefebvre et al. « Je ne peux plus pratiquer de la même manière : je me souviens encore de ne pas avoir eu conscience de ce que j'allais découvrir. Je me suis immiscée dans une aventure sans savoir que je ne serais plus jamais la même après cette expérience d'apprentissage, ni comme personne ni comme professionnelle. Je me suis alors inscrite dans ce que j'appelle maintenant un apprentissage perpétuel des expériences familiales uniques et propres à chacune d'elles. J'ai alors compris que seuls leurs histoires et leurs bagages pouvaient m'aider à les

aider » (13). Ce changement de regard du professionnel confronté à l'ETP incite à inclure cette pratique de soins dans les études des futurs médecins.

Il est finalement difficile de déterminer qui apprend le plus au cours d'une expérience d'ETP, et d'ailleurs, l'action éducative ne peut se résumer à la construction de compétences d'un individu. Il s'agit davantage d'instaurer des espaces transitionnels d'écoute et d'échange. La plupart des équipes qui pratiquent l'éducation thérapeutique affichent pour ambition d'accroître l'autonomie des patients. Or, le concept d'autonomie s'enracine dans celui de réciprocité. Si, par son action éducative, le soignant parvient à promouvoir l'autonomie de la personne malade, sa rencontre avec le patient lui permettra de progresser lui-même sur le chemin de l'autonomie. L'éducation existe bien dans les deux sens (14). Sandrin-Berthon et al. définissent la réciprocité des apprentissages comme l'objet de l'éducation thérapeutique car elle change la nature des relations entre le patient et le médecin. L'éducation est la meilleure défense contre l'échec thérapeutique, mais ne l'exclut pas mécaniquement : elle permet seulement au soin d'aller jusqu'au bout de ses limites. Pour le médecin, l'éducation thérapeutique lui apporte la possibilité de se libérer du paternalisme et du technicisme, qui occultent souvent la dimension réellement éducative du soin. Elle lui permet également de retrouver le sens le plus profond de la clinique, sans laquelle la médecine perd son caractère essentiel d'humanisme et « d'art de la vie » (15).

Réseaux et force des liens faibles

Les résultats de cette étude sont remarquables par le caractère concordant des perceptions des différents acteurs. Ce phénomène peut s'expliquer par deux théories sociologiques, celle des réseaux et celle de la force des liens faibles.

Thota et al. ont réalisé en 2012 une méta-analyse sur 67 études traitant des soins collaboratifs dans le cadre de la dépression (16). Ils s'appuient sur une amélioration significative des symptômes et une meilleure adhésion au traitement pour conclure que les modèles de soins en collaboration fournissent un réseau de soutien de professionnels et de pairs très efficace, en particulier au niveau des soins primaires. Le sociologue Pierre Mercklé a démocratisé en France la théorie des réseaux (17). Au-delà des caractéristiques propres d'un individu, la théorie des réseaux étudie les relations entre les individus et les régularités qu'elles présentent, pour les décrire, rendre compte de leur formation, de leurs transformations, et analyser leurs effets sur les comportements. Il explique que ce réseau tend vers la formation d'une communauté

affective centrée autour de l'individu, dont la vocation est de le protéger et l'aider. Cette théorie illustre les résultats de notre étude : les membres de l'équipe ont formé un véritable réseau où se déploie une synergie d'efforts multiples et de nature proche pour relayer l'information et servir les patients. Le développement d'un tel réseau donne à l'ETP sa force.

Le sociologue Mark Granovetter a étudié la nature des liens au sein d'un réseau et a exposé en 1973 sa théorie de la force des liens faibles (18). Il définit la force d'un lien à partir de quatre critères : la fréquence des contacts, l'intensité émotionnelle, l'intimité et la réciprocité des services rendus. Se distinguent ainsi deux types de relations : les relations soutenues et fréquentes entre l'individu, sa famille et ses amis qualifiées de liens forts, et les relations formées par un réseau plus étendu et distant où les contacts sont brefs et occasionnels, qualifiées de liens faibles. Paradoxalement, Granovetter juge les relations faibles plus utiles, dans une recherche d'emploi ou un projet de changement de vie par exemple. En effet, les personnes avec qui nous sommes faiblement liés ont plus de chances d'évoluer dans des cercles distincts, elles ont ainsi accès à des informations différentes de celles reçues habituellement. Les liens faibles forment une « communauté d'intérêts » et favorisent l'adaptabilité à des situations inédites et l'accès à de nouvelles opportunités. Dans notre cas, la relation entre un patient atteint d'une maladie chronique et son médecin traitant s'assimile à un lien fort tandis que celle créée au décours d'un programme d'éducation thérapeutique s'apparente à un lien faible. Ainsi, nous comprenons mieux comment la participation à un programme d'ETP a le pouvoir, malgré sa brièveté dans un parcours de soins, de déclencher des changements majeurs chez le patient.

Critiques de la méthodologie

La double analyse des résultats constitue l'un des points forts de ce travail, avec une concordance des livres de codes proche de 80% en première lecture. Cependant, il apparaît nécessaire de discuter la place du coanalyste de l'étude. Ses fonctions à venir de médecin coordonnateur du programme lui donne un regard concerné sur les données. Elles pourraient constituer un biais dans l'appréciation des effets du programme avec une tendance à se concentrer sur ses aspects négatifs ce qui n'a pourtant pas été le cas.

La formation préliminaire de l'investigateur à la recherche qualitative, par la lecture d'ouvrages validés (19) (20) et à la pratique de l'ETP a amélioré ses compétences pour explorer plus en profondeur les différents champs de l'ETP. Enfin, le projet d'étude a été approuvé et enrichi

par la cellule qualitative du Département d'Enseignement et de Recherche en Médecine Générale de la faculté de médecine de Nice.

Aucun égard n'a été porté aux catégories démographiques et sociales des participants. Il aurait pourtant été intéressant de connaître les caractéristiques de la population afin de statuer sur les particularités des effets du programme.

Conclusion et perspectives

Les deux grands effets du programme d'ETP sont donc la réciprocité des apprentissages et la prise de conscience pour tous ses acteurs d'un pouvoir d'agir aboutissant à une meilleure prise en charge de la maladie. Cette étude illustre la force de transformation des acteurs du programme en confrontant le travail des professionnels aux savoirs expérientiels des patients. Faire vivre une telle expérience de travail en équipe pourrait être un levier essentiel pour amorcer l'évolution des pratiques de soins dans le sens d'une meilleure efficacité et d'une plus grande satisfaction des acteurs. Parallèlement, le développement du partenariat patient-soignant est à encourager, notamment à travers l'animation d'ateliers en binôme ou l'intervention des patients dans l'élaboration d'un programme.

Finalement, cette démarche éducative ETP, souvent perçue comme un complément aux soins se révèle être une façon différente de pratiquer, qui donne un sens à la prise en charge tout en limitant l'épuisement des professionnels si les moyens nécessaires y sont investis.

Références

1. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (1). 2009-879 juill 21, 2009.
2. Éducation thérapeutique du patient (ETP) [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 13 sept 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
3. Efficacité de l'éducation thérapeutique [Internet]. Revue Medicale Suisse. [cité 13 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2009/revue-medicale-suisse-196/efficacite-de-l-education-therapeutique>
4. Mullen S, Krason J. A survey of alternative health care programs in southeastern Ohio. *Ohio Nurses Rev.* 1 juill 1988;63(5):8.
5. Mosnier-Pudar H. Éducation thérapeutique du patient* et diabète de type 2 : que nous apprend la littérature? *Médecine Mal Métaboliques.* sept 2007;1(3):80-7.
6. Éducation thérapeutique des patients et hospitalisation à domicile - Opinions et pratiques des médecins généralistes libéraux dans cinq régions françaises | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. [cité 13 sept 2021]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/education-therapeutique-des-patients-et-hospitalisation-domicile>
7. Obertelli P, Pouteau C, Haberey-Knuessi V, Dancot J, Roux AL, Llambrich C, et al. Évolution des relations soignants-malades au regard des pratiques d'éducation thérapeutique [Internet] [report]. Centre de recherche sur la formation (CRF), CNAM ; Chaire de l'Institut d'éducation thérapeutique, UPMC ; CentraleSupélec; 2015 [cité 13 sept 2021]. p. 131 p. Disponible sur: <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01288026>
8. Projet régional de santé 2018-2023 [Internet]. [cité 13 sept 2021]. Disponible sur: <http://www.paca.ars.sante.fr/projet-regional-de-sante-2018-2023-0>
9. OSCARS : Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé [Internet]. [cité 13 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.oscarsante.org/>
10. Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 13 sept 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1748115/fr/evaluation-quadriennale-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-une-demarche-d-auto-evaluation
11. Lamore K, Montalescot L, Untas A. Treatment decision-making in chronic diseases: What are the family members' roles, needs and attitudes? A systematic review. *Patient Educ Couns.* déc 2017;100(12):2172-81.
12. Fayn M-G, Des Garets V, Rivière A. Mieux comprendre le processus d' *empowerment* du patient. *Rech En Sci Gest.* 2017;119(2):55.

13. Lefebvre H, Pelchat D, Levert M-J, David C, Gauvin-Lepage J. Programme d'intervention familiale interdisciplinaire. Partenariat entre professionnels de la santé, personnes ayant un traumatisme craniocérébral et proches soignants. *Pédagogie Médicale*. mai 2007;8(2):91-100.
14. Malherbe J-F. *Autonomie et prévention: alcool, tabac, sida dans une société médicalisée*. Montréal, Belgique, Canada: Fides; 1994. 189 p.
15. Sandrin-Berthon B. Patient et soignant : qui éduque l'autre ? *Médecine Mal Métaboliques*. oct 2008;2(5):520-3.
16. Thota AB, Sipe TA, Byard GJ, Zometa CS, Hahn RA, McKnight-Eily LR, et al. Collaborative care to improve the management of depressive disorders: a community guide systematic review and meta-analysis. *Am J Prev Med*. mai 2012;42(5):525-38.
17. *Sociologie des réseaux sociaux 3e édition - Pierre Mercklé* [Internet]. [cité 13 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.decitre.fr/livres/sociologie-des-reseaux-sociaux-9782707188885.html>
18. Grossetti M. *Mark Granovetter : de la sociologie économique aux sciences sociales de l'activité économique*. :8.
19. Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* [Internet]. Armand Colin; 2016 [cité 13 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/analyse-qualitative-en-sciences-humaines-et-social--9782200614706.htm>
20. Krueger RA, Casey MA. *Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research*. 4e édition. Los Angeles: SAGE Publications Inc; 2008.
21. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie Rev*. janv 2015;15(157):50-4.

Annexes

Annexe 1. Critères consolidés pour les rapports de recherche qualitative (COREQ) (21)

Équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1	Enquêteur	Pauline PISA
2	Titre académique	Aucun
3	Activité	Interne de médecine générale
4	Genre	Femme
5	Expérience et formation	Formation niveau 1 en ETP
Relations avec les participants		
6	Relation antérieure	Aucune
7	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Le chercheur recueille les expériences des patients, de l'équipe d'animation et des adresseurs d'un programme d'ETP dans le cadre de sa thèse
8	Caractéristiques de l'enquêteur	Le chercheur est une étudiante en médecine de l'université de Nice.
Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9	Orientation méthodologique et théorie	Théorisation ancrée
Sélection des participants		
10	Échantillonnage	Tous les acteurs du programme ETP
11	Prise de contact	Courriel et téléphone
12	Taille de l'échantillon	55
13	Non-participation	2 patients pour raisons de santé
Contexte		
14	Cadre de la collecte de données	Bâtiment administratif du CH de Grasse, visioconférence
15	Présence de non-participants	Non
16	Description de l'échantillon	Homogène
Recueil des données		
17	Guide d'entretien	Guide non fourni, testé, évolutif
18	Entretiens répétés	Non
19	Enregistrement audio/visuel	Enregistrement audio
20	Cahier de terrain	Oui
21	Durée	Entre une et deux heures
22	Seuil de saturation	Non, audition de tous les participants
23	Retour des retranscriptions	Non
Analyse et résultats		
Analyse des données		
24	Nombres de personnes codant les données	2 pour tous les entretiens
25	Description de l'arbre de codage	Non
26	Détermination des thèmes	Oui
27	Logiciel	NVIVO version 20.2.0.426
28	Vérification par les participants	Non
Rédaction		
29	Citations présentées	Oui
30	Cohérence des données et des résultats	Oui
31	Clarté des thèmes principaux	Oui
32	Clarté des thèmes secondaires	Oui

Annexe 2. Guide d'entretien

1) Débuter par un atelier de photo-expression « brise-glace »

Une photo pour parler de votre expérience de ce programme ETP

2) Poursuivre par l'évocation de souvenirs

Racontez-moi un bon et un mauvais souvenir du programme

3) Tirer du souvenir de chacun les thèmes à exploiter par la suite

Grands thèmes

- Changements pour le patient
- Conséquences pour le fonctionnement de l'équipe
- Intégration dans l'offre de soin locale

4) Reformulation, synthèse et conclusion

- Forces : qu'est-ce qui a été un atout dans la conception et la mise en œuvre du programme ?
- Faiblesses : qu'est-ce qui vous a manqué ?
- Opportunités : qu'est-ce qui vous a aidé de l'extérieur ?
- Menaces : qu'est-ce qui a été difficile ou un obstacle de l'extérieur ?
- Quelles recommandations ou conseils donneriez-vous à quelqu'un qui voudrait faire la même chose ou reprendre le programme ?

Annexe 3. Questionnaire numérique à destination des adresseurs

Bonjour à tous,

Je m'appelle Pauline Pisa, je termine actuellement l'internat de médecine générale.

J'ai choisi de centrer ma thèse sur l'évaluation du programme ETP de l'APSPG destiné aux patients diabétiques de type 2.

Certains de vos patients y ont participé, et je souhaiterais donc avoir vos impressions sur les effets du programme. Ce sera rapide, promis !!

Merci beaucoup de votre participation. Elle est très utile pour moi dans le cadre de ma thèse, mais aussi plus largement pour l'ETP, connaître ses effets et la valoriser.

- 1) Suite à la participation au programme, quels changements avez-vous pu observer chez vos patients ?
- 2) Quels effets a eu cette expérience sur vous-même et sur vos habitudes de pratique ?
- 3) J'ai recueilli les expériences des patients suite au programme et ils déclarent souvent que la relation avec leur médecin traitant a changé : qu'en pensez-vous ?
- 4) Comment le retour de vos patients a-t-il modifié votre prise en charge de leur diabète ?
- 5) Cette expérience vous encourage-t-elle à adresser de nouveaux patients au programme d'ETP et pourquoi ?

N'hésitez pas à exprimer vos remarques ci-dessous. Merci beaucoup !

Annexe 4. Mail de sollicitation

Bonjour à tous,

Je m'appelle Pauline Pisa, je termine actuellement l'internat de médecine générale.

J'ai choisi de centrer ma thèse sur l'évaluation du programme ETP dans lequel vous avez investi beaucoup d'énergie !

Mon objectif principal est de recueillir les effets du programme du point de vue des trois acteurs principaux : l'équipe, les patients et les adresseurs. Vous trouverez ci-joint la fiche détaillée du projet de thèse validé par la faculté de médecine de Nice.

Je souhaite donc former des groupes de 8 personnes pour discuter de vos expériences en petit comité, en visioconférence ou en présentiel.

Je vous propose de répondre à ce Doodle pour définir vos disponibilités et choisir ensemble la date.

Si vous avez une préférence pour participer à un groupe présentiel (à Grasse) ou à une visioconférence, précisez-le-moi par retour de mail.

En l'absence de réponse, je me permettrai de vous recontacter.

Merci beaucoup de votre participation ! Elle est très utile pour moi dans le cadre de ma thèse, mais aussi plus largement pour l'ETP, connaître ses effets et la valoriser.

Au plaisir de vous rencontrer bientôt, je reste disponible d'ici là.

Annexe 5. Cadre des entretiens

Serment d'Hippocrate

En présence des Maîtres de cette faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Je ne me laisserai influencer ni par la soif du gain ni par la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mes patients.

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

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

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.

Respectueuse et reconnaissante envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque.

Résumé

Contexte : l'évaluation quadriennale d'un programme d'ETP est une exigence réglementaire de l'agence régionale de santé qui permet aux équipes de faire le point sur les résultats attendus pour les bénéficiaires, pour l'équipe des intervenants et le développement de l'offre éducative sur le territoire. Une équipe pluriprofessionnelle exerçant en secteur libéral a souhaité comprendre plus en profondeur quels effets avait eu leur programme ambulatoire destinée à des patients diabétiques de type deux.

Objectif : analyser les effets d'un programme d'éducation thérapeutique en croisant les regards des acteurs directement impliqués : patients, équipe éducative et adresseurs.

Méthode : une étude descriptive qualitative menée au travers d'entretiens en groupes focalisés. Les données ont ensuite été analysées selon le modèle général inductif par deux chercheurs. Le protocole de recherche et la présentation des résultats sont conformes aux critères COREQ.

Résultats : 55 des 62 acteurs d'un programme d'ETP ont été entendus entre juin et octobre 2020 et font émerger à l'unanimité six effets majeurs : le développement d'un pouvoir d'agir, la réciprocité des apprentissages, les changements de représentations, l'émergence d'une culture éducative commune dans l'équipe, la considération du rôle primordial de l'aidant et enfin la meilleure maîtrise de la maladie.

Conclusion : la réciprocité des apprentissages et la prise de conscience pour tous ses acteurs d'un pouvoir d'agir sont les deux grands effets du programme d'ETP, in fine cela aboutit à une meilleure prise en charge de la maladie. Cette étude illustre la force de transformation des acteurs du programme grâce à la confrontation du travail des professionnels aux savoirs expérientiels des patients. La démarche éducative ETP, souvent perçue comme un complément aux soins se révèle être une façon différente de pratiquer, qui donne un sens à la prise en charge tout en limitant l'épuisement des professionnels si les moyens nécessaires y sont investis.

Mots-clés : éducation thérapeutique, évaluation des programmes, diabète, soin collaboratif, pouvoir d'agir – et leur traduction anglaise.