



HAL
open science

Unité transversale et territoriale d'éducation pour le patient et développement de l'éducation thérapeutique du patient ville-hôpital: quels sont les facteurs internes et externes à prendre en compte par l'UTTEP 79 pour initier l'ETP ville-hôpital en Deux-Sèvres?

Gaëlle Tempereau

► To cite this version:

Gaëlle Tempereau. Unité transversale et territoriale d'éducation pour le patient et développement de l'éducation thérapeutique du patient ville-hôpital: quels sont les facteurs internes et externes à prendre en compte par l'UTTEP 79 pour initier l'ETP ville-hôpital en Deux-Sèvres?. Santé publique et épidémiologie. 2021. dumas-03441004

HAL Id: dumas-03441004

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03441004v1>

Submitted on 22 Nov 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 DE BORDEAUX
INSTITUT DE SANTÉ PUBLIQUE, D'ÉPIDÉMIOLOGIE ET DE DÉVELOPPEMENT

**Unité Transversale et Territoriale d'Éducation pour le Patient
et
développement de l'Éducation Thérapeutique du Patient
Ville-Hôpital**

*Quels sont les facteurs internes et externes à prendre en compte par l'UTTEP 79 pour initier
l'ETP ville hôpital en Deux Sèvres?*

Mémoire en vue de l'obtention du

Master 2 Santé Publique

Parcours Promotion de la Santé

Orientation Education Thérapeutique du Patient

Par Gaëlle Tempéreau

Soutenu le 27 septembre 2021

Année Universitaire 2020 / 2021

Remerciement,

Premier principe : ne jamais se laisser abattre ni par les personnes, ni par les événements.

Marie Curie

Je tiens à remercier,

Les professeurs, nombreux, qui ont partagé leurs convictions, leurs connaissances avec une écoute attentive et renouvelée;

Tous les professionnels rencontrés lors de cette année pour m'avoir permis de réaliser ce travail de recherche;

Mes comparses pour les moments de travail, de partage et d'écoute;

Mme Le Bayon, pour son accompagnement et ses conseils tout au long de mon travail;

Maryvonne Tempéreau pour sa patience et ses connaissances grammaticales et orthographiques;

Mes enfants, Théo, Mali et Esteban, et mon Mari, Thomas, pour leur patience et leur compréhension. Ils m'ont soutenue, rassurée, aidée tout au long de cette année;

Sommaire,

Remerciements	2
Sommaire	3
liste des abréviations	7
Introduction	9
I. présentation du lieu de stage	10
A. Lieu de stage	10
B. Missions du stage	10
C. Activités réalisées	11
II. Partie introductive	13
A. Constat, questionnement, problématique	13
B. Mise en exemple: retours d'expérience	16
1. Rapport lien Ville-Hôpital	16
a. les échanges et le partage de données	16
b. la promotion de l'offre de soins	17
c. la communication ville-Hôpital	17
d. l'organisation territoriale	17
2. le parcours mixte Ville-hôpital de Nancy	17
C. Etat des lieux de l'offre en ETP en Deux Sèvres	18
1. L'offre ETP en Deux Sèvres	18
2. Les Maisons de Santé Pluriprofessionnelles	19

3. Les Communautés Professionnelles de Territoire de Santé	20
4. Un réseau de partenaires investis dans la démarche ETP	21
a. l'Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé	21
b. L'Agence Régionale de Santé	21
c. L'association Ethna	22
d. les Plateformes Territoriales d'Appui	22
e. L'association Asalée	23
E. Objectif du mémoire et état de la question	26
1. Objectifs	26
2. Question de recherche	26
3. hypothèses	27
III. La méthodologie de la recherche	28
A. Type d'étude et périmètre de recherche	28
1. Les entretiens Semi directifs	28
2. Le périmètre géographique de la recherche	29
3. le Public interrogé	29
4. Calendrier du projet de recherche	30
B. Objectifs de recherche	30
IV. Exposition des résultats	31
A. rappel des conditions d'entretien	31
B. Analyse des entretiens	31

1.	L'ETP au sein du parcours patient	32
1.1.	Importance de l'ETP dans le parcours de soins du patient	32
1.2.	Place du médecin traitant	32
1.3	Le lien Ville Hôpital	33
1.3.1.	le lien ville hôpital existe-t-il en Deux-Sèvres?	33
1.3.2.	Quelles sont les difficultés à la mise en œuvre du lien ville-hôpital?	33
1.3.3.	Y-a-t-il une volonté de travailler ensemble?	34
1.4	Quels sont les freins à l'ETP Ville-hôpital?	35
1.5.	Les leviers de mises en oeuvres proposés	37
2.	L'UTTEP 79	39
2.1.	Quelle localisation pour l'UTTEP 79 pour favoriser l'ETP ville hôpital?	39
2.2.	Quels professionnels au sein de l'UTTEP 79 pour favoriser l'ETP ville-hôpital?	39
2.3.	Quelles sont les missions prioritaires de l'UTTEP 79 pour le développement de l'ETP Ville hôpital?	40
V.	Discussion et préconisations	43
A.	La méthode et les résultats	43
1.	Le choix de la méthodologie	43
2.	Limites et biais	44
2.1.	Les biais cognitifs	44
2.2.	Les biais émotionnels	44
3.	Les résultats	44
B.	Vérification de l'hypothèse	47
C.	Propositions, préconisations et perspectives	47

1. Propositions à court terme	48
2. Proposition à moyen terme	48
3. Proposition à long terme	49
4. Indicateurs d'évaluation	49
VI. Conclusion générale	51
VII. Bibliographie	52
VIII. Annexes	56
Annexe 1: Diagramme de GANTT	56
Annexe 2: Convention IREPS/UTTEP79	59
Annexe 3: Le guide d'entretien	63
Annexe 4: Retranscription des entretiens	64
E1	64
E2	70
E3	80
E4	86
E5	94
E6	98
Annexe 5: Grille de codage	104

Liste des abréviations, sigles et acronymes

ARS: Agence Régionale de Santé

ASP: Animatrice en Santé Publique

CDU: Commission Des Usagers

CHM: Centre hospitalier de Mauléon

CHN: Centre hospitalier de Niort

CHNDS: Centre Hospitalier Nord Deux Sèvres

CHU: Centre Hospitalier Universitaire

CLS: Contrats Locaux de Santé

CPTS: Communauté Professionnelle Territoriale de Santé

DMP: Dossier Médical Partagé

ETHNA: Education THérapeutique de Nouvelle Aquitaine

ETP: Education Thérapeutique du Patient

GCS SISRA: Groupement de Coopération sanitaire Systèmes d'Information de Santé en Rhône-Alpes

GHT: Groupement Hospitalier de Territoire

HPST: Hôpital, Patient, Santé, Territoire

HVSM: Haut Val de Sèvre et Mellois

IREPS: Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé

LMSS: Loi de Modernisation du Système de Santé

MSA: Mutualité Sociale Agricole

MSP: Maison de Santé Pluriprofessionnelle

NA: Nouvelle Aquitaine

PKR: PolyKystique Rénale

PTA: Plateforme Territoriale d'Appui

RH: ressources Humaines

SSR: Soins de Suite et de Réadaptation

URPS: Union Régionale des Professionnels de Santé

UTEP: Unité Transversale d'Education pour le Patient

UTTEP: Unité Transversale et Territoriale d'Éducation pour le Patient

VHC: Virus de l'Hépatite C

VIH: Virus de l'Immunodéficience Humaine

ZEPR: Zéro Échange Papier en Rhône-Alpes

En France, le nombre de personnes concernées par une maladie chronique progresse. Aujourd'hui, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) occupe une place majeure dans la prise en charge de la maladie chronique. Cependant on estime que seulement 250 000 à 450 000 patients bénéficient de l'offre éducative nationale [1] sur les 20 millions de malades chroniques.

La pratique de l'ETP est reconnue et législativement encadrée. Au fur et à mesure des lois de santé, elle est devenue un axe majeur et prioritaire. Cependant, des obstacles à son développement perdurent. Ainsi, l'ETP se pratique encore aujourd'hui majoritairement en milieu hospitalier. La création des Unités Transversales d'Education thérapeutique du Patient (UTEP) puis des Groupements Hospitaliers de Territoire (GHT) ont favorisé son développement, mais, là encore toujours en milieu hospitalier.

Aussi pour permettre l'accès au plus grand nombre, le Rapport Jacquat [2] met en avant les avantages de l'ETP intégrée au parcours du patient. Néanmoins, il souligne les freins au développement de l'ETP en ville comme à l'hôpital. En cela, il fait référence au financement de cette activité, au manque de formation des professionnels et à l'offre de soins hospitalo-centrée. Par contre, il promeut une approche globale et coordonnée et insiste sur la place centrale du médecin traitant et des maisons de santé pluri professionnelles.

C'est dans ce cadre et sous l'impulsion de l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Nouvelle Aquitaine (NA) que l'Unité Transversale et Territoriale d'Education pour le Patient des Deux Sèvres (UTTEP 79) a vu le jour en janvier 2021. Outre des missions de coordination, de promotion et d'accompagnement, le principal objectif est de développer l'ETP ville hôpital. En effet, les Deux Sèvres comptent seulement 16 programmes ETP dont 13 sont portés par des établissements de santé, 1 par une association et 2 par la Mutualité Sociale Agricole (MSA). Ainsi, L'UTTEP 79 est envisagée pour coordonner l'ETP à l'échelle du territoire et du GHT afin que le lien ville-hôpital soit bien établi et le réseau clarifié pour l'ensemble des acteurs et partenaires. De ce fait, l'objectif pour ce premier semestre 2021 est de déterminer les caractéristiques de fonctionnement de l'UTTEP et d'ajuster ses missions en fonction des besoins des professionnels de santé du territoire tout en tenant compte des ressources déjà existantes.

L'objet de l'étude est de comprendre le rôle de l'UTTEP 79 dans le développement de l'ETP ville hôpital.

Quels sont les facteurs internes et externes à prendre en compte par l'UTTEP 79 pour initier l'ETP ville hôpital en Deux Sèvres?

I. Présentation du lieu de stage

A. Lieu de stage

L'UTTEP 79 du GHT des Deux Sèvres a ouvert en janvier 2021.

Depuis 2017, le GHT 79 [3] rassemble quatre établissements fondateurs, le Centre hospitalier nord Deux-Sèvres (CHNDS), celui de Mauléon, celui du Haut Val de Sèvre et du Mellois (HVSM), et le Centre hospitalier de Niort (CHN), établissement support. Particularité deux-sévrienne : Il est ouvert aux établissements médico-sociaux, sanitaires, aux ordres professionnels de santé, aux professionnels de santé libéraux, aux pôles et maisons de santé et aux communautés professionnelles de territoire. Ils ont la possibilité de s'associer à ce dispositif et d'intégrer cette structure comme partenaires associés les six premiers mois puis comme membres à part entière. Le GHT des Deux-Sèvres a pour objet de permettre aux établissements de mettre en œuvre une prise en charge commune et graduée du patient, dans le but d'assurer une égalité d'accès aux soins de qualité. Il n'est pas doté de la personnalité morale, mais d'une convention multipartite. Il élabore une stratégie commune au travers d'un projet de santé partagé ainsi qu'un dispositif de coopération ville/hôpital dans le champ médico-social et le dispositif de prévention, d'éducation et de promotion de la santé.

L'objectif principal de l'UTTEP 79 est de rassembler, coordonner et apporter un appui à l'ensemble des acteurs publics et privés de l'ETP.

B. Missions du stage

Les missions spécifiques de L'UTTEP 79 en accord avec l'ARS NA se déclinent sous quatre axes.

La première mission est le développement de la démarche ETP d'une part, par l'apport d'une aide méthodologique et un soutien logistique tout en veillant à la conciliation de l'excellence scientifique et de l'opérationnalité des offreurs; D'autre part, en soutenant les démarches participatives au sein des programmes ETP; et en (co)concevant et en mettant à disposition des documents et des outils pédagogiques sous forme de docu/outi-thèque.

La deuxième mission consiste au suivi et à l'évaluation des programmes ETP. Cette mission consiste à accompagner les équipes dans la rédaction des rapports d'activité, proposer des mises à jour de la base informatisée des données, superviser les équipes lors de séances et

assurer un suivi des démarches ETP sur le territoire des Deux-Sèvres. Les animatrices en santé publique (ASP) ont un rôle de proximité prépondérant sur ce thème.

La troisième mission concerne le développement d'une démarche territoriale. Dans ce cadre, il est attendu de l'UTTEP79 qu'elle travaille à la structuration territoriale et partenariale et qu'elle anime des retours d'expériences et des échanges entre les acteurs de l'ETP.

La quatrième mission s'intéresse au développement de la recherche en ETP dans le cadre de la démarche "evidence based". Là encore, l'UTTEP a un rôle, d'une part, d'identification des pistes de recherche pour répondre à des appels à projet en lien avec les responsables de recherche et , d'autre part, d'appui méthodologique.

J'occupe le poste de responsable administrative de l'UTTEP 79 depuis le 4 janvier 2021. Je suis rattachée aux directions en charge de la santé publique au sein du GHT 79.

Mes collaboratrices sont 3 ASP. Elles exercent chacune sur un infra territoire départemental (le niortais, le Nord Deux-Sèvres, et le Haut val de sèvre et le mellois)

Mes missions sur la structure sont: valoriser et évaluer les programmes ETP , organiser des rencontres interprofessionnelles (colloques, réunions, café ETP...), assurer la Communication ville-hôpital pour faciliter l'adressage, assurer une veille concernant les appels à projets et la bibliographie, favoriser la formation continue des acteurs de santé et des patients et aidants partenaires, gérer administrativement la structure, favoriser l'émergence d'un suivi des patients post-ETP via des outils de suivi et favoriser l'émergence d'une équipe mobile en ETP via l'accompagnement administratif.

C. activités réalisées

La création de l'UTTEP 79 s'inscrit comme une opportunité pour dynamiser la création et le développement de programmes ETP sur le territoire des Deux-Sèvres.

En synthèse, la création d'une UTTEP est envisagée pour mieux coordonner l'ETP à l'échelle du territoire et plus particulièrement du département et du GHT afin que le lien ville-hôpital soit bien établi et le réseau clarifié pour l'ensemble des acteurs et partenaires. Le lien à établir avec les libéraux et les partenaires est une priorité dès sa création.

L'objectif, pour ce premier semestre 2021, est de déterminer la composition en ressources humaines (RH) de l'UTTEP79 et d'ajuster ses missions en fonction des besoins des professionnels de santé pratiquant l'ETP et des professionnels de santé du territoire pour soutenir leur entrée la démarche. Ceci, en tenant compte des ressources déjà existantes , des recommandations scientifiques et des orientations nationales.

Prioritairement il s'agit d'implanter l'UTTEP79 sur le territoire des Deux Sèvres, auprès des acteurs de santé en ETP et des bénéficiaires en tenant compte des ressources pré-existantes. De plus, il s'agit de faciliter l'appropriation de la démarche par les acteurs de santé et les bénéficiaires d'ETP et d'établir les besoins logistiques et en ressources humaines permettant de remplir les missions déterminées par le recueil des besoins des acteurs de santé.

Cette démarche projet est déclinée sous forme de diagramme de GANTT (annexe 1).

II. partie introductive

A. constat, questionnement, problématique

En France, on estime que 20 millions de personnes sont atteintes de maladies chroniques. En 2020, nous ne connaissons pas exactement le nombre de programmes ETP. Une estimation grossière de 4500 programmes déclarés en 2019 permet de considérer que seulement 250 000 à 450 000 patients bénéficient de l'offre éducative nationale [1].

Tout d'abord, notons que la pratique de l'ETP est reconnue et encadrée par la loi "Hôpital, Patient, Santé, Territoire" (HPST) du 21 juillet 2009 [4].

De ce fait, le développement de l'ETP sur le territoire a permis à de nombreux acteurs de proposer aux patients atteints de maladies chroniques des activités d'ETP. Ainsi, et pour mieux coordonner les activités, de nombreux établissements ont créé, en leur sein, des unités transversales d'éducation du patient (UTEP). Elles sont souvent déployées dans les Centres Hospitaliers Universitaires (CHU)[5].

Ensuite, la Loi de Modernisation du Système de Santé (LMSS) du 26 janvier 2016 [6], initie la création des groupements hospitaliers de territoire (GHT) afin de favoriser l'égalité d'accès aux soins sur le territoire. Selon le Haut Conseil de la Santé Publique [7], ils représentent une opportunité pour améliorer le développement de la démarche ETP et favoriser l'accès des patients à l'ETP au sein d'un GHT. Cet accès suppose des centres de ressources en ETP de type UTEP au sein de chaque GHT.

En Deux-Sèvres, Le GHT a la particularité de rassembler quatre établissements fondateurs: le centre hospitalier Nord Deux Sèvres (CHNDS), le centre hospitalier de Mauléon (CHM), le centre hospitalier du haut Val de Sèvre et du Mellois (CH HVSM), le centre hospitalier de Niort (CHN) et associe les professionnels libéraux. Il s'agit d'un GHT Ville-hôpital. C'est donc dans une dynamique territoriale et transversale que fonctionne ce GHT. L'UTTEP79 est portée par ce GHT.

De ce fait, cette nouvelle organisation sur le territoire engage une réflexion quant à la pertinence d'une UTTEP et suscite plusieurs interrogations quant au développement de l'ETP ville-hôpital.

En effet, selon Traynard et Gagnaire [8], en France, les programmes ETP sont largement représentés en milieu hospitalier (75%). Ce qui représente un risque d'aggravation des inégalités de santé puisque les patients éloignés de l'hôpital n'y ont pas accès. De nouveaux modes de soins sont à réfléchir en lien avec la coordination du parcours de soins ville-hôpital. Aussi, la création d'UTTEP ville-hôpital est une piste à explorer pour rassembler les soignants autour des patients, sans distinction des professions et des secteurs d'activité.

De plus, la création de Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS), également issue de la LMSS [6], s'ajoute à la volonté du développement de la coordination des parcours de soins ville-hôpital. En effet, Les CPTS sont des collectifs d'acteurs de santé, créés à leur initiative, afin de renforcer leur coordination et améliorer la prise en charge de la population de leur territoire.

Enfin, dès 2010, le Rapport Jacquat [2] met en avant les avantages de l'ETP intégrée au parcours du patient. Il souligne les freins au développement de l'ETP en ville comme à l'hôpital et fait référence au financement de cette activité, au manque de formation des professionnels et à l'offre de soins hospitalo-centrée.

En substance, le rapport associe la réussite du développement de l'ETP à une approche globale et coordonnée. Il promeut le rôle central du médecin traitant et des Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP) dans l'orientation du patient vers le programme le plus adéquat. Au terme de son rapport, il fait émerger des principes et des leviers au développement de l'ETP en ambulatoire. En ce sens, il formule 19 propositions. En voici cinq, en lien direct avec le sujet du développement de l'ETP ville-hôpital:

“Proposition n°6 : développer l'ETP en ambulatoire afin d'offrir aux patients des programmes dans leur bassin de vie.

Proposition n°7 : donner au médecin traitant un rôle central dans l'orientation des patients souffrant de maladies chroniques vers un programme d'ETP adapté de proximité ainsi que dans leur suivi au long cours.

Proposition n°8 : positionner les maisons et pôles pluridisciplinaires de santé comme des structures et lieux de référence de l'ETP.

Proposition n°10 : améliorer la coordination ville hôpital :

- mentionner la participation aux programmes d'ETP dans le dossier du patient, notamment dans le futur DMP ;*
- informer les médecins traitants de la participation d'un patient hospitalisé à un programme d'ETP*
- fournir au patient, à l'issue d'un programme d'ETP, un dossier complet comportant le diagnostic éducatif, le contenu du programme et l'évaluation finale ;*
- mettre en place une coordination régionale de l'ETP.*

Proposition n°13: positionner l'ARS au cœur du dispositif de l'ETP:

- imposer l'approche d'accessibilité par territoire de santé voire de territoire de premier recours*
- inclure l'ETP dans le projet régional de santé et dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens des établissements de santé ;*
- augmenter le nombre de programmes d'ETP par des procédures d'appel à projets ;*
- renforcer l'accès de l'ARS aux systèmes d'information de l'assurance maladie ;*

- *mettre en place un centre de ressources régionales de l'ETP ;*
- *donner à l'ARS l'entière maîtrise des financements publics de l'ETP (Etat et assurance maladie). “*

Cependant, réfléchir au développement de l'ETP en ville suppose de s'intéresser aux obstacles à ce développement.

Les auteurs D. Houlbert, A. Rod, S. Lanot décrivent ces obstacles dans l'ouvrage de P. Y. Traynard et R. Gagnaire "éducation thérapeutique du patient en ville et sur le territoire" [8]

Ils les déclinent sous 4 thématiques:

1. le manque de temps
2. le manque de professionnels formés
3. la non rémunération de l'activité
4. la difficulté de structuration des activités éducatives

A ce titre, ils expliquent que confier les missions ETP aux médecins de premiers recours reste un vœu pieux si on ne leur donne pas les moyens de surmonter ces obstacles.

Ainsi, ils insistent sur la difficulté de s'engager dans un programme structuré et fondé sur des bases scientifiques. De plus, cette démarche s'inscrit avec difficultés dans la pratique quotidienne des professionnels de premiers recours qui, bien qu'inscrite dans une prise en charge au long cours, est le plus souvent organisée en épisodes discontinus. Aussi, les prises en soins s'apparentent plus à une transmission de savoir que d'écoute. Ceci en conséquence d'un manque dans la formation initiale. L'ensemble étant mis à mal par une coordination souvent malaisée à mettre en place par manque de temps et de moyens.

Leur réflexion met en exergue les conflits potentiels entre la logique réglementaire et les pratiques professionnelles.

Par ailleurs, nous constatons au niveau national, une forte volonté de transversalité ville Hôpital dans le parcours de soins du patient. L'impulsion est légiférée et les recommandations sont clairement exprimées en ce sens: ceci représente une opportunité.

Cependant, les acteurs de santé des territoires sont-ils prêts à cela? Ont-ils les capacités à structurer leur activité en parcours de soins et non plus en épisode de soins?

Chaque territoire de santé porte ses caractéristiques. L'évolution et l'adaptation de l'organisation du parcours de soins nécessitent un accompagnement au changement. Celui-ci doit tenir compte des représentations et de l'existant qui sont autant d'opportunités et de menaces à identifier.

B. Mise en exemple: retour d'expérience

De nombreuses initiatives se mettent en place à travers le pays afin de favoriser globalement le parcours ville hôpital et dans certains cas, plus particulièrement l'ETP ville-hôpital.

1. Rapport lien ville hôpital

En 2018, la Fédération hospitalière de France publie un rapport [9] pour renforcer le lien Ville-hôpital. Il souligne que notre système de santé se trouve aujourd'hui face à de nombreux défis en raison de transitions démographiques, épidémiologiques et sociales: la chronicisation des maladies, le vieillissement de la population, les inégalités sociales et territoriales, l'exigence croissante des usagers aspirant à des prises en charges globales, individualisées et répondant à leurs attentes personnelles.

Il explique que le cloisonnement actuel entre ville et hôpital est incompatible avec la définition de parcours de santé cohérents. C'est autour de cette notion de cohérence que doivent se retrouver les acteurs, loin des logiques d'opposition, voire de concurrence. En ce sens, la territorialisation des politiques de santé offre un contexte favorable au dialogue et à la coopération.

Le rapport liste et cite en exemple les initiatives favorisant le lien ville hôpital. Voici quelques exemples dans différents domaines:

a. Les échanges et le partage de données:

ZEPRA (Zéro Echange Papier en Rhône-Alpes) est une plateforme mise en service par le Groupement de coopération sanitaire et Systèmes d'information de Santé en Rhône-Alpes (GCS SISRA) et aujourd'hui utilisée par plus de 70 établissements (publics et privés) et 9000 médecins libéraux. Elle permet les échanges de messages et de documents de manière sécurisée. Elle a été développée dans un souci d'interopérabilité avec les systèmes de messagerie sécurisée préexistants. Le dispositif doit être étendu au partage de données avec les pharmaciens d'officine, qui seront désignés par les patients à leur entrée d'hospitalisation, s'ils le souhaitent. Un des enjeux de développement est en effet de diversifier la nature des informations transmises.

b. La promotion de l'offre de soins:

La carte de coordination des soins en Ile-de-France, à l'initiative des Unions Régionales des Professionnels de Santé (URPS) Médecins libéraux, Infirmiers et Pharmaciens d'Ile-de-France, a été mise en place en septembre 2013, à destination des personnes susceptibles d'être hospitalisées. Elle s'est aujourd'hui étendue à tout type de professionnel de santé impliqué dans le parcours du patient. Cette carte permet au patient d'y inscrire les noms des professionnels libéraux qui le prennent habituellement en charge, ainsi que le nom du médecin hospitalier. Elle comporte également un mémo en cas d'hospitalisation, lui indiquant les éventuelles démarches à effectuer pour une coordination des soins optimale entre ville et hôpital.

c. La communication Ville-hôpital:

Le Centre Hospitalier de Douai a mis en œuvre une démarche de rapprochement avec les professionnels de ville par la mise en place d'un comité mixte qui a élaboré un plan d'actions qualitatifs visant, entre autres, à améliorer la communication entre praticiens de ville et hospitaliers. Un annuaire croisé a été réalisé et 18 lignes d'accès directs aux spécialités médicales les plus sollicitées par la ville ont été mises en service.

d. L'organisation territoriale:

Le GHT des Deux-Sèvres s'est ouvert aux professionnels de la ville dont les représentants sont membres associés du GHT. Ils ont une voix au Comité Stratégique et ont été associés à la construction du Projet Médical Partagé. Les territoires de CPTS ont été définis en concertation, par rapport aux zones de garde de médecine générale et seront, une fois constitués, intégrés au groupement.

2. Le parcours mixte ville-hôpital de Nancy [10]

En 2019, Le réseau Néphrolor de Nancy constate que 80% des programmes ETP dans leur région sont portés par des établissements hospitaliers. Cependant, comme sur l'ensemble du territoire Français, la plupart des malades chroniques sont suivis en ville ou en ambulatoire. Grâce à un travail de groupe de patients, professionnels libéraux et professionnels hospitaliers,

ils ont construit un programme d'ETP ville-hôpital pour les patients atteints de maladie rénale polykystique héréditaire (PKR).

Les séances spécifiques aux aspects génétiques et thérapeutiques se déroulent à l'hôpital, les autres au sein d'un réseau de santé territorial.

Il s'agit d'une approche innovante témoignant de la volonté des professionnels libéraux et hospitaliers de travailler ensemble pour une meilleure cohérence.

Un des objectifs principaux est d'éviter l'abandon des patients en intégrant l'ETP au parcours de soins et de vie du patient tout en gardant l'expertise néphrologique.

Tous ces exemples témoignent de la volonté des représentants libéraux et hospitaliers, sur chacun de ces territoires, de travailler ensemble et de la multitude des axes de renforcement du lien ville hôpital possibles.

C. Etat des lieux de l'offre en ETP en Deux-Sèvres

En Deux-Sèvres, l'ambition d'un travail ville-hôpital est visible dans les stratégies mises en place. En effet, la création du GHT ville-hôpital et l'ouverture des CPTS sont des marqueurs forts de la volonté d'un partenariat Ville-Hôpital. Néanmoins, la démarche ETP reste, pour l'instant, en retrait de cette dynamique.

1. l'offre ETP en Deux Sèvres

En Deux Sèvres, nous recensons 16 programmes d'éducation thérapeutique:

Le centre hospitalier de Niort porte neuf programmes. Ils couvrent les thématiques suivantes:

- > Education thérapeutique de l'enfant et de l'adolescent asthmatiques
- > Education thérapeutique du patient asthmatique
- > Education thérapeutique du patient diabétique
- > Education thérapeutique de l'enfant et de l'adolescent diabétiques
- > Education thérapeutique du patient coronarien
- > Education thérapeutique aux différentes techniques de dialyse
- > Education thérapeutique des personnes vivant avec une stomie digestive
- > Education thérapeutique du patient vivant avec le VIH et/ou le VHC
- > Education thérapeutique du patient avec rhumatisme inflammatoire et ostéoporose

Le centre de rééducation du "Grand Feu" porte un programme à destination des patients avec un handicap urinaire et/ou fécal d'origine neurologique.

Le centre de soins de suite et de réadaptation du “Logis des Francs” à Cherveux porte deux programmes concernant les personnes atteintes d’obésité pour l’un et les personnes porteuses d’une stomie pour l’autre.

Le Centre de soins de suite et de réadaptation “Les Terrasses” propose un programme qui concerne l’adolescent atteint d’obésité.

L’association Francophone “Vaincre la Douleur” porte un programme dénommé: Vivre mieux avec les douleurs chroniques

Enfin, La Mutualité Sociale Agricole (MSA) propose deux programmes pour ces affiliés dénommé pour le premier “Mieux vivre avec plusieurs pathologies chroniques (maladies cardiovasculaires, diabète, bronchite chronique)” et pour le deuxième “Mieux vivre avec une Hypertension Artérielle et/ou une maladie cardio-vasculaire”

(cf. carte état des lieux : figure 1, p.22)

L’offre en ETP existe, mais est inégale sur le territoire tant géographiquement que structurellement. De plus, elle est en dessous de la moyenne nationale.

2. Les Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP)

Selon L’ARS NA, les MSP sont ces structures de soins de premier recours qui réunissent des professionnels médicaux (au moins deux médecins) et paramédicaux. Elles reposent sur une coordination des soins, formalisée par un projet de santé et se distinguent d’un simple regroupement de professionnels. Le projet de santé s’appuie sur un diagnostic des besoins et s’articule autour d’un projet professionnel et d’un projet d’organisation de la prise en charge des patients.

Il y a 15 MSP réparties sur le département:

- Msp Saint Hilaire La Palud (79210)
- Msp De Mazières En Gatines (79310)
- Msp De Chef Boutonne (79110)
- Pole De Sante Du Pays Ménigoutais (79340)
- Msp De Champdeniers-st-Denis (79220)
- Msp De Cerizay (79140)
- Msp De Nueil Les Aubiers (79250)
- Msp Danton (79100)
- Pole De Sante Du Pays Thouarsais (79100)
- Msp Mauze (79100)

- Pole De Sante Du Pays De Sevre (79320)
- Msp De Frontenay Rohan Rohan (79270)
- Msp Du 110 (79000)
- Pole De Sante Du Val De Thouet (79600)
- Pole De Sante Du Bocage Bressuirais (79300)

(cf. carte état des lieux : figure 1, p. 22)

En Deux-Sèvres, les maisons de santé sont plus nombreuses dans le Nord du département. Ce qui représente une opportunité de réduire l'inégalité territoriale d'accès aux soins.

3. les Communautés Professionnelles de Territoire de Santé (CPTS)

La CPTS a pour objectif d'améliorer la coopération entre les professionnels pour mieux organiser le parcours du patient. Pour ce faire, leurs actions se déclinent au travers de cinq missions dont les trois premières sont obligatoires: la première en faveur de l'amélioration de l'accès aux soins; la deuxième en faveur d'un parcours pluri-professionnel autour du patient; la troisième en terme d'action territoriale de prévention. La quatrième, action en faveur de la qualité et de la pertinence des soins et, la cinquième, action en faveur de l'accompagnement des professionnels de santé sur le territoire sont facultatives.

Notons qu'elle émerge de l'initiative des professionnels de santé de ville eux-mêmes et peut associer d'autres acteurs de santé des établissements sanitaires et médico-sociaux. Ce qui illustre, là encore, une volonté de travailler ensemble. Elle est le reflet des acteurs de santé d'un territoire.

En Deux Sèvres, elles sont au nombre de 4:

- La CPTS de la gâtine
- La CPTS du bocage Bressuirais
- La CPTS du niortais
- La CPTS du pays Thouarsais et val de Thouet.

(cf. carte état des lieux : figure 1, p. 22)

Chacune n'en est pas au même stade d'opérationnalité.

A ce titre, la CPTS du niortais est présidée par un binôme Ville Hôpital: un médecin traitant du territoire et le président du GHT 79. L'émergence des CPTS uniformément sur le territoire des Deux-Sèvres et le fonctionnement Ville-Hopital de La CPTS du Niortais représentent des opportunités dans le développement de parcours ETP Ville-Hôpital.

4. Un réseau de partenaires investis dans la démarche ETP

L'UTTEP 79 n'est pas la première et la seule structure sur le département dont la vocation est l'amélioration du parcours patient, et le soutien au partenariat professionnel. D'autres œuvrent en ce sens et c'est avec ces différentes structures que l'UTTEP79 travaille en partenariat pour renforcer le maillage du territoire.

a. L'Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé (IREPS)

L'IREPS Nouvelle-Aquitaine est une association Loi 1901 qui assure une mission de service public dans le cadre de la politique de santé publique définie du niveau national au niveau local.

Ses missions consistent d'une part, à soutenir les acteurs sociaux, médicaux, sanitaires et éducatifs en matière d'éducation et de promotion de la santé. D'autre part, elle développe des actions en direction de publics variés : jeunes, personnes âgées, personnes en situation de précarité, salariés en entreprise. De plus, elle contribue à l'orientation des stratégies de santé publique.

L'Ireps Nouvelle-Aquitaine apporte son expertise au plus près des territoires grâce à des antennes qui assurent un rôle local de référent et de centre de ressources.

En Deux Sèvres, l'antenne se situe à Niort.

(cf. carte état des lieux : figure 1, p. 22)

l'UTTEP 79 et l'IREPS (antenne des Deux Sèvres) ont signé une convention de fonctionnement. Cette convention officialise le partenariat entre les deux structures et souligne la complémentarité de leurs missions (annexe 2).

b. L'Agence Régionale de Santé (ARS)

Une ARS est un établissement public administratif chargé de la mise en œuvre de la politique de santé dans sa région. Concrètement, un des rôles des ARS est de moderniser et rationaliser l'offre de soins ainsi que de veiller à la bonne gestion des dépenses hospitalières et médicales.

En Deux Sèvres, dans le plan de santé 2018-2023 [11], un des axes prioritaires concerne le parcours de santé et le partenariat professionnel:

“ Éviter les ruptures de parcours de santé Dans l'ensemble des parcours de santé, dans les prises en charge, l'objectif est d'identifier et d'agir sur les risques de ruptures de parcours des personnes cumulant des fragilités, notamment en agissant sur les pratiques professionnelles, les partenariats institutionnels, les dispositifs passerelles et de coordination. Dans un but de réduire les inégalités sociales de santé et de garantir l'accès à l'éducation thérapeutique pour toutes les personnes porteuses de maladie chronique.”

(cf. carte état des lieux : figure 1, p.22)

C'est, portée par cet axe, que l'UTTEP 79 répond au projet régional de santé. En effet, l'offre ETP institutionnelle et hétérogène sur le territoire représente des risques de ruptures de parcours de soins. Les objectifs de l'UTTEP 79 (décrits plus tôt) répondent aux attentes de l'ARS.

c. L'association ETHNA (au niveau régional)[12]

Ethna est une plateforme qui a pour vocation d'améliorer l'accompagnement vers l'autonomie des personnes atteintes de maladies chroniques. Elle existe depuis 2018 et est soutenue par l'Agence régionale de santé. Ses principales missions sont:

- Mettre en réseau les acteurs
- Améliorer la visibilité
- Diffuser les bonnes pratiques
- Donner leur place aux patients et à leurs proches

Les missions de l'UTTEP 79 sont similaires au niveau départemental. De plus, pour inscrire l'action départementale dans une cohérence régionale, l'UTTEP 79 est adhérente à Ethna.

d. Les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA)[13]

Créées par la loi du 24 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé [6], les plateformes territoriales d'appui (PTA) ont pour vocation de mieux coordonner les « parcours de santé complexes ». Elles concernent tous les patients sans distinction d'âge. Néanmoins, les PTA sont, plus particulièrement, un dispositif de coordination des parcours des personnes âgées.

En Deux Sèvres, nous comptons six antennes de proximité: Thouars, Bressuire, Parthenay, Saint Maixent l'école, Melle et Niort
(cf. carte état des lieux : figure 1, p.22)

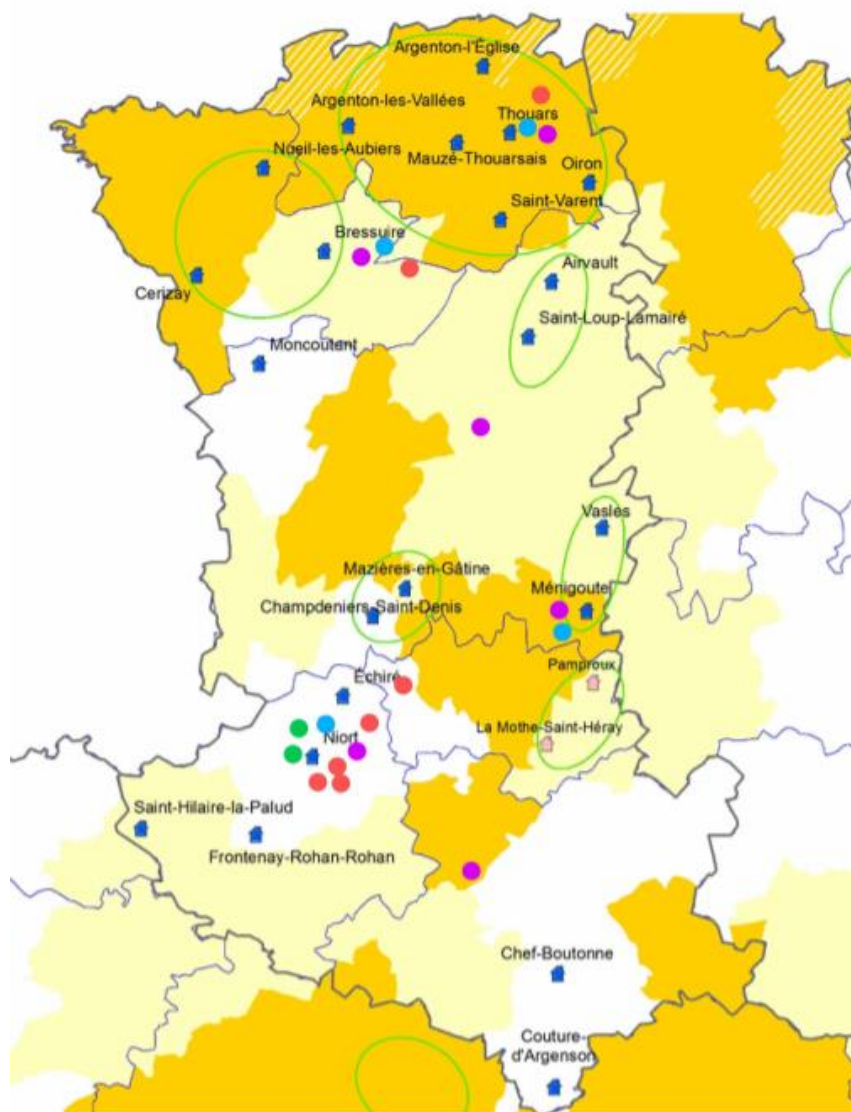
Au même titre qu'avec l'Ireps, les missions de l'UTTEP sont complémentaires à celles des PTA. Une démarche de convention est initiée pour officialiser cette complémentarité.

e. L'association Asalée [14]

Il s'agit d'Infirmier(e)s rassemblé(e)s par l'association Asalee. Cette association est régie par des médecins généralistes et des infirmières déléguées à la santé publique. Elle instaure une coopération pluri-professionnelle entre médecins généralistes et infirmiers intégrés au cabinet des praticiens.

Les infirmier(e)s sont spécifiquement formé(e)s et interviennent, dans le cadre d'un protocole autorisé par l'ARS, auprès de patients atteints de maladies chroniques, en proposant un accompagnement individuel.

En Deux Sèvres, elles sont présentes plus particulièrement sur le Nord du département. Elles représentent une opportunité de développement de la démarche ETP dans le Nord du département.



maison de santé pluriprofessionnelles

- : Les CPTS
- : Les PTA
- : L'IREPS et l'ARS
- : Les structures porteuses de programmes ETP

figure 1: état des lieux de l'offre de soins en Deux sèvres relative à l'ETP

Autant d'acteurs et de structures avec lesquels l'UTTEP79 va travailler en partenariat. L'enjeu est de ne pas se substituer à l'une ou l'autre de ces structures, ni d'entrer en concurrence, ce qui serait contre productif, mais bien de faire en sorte d'être complémentaires dans nos missions.

Ainsi, l'UTTEP79 doit remplir certaines caractéristiques pour être complémentaire des acteurs du territoire et répondre aux objectifs de santé du territoire dans le développement de l'ETP en ville-hôpital tout en tenant compte des freins identifiés et des recommandations.

Tant au niveau national, régional que départemental, pour l'UTTEP 79 les opportunités sont nombreuses pour le développement de l'ETP Ville Hôpital. A ce stade, nous pouvons initier un SWOT.

Le SWOT est un outil permettant de déterminer les facteurs internes et externes favorables et défavorables à la réalisation d'un projet. Les forces et les faiblesses sont souvent d'ordre interne, tandis que les opportunités et les menaces se concentrent généralement sur l'environnement extérieur.

Forces	Faiblesses
<ul style="list-style-type: none"> ● GHT ville Hôpital ● CPTS ville Hôpital ● Offre ETP existante ● MSP ● Convention avec l'IREPS, convention à venir avec les PTA ● Cohérence régionale, mission ETHNA et adhésion ● IDE asalée 	<ul style="list-style-type: none"> ● offre ETP uniquement institutionnelle et hétérogène sur le territoire
opportunités	menaces
<ul style="list-style-type: none"> ● législatif ● orientation nationale ● rapport scientifique ● priorité dans le Projet régional de santé ● ouverture de l'UTTEP 79 	<ul style="list-style-type: none"> ● frein financier (rapport jacquat) ● manque de temps ● manque de personnel formé ● contraintes administratives

Les opportunités et les forces sont présentes et offrent un terreau favorable au développement du soin en transversalité ville-hôpital. Cependant, les menaces et les faiblesses ne sont pas à négliger.

E. Objectif du mémoire et état de la question

1. Objectifs

Il s'agit de comprendre quelles sont les opportunités et les menaces, les forces et les faiblesses spécifiques au territoire des Deux Sèvres à prendre en compte par l'UTTEP 79 dans le développement de l'ETP ville hôpital.

Nous l'avons vu, la littérature décrit largement les facteurs externes au développement de l'ETP ville hôpital. Ce travail de recherche ambitionne de compléter cette analyse par la mise en lumière des facteurs pouvant influencer ce développement. Ceci en procédant au recueil des besoins en ETP des acteurs de santé sur le territoire.

Les objectifs secondaires sont, tout d'abord, d'identifier les freins et les leviers perçus par les professionnels de santé au développement de l'ETP Ville Hôpital; puis, d'ajuster les missions de l'UTTEP79 en réponses aux recueils des besoins du territoire en matière d'ETP; enfin, de positionner l'UTTEP79 comme facteur favorisant le développement de l'ETP ville-hôpital.

2. Question de recherche

La revue de littérature et le recensement du paysage ETP sur le territoire des Deux-Sèvres, nous permet de déterminer des opportunités et des menaces, des forces et des faiblesses. De plus, l'ouverture de l'UTTEP79 peut être perçue comme une opportunité supplémentaire pour le développement de l'ETP ville-hôpital.

Cependant, existe-t-il une volonté des professionnels de santé de la ville comme de l'hôpital d'inclure l'ETP dans le parcours patient? Y-a-t-il un consensus entre les professionnels de santé de la ville comme de l'hôpital sur la place et le rôle du médecin traitant dans le parcours de soins du patient porteur d'une maladie chronique? L'absence de programme ETP sur l'ensemble du territoire est-il un frein à la démarche ETP ville-hôpital? Les maisons de santé pluriprofessionnelles en Deux-Sèvres sont-elles des structures favorables à la pratique de l'ETP?

Afin de répondre à l'ensemble de ces interrogations, la question de recherche est:

Quels sont les facteurs internes et externes à prendre en compte par l'UTTEP 79 pour initier l'ETP ville hôpital en Deux Sèvres?

3. Hypothèse

Suite à la revue de littérature, nous pouvons dégager au niveau national un certain nombre de leviers et de freins à prendre en compte pour développer l'ETP Ville -hôpital. L'hypothèse est qu'il y a d'autres facteurs internes et externes propres au territoire de santé et à ses acteurs de terrain à prendre en compte par l'UTTEP79 pour initier l'ETP ville hôpital en Deux Sèvres.

L'analyse des entretiens semi-directifs auprès d'un panel représentatif vise à valider ou non cette hypothèse.

L'hypothèse sera validée si l'analyse des entretiens permet de compléter le SWOT. l'hypothèse sera nulle si il n'y a pas de nouveaux éléments à ajouter au SWOT suite aux entretiens semi-directifs.

III. la méthodologie de recherche

A. Type d'étude et périmètre de recherche

Il s'agit d'une étude exploratoire, non interventionnelle, multicentrique, qualitative par entretien semi directif.

1. les entretiens semi directifs

Le guide d'entretien est construit de façon à interroger les différents concepts vus plus tôt. Les questions devaient être ouvertes avec des formulations qui n'influencent pas la personne interrogée. Les entretiens devaient apporter des réponses aux questions suivantes réparties sous deux grandes thématiques (avec des questions de relance si besoin):

l'ETP dans le parcours patient

- Quelle est la place de l'ETP dans le parcours du patient porteur d'une pathologie chronique?
- Quelle est la place du médecin traitant dans le parcours de soins du malade chronique?
- Quels sont les avantages d'une ETP intégrée au parcours de soins ville hôpital?
- Quels sont les freins au développement de l'ETP ville hôpital?
- Quelles sont selon vous les conditions de réussite à la mise en place ETP ville-hôpital?

Rôle de L'UTTEP dans le développement de l'ETP ville hôpital

- Comment l'UTTEP peut-elle faciliter dans le développement de l'ETP ville hôpital?
- Selon vous, où doit se situer l'UTTEP, idéalement?
(compte tenu de la configuration du territoire)
- Quels degrés de mobilité attendez-vous? quel en est l'enjeu?
- Qui voyez-vous dans cette UTTEP?
- Qui pour faire le lien ville hôpital?

Il interroge également les freins à l'engagement dans la démarche ETP Ville Hôpital ainsi que les opportunités.

(CF. Annexe 3)

Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des personnes interrogées et retranscrits mot à mot (CF. annexe 4).

Les entretiens sont analysés grâce à une grille de codage (CF. Annexe 5) réalisée à partir du guide d'entretien et de la retranscription des entretiens.

Un premier entretien test a été réalisé afin de vérifier l'adéquation du questionnaire au sujet et sa bonne compréhension.

Après analyse de ce premier entretien il semblait opportun de l'inclure dans l'étude et de poursuivre avec le même guide d'entretien car les réponses étaient adaptées et il n'y avait pas eu d'incompréhension des questions posées.

2. Le périmètre géographique de recherche

L'étude est réalisée en tenant compte des caractéristiques géographiques du département divisé en trois territoires.

Il s'agit de réaliser pour chaque territoire, un entretien semi-directif auprès d'un représentant libéral, ainsi qu'un coordonnateur ou un acteur de programme ETP.

Nous l'avons vu plus tôt, les MSP sont des structures favorables au développement de l'ETP en ville. Il semble donc pertinent d'interroger leurs représentants sur la question.

3. Public interrogé

Le thème de l'étude concerne les professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins ville hôpital de la personne atteinte d'une pathologie chronique. De ce fait, ce n'est pas la taille de l'échantillon qui importait mais sa qualité afin de recueillir un maximum de points de vues différents tant par leur profession que leur lieu d'exercice. L'âge et le sexe ne sont pas des critères pris en compte.

Ainsi, pour Le Nord Deux-Sèvres, les entretiens sont réalisés auprès d'une IDE de l'association Asalée et d'une diététicienne, référente des ateliers d'éducation à la santé hors les murs. Puisqu'il n'y a pas de programme ETP sur le Haut val de sèvre et le Mellois, un entretien est réalisé auprès du coordinateur d'une structure dont le programme rayonne sur l'ensemble du territoire (adolescents obèses, SSR les terrasses). Cependant, il n'a pas été possible de réaliser d'entretien auprès d'un représentant libéral sur ce secteur. L'IDE Asalée exerçant sur Parthenay et Saint Maixent l'école constitue une représentante du secteur libéral sur ces deux territoires. Pour le Niortais, les entretiens sont réalisés auprès d'un coordinateur d'un programme hospitalier et de la coordinatrice d'une MSP.

De ce fait, mes entretiens semi-directifs rayonnent sur l'ensemble du territoire et interrogent les programmes ETP portés en milieu hospitalier, une structure médico-sociale et deux relais en ville.

Enfin, un entretien semi directif est réalisé auprès d'un patient expert afin d'avoir un panel plus représentatif des parties prenantes sur la question de l'ETP.

4. calendrier du projet de recherche

Cette étude s'intègre dans le projet d'ouverture et d'implantation de l'UTTEP79.

Voici l'extrait qui nous intéresse pour cette étude.

Le diagramme de GANTT complet se trouve en annexe 1.



IV. exposition des résultats

A. Rappel des conditions d'entretien

Sur le premier semestre 2021, ce sont six entretiens semi-directifs qui ont été réalisés.

Les personnes interrogées sont:

- Coordinatrice d'une MSP sur le territoire du Niortais
- Coordinatrice du programme du CH de Niort
- Coordonnateur du programme SSR spécialisé dans la prise en charge de l'obésité chez l'adolescent.
- IDE ASALEE sur le secteur de Parthenay et saint Maixent
- Diététicienne du CHNDS
- Patient expert intervenant dans le programme pour les troubles urinaires et fécaux chez le blessé médulaire, sur le SSR spécialisé du Grand Feu

La principale difficulté était l'indisponibilité des professionnels quant à la gestion de la crise sanitaire et le déploiement de la stratégie vaccinale anti covid.

Chaque entretien a été réalisé dans la structure de la personne interrogée. Seul le patient expert a préféré se rendre dans les locaux de l'UTTEP 79. Une seule n'est pas formée aux 40 heures en ETP.

Afin de rester le plus fidèle possible, la transcription des données est effectuée en mot à mot.

B. Analyse des entretiens

L'analyse des entretiens est effectuée à l'aide d'une grille de codage (CF. annexe 5) construite à partir des concepts décrits par la revue de littérature.

Pour l'analyse des données, une première étape consistait en plusieurs lectures des retranscriptions. Par la suite, et après chaque retranscription, les verbatim ont été classés au sein des thèmes choisis. Au fur et à mesure de l'analyse, des sous-thèmes ont pu ressortir afin d'élaborer un tableau d'encodage. Des extraits du Verbatim ont été identifiés entre guillemets « ... » dans les résultats. Les passages en italique correspondent aux interventions de l'enquêteur. Afin de garantir l'anonymat, les entretiens sont codés de E1 à E6.

La grille de codage se décline en 2 thématiques. Tout d'abord, la première thématique concerne l'ETP dans le parcours de soins du patient. Cette thématique rassemble les sous-thématiques du lien ville hôpital, de la place du médecin traitant dans le parcours de soins, les avantages,

les freins et les leviers. Ensuite, la deuxième thématique concerne l'UTTEP 79. Celle-ci se décline en sous thématiques des missions et de son mode de fonctionnement.

Chaque sous thématique se décline elle-même en plusieurs idées. Il s'agit d'un codage par idée, c'est-à-dire : Une idée compte pour 1.

1. L'ETP au sein du parcours patient

1.1. importance de l'ETP dans le parcours de soins du patient

Sur la question de l'importance de l'ETP dans le parcours de soins du patient, quatre personnes l'ont jugée comme essentielle, importante, voire primordiale. L'idée est présentée à quatre reprises.

“Pour moi elle est essentielle, elle est vraiment au cœur de la prise en charge” (E3) “Je vais vous dire que c'est primordial ”(E4). “Je pense que ça doit avoir une place importante ”(E5) “Moi je la trouve importante “(E6).

Cette idée s'inscrit pour chacun dans une prise en charge sur le long terme de la pathologie chronique et de l'accompagnement dont à besoin le patient tout au long de l'évolution de sa pathologie.

1.2. place du médecin traitant

La place du médecin traitant dans le parcours patient est reconnue comme essentielle et mise en avant par quatre des personnes interrogées. Sept idées sont recensées sur ces quatre entretiens.

Tout d'abord, il y a un consensus quant à son rôle dans la coordination et l'orientation des patients vers les programmes et les professionnels adaptés (quatre idées):“ “le médecin traitant c'est vraiment celui qui recense autour du patient tous les professionnels qui travaillent autour de lui, tous les spécialistes, les infirmières libérales, donc c'est une bulle pour l'ancrage dans l'éducation, c'est le point central.”(E3); ; “ je pense que le médecin est le pivot, par contre l'éducation je pense qu'elle a sa place au même titre que le médecin, simplement ce sera toujours le médecin qui dirigera vers une action d'éducation thérapeutique” (E4); “ il est là pour orienter vers les spécialistes spécifiques si vraiment il y a des besoins spécifiques, (E6); “ils (les médecins) ne sont pas acteurs au sens large, mais par contre ils vont envoyer le patient vers des intervenants,”(E4)

Ensuite, le médecin traitant est reconnu comme personne référente et de confiance auprès de son patient qu'il connaît bien (deux idées): “le médecin traitant, il doit être partie prenante de l'éducation, à la fois dans son cabinet, également, parce que lui il a la connaissance du patient, à son domicile, dans sa vie qui n'est pas à l'hôpital” (E3); “ qui est plutôt à l'écoute, qui me fait confiance aussi, je trouve que dès le début c'était poser des questions pour essayer de me

comprendre mieux, et comment je fonctionne, quels étaient mes problèmes, mes soucis, et en même temps me faisait confiance (E6).

Cependant, seulement une personne considère le médecin traitant comme possible effecteur de séance ETP: "il doit poursuivre l'éducation qui est mise en place éventuellement à l'hôpital, donc il doit être informé de ce que nous on a fait à l'hôpital pour pouvoir poursuivre le travail dans son suivi au quotidien du patient."(E3)

1.3. le lien ville -hôpital

Naturellement, l'intégration de l'ETP dans le parcours de soins ville-hôpital amène les personnes interrogées sur la question du lien ville hôpital et de la continuité des soins.

1.3.1. le lien ville hôpital existe-t-il en Deux Sèvres?

Seulement deux personnes estiment qu'il existe, tout en nuancant sur le caractère à la marge de ce lien. Trois idées sont recensées sur ce point.: "c'est intéressant d'avoir une mutualisation des compétences"(E1); "je vous dis, avec les autres collègues du Poitou-Charente ça se passe très bien. Et quand on a un truc qui est bien, hop on se l'envoie"(E1); "historiquement il n'y avait que le relais médecin traitant c'est-à-dire que l'on avait posé une synthèse du séjour avec un courrier de liaison à destination du médecin traitant."(E2)

Ces remarques ne concernent que des professionnels exerçant en milieu hospitalier.

1.3.2. Quelles sont les difficultés à la mise en œuvre du lien ville hôpital?

Cinq personnes se sont exprimées sur les difficultés à mettre en place un lien ville hôpital. Elles sont de différentes natures. Tout d'abord, trois idées sont exprimées sur une opposition entre le fonctionnement hospitalier et celui de ville: "il ne faut pas se leurrer, le libéral ne pourra pas faire ce que fait l'hôpital."(E3); "l'étiquette hôpital je pense que cela n'est peut-être pas forcément toujours porteur car on perd l'activité en ville, il faut adresser à l'hôpital, et donc le professionnel se dit : c'est le spécialiste qui va reprendre en main mon patient ".(E4); "la ville, l'hôpital, parce que je pense que ce sont deux mondes complètement différents. (E5). Puis sur la méconnaissance des professionnels ressources à proximité (trois idées) : "est-ce qu'il y a des professionnels qui sont disponibles à proximité,"(E2), "on n'a pas à ma connaissance en tout cas de relais fixe" (E2). "Mais aujourd'hui je pense que c'est la disponibilité qui va manquer,"(E5)

Ensuite sur la communication difficile, on retrouve une idée: “quand on envoie des courriers de liaison avec le séjour en disant voilà ce qu’on a fait, ce qui reste à faire, comment on pourrait accompagner, mais on n’a pas de retour des professionnels”(E2).

En outre, il est mis en avant par deux idées un manque de structuration: “le réseau est malheureusement un peu en difficulté” (E2); “aujourd’hui on a un grand manque de réseaux,”(E2).

Enfin, sur des problèmes relationnels (une idée) : “ Parce que le [REDACTED] a fait quelque chose...Mais on a trouvé porte close [...] J’avais envoyé un mail mais on m’a dit: il faut passer par le médecin. Il n’y a que le médecin qui pourra dire... mais il faut d’abord que tu me montres patte blanche” (E1).

1.3.3. Y-a-t-il une volonté de travailler ensemble?

L’ensemble des personnes interrogées expriment la volonté de travailler ensemble au travers d’un lien ville hôpital plus fort avec vingt et une idées recensées. L’ensemble des idées s’inscrivent dans une plus-value d’une part, pour améliorer le suivi du patient (cinq idées): “Le fait de travailler en lien avec d’autres professionnels ça permettrait je pense, un meilleur suivi des patients”(E1); “on a des choses très concrètes qui pourraient être réalisées ici ou en extrahospitalier”(E2); “qu’ils peuvent être initiés à l’hôpital et poursuivis en ville. Je pense qu’il n’y a pas non plus forcément, il n’y a pas de concurrence, on peut avoir le bilan initial et l’éducation initiale à l’hôpital, et après le renforcement et la suite en ville, et après avec des retours à l’hôpital”(E3); “ elles appréciaient ma présence parce que justement elles savaient que le message allait mieux passer dans un sens et dans l’autre” (E6); “il y aurait une logique aussi d’accompagnement derrière”(E2)

“il y a des informations qui se perdent, il y a des choses qui sont refaites alors que ça ne devrait pas... on gagnerait du temps, du confort aussi pour les patients, dans les prises en charge, et puis des résultats qui à mon sens seraient meilleurs”(E1)

D’autre part, pour améliorer l’accès aux soins (quatre idées): “ma direction souhaite que nous puissions aller réaliser des consultations sur les différentes maisons de santé”(E2); “qu’on peut travailler avec d’autres structures, je pense que les thématiques elles sont toutes identiques partout”(E4); “le réseau ETHNA qui à mon sens est la plateforme ressource pour pouvoir réorienter les adolescents sur les programmes ETP locaux”(E2); “la direction a été sollicitée par l’ARS pour intervenir dans le Nord-Deux-Sèvres”(E2).

Mais aussi, pour inscrire une temporalité plus adaptée au suivi du patient (deux idées): “quand on est en ville, on est plutôt à distance de l’épisode aigu de la maladie, quand on est vraiment dans la maladie stable et chronique, le médecin traitant c’est le médecin de famille et la personne en laquelle le patient normalement doit avoir une réelle confiance, donc le lien de

confiance il est essentiel dans l'éducation thérapeutique,"(E3); "rien n'empêche de se diversifier et d'avoir une prise en charge différente pour éviter qu'ils viennent à l'hôpital."(E1)

Et améliorer la confiance du patient dans son suivi (une idée): "s'il a le choix, si on lui donne le choix, il aura davantage confiance, le lien de confiance il est important dans l'éducation donc il faut qu'il ait le choix."(E3);

Outre le suivi du patient et la qualité des soins proposés, les idées recensées s'intéressent aux interactions entre les professionnels et aux bénéfiques personnels qu'ils associent au travail en lien.

Tout d'abord, il s'agit de mieux se connaître et partager des expériences et compétences (quatre idées): "Quand on peut réutiliser ce qui a déjà été fait, il faut le faire. Ça ne sert à rien de passer du temps à refaire ce qui a déjà été fait."(E1); "si aujourd'hui un professionnel libéral des Deux-Sèvres se formait à l'ETP et venait aux [REDACTED] pour dire voilà : qu'est-ce que vous faites aux [REDACTED] en ETP et dites-moi ce que je pourrais décliner dans mon cabinet, il y aurait une grande porte ouverte."(E2); "on pourrait très bien, si la possibilité nous en était donnée, aller rencontrer les différents professionnels des maisons pluridisciplinaires et expliquer ce qu'on fait"(E2); "à la fois réaliser de l'initial dans son champ de compétence et pourrait aussi réaliser du renforcement sur des jeunes qui ressortiraient de l'établissement, donc cela créerait du lien, cela créerait une pertinence dans les soins"(E2);

Puis, d'améliorer la confiance entre les professionnels dans le suivi du patient (quatre idées): "quand j'ai fait ma formation d'éducation thérapeutique: il y avait des infirmiers libéraux qui étaient là et qui étaient demandeurs de projets d'ETP en lien avec des structures..."(E1); "une mise à disposition de quelqu'un qui viendrait réaliser des actions d'éducation thérapeutique, alors après ça peut passer par une convention, il faut imaginer, je ne sais pas, une organisation concrète, pour que justement s'il y a un suivi sur plusieurs années, une convention entre les professionnels et l'UTTEP pour le suivi de leurs patients sur des thématiques définies ensemble."(E4); "je pense qu'il n'y a pas forcément besoin d'un lien physique entre le médecin et l'intervenant, ça je pense que ça peut s'imaginer à distance, du moment qu'il y a régulièrement un retour de ce qui est fait."(E4); "j'attends qu'il y ait ce dialogue ville-hôpital en fait, qu'on laisse tomber quelques barrières, qu'on s'occupe du patient en fait."(E5)

1.4. Quels sont les freins à l'ETP ville hôpital?

Toutes les personnes interrogées identifient plusieurs freins à la mise en place de l'ETP ville hôpital. On recense vingt-trois idées sur cette thématique. Elles sont de plusieurs ordres. Tout d'abord, la plus présente est le manque de temps (huit idées): "nous aider... c'est plus tout ce qui est ...administratif, organisation quoiparce qu'en fait... le temps: on n'a pas

suffisamment de temps pour faire tout ça... "(E1); "On veut consacrer notre temps au patient, à l'action plus qu'à la préparation et puis à la coordination et ça c'est très chronophage "(E1); "Et ça on n'a pas forcément le temps de le faire"(E1); " en ville je pense que la problématique c'est le temps, un médecin traitant n'a pas le temps de faire un diagnostic éducatif dans son cabinet, quand on sait qu'un diagnostic éducatif ça peut durer une heure à une heure et demie."(E3); "l'établissement a refusé puisque les disponibilités des professionnels n'étaient pas suffisantes pour pouvoir aller faire une journée de consultation ou de séance."(E2); "il ne faut pas que ça soit trop souvent, il ne faut pas qu'on fasse d'heures sup'..."(E2); "Je pense sincèrement qu'ils n'ont pas le temps,"(E6); "est-ce que des programmes existants en Deux-Sèvres ne pourraient pas intervenir à l'extérieur, mais là du coup on revient sur les problématiques de temps, de disponibilité, et c'est ça qui peut être un frein"(E6).

Puis c'est le problème de la rémunération qui est mis en avant (cinq idées pour trois personnes interrogées) : "C'est complexe... alors après...les financements... les actions qui financent?? Même si les professionnels sont attachés à des établissements on pourrait aussi supposer qu'on peut faire intervenir des personnes qui travaillent en libéral, je pense aux diététiciennes, mais aussi aux coachs sportifs. Enfin, il y a plein de professions qui pourraient être utiles. Donc qui finance quoi?"(E1); "il faudrait avoir un objectif commun, c'est tout sauf que c'est peut-être compliqué par rapport à ceux qui sont en libéral parce que ils ont un besoin de revenus je pense que c'est peut-être pour ça que c'est compliqué"(E1); "Le financement, quelle rémunération pour un médecin traitant ou une infirmière libérale de l'éducation thérapeutique qui prend toujours du temps. "(E3); "il faudrait après que les professionnels aient un temps, le temps qu'ils vont passer à faire de l'éducation thérapeutique n'est pas un temps où ils seront rémunérés comme ils le sont dans leur activité de consultation."(E4); " s'il faut salarier un éducateur, là vous affrontez les limites de l'activité libérale, ils ne vont pas s'amuser à salarier quelqu'un alors que eux déjà..."(E4);

De la même manière, le manque de formation est évoqué à quatre reprises par trois personnes interrogées: "l'ETP est totalement méconnue,"(E2); "on peut être dans un déni du médecin, dans son incapacité à faire passer le message au niveau du patient"(E6); "que la formation peut être intéressante dans le sens où ça ouvre l'esprit quand même, à orienter, à justement à diriger, et à travailler ensemble, mais bon après je pense que ça fait partie aussi de leur parcours de formation de travailler en équipe et justement de savoir diriger les patients vers les personnes concernées et ne pas penser qu'on est tout puissant et qu'on sait tout,"(E6); "Le médecin il est là pour annoncer un diagnostic, parce qu'on peut avoir des découvertes de diabète en médecine de ville, après c'est comment il va le faire et comment on va pouvoir l'aider à le faire parce qu'ils ne sont pas forcément formés non plus à l'éducation thérapeutique et ils ne le sont pas d'ailleurs, enfin les anciens médecins ne sont pas formés à l'éducation thérapeutique. "(E5)

De plus, comme pour la difficulté de mise en œuvre du lien ville hôpital, l'idée d'opposition de deux mondes apparaît à trois reprises mais pour une seule des personnes interrogées: "Vous avez des langages je pense différents entre le médecin de ville et le médecin hospitalier, il y a deux langages différents"(E5); " il y a la façon de travailler, une façon salariée, une façon libérale, qui est complètement différente. "(E5); " les freins ça serait le langage qui est différent,"(E5).

Ensuite, c'est l'idée du manque d'outil de transmissions de données qui est évoqué pour une personne à deux reprises: "des outils de lien entre la ville et l'hôpital, des outils de transcription. Donc il en existe aujourd'hui une multitude mais qui n'ont pas d'interface en fait entre la ville et l'hôpital. C'est ça le problème, je sais qu'en ville ils utilisent Globule et qu'ici nous à l'hôpital à part certains services qui l'utilisent, nous on n'a pas le droit de l'utiliser normalement."(E3); "Nous en fait on a beaucoup de difficulté à communiquer avec les infirmières, avec les médecins traitants, on communique par téléphone mais on n'a pas ce lien informatique direct"(E3). Enfin, une personne met en avant l'idée de la méconnaissance des programmes par l'ensemble des acteurs de santé: " la méconnaissance des programmes ETP."(E6)

1.5. les leviers de mises en œuvres proposés

Sur l'ensemble des personnes interrogées, seulement une personne n'exprime pas d'idées ni de propositions sur des leviers pour faciliter la mise en œuvre et le développement de l'ETP ville hôpital.

Pour les cinq autres personnes interrogées, vingt idées sont exprimées. Celles-ci peuvent être réparties en deux thématiques: la communication et la structuration.

La première est la communication, il est fait mention de l'importance de formation commune afin d'uniformiser le discours (cinq idées): "qu'ils ont un module d'éducation thérapeutique, ou alors ils sont peut-être plus sensibilisés à l'éducation thérapeutique." (E5); "surtout aussi qu'on ait le même discours, entre l'hôpital, ce qui est dispensé à l'hôpital et ce qui est dispensé en ville."(E3); "Je dirais les formations communes déjà, pour parler d'un même langage,"(E5); "alors il y a une chose qui permet de changer aussi, c'est qu'il y a beaucoup de stages où il y a des infirmières Azalée, donc il y a une autre vision en fait de comment on peut parler avec le patient."(E5).; "la formation peut être intéressante dans le sens où ça ouvre l'esprit quand même, à orienter, à justement à diriger, et à travailler en, mais bon après je pense que ça fait partie aussi de leur parcours de formation de travailler en équipe" (E6)

Puis, l'importance des échanges d'information entre les professionnels (quatre idées): "...un référent expert et ensuite des coordonnateurs voire même des praticiens qui sont libéraux et

qui souhaitent venir partager leur expérience de terrain, faire du réseau, "(E2); "qu'il y ait un retour de ce qui se passe entre le patient et le prestataire, en tout cas les intervenants."(E4); "avoir ce compte-rendu plus rapidement et qu'il soit distribué aux médecins, aux infirmières, aux infirmières libérales, enfin que tout le monde ait accès à ce document."(E5); " le fait de pouvoir mettre en relation tous les programmes existants, "(E6).

Enfin, la nécessité de développer des outils de partage de données (deux idées): " en ville, ils arrivent à bien communiquer entre eux justement par Globule, etc... entre médecins traitants, infirmières, avec des données qui sont, je ne sais pas si c'est bien sécurisé,"(E3); " Travailler ensemble, pour que tout le monde adhère aux outils. Et puis évaluer ces outils dans le temps," (E3).

La deuxième thématique est structurelle, notons tout d'abord, que trois idées mettent l'accent sur l'importance de la mise en place d'une structure pour le développement de l'ETP ville-hôpital mais surtout sur sa neutralité: "si c'est l'hôpital qui porte ce n'est pas trop gênant, c'est simplement que la présentation attention si c'est l'équipe mobile de l'hôpital, là le médecin il peut se dire..."(E4); "pour moi ce n'est pas une obligation de se rattacher à l'hôpital, et je pense que, je me dis, des fois c'est au contraire le risque que l'on perde le patient, de la même façon que si c'est un médecin de l'UTTEP qui présente je pense que du coup il y aurait aussi la crainte est-ce qu'il ne va pas le prendre en charge." (E4) (Idée reprise 4 fois); "Moi j'imagine une unité indépendante, dans une structure indépendante, hors les murs de l'hôpital, "(E5)

Ensuite, deux idées nomment les MSP comme un lieu favorable au développement des programmes ETP: "de l'infirmière Azalée, c'est une infirmière qui est mise à disposition et qui va ensuite répondre aux besoins d'un groupe, et là moi je trouve qu'ils ont compris ce modèle libéral c'est-à-dire on met à disposition, c'est vous qui trouvez les besoins, "(E4); "donc oui c'est possible bien sûr, et dans tous cabinets médicaux, mais il y faut qu'il y ait plusieurs professionnels de santé,"(E5).

Enfin une personne évoque l'idée d'un programme clé en main à deux reprises comme facilitateur dans le développement de la démarche: "En fait je crois que c'est ça le truc c'est clé en main."(E4); "qu'une offre, en ciblant une thématique, en disant voilà on met à disposition un éducateur, et après il n'y a plus qu'à inclure les patients et à réaliser un suivi, à faire des réunions de concertation aussi, pour voir si cela correspond aux besoins et des patients et des professionnels qui auront adressé les patients. Je reviens sur mon idée de clé en main programme adapté."(E4).

2. L'UTTEP

En ce qui concerne l'UTTEP79, les personnes interrogées se sont exprimées librement sur ce qu'ils en attendaient tant dans la structuration que dans les missions et les actions à mettre en place.

2.1. Quelle localisation de l'UTTEP79 pour favoriser l'ETP ville hôpital?

Sur la question du lieu géographique de l'UTTEP, deux grands axes se distinguent: Deux d'entre eux expriment l'importance d'une grande mobilité sans nécessité de locaux géographiquement identifiés (quatre idées): "Si il faut aller à Niort, le soir ou...ça nous prendra encore beaucoup de temps... vous avez vu vous... moi ■■■ je suis encore à 35 KM au-dessus...Le département est mal fait. *"Du coup, ce que j'entends, c'est une UTTEP qui ne soit pas forcément localisée quelque part, mais qui puisse se déplacer sur le département.*

Quelque chose de mobile en fait. Finalement répondre à une accessibilité de la même manière que les patients ont besoin d'avoir des soins accessibles près de chez eux c'est ça?

Exactement"(E1); "C'est vraiment avoir une grosse équipe départementale, voire plus grand si besoin."(E6); "moi je vois ça sur un département ou sur une région" (E1); pour que ce soit plus facile pour tout le monde, ou qu'il y ait deux antennes." (E1).

Les trois autres personnes n'ont pas exprimé d'avis sur cette question.

Deux autres personnes interrogées l'envisagent à Niort à proximité des plateaux techniques et des programmes existants (trois idées): "La localisation je la situerais sur Niort car ça me paraît être le plus stratégique, surtout d'un point de vue des différents programmes tels qu'ils sont existants aujourd'hui sur les Deux-Sèvres, "(E2); "Il ne faut pas se leurrer, le plateau technique le plus développé se trouve à Niort, l'hôpital de Niort c'est l'hôpital de référence, que ce soit en Unité Neurovasculaire, en Unité de Soins Intensifs de Cardio, pour plateau technique vraiment radiothérapie, etc..., se trouvent ici, donc moi je trouverais que cela aurait du sens que l'UTTEP soit aussi sur Niort."(E3);" la coordinatrice de l'UTTEP, il va falloir qu'elle se déplace sur tout le territoire, mais après qu'elle soit basée à Niort, ça me paraît logique."(E3)

2.2. Quels professionnels au sein de l'UTTEP pour favoriser l'ETP ville hôpital

A cette question, les réponses sont très hétérogènes, une seule personne ne s'est pas exprimée. Là encore, nous pouvons dégager deux types de réponses: celles qui concernent une fonction ou un métier et celles qui concernent une manière d'être, une manière de travailler

Pour ce qui concerne la fonction ou le métier, les idées sont variées. Tout d'abord, la notion de pluridisciplinarité revient à trois reprises pour deux personnes interrogées: "un groupe de différentes professions qui pourraient travailler en collaboration"(E1); "Il peut y avoir besoin de travailleurs sociaux, assistantes sociales, infirmiers, diététiciens, coachs sportif, kinés, ostéo,... enfin toutes ces professions-là."(E1); "Ça serait pouvoir faire appel à toutes catégories professionnelles en fonction de la demande"(E1); "Oui, tous les professionnels en fait qui ont une place dans l'éducation thérapeutique, les diététiciennes, kinés, APA, médecins, et évidemment un cadre. Quelqu'un qui va coordonner."(E4). Puis, six idées sont présentées tout au long de l'entretien E3: "des infirmières, des infirmières de coordination, ou des infirmières d'éducation thérapeutique, pour aller d'une structure à l'autre[...]médecin de Santé Publique, ce serait pas mal.[...]je pense quand même une partie médicale pour parler aux médecins[...]Un administratif pour faire du secrétariat[...]Oui diet[...] le management c'est important, et puis des connaissances en statistiques[...]Les gens qui travaillent je pense autour de la Santé Publique auraient besoin justement d'une unité de regroupement." (E3); Enfin, nous recensons également des idées sur des compétences particulières sur l'entretien E2: "une à deux personnes qui soient formées, avec peut-être un master en éducation thérapeutique"(E2); "des professionnels experts, notamment qui ont pu me donner un appui technique"(E2); " pouvoir considérer toute la partie administrative de la gestion d'une UTTEP"(E2)

Pour ce qui concerne la manière d'être et de travailler, nous retrouvons deux idées pour deux personnes interrogées: : " quelqu'un en qui ils ont confiance. Après il faut que la confiance s'instaure mais le profil infirmier est forcément adapté, mais ça peut être un autre profil je pense. Je ne pense pas que le diplôme ait une place si conséquente que ça, c'est plutôt les compétences dans l'éducation thérapeutique, domaine qu'ils ne maîtrisent pas." ; " quelqu'un qui puisse nous mettre en lien plus facilement avec les professionnels de ville,"(E3)

2.3. Quelles sont les missions prioritaires de l'UTTEP79 pour le développement de l'ETP ville hôpital?

A cette question du rôle et des missions à développer prioritairement par l'UTTEP79 pour favoriser le développement d'une ETP ville hôpital, les réponses se déclinent en plusieurs thèmes.

Tout d'abord, la majorité des idées exprimées par l'ensemble des personnes interrogées concerne des missions de communication, d'une part, sept idées concernent la mise en relation des professionnels: "recenser en effet tous les programmes de l'éducation thérapeutique, savoir où orienter, vers quel professionnel orienter le patient. Et puis permettre aussi le lien entre tous

ces programmes et tous les professionnels, et qu'elle (l'UTTEP79) puisse coordonner ce lien."(E3). "Peut-être mettre en lien avec ceux qui l'ont déjà fait"(E1);" la mise en lien entre professionnels,l'organisation des réunions de concertation, enfin je pense que c'est nécessaire"(E1) "ce serait des rencontres annuelles où justement les différents coordonnateurs des programmes sur les Deux-Sèvres "(E2); " à mon sens, l'UTTEP a surtout vocation à être un partage d'expériences et de connaissances." (E2); "des regroupements pourquoi pas une fois l'année sur les présentations des programmes, pour que les gens se connaissent"(E6); "je verrais bien peut-être une structure de coordinateurs, ou mettre en relation tous ces programmes, de pouvoir faire en sorte de pouvoir répondre aussi à des questions justement, se protéger peut-être pas en direct des patients mais des programmes peut-être."(E6).

D'autre part, cinq idées concernent l'offre en ETP "être un observateur de ce qui se fait en ETP dans les différents programmes locaux et de venir mettre en avant les choses qui peuvent être améliorées, les choses qui se font aussi déjà bien,"(E2); " *OK, donc vraiment développer des moyens de communication. Oui, ce serait vraiment primordial.*"(E2); "recenser en effet tous les programmes de l'éducation thérapeutique, savoir où orienter, vers quel professionnel orienter le patient. Et puis permettre aussi le lien entre tous ces programmes et tous les professionnels, et qu'elle puisse coordonner ce lien."(E3); "A la fois dans l'offre, la proposition de l'offre,"(E4); "auprès de justement les médecins généralistes, d'informer qu'il existe tous ces programmes dans le département, et après comment orienter, "(E6);

Puis c'est une aide à la formation qui est exprimée par quatre des personnes interrogées. On recense également cinq idées sur le sujet: "l'UTTEP peut-être comme objectif pourrait essayer d'intervenir pour que, comment je ne sais pas, les personnes touchées par la maladie chronique qui ont bénéficié d'un programme ETP puissent ensuite devenir des gens formés et référents, "(E4); "Mais aussi de pouvoir avoir des formations extérieures, et peut-être que sur des journées comme ça d'informations peut-être proposées, alors sur des schémas peut-être courts, proposer justement alors peut-être des formations d'éducation thérapeutique ou... *De sensibilisation? Oui de sensibilisation*"(E5); "et après la formation des intervenants"(E4); "Donc voilà c'est ça, pouvoir trouver la formation sur le patient assez facilement, assez rapidement, et de façon sécurisée évidemment puisqu'on est sur le parcours du patient."(E5)

"Mieux intégrer ce qu'est l'éducation thérapeutique, mais que ce soit fait et par des médecins et par les infirmières"(E5);

Ensuite, quatre des personnes interrogées expriment l'idée de L'UTTEP comme structure porteuse d'une équipe mobile. Nous retrouvons cette idée à quatre reprises: " l'idée même d'une équipe mobile ici pouvant aller à la rencontre des familles que l'on reçoit ou pour aller directement sur le domicile, "(E2); " *il faudrait qu'on puisse vous proposer une équipe mobile finalement qui puisse répondre à vos besoins sur une thématique particulière et en fonction. Exactement.*" (E4); "Si le frein du patient est qu'il ne peut pas suivre le programme à cause d'un

coût financier ou un problème technique de déplacement, s'il y a la possibilité de le faire et bien tant mieux, ça pourrait permettre de compenser[...]il faut qu'il y ait oui des équipes spécialisées sur un minimum de domaines quand même, ils ne peuvent pas être bons dans tout non plus." (E6); "des professionnels qui se déplaceraient auprès de groupes de personnes qui ont les mêmes problématiques en fait. Soit dans des structures hospitalières ou d'autres structures."(E1)

Une personne interrogée exprime trois idées sur les missions d'aide méthodologique et de conseil: "des professionnels experts, notamment qui ont pu me donner un appui technique" (E2)"l'idée d'avoir un pôle ressources," (E2); "d'avoir en fait des personnes qui soient un petit peu objectives à notre quotidien, qui soient un petit peu en recul, et qui permettraient de se dire voilà "(E2).

Enfin, Deux personnes expriment l'idée d'une aide administrative (deux idées): "que toutes les démarches administratives n'aient pas à être gérées par le professionnel de santé." (E4)." Nous aider... c'est plus tout ce qui est ...administratif, organisation quoiparce qu'en fait..."(E1)

Sur cette thématique de mutualisation, une personne exprime l'idée d'un lieu dédié à l'ETP et mis à disposition de tous les professionnels effecteurs d'ETP: "un restaurant éducatif, des salles d'ateliers qui soient dans un lieu vraiment dédié à l'éducation, avec des groupes de parole aussi, des patients. Après, le lieu, hors du service justement car dans le service, nous par exemple il faut traverser tout le couloir pour aller en salle d'éducation, qui est la salle de réunion, donc en fait ça rappelle énormément aussi au patient qui peut revenir la phase aiguë de leur maladie, ça peut être difficile aussi de venir à cet endroit-là"(E3).

L'analyse du contenu des entretiens nous permet de comprendre l'engagement des professionnels de santé dans le développement de l'ETP ville hôpital. Ainsi, nous pouvons réajuster le SWOT notamment en ce qui concerne les forces et les faiblesses et les axes prioritaires à mettre en œuvre.

V. discussion et préconisations

A. la méthode et les résultats

Après avoir présenté les résultats, nous pouvons discuter et émettre les limites de notre recherche tant dans la méthode retenue que dans la façon de la mener. Enfin, nous compléterons notre discussion avec les perspectives et implications pratiques de cette recherche dans notre pratique.

1. choix de la méthode

Tout d'abord, l'entretien semi directif est un outil d'enquête adapté pour cette recherche puisqu'il a permis de récolter les témoignages d'un panel représentatif des parties prenantes sur la question. Cependant, il eut été utile de pouvoir le compléter par un focus groupe avec les parties prenantes afin d'évaluer plus finement les interactions entre les acteurs de la ville et de l'hôpital.

Ensuite, bien que le guide d'entretien soit complet, la retranscription des entretiens montre que ceux-ci n'ont pas tous été menés de la même manière et avec la même exhaustivité.

De plus, l'échantillon de population est non exhaustif. D'une part, pour prendre en compte l'ensemble des parties prenantes sur la question, il aurait fallu compléter l'échantillon avec entre autres, des représentants des usagers autres que patient expert, des membres effecteurs d'ETP, des médecins traitants...D'autre part, dans notre étude, nous n'avons pas atteint un niveau de saturation des données. Ce qui signifie que le nombre de personnes interrogées n'est pas suffisamment représentatif.

Enfin, le codage par idées a permis de dégager les thématiques exprimées de façon différente par les personnes interrogées. Nous aurions pu faire le choix d'une pondération en multipliant le nombre d'idées par le nombre de personnes ayant évoqué l'idée. Cette pondération est utile pour affiner la priorisation des actions à mettre en œuvre et accentuer la dimension consensuelle de certaines idées.

2. limites et biais

Pour tout travail de recherche, un certain nombre de biais peut influencer l'orientation de la recherche et les réponses. Ceux-ci peuvent amoindrir la qualité des résultats. De ce fait, ils sont à prendre en compte afin de réduire leur impact autant que possible. Ils sont de deux types: les biais cognitifs et les biais émotionnels.

2.1. Les biais cognitifs

L'effet de cadrage est le principal biais de cette étude. Bien qu'en recherche d'authenticité dans l'enquête, le guide d'entretien induit certains types de réponse. En effet, les questions posées positionnent d'emblée l'UTTEP 79 comme un facteur favorisant le développement de l'ETP ville hôpital. De ce fait, les résultats de cette étude se limitent à ce que doit être une UTTEP pour développer l'ETP ville-hôpital et non à l'utilité de cette structure en tant que telle.

2.2. Les biais émotionnels

Le principal biais émotionnel de cette étude est le biais d'investigation. D'une part, en lien avec la position de promoteur de l'UTTEP 79, nous n'avons pas eu la position de neutralité nécessaire à l'investigation de la recherche. De ce fait, cela a pu influencer les réponses sans le vouloir. D'autre part, en lien avec le parcours professionnel de l'enquêteur qui est essentiellement hospitalier, nous sommes partis du principe que la culture et les connaissances en ETP en ville étaient la même qu'en milieu hospitalier. De plus, nous nous sommes rendu compte, lors des entretiens que nous ne connaissions pas suffisamment le fonctionnement et les financements libéraux. De ce fait, certaines relances n'ont pas été faites alors qu'elles auraient apportées un éclairage supplémentaire sur les freins et les leviers aux développements à l'ETP en ville.

Néanmoins, malgré une méthode perfectible et des biais identifiés, l'analyse des entretiens croisés avec la revue de littérature effectuée permet d'avancer sur la question.

3. les résultats

Cette étude a pour objet de déterminer les facteurs internes et externes à prendre en compte par l'UTTEP 79 pour initier l'ETP ville Hôpital en Deux Sèvres. Après un premier état des lieux, réalisé à partir de la revue de littérature, les résultats de l'enquête mettent en avant un certain nombre de forces et de faiblesses spécifiques au territoire de l'étude.

Tout d'abord, la revue de littérature montre que le lien ville-hôpital existe en Deux-Sèvres (GHT ville-hôpital, CPTS ville Hôpital...). Cependant, l'analyse des entretiens souligne qu'il n'investit pas le domaine de l'ETP. Par contre, cette étude révèle la volonté des acteurs du territoire de travailler ensemble et le consensus des avantages de l'ETP intégrer dans le parcours ville hôpital du patient porteur de pathologie chronique. Il s'agit d'une force. De ce fait, il semble intéressant de s'appuyer sur l'existant pour développer l'ETP Ville-Hôpital. Par exemple, nous pouvons envisager la présence des représentants de l'UTTEP79 aux CPTS et la création d'une commission ETP au sein de celles-ci.

Cependant, l'opposition de deux mondes est le frein majeur mis en avant par cette étude à la mise en place du lien ville-hôpital. Et les résultats montrent l'importance de la neutralité de l'UTTEP 79 pour être le médiateur d'un travail commun. Ainsi, l'ouverture de L'UTTEP 79 est une opportunité suite à la revue de littérature, mais sa neutralité se révèle une force à l'issue des entretiens. C'est donc sur cet axe que l'UTTEP doit particulièrement être vigilante dans la construction de son projet. Plusieurs pistes ont cependant été mises en avant pour faciliter la mise en lien : la mise en place de formation commune, la création d'outils de partage de données et l'organisation de rencontres interprofessionnelles. Au travers de ces propositions, la neutralité de l'UTTEP79 est souhaitée par les acteurs de santé.

Puis, contrairement aux recommandations relevées dans la revue de littérature, la place du médecin traitant comme centrale n'est pas consensuelle. En effet, les professionnels de santé voient le médecin traitant comme un acteur privilégié du parcours du patient, mais pas systématiquement central. De plus, les MSP comme lieu de développement de programme ETP n'est pas une évidence non plus. L'UTTEP79 devra être vigilante à développer cette culture afin de répondre aux recommandations nationales. C'est un axe à développer en deux temps: d'abord, initier la culture ETP dans les MSP, puis créer des liens et des rencontres avec les autres professionnels de santé en ETP, afin d'élaborer des projets de programme. ETP en commun.

Ensuite, l'analyse des entretiens démontre la méconnaissance de l'offre en ETP. Il s'agit d'une faiblesse du réseau de santé des Deux Sèvres. Néanmoins, tous se rejoignent autour de l'importance de bien connaître l'offre en ETP et les professionnels effecteurs pour une orientation plus opportune et un échange d'informations plus facile.

Enfin, nous pouvons souligner que ce sont les missions de conseil et d'accompagnement qui sont plébiscitées par les professionnels de santé. Nous pouvons comprendre que l'aide aux démarches administratives est incluse dans la notion de manque de temps. Ces deux notions

sont associées. C'est donc pour gagner du temps et non par méconnaissance, que l'UTTEP 79 peut être un soutien administratif.

Ainsi, l'analyse des entretiens permet de décliner le plan d'action en fonction des besoins et permet de prioriser les actions en fonction du nombre d'idées recensées sur le même thème.

Au terme de cette étude, nous pouvons réajuster le SWOT initialement construit sur la revue de littérature.

Réajustement du SWOT (en vert dans le tableau):

Forces	Faiblesses
<ul style="list-style-type: none"> ● GHT ville Hôpital ● CPTS ville Hôpital ● Offre ETP existante ● MSP ● Convention avec l'IREPS, convention à venir avec les PTA ● Cohérence régionale, mission ETHNA et adhésion ● IDE asalée ● volonté de travailler ensemble ● neutralité de l'UTTEP ● mobilité de l'UTTEP 	<ul style="list-style-type: none"> ● offre ETP uniquement institutionnelle et hétérogène sur le territoire ● opposition de 2 mondes ● MSP non reconnu comme lieu possible de programme ETP ● manque de formation commune ● méconnaissance de l'offre en ETP ● manque d'outil de partage des données
opportunités	menaces
<ul style="list-style-type: none"> ● législatif ● orientation nationale ● rapport scientifique ● priorité dans le Projet régional de santé ● ouverture de l'UTTEP79 	<ul style="list-style-type: none"> ● frein financier (rapport jacquat) ● manque de temps ● manque de personnel formé ● contraintes administratives

B. vérification des hypothèses

Pour rappel, nous avons émis l'hypothèse qu'il y a d'autres facteurs internes et externes propres au territoire de santé et à ses acteurs de terrain à prendre en compte par l'UTTEP79 pour initier l'ETP ville hôpital en Deux Sèvres. Nous avons convenu que l'hypothèse sera validée si l'analyse des entretiens permet de compléter le SWOT. L'hypothèse sera nulle si il n'y a pas de nouveaux éléments à ajouter au SWOT suite aux entretiens semi-directifs.

L'enquête réalisée auprès des acteurs de santé du territoire des Deux Sèvres a permis de réajuster le SWOT en le complétant par des forces: la volonté de travailler ensemble, la neutralité de l'UTTEP79 et sa mobilité; et par des faiblesses: le manque de connaissance de l'offre en ETP sur le département, le manque de formation commune, la notion d'opposition des milieux hospitaliers et libéraux, le manque d'outil de partage de données et les MSP non reconnues comme lieu favorable à l'ETP.

De ce fait, nous pouvons considérer que l'hypothèse est validée. Il y a effectivement d'autres facteurs propres au territoire, notamment dans la représentation et l'engagement des professionnels de santé. Ces facteurs sont à prendre en compte par l'UTTEP79 pour mettre en place son plan d'action d'initiation de la démarche ETP ville-hôpital.

C. propositions, préconisations et perspectives

La revue de littérature et la réalisation des entretiens ont permis d'élaborer un SWOT sur lequel nous pouvons nous appuyer pour élaborer un plan d'action afin d'initier l'ETP ville-hôpital dans le département des Deux-Sèvres.

Nous proposons à partir de ce travail de recherche de faire quelques propositions à court, moyen et long terme pour favoriser le développement de l'ETP ville hôpital sur le département des Deux -Sèvres.

Compte tenu de l'analyse des entretiens et des faiblesses et opportunités mises en avant, deux axes se dessinent dans le plan d'action à mettre en place par l'UTTEP79: améliorer le lien ville-hôpital et mettre en place une communication efficace de l'offre en ETP.

Au final, il s'agit pour l'UTTEP 79 d'intégrer le paysage ville-hôpital et ETP, de se positionner comme médiateur afin d'organiser des rencontres, uniformiser le niveau de formation en ETP et ainsi créer des groupes de travail autour des thématiques comme les outils de partage de données. Ceci est un préalable à la mise en place d'un travail en lien avec l'augmentation de l'offre en ETP en réponse au besoin du territoire.

1. Propositions à court terme

Nous l'avons décrit dans les résultats, il semble intéressant de s'appuyer sur l'existant pour développer l'ETP Ville-Hôpital.

Nous pouvons envisager des actions à mettre en place dès à présent. Tout d'abord, pour répondre à la méconnaissance de l'offre en ETP, il semble opportun que des représentants de l'UTTEP79 participent aux CPTS. Ainsi, nous pourrions envisager la création d'une commission ETP. Ce qui permettrait d'identifier, de faire connaître et vivre le réseau ETP des Deux -Sèvres d'ores et déjà en place (IREPS, UTTEP, PTA...). D'une part, cela faciliterait la communication de l'offre en ETP existante et d'autre part, ce serait l'opportunité de promouvoir les compétences et missions de chaque entité du réseau afin que chacun puisse les interpeler le cas échéant.

Ensuite, il s'agit de tirer profit de la neutralité de l'UTTEP79 pour organiser des rencontres entre les acteurs de santé public et privé. Ces rencontres peuvent être de plusieurs ordres: des journées thématiques, des partages d'expériences et des groupes de travail. Ces temps de rencontre sont plébiscités par les acteurs de santé et il semble nécessaire de les mettre rapidement en place pour répondre aux faiblesses identifiées de l'opposition de deux mondes.

Enfin, il s'agit pour l'UTTEP79 de recenser le niveau de formation en ETP sur l'ensemble du territoire ainsi que les projets en ETP et les démarches en cours afin d'élaborer des actions de réajustement à moyen terme.

2. Propositions à moyen terme

Suite au recensement et à l'état des lieux du niveau de formation en ETP des acteurs du territoire l'UTTEP79 doit être en mesure de proposer un plan de formation qui répond d'une part au besoin de montée en compétences de l'ensemble des acteurs de santé et d'autre part à la mise en place d'un discours commun facilitant les échanges. L'UTTEP79 peut s'appuyer sur l'IREPS pour la construction d'un plan de formation adapté aux besoins.

Puis, fort du recensement des projets, démarches en cours, il s'agit de déterminer le type de soutien méthodologique, administratif ou autre pour ajuster ces projets et démarches aux besoins du territoire. Ceci afin de faciliter la démarche de répondre aux critères de qualité de l'ARS et de mettre en lien les professionnels et usagers parties prenantes sur le sujet le cas échéant. Ainsi, ce sont les menaces de manque de temps et de contraintes administratives qui sont prises en compte.

Enfin, nous avons mis en avant que le manque d'outils de partage de données est un frein à la mise en place de l'ETP ville hôpital. Aussi, suite aux rencontres entre professionnels, nous pouvons imaginer les faire travailler ensemble sur cette problématique commune.

A ce stade, la montée en compétence en ETP des acteurs de santé par la formation, la connaissance de l'offre en ETP et la mise en œuvre de groupes de travail tant sur les outils que sur l'offre en ETP permettent d'envisager des projets plus ambitieux à long terme.

3. Propositions à long terme

Les propositions à court et moyen terme sont des préalables incontournables aux propositions à plus long terme. En effet, une fois les mesures mises en place pour répondre au manque de personnel formé, au manque de formation commune, à la méconnaissance de l'offre en ETP, au manque d'outils de partage de données au manque de temps et aux contraintes administratives, nous pouvons envisager des actions en réponse à l'offre hétérogène sur le territoire et au frein financier.

Pour ces deux points, il s'agit d'élaborer un plaidoyer afin de positionner l'ETP comme axe prioritaire du département des Deux Sèvres. Ceci, d'une part, afin d'assurer le financement de personnels de matériel et de locaux et, d'autre part, afin de permettre le développement de l'offre en ETP mobile afin de couvrir l'ensemble du territoire. L'ARS NA et 79 seront les interlocuteurs privilégiés pour cette démarche.

4. Indicateurs d'évaluation

Les propositions faites à court, moyen et long termes ont pour objet de développer l'ETP ville hôpital sur le département des Deux Sèvres. Un projet de cette ampleur nécessite une évaluation régulière et des ajustements le cas échéant.

En ce qui concerne les propositions à court terme, l'UTTEP 79 devra prendre en compte les indicateurs suivants: la participation aux CPTS, la naissance d'une commission ETP, le nombre de rencontres "ETP" interprofessionnelles réalisées et le nombre de personnes qu'elles ont

mobilisées (signe de l'intérêt et de la pertinence), et le nombre de groupe de travail mis en place ainsi que la composition de ceux-ci.

En ce qui concerne les propositions à moyen terme, l'UTTEP 79 devra prendre en compte les indicateurs suivants: le nombre de formations réalisées et le nombre de personnes impliquées, l'augmentation du nombre de projets et de démarches en lien avec l'ETP et l'aboutissement des groupes de travail ainsi que la création d'outils de partage de données.

En ce qui concerne les propositions à long terme, l'UTTEP 79 sera attentive à la place de l'ETP dans la politique départementale.

Enfin, pour l'ensemble des propositions, l'UTTEP 79 sera attentive à la satisfaction des différentes parties prenantes. Des questionnaires de satisfaction, et des entretiens seront réalisés à cet effet. Ainsi, l'ajustement des actions à mener sera réalisé en tenant compte autant des résultats sur le terrain, que de l'implication des acteurs.

VI. conclusion générale

Si nous revenons au début de ce travail de recherche, nous souhaitons questionner l'opportunité que représentait l'ouverture de l'UTTEP 79 dans le développement de l'offre ETP sur le territoire des Deux-Sèvres.

Tout d'abord, la revue de littérature a permis de faire un état des lieux des orientations et recommandations nationales et régionales. Ceci présente l'avantage d'inscrire l'UTTEP 79 dans une démarche cohérente. Cette recherche est le point de départ du recensement des opportunités et des menaces à prendre en compte par l'UTTEP 79 pour mener à bien son projet.

Puis, nous avons effectué la cartographie du paysage ETP des Deux Sèvres afin d'établir un premier état des lieux des forces et faiblesses du département. Ceci est venu compléter le recensement des opportunités et des menaces à prendre en compte par l'UTTEP 79 pour mener à bien son projet.

Enfin, l'enquête par entretien semi directif auprès des acteurs de santé en charge de patients porteurs de pathologies chroniques a permis de compléter cet état des lieux des facteurs internes et externes à prendre en compte.

Ainsi, forte d'un SWOT construit méthodologiquement et dans le souci d'une démarche "evidence based", l'UTTEP 79 peut élaborer un projet et décliner un calendrier d'action cohérent et qui tient compte tant des recommandations que des particularités de son territoire.

Finalement, ce travail a permis d'une part, d'élaborer une stratégie d'ouverture de l'UTTEP79 basée sur des données robustes et d'autre part, la rencontre de nombreux acteurs de terrain en les impliquant d'ores et déjà dans un questionnement et une réflexion sur leur pratique.

Ainsi, ce travail est une opportunité pour le développement de l'ETP ville hôpital en Deux-Sèvre. Il paraît opportun de poursuivre ce travail et de réajuster le SWOT à échéance régulière afin de faire évoluer le projet et les objectifs de l'UTTEP79 au fur et à mesure de l'implication des acteurs, des recommandations et des orientations nationales.

VII. bibliographie

[1]

de la Tribonnière X. L'avenir de l'ETP : une prestation supplémentaire ou une autre médecine ? *Médecine des Maladies Métaboliques* 2020;14:207–13. <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.03.006>.

[2]

JACQUAT D. Éducation thérapeutique du patient: proposition pour une mise en œuvre rapide et pérenne. Rapport au premier ministre, juin 2010.

[3]

Convention constitutive du groupement hospitalier des Deux Sèvres; 20 octobre 2017

[4]

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires-Articles 84, Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoire (HPST) <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000020879475/>, consulter le 22 mars 2021

[5]

Lafitte P, Scarlatescu M, Baillet C, Tribonnière X de la. Pertinence de la création d'une unité transversale d'éducation du patient au sein d'un GHT. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2020;12:10501. <https://doi.org/10.1051/tpe/2020002>.

[6]

Loi n°2016641 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGIARTI000031916664/2021-03-22/?isSuggest=true>, consulté le 22 mars 2021.

[7]

HAUT CONSEIL de la SANTE PUBLIQUE. groupement hospitalier de territoire (GHT) et santé publique "saisir la chance pour passer du parcours de soins au parcours de santé".Paris, Collection *Rapport*, 13 mars 2017

[8]

Traynard P-Y, Gagnayre R. Éducation thérapeutique du patient en ville et sur le territoire. Paris: Maloine; 2013.

[9]

Ville - hôpital: des pistes pour renforcer les liens - Fédération Hospitalière de France (FHF) <https://www.fhf.fr/Presse-Communication/Espace-presse/Communiqués-de-presse/Ville-hopital-des-pistes-pour-renforcer-les-liens> (consulté le 7 avril 2021).

[10]

Ayav C, Simon A, Kessler M. Parcours mixte Ville-hôpital pour un programme d'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie rénale polykystique héréditaire (Edu'Pol): une approche innovante. Néphrologie & Thérapeutique 2019; 15: 352. [HTTPS://doi.org/10.1016/j.nephro.2019.07.217](https://doi.org/10.1016/j.nephro.2019.07.217).

[11]

https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/system/files/2019-11/PTS_Fiche_3volets_79.pdf , consulté le 4 mars 2021

[12]

<https://ethna.net/> , consulté le 5 mars 2021

[13]

<http://appuietvous.org/pta-des-deux-sevres/> consulté le 5 mars 2021

[14]

<https://www.actusoins.com/302963/asalee-un-dispositif-accessible-aux-liberales.html>
consulté le 5 mars 2021

[15]

HCSP. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2009.

[16]

- HCSP. Évaluation des programmes d'éducation thérapeutique des patients 2010-2014. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2015.
- [17] Foucaud J, Oiry E, Flück C, Hamel E, Visser A. Fonction et compétences de coordination en éducation thérapeutique. *Sante Publique* 2015;S1:51–60.
- [18] Tourette-Turgis C. L'éducation thérapeutique du patient: La maladie comme occasion d'apprentissage. 2017.
- [19] Zimmermann C, Combes J, Kavan C, Philippe L, Roz M-L, Penfornis A. L'unité transversale pour l'éducation des patients (UTEP) au CHU de Besançon: A transversal therapeutic education unit (UTEP), University Hospital, Besançon, France. *Médecine des Maladies Métaboliques* 2009;3:412–5. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(09\)72399-5](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(09)72399-5).
- [20] Tessier S. Les éducations en santé: éducation pour la santé, éducation thérapeutique, éducation à porter soins et secours. Paris: Maloine; 2012.
- [21] Saout C, Chiche L. Les internistes et l'éducation thérapeutique du patient. *La Revue de Médecine Interne* 2012;33:646–9. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2012.08.001>.
- [22] Psiuk T, Lefort H, Chaput G. Patient partenaire, patient expert: de l'accompagnement à l'autonomie. 2019.
- [23] Fournier C, Frattini M-O, Naiditch M, Traynard P-Y, Gagnayre R, Lombrail P. Comment les médecins généralistes favorisent-ils l'équité d'accès à l'éducation thérapeutique pour leurs patients ? *Sante Publique* 2018;S1:69–80.
- [24] Drahi E. L'avenir de l'ETP : une prestation supplémentaire ou une autre médecine ? *Médecine des Maladies Métaboliques* 2020;14:202–6. <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.03.003>.
- [25] HCSP. Évaluation des programmes d'éducation thérapeutique des patients 2010-2014. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2015.
- [26] Deschamps J-P, Ferron C, Alla F, Douiller A. L'éducation pour la santé, parent pauvre de la politique de santé ? *Sante Publique* 2013;S2:81–2.

- [27] Grenier B, Bourdillon F, Gagnayre R. Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles. *Sante Publique* 2007;Vol. 19:283–92.
- [28] Boyer V. Évaluation de la perception des professionnels de santé intégrant un pôle de santé pluriprofessionnel : l'exemple du pôle de santé de l'ex canton de Saint-Savin 2017:106.
- [29] Rayssac CM de. *Projet de sensibilisation des professionnels de santé libéraux à l'éducation thérapeutique du patient en Provence Alpes Côte d'Azur*. other. Université de Lorraine, 2015.
- [30] Sevin F, Gilbert F, Domecq S, Jouson D, Lesaine E, Saillour-Glenisson F. Mise en place du système d'information régional de l'Observatoire des accidents vasculaires cérébraux en Nouvelle-Aquitaine (ObA2-NA). *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 2020;68:S115–6. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2020.03.037>.
- [31] Brixi O. *Santé: travailler avec les gens : approche participative, démarche de projet*. Rhône: Conseil général du Rhône; 2003.
- [32] Rothier Bautzer E. *le care négligé; les professionnels de santé face aux maladies chroniques*. De Boeck-Estem. n.d.

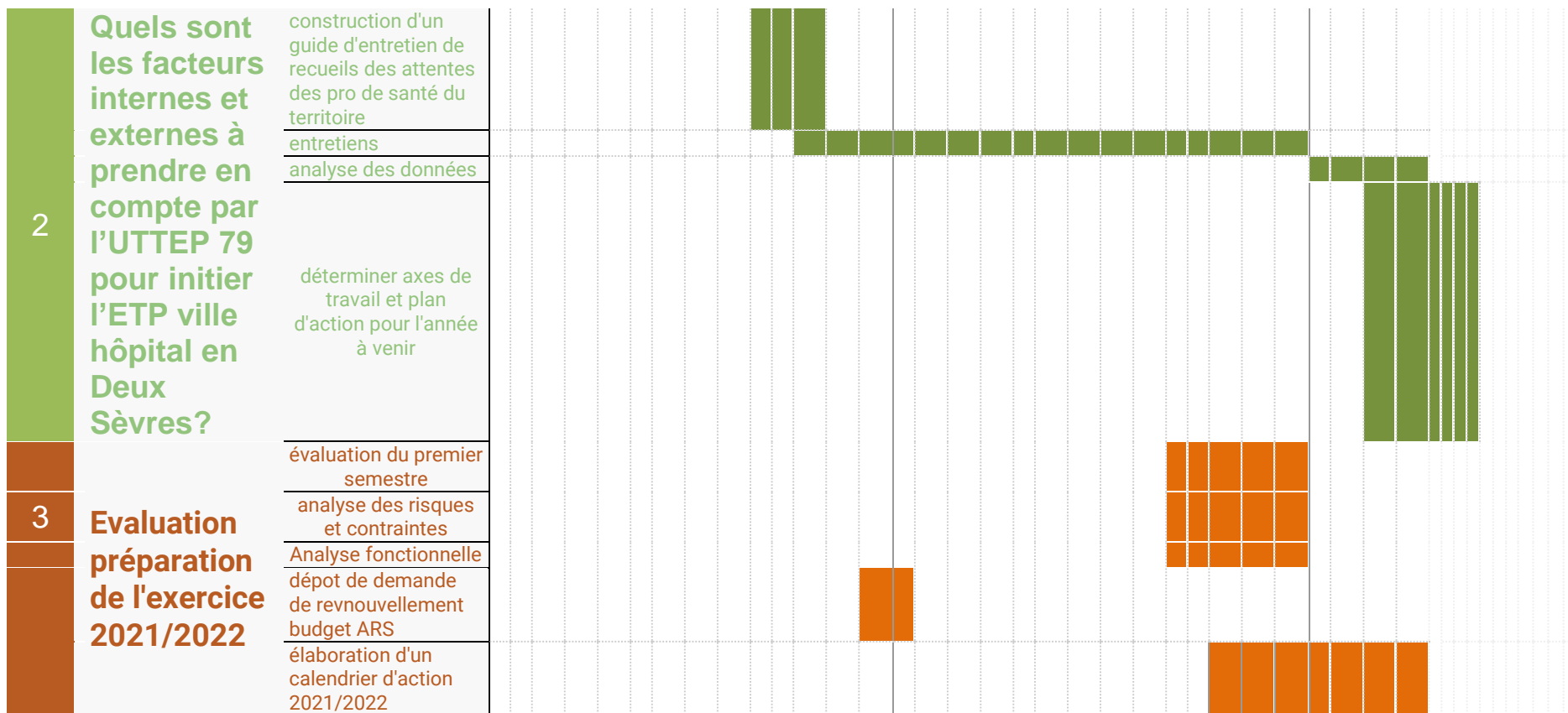
VIII. annexes

A. Annexe 1: diagramme de GANTT

Implantation de l'UTTEP 79

2021

PHASE	DÉTAILS	T1			T2			T3		
		JAN.	FÉVR.	MARS	AVR.	MAI	JUIN	JUIL.	AOÛT	SEPT.
Implantation de l'UTTEP 79		2 9 16 23 30	6 13 20 27	1 8 15 22 29	6 12 19 26	3 10 17 25 31	1 7 14 21 28	5 12 19 26		
1	déterminer les missions du responsable UTTEP et des ASP	■								
	Création du logo UTTEP 79	■	■		■					
	Création des contacts et coordonnées de l'UTTEP 79	■								
	identification et mise en relation avec les acteurs concernés au sein du GHT		■							
	identification et mise en relation avec les acteurs concernés dans la région NA		■							
	création des flyer, carte et outils de communication		■							
	élaboration d'un plan de formation pour APS		■							
	présentation de l'UTTEP aux instances et structures...			■						



B. Annexe 2: convention Ireps79/UTTEP 79



Convention cadre de partenariat UTTEP 79 – Ireps Nouvelle-Aquitaine

Désignation des parties

Entre :

L'Instance Régionale en Education et de Promotion pour la Santé Nouvelle Aquitaine (Ireps Nouvelle-Aquitaine),

6 quai de Paludate à BORDEAUX (33800)

Représenté par son président, Monsieur François DABIS,

Déclaration d'activité enregistrée sous le numéro 72330823833 auprès du Préfet de la Région Aquitaine

N° d'enregistrement DPC : 6262

N° référencement Datadock : 0019876

Ci –après dénommée **Ireps NA**



Et :

L'Unité Transversale et Territoriale d'éducation pour le Patient (UTTEP 79)

Le Groupement Hospitalier de Territoire (GHT) des Deux-Sèvres

40, avenue Charles de Gaulle, BP 70600

79000 Niort

Représenté par Mr. Faulconnier, Président du Comité Stratégique de GHT des Deux-Sèvres

Déclaration d'activité enregistrée sous le numéro SIRET : 26790001700018

Ci-après dénommé **UTTEP 79**

Il a été convenu ce qui suit :

Article 1: Objet de la convention

La présente convention a pour objet de préciser et définir les modalités de coopération entre l'Ireps NA et l'Uttep 79, dans le cadre des actions visant le développement des compétences des acteurs intervenants dans le champ de l'Education Thérapeutique du Patient sur le territoire des Deux Sèvres.

La présente convention s'applique pour le territoire d'intervention de l'UTTEP 79.



Ireps Nouvelle-Aquitaine - Antenne des Deux Sèvres
Avenue de Limoges – 79 000 NIORT

☎ 05.49.28.30.25

✉ antenne79@irepsna.org

Article 2 : Missions respectives des parties dans le champ de l'ETP

L'Ireps Nouvelle-Aquitaine assure les missions suivantes :

- ❖ **Des actions de formations professionnelles continues.** Ces actions de formation s'inscrivent dans les champs « adaptation et développement des compétences des salariés et dans le champ acquisition, entretien ou perfectionnement des compétences » (article L6313-1 du Code Général du Travail).
- ❖ **La mise en œuvre et l'animation de journées d'échanges de pratiques en éducation thérapeutique selon les besoins remontés du terrain.**
- ❖ **Des missions d'appui méthodologique auprès des structures d'accompagnement à l'ETP, et, selon des besoins spécifiques, auprès des professionnels** et bénévoles qui proposent des programmes d'éducation thérapeutique du patient.
- ❖ **Des missions d'appui documentaire :** mise à disposition d'outils pédagogiques et de produits documentaires dans le cadre du centre ressource (veille documentaire actualisée sur l'Education Thérapeutique du Patient et l'éducation et promotion de la santé, présentation d'outils pédagogiques).
- ❖ **Des missions en réponses aux besoins :** mise à disposition de nos compétences de formation et de sensibilisation en ETP pour répondre aux besoins spécifiques du territoire.

PAGE
2

L'UTTEP 79 assure les missions suivantes :

- ❖ **Le développement de la démarche ETP :**
Apporter une aide méthodologique et un soutien logistique tout en veillant à la conciliation de l'excellence scientifique et de l'opérationnalité des établissements
Aider au développement de la démarche participative au sein des programmes ETP
- ❖ **Le suivi et l'évaluation des programmes ETP**
Accompagner les équipes à la rédaction des rapports d'activité
Assurer un suivi des démarches ETP sur le territoire des Deux-Sèvres en lien avec les Animatrices en santé publique.
- ❖ **La formation en ETP et l'accueil de stagiaire**

❖ **Le développement d'une démarche territoriale/partenaire**

Travailler à la structuration territoriale des programmes d'ETP

Animer des retours d'expérience et des échanges de pratiques entre les acteurs de l'ETP

❖ **Le développement de la recherche en ETP/démarche « evidence based »**

Apporter une aide méthodologique, notamment selon la démarche « evidence based »

Identifier des pistes de recherche pour répondre à des appels à projet en lien avec la responsable de recherche clinique.

Article 3 : Mise en œuvre opérationnelle de la collaboration

PAGE
3

❖ **Actions en réponse à des besoins** : l'Ireps NA se met à disposition de l'UTTEP 79 pour répondre aux besoins spécifiques des acteurs sur le territoire.

❖ **Appui méthodologique** : les accompagnements se font sur un principe de subsidiarité. L'Ireps NA interviendra si l'UTTEP79 n'est pas en mesure d'assurer cet accompagnement. L'UTTEP informera les partenaires et les orientera vers l'Ireps NA. Tout accompagnement fera l'objet d'une contractualisation entre l'Ireps NA et la structure accompagnée. De par le principe de responsabilité de la qualité des accompagnements, chaque partie assurera la totalité de ses accompagnements.

❖ **Echange de pratique** : les journées d'échanges de pratique pourront être co-construites et co-animées par l'Ireps NA et l'UTTEP79.

❖ **Appui documentaire** : L'Ireps NA met à disposition de l'UTTEP et des professionnels du territoire les outils pédagogiques et les ressources documentaires propres à son centre documentaire.


Article 4: Fonctionnement


L'Ireps NA et l'UTTEP79 assureront conjointement la communication de tous les événements organisés sur le territoire sur leurs sites internet et via leurs réseaux de contacts.

Des avenants seront signés par les deux parties en fonction de l'évolution de la collaboration. Toute modification fera l'objet d'un échange en amont entre les parties.

Article 5 : Dispositions financières

Ireps Nouvelle-Aquitaine - Antenne des Deux Sèvres
Avenue de Limoges – 79 000 NIORT

 05.49.28.30.25

 antenne79@irepsna.org

Convention cadre de partenariat UTTEP 79 – Ireps Nouvelle-Aquitaine

Les missions de l'Ireps NA sont financées en partie grâce au soutien de l'Agence Régionale de Santé.
Les missions de formations nécessitent elles une convention spécifique de rémunération.

Article 6: Litiges

Les parties tenteront de résoudre à l'amiable tout différent relatif aux articles de la présente convention, avant la saisine du Tribunal compétent, qui sera celui du siège de l'Ireps Nouvelle-Aquitaine.

PAGE

4

Article 7 : Durée de la convention

La présente convention prend effet à compter de sa signature par les deux parties et pour la durée de la date de signature par les deux parties, pour une durée d'un an, tacitement renouvelable. Cette convention peut être dénoncée par les deux parties à tout moment, par courrier envoyé en recommandé avec accusé de réception.

Fait, à Niort, le 30 Avril 2021 en double exemplaire dont un est à nous retourner signé.

Pour accord, l'organisme de formation :

Nom, Fonction :

Monsieur François Dabis, Président

Signature et cachet :



IREPS Nouvelle-Aquitaine
Siège social - 8 qual de Paludate
33 806 BORDEAUX
Tél. : 05 56 33 34 10
Siret : 529 309 884 00015

Pour accord, l'intervenant :

Nom, Fonction :

Monsieur Faulconnier, Président du Comité
Stratégique du GHT des Deux Sèvres.


Signature et cachet :




Le Président,


B. FAULCONNIER

Ireps Nouvelle-Aquitaine - Antenne des Deux Sèvres
Avenue de Limoges – 79 000 NIORT

 05.49.28.30.25

 antenne79@irepsna.org

C. Annexe 3: le guide d'entretien

première partie:données administrative

date

heure

numéro

lieu,

deuxième partie:données sur l'enquêté

profession

parcours,

condition d'exercice...

Troisième partie: Les thèmes à aborder.

L'ETP dans le parcours patient

- Quelle est la place de l'ETP dans le parcours du patient porteur d'une pathologie chronique?
- Quelle est la place du médecin traitant dans le parcours de soins du malade chronique?
- Quels sont les avantages d'une ETP intégrée au parcours de soins ville hôpital?
- Quels sont les freins au développement de l'ETP ville hôpital?

financier

formation

administratif

communication entre les structures

- Quelles sont selon vous les conditions de réussite à la mise en place ETP ville-hôpital?

Rôle de L'UTTEP dans le developpement de l'ETP ville hôpital

- Comment l'UTTEP peut-elle faciliter dans le développement de l'ETP ville hôpital?
- Selon vous, où doit se situer l'UTTEP, idéalement?
(compte tenu de la configuration du territoire)
- Quel degré de mobilité attendez-vous? quel en est l'enjeu?
- Qui voyez-vous dans cette UTTEP?
- Qui pour faire le lien ville Hôpital.

D. Annexe 4: retranscription des entretiens

a. Entretien E1

-Déjà est-ce que vous pouvez me donner votre âge, votre nom, votre profession et où est-ce que vous exercez?

tout sera anonyme

-Mon nom: [REDACTED]

Je suis diététicienne nutritionniste depuis 1989

J'exerce en hospitalier depuis 93 avant j'ai fait commerciale, je travaillais pour un laboratoire qui faisait des produits diététiques pour l'hospitalier. J'ai un peu bourlingué...un petit peu. Je suis sur le chnds (centre hospitalier nord deux sèvres) depuis 93, à Thouars avant le NDS, il y avait Thouars Bressuire et Parthenay. Donc, Thouars avant le NDS, actuellement Thouars et Fayes l'Abesse (FLA).

A Thouars, on a l'addicto, de l'EHPAD et puis des consultations externes . Et puis, FLA tous les services d'hospitalisations.

Récemment, vous avez dû en entendre parler: on a un réseau rosa de prise en charge de la chirurgie bariatrique , pour les patients en surpoids et en obésité. Avec des projets à ce niveau là, au départ d'éducation thérapeutique et puis l'ARS nous a dit que finalement , il n'y aurait pas de financement puisqu' il y en a déjà sur le département donc on s'orienterait peut-être sur l'hôpital de jour.

D'accord, c'est en projet, OK,

Je vous ai pas dit mon âge: bientôt 54 ans.

Du coup, votre file active vous avez tous types de personnes, j'entends, addicto, MCO?

Oui comme je suis à 90%, je suis ici 2 jours et demi par semaine, je vais dans les services, je bouche les trous en fait, parce que j'ai un peu d'expérience donc ça permet de s'adapter un peu plus facilement que quand on débute et puis parce que ça me dérange pas et que j'aime bien changer. Ici on fait aussi des consultations des prises en charge de patients en hospitalisation.

D'accord, alors du coup pour vous une UTTEP qu'est-ce que ça représente qu'est-ce que c'est?

C'est un peu abstrait, un peu trop.... J'espère que ça va devenir un peu plus concret. Pour moi c'est un groupe de différentes professions qui pourrait travailler en collaboration sur différents sujets pour apporter au patient une façon... une aide... enfin d'apporter un soin mais d'une façon différente quoi... pas classique.

D'accord du coup ses missions ce serait auprès des patients ?

Auprès des patients et des personnes qui en auraient besoin c'est pas forcément des gens qui viendront à l'hôpital; c'est des gens qui ont des problèmes de santé un peu quand même.

Qui viendrait du coup pour pour avoir...

Ou des professionnels qui se déplaceraient auprès de groupes de personnes qui ont les mêmes problématiques en fait. Soit dans des structures hospitalières ou d'autres structures.

Si j'entends bien c'est une équipe mobile d'éducation thérapeutique?

Oui c'est un peu ça.

D'accord et du coup oui parce que là on parle de l'UTTEP de territoire est-ce que vous avez fait une différence ou dans ce que vous m'avez dit c'est vraiment sur le territoire?

Moi je vois bien ça sur un département ou une région parce que on n'a pas tous les mêmes professionnels et les mêmes compétences donc il faudrait profiter des compétences de chacun sur la région. Alors...peut-être pas sur la nouvelle Aquitaine parce que c'est un peu loin, mais les deux sèvres élargies un peu pourquoi pas. C'est intéressant d'avoir une mutualisation des compétences.

D'accord, l'UTTEP serait là pour coordonner pour gérer cette mutualisation, c'est ça?

-Oui tout à fait: Coordonner pour créer les projets, parce que c'est un travail complexe.

C'est complexe pourquoi en fait, vous voyez des freins?

-C'est complexe... alors après...les financements... les actions qui financent?? Même si les professionnels sont attachés à des établissements on pourrait aussi supposer qu'on peut faire intervenir des personnes qui travaillent en libérale, je pense aux diététiciennes, mais aussi aux coachs sportifs. Enfin, il y a plein de professions qui pourraient être utiles..

Donc qui finance quoi? Après... comment on pourrait l'organiser savoir si c'est un détachement de certains postes, c'est combien de temps... c'est une organisation complexe dans ce sens là.

Et du coup vous parlez des libéraux qui pourraient rentrer dans la démarche. Et vous pensez qu'ils seraient ok pour travailler avec une UTTEP de territoire?

Oui je pense.

Alors des libéraux, peut-être des associations, il peut y avoir plein... pas que des hospitaliers en fait.

Un parcours de soins peut-être? avec un lien ville hôpital plus fort c'est ça?

-Oui

Et du coup quel avantage plus value pourrait apporter cette UTTEP dans le parcours de soins?

-Le fait de travailler en lien avec d'autres professionnels ça permettrait je pense un meilleur suivi des patients parce qu'en fait quand le patient ne va qu'au CHU ou qu'à l'hôpital de Niort, et bien il y a des informations qui se perdent, il y a des choses qui sont refaites alors que ça ne devrait pas... on gagnerait du temps, du confort aussi pour les patients, dans les prises en charge, et puis des résultats qui à mon sens seraient meilleurs.

D'accord donc vous m'avez dit que dans cette UTTEP il faudrait détacher du personnel pluriprofessionnel?

-Oui

Alors de quel type, est ce que vous pouvez me les citer?

-Quelles professions?

Oui

-Il peut y avoir besoin de travailleurs sociaux, assistantes sociales, infirmiers, diététiciens, coachs sportif, kinés, ostéo,... enfin toutes ces professions là. Quoi d'autre... il peut y avoir des médecins aussi ça peut

être intéressant parce que tout ce qui est réellement médical pour un lien. J'ai l'impression de n'oublier personne. après il peut y avoir sage-femme par exemple lorsqu'il y a des problèmes en lien avec des femmes enceintes, des bébés, des puéricultrices aussi.

Ca serait pouvoir faire appel à toutes catégories professionnelles en fonction de la demande

Voilà...c'est ça en fonction du type de projet, des personnes concernées.

Cette souplesse là de pouvoir interpeller...

il faudrait pouvoir faire un réseau avec des professionnels référents et puis après des petites mains . enfin je vois ça un peu en toile d'araignée: du nord au sud.

J'entends votre demande de travail en réseau. Mais jusqu'à maintenant le travail en réseau Nord-Sud ville-hôpital il peine à se mettre en place, l'éducation thérapeutique , il n'y en a quasiment pas en ville, en tout cas il y en a pas beaucoup. Dans quelle mesure l'UTTEP pourrait favoriser ce développement là. Puisque là dans ce que vous me dites, toutes ces personnes là ont envie de travailler ensemble mais ça ne se fait pas. Selon vous, comment l'UTTEP peut favoriser ça?

Qu'est-ce qu'elle peut apporter en comment elle peut favoriser ça?

Oui...

Je ne sais pas... il faudrait avoir un objectif commun, c'est tout sauf que c'est peut-être compliqué par rapport à ceux qui sont en libéral parce que ils ont un besoin de revenus je pense que c'est peut-être pour ça que c'est compliqué ...ils n'ont pas forcément le même temps mais en même temps si il ont une reconnaissance salariale en participant comme ça, et un mieux être de leurs patients ça pourrait favoris... c'estmoi j'ai le souvenir quand j'ai fait ma formation d'éducation thérapeutique: il y avait des infirmiers libéraux qui étaient là et qui étaient demandeurs de projets d'ETP en lien avec des structures...

Vous pensez que ces personnes là quand elles vont apprendre qu'il y a une UTTEP ça va ça va les conforter, que ça va les motiver dans la démarche?

J'espère, après c'était pas dans la région, mais pourquoi pas. Après il faut qu'elles aient connaissance de ça. Il faut aussi qu'on leur explique comment ça fonctionne réellement. Parce qu'il y a des gens qui ont des projets, mais qui ne se rendent pas compte non plus de l'implication que ça demande, une implication en temps au départ, l'organisation, parce que ça ne va pas se caler comme ça du jour au lendemain. Et puis que chacun puisse dire ben oui moi j'ai une demi-journée par semaine à y consacrer ou deux heures ou un jour par mois. Et après il faut arriver à faire pour que ça convienne à tout le monde. Après, on est obligé de faire des concessions. A partir du moment où on travaille en réseau, on pourra pas non plus tout décider tout piloter, il faudra aussi accepter les impératifs de chacun.

On en a parlé un petit peu tout à l'heure... mais vous, quel type de programme aimeriez vous mettre en place ? Quel type de projet?

Nous forcément, tout ce qui est en lien au problème d'alimentation donc, problème de surpoids c'est le plus... c'est ce qu'on retrouve le plus après la malnutrition c'est un problème qu'on retrouve sans forcément qu'il y ait un surpoids d'emblée, mais moi je sais que chez les enfants...je pense qu'il y aurait des choses à faire au niveau de l'éducation des enfants et des familles. Parce que les enfants mangent aussi ce qu'on leur apprend à manger. Bon...après il y a plein de choses. Les projets d'éducation thérapeutique pour les diabétiques, mais nous ce qu'on retrouve le plus c'est le problème de surpoids et de malnutrition.

Comment l'UTTEP pourrait vous aider à avancer dans ses projets?

Plutôt, comment aimeriez vous qu'elle vous aide? Qu'est-ce que vous attendez de l'UTTEP pour mener ses projets?

Après ces projets là on a déjà des projets en cours là donc.... nous aider... c'est plus tout ce qui est ...administratif ,organisation quoiparce qu'en fait... le temps: on n'a pas suffisamment de temps pour faire tout ça... Donc c'est plus ce que vous avez fait tout à l'heure quoi... m'aider à créer des documents Parce que nous, même si on a plus ou moins appris on n'a pas...faut du temps pour se poser et le faire correctement et qu'on a pas forcément ce temps là. On veut consacrer notre temps au patient, à l'action plus qu'à la préparation et puis à la coordination et ça c'est très chronophage et puis ça peut nous aider dans ce sens et puis aussi créer un projet avec tout ce que ça suppose derrière. Il y a beaucoup d'écriture...Et ça on a pas forcément le temps de le faire et c'est aussi pour ça quand on a su que finalement le programme ETP ne serait pas financé par l'ARS, et bien on s'est dit que l'hôpital de jour c'est peut-être pas plus mal parce que même si le contenu est le même et que le service rendu au patient sera quasiment le même nous on a moins de paperasse à faire derrière.

D'accord...Donc en fait, si vous enlevez toute cette partie administrative...c'est ce que vous attendez ?

-Oui

D'accord est-ce que vous avez autre chose?

Et la mise en lien entre professionnels,l'organisation des réunions de concertation, enfin je pense que c'est nécessaire.

Toute la logistique en fait. Pour mener le projet qui vous prend du temps et qui n'est pas en lien direct avec le patient en fait ?

On n'est pas formé pour ça au départ donc c'est pas là où on est le plus à l'aise.

D'accord, pour le coup, si l'UTTEP organise des rencontres avec des libéraux par exemple c'est quelque chose que vous seriez...(me coupe)

Oui ça peut être intéressant si on voit que ça peut avoir un intérêt pour des projets qui nous concernent. Après il faut qu'on nous autorise à y participer.

Vous pensez que vous ne seriez pas autorisée en fait?

Si, mais il ne faut pas que ça soit trop souvent, il ne faut pas qu'on fasse d'heures sup'... enfin....il y a des choses...une fois de temps en temps ça va, si c'est trop souvent..."ouais .. t'as encore fait des heures sup'!!"

-Oui je comprends...

Même si nous, personnellement ça ne nous pose pas forcément de problème.

Après, moi je parle pour moi... j'ai des collègues qui ont des enfants jeunes, pour qui ça dépend si c'est en journée, le soir Etc.. c'est plus ou moins facile. Et puis ça dépend aussi où ça se trouve parce que c'est aussi que le département est long. Si il faut aller à Niort, le soir ou...ça nous prendra encore beaucoup de temps... vous avez vu vous... moi FLA je suis encore à 35 KM au dessus...Le département est mal fait.

Une UTTEP, pour vous c'est pas à Niort en fait.

Pas forcément

Je veux dire qu'en termes de facilité, il ne faut pas qu'elle se situe à Niort... Où faudrait-il la situer?

Et bien au milieu du département à peu près...

Donc c'est Parthenay à peu près?

Oui c'est ça... pourquoi pas...pour que ce soit plus facile pour tout le monde, ou qu'il y ait deux antennes.

Ou alors que ce soit l'UTTEP qui se déplace là où on a besoin d'elle?

Oui en fonction des projets en cours ou à développer. Parce que c'est vrai qu'à Niort à chaque fois on prend une demi journée et on n'a pas le temps pour ça. On a aussi les patients de l'hôpital.

Je comprends.

Même si je pense que c'est l'avenir de la prise en charge des patients... Enfin, à l'hôpital, les patients restent de moins en moins longtemps et on a de moins en moins de choses pointues, mais nous on a une population âgée donc on aura toujours des patients qui seront dénutris et qui ont besoin de nous. Mais rien n'empêche de se diversifier et d'avoir une prise en charge différente pour éviter qu'ils viennent à l'hôpital.

Du coup, ce que j'entends, c'est une UTTEP qui ne soit pas forcément localisée quelque part, mais qui puisse se déplacer sur le département.

Quelque chose de mobile en fait. Finalement répondre à une accessibilité de la même manière que les patients ont besoin d'avoir des soins accessibles près de chez eux c'est ça?

Exactement

D'accord...Et je reviens sur ce que vous m'avez dit avant de développer des projets sur les enfants sur l'obésité des enfants etc... il y a des choses qui se font alors à Niort, mais aussi ailleurs. Est ce que vous pensez que c'est intéressant de s'emparer de ces projets là d'être accompagné pour les implanter à un autre endroit où est-ce que vous pensez qu'il est plus intéressant de le construire de bout en bout?

Je ne sais pas parce qu'en fait c'est des idées comme ça... après la réalisation ...etj'ai pas vraiment réfléchi à la façon dont on pourrait mettre en place...quel est le mieux? Je ne sais pas. Franchement, je sais pas.

Mais quand on peut réutiliser ce qui a déjà été fait, il faut le faire. ça ne sert à rien de passer du temps à refaire ce qui a déjà été fait.

Dans ce cas-là, pensez- vous que l'UTTEP aurait un rôle à mettre en lien?

-Peut-être..... peut-être mettre en lien avec ceux qui l'ont déjà fait . On avait essayé avec Marion pour la prise en charge de l'obésité...

Oui...

Parce que le [REDACTED] a fait quelque chose...Mais on a trouvé porte close

Ah oui?

J'avais envoyé un mail mais on m'a dit: il faut passer par le médecin. Il n'y a que le médecin qui pourra dire... mais il faut d'abord que tu me montres patte blanche :
c'est quoi vos projets? il ne voulait rien... enfin c'était... dommage.

Du coup vous pensez que si vous aviez un autre interlocuteur?

-Ben du coup, on s'est dit que si ça passait de médecin à médecin... alors peut-être...parce que là c'est: nous on a fait des choses et on les garde pour nous... c'est dommage.

C'est un gros frein?

Ben oui parce qu'on ne va pas leur voler des clients...

Et vous avez rencontré ça ailleurs: cette rétention d'information?

-Non

Moi je suis... dans le cadre... je suis représentant par rapport au groupement d'achat des produits diététiques sur les hôpitaux du Poitou-Charentes. Donc on a un comité d'expert de diététiciennes de la région et donc on échange entre nous. Et dès qu'on a besoin entre nous, on est une douzaine de diet' sur le poitou charente et on échange et là il n'y a aucun souci.

Mais là, c'est les consignes qu'elles ont eu peut-être de rien pouvoir dire... sans doute. C'est peut-être leur façon de fonctionner. Ils ont sans doute fait un travail important et ils se disent: bon ben nous on a travaillé mais pas pour les autres....

Vous n'avez pas d'autres exemples de ce type?

Ailleurs, non, je vous dis, avec les autres collègues du Poitou-Charente ça se passe très bien. Et quand on a un truc qui est bien, hop on se l'envoie...etc...

J'ai fait le tour de mes questions, est-ce que vous souhaitez rajouter quelque chose qui vous semble important sur le sujet?

Non.

Je vous remercie pour vos réponses.

b. Entretien E2

Pouvez-vous vous présenter rapidement, donner votre âge, votre profession, l'ancienneté ici, puis vos fonctions.

Bien sûr, je m'appelle [REDACTED] je suis infirmier depuis 2011, je travaille dans l'établissement depuis 2015, je suis infirmier IDE avec une option de praticien en ETP et de coordonnateur ETP depuis 2017, donc j'exerce aussi cette fonction sur l'établissement depuis 2017, je travaille sur l'équipe pluridisciplinaire au niveau soignant en collaboration avec le médecin, et j'ai une activité d'environ 0,2 temps plein pour pouvoir en fait animer le programme ETP sur l'établissement en tant que coordonnateur avec des missions on va dire un petit peu plus de rendre le programme ETP un petit peu plus visible en fait sur le réseau de la région Nouvelle Aquitaine. J'ai exercé principalement mes fonctions ici ainsi que dans divers services de Psychiatrie dans de multiples structures que ce soit sur la Métropole ou en Outre-Mer, voilà je n'ai pas de spécificité particulière.

D'accord, c'est le premier établissement où vous faites de l'éducation thérapeutique ?

Oui tout à fait, je ne connaissais absolument pas l'éducation thérapeutique avant d'arriver ici en 2015, j'ai découvert la formation et les programmes ETP en 2017 sous l'impulsion de l'ancien médecin qui était le Dr [REDACTED] qui était formée à l'ETP et qui souhaitait développer un programme en collaboration avec l'ARS dans le cadre aussi d'un réseau REPOP qu'elle a souhaité monter sur le Poitou-Charentes mais qui à ma connaissance aujourd'hui ne s'est jamais réalisé, pour autant on a réalisé quand même le programme ETP et n'étant pas forcément disponible pour pouvoir coordonner le programme elle m'avait proposé de me former en étant en collaboration avec elle, ce qui a changé depuis du fait de son départ en 2017, mais dont les missions de coordonnateur ont été conservées en co-coordination avec le médecin de l'établissement bien sûr.

D'accord, vous avez dit que vous souhaitiez développer, enfin faire connaître le programme au niveau de la Nouvelle-Aquitaine, mais dans quel but ? Pour faire du recrutement ?

Non, pour pouvoir en fait développer notre activité puisqu'on a une population extra régionale, c'est-à-dire qu'on accueille des patients de toute la région Nouvelle-Aquitaine voire même Pays de La Loire ou région Centre, parfois même d'autres régions françaises, ce qui fait que, en fait, le rayonnement de notre programme ETP est dans l'intérêt de pouvoir faire venir des patients sur notre établissement et leur montrer qu'on a une culture de l'éducation thérapeutique qui est existante sur l'établissement et que nous sommes « des professionnels » formés dans ce versant vis-à-vis de l'obésité, et on a eu quelques difficultés au tout début de la mise en place du programme à « pouvoir » dans l'équipe reconnaître ce qui relevait de l'éducation thérapeutique au sens de nos activités soignantes, et ce qui relevait de l'accompagnement puisque depuis peu nous avons une hospitalisation de jour, mais l'essentiel de la prise en charge depuis plusieurs années c'est l'hospitalisation à temps plein, et dans cette hospitalisation temps plein la mise en place du programme ETP a été quelque chose de très complexe à mettre en œuvre car la première équipe, avant que moi je sois formé, était formée, de mémoire, en 2011. Au tout début, l'ETP se mettait en place dans les établissements et c'était compliqué pour l'équipe de savoir dans leurs activités au quotidien qu'est-ce qui relevait d'un programme ETP et qu'est-ce qui n'en relevait pas. Donc c'est pour ça que dans le quotidien de 10 mois de séjour mettre en place un programme avec des activités, un planning, des compétences et donc aussi la sélective qui doit se suivre par le coordonnateur ainsi que le quotidien qui doit être géré en plus de l'activité puisque l'équipe n'a jamais eu, contrairement à moi en tant que coordonnateur, l'équipe n'a jamais eu de temps dédié pour réaliser l'ETP, elle se fait dans le même contexte de la prise en charge de tous les jours, donc là on est sur un internat avec une vie collective, avec des éducateurs qui gèrent voilà le quotidien des jeunes, que ce soit la scolarité, donc c'est vrai que l'équipe se disait mais au final comment on peut réussir à mettre en place ce programme et comment on peut développer des activités qui, selon l'HAS quand ils sont venus nous certifier en 2017, nous indiquait que en fait « vous faites déjà des activités d'éducation thérapeutique du patient » sans qu'elles soient finalement validées par un programme. Donc mon objectif en tant que coordonnateur c'est

de pouvoir dynamiser l'équipe pour essayer de créer quelque chose sur le plan de la mise en œuvre réelle du programme et avoir des activités, des compétences évaluées, pouvoir à la fin de l'hospitalisation des patients définir quelles ont été les compétences acquises et celles qui restent à acquérir, mais aussi pouvoir en fait faire rayonner puisque je crois que l'établissement aujourd'hui ne prône pas assez, ne met pas en avant alors qu'on a quand même une équipe formée de 15 professionnels, que le programme est désormais existant depuis 4 ans, et surtout qu'on a une nouvelle offre de soins qui à mon avis ira beaucoup plus dans le sens du développement du programme. C'est-à-dire qu'on a une offre de soins en hôpital de jour, et au vu de ce que moi j'ai travaillé et que je me suis rendu compte depuis 4 ans, il me semble que l'hospitalisation de jour sera beaucoup plus de pertinence dans le cadre du développement du programme ETP que l'hospitalisation à temps plein, où là en fait, les jeunes adhèrent au programme du fait de leur hospitalisation sur 10 mois, mais pour le coup n'ont d'une certaine manière pas réellement le choix des séances, ils sont déjà impliqués dans l'ensemble des séances.

D'accord.

Et il y a une très grande difficulté au niveau organisationnel à pouvoir imaginer que certains jeunes n'accèdent pas à certaines séances dites ETP, sachant que si la journée se fait avec 4 professionnels il ne peut pas y avoir 2 professionnels détachés pour pouvoir réaliser des programmes pour 8 patients là où il n'en resterait à l'établissement pour vocation à accueillir 35 patients en HC, ça paraît compliqué aujourd'hui d'un point de vue organisationnel de pouvoir animer les séances ETP telles qu'elles sont proposées normalement avec le consentement du patient sur chaque séance, là où l'hospitalisation de jour aura beaucoup plus d'intérêt parce que le patient entrant dans le programme ne viendrait que pour ça. Il ne viendrait sur l'établissement que pour avoir ces séances, et là il y aurait des professionnels détachés pour ça, ce serait en « terme d'organisation » beaucoup plus cohérent. Là aujourd'hui, notre programme ETP est réalisé pour des jeunes dans le cadre de l'HC seulement, et quand un jeune signe un contrat d'engagement pour 10 mois, il a de fait un programme ETP avec l'ensemble des séances qui ont été définies, de proposé, ensuite il les réalise ou non dans le cadre du séjour. Donc là après c'est moi, mon travail de coordonnateur, de relever ce qui a été fait et ce qu'il ne l'a pas été, si les jeunes n'ont pas souhaité le faire, pour quelles raisons, donc là j'ai mis en place des outils, des questionnaires d'évaluation, mais dans tous les cas le jeune aujourd'hui, tel que c'est existant, ne choisit pas à l'intérieur du programme, il y a environ 15 séances dites ETP, qui peuvent se décliner en plusieurs séances, mais en tout cas il y a 15 séances officielles, le jeune part sur l'idée de faire les 15 séances en début de séjour quoiqu'il arrive, c'est le contrat d'engagement.

Donc le projet c'est vraiment de développer, de décliner, en tout cas sur un hôpital de jour avec une adhésion autre.

C'est ça, avec un bilan éducatif partagé qui ressemblerait réellement à un bilan éducatif partagé c'est-à-dire réalisé par un professionnel lors d'un temps d'entretiens avec le patient sous les différentes sphères telles qu'elles sont recommandées par l'HAS ou même par le PNNS, plan national nutrition santé, et qui aurait vocation à être beaucoup plus cohérent avec ce qui est recommandé sur l'ETP plutôt que aujourd'hui ce qui est fait sur notre établissement c'est-à-dire le patient, on lui présente à lui et à sa famille les objectifs, mais ils sont présentés et « il n'y a pas vraiment le côté négociation ».

Oui c'est imposé, c'est ça ?

C'est imposé par le contrat d'engagement c'est-à-dire qu'on estime que nous on évalue les besoins grâce aux différentes évaluations faites par les professionnels, donc dans le champ de l'éducation sportive, dans le champ diététique, psychologique, médical. A l'issue de toutes ces évaluations, le jeune est reçu avec sa famille pour lui présenter le projet, mais dans tous les cas le contrat d'engagement qui vaut consentement de participation au programme indiquera que ce patient lui sera proposé l'ensemble des séances et après c'est au cours de l'année qu'il pourra « décliner ou non certaines séances ». Mais normalement, on est censé aller rechercher les raisons de pourquoi un jeune ne souhaiterait pas par exemple participer. Exemple très concret: conseil en image, pourquoi un jeune ne souhaiterait pas participer à ces ateliers alors que à la base il les a consentis, et pour autant peut-être que si ça avait été

présenté en début de séjour, le jeune n'aurait pas consenti à faire ces ateliers, mais avec le recul on s'est rendu compte aussi qu'il pouvait y avoir des modifications de souhait dans un programme et ça fait partie d'ailleurs de la dynamique, sauf qu'on n'a pas mis en place aujourd'hui d'outil ou de temps dédié, par manque, par difficulté d'organisation, que j'en témoigne, sur le fait qu'on ne sait pas à quel moment on pourrait définir dans le séjour est-ce qu'un adolescent pourrait rentrer dans des séances ou en ressortir, c'est très complexe, en fait on n'a pas trouvé d'issue, donc on est partis du postulat qu'on lui proposait l'ensemble des activités et qu'en fait on faisait le bilan à la fin du séjour de ce sur quoi il a adhéré ou non.

D'accord, et du coup à la fin de ce séjour, quel est le relais en fait, c'est-à-dire quand ils ont terminé le programme, l'engagement des 10 mois, ou même on peut imaginer sur, quand il y aura l'hôpital de jour avec les séances etc, est-ce qu'il y a un relais ensuite une fois qu'ils ont quitté l'établissement ?

Alors, historiquement il n'y avait que le relais médecin traitant c'est-à-dire que l'on avait posé une synthèse du séjour avec un courrier de liaison à destination du médecin traitant. Si la famille adhérait, on faisait des recherches avec le jeune et sa famille au moment de la fin du séjour, donc là par exemple on va rentrer dans cette période-là, pour essayer d'initier un suivi c'est-à-dire avec des recommandations sur des diététiciens proches de chez eux, éventuellement des associations de patients, même si on sait qu'aujourd'hui, moi à ma connaissance je ne connais pas d'association de patients adolescents, ce n'est que des adultes donc généralement cette option est plus pour les jeunes qui arrivent à 17-18 ans, qui vont sortir du caractère mineur, mais tout cela se fait de manière « non formalisée », ça se fait grâce aux professionnels qui sont référents des jeunes et de leur implication. Depuis peu et la mise en place de ce que nous on a appelé l'HTP, l'hospitalisation à temps partiel, donc concrètement de la consultation ou de l'hôpital de jour, il a été imaginé en fait que tous les jeunes qui viennent en HC puissent en fait bénéficier de l'HTP s'ils le souhaitent c'est-à-dire un suivi sur 2 ans, c'est comme ça que ça a été ouvert auprès de l'ARS, donc un jeune pourrait être suivi en consultation de suivi, qu'elle soit diététique, psychologique, médicale, infirmière, sur une période de 2 ans renouvelable jusqu'à la majorité.

D'accord, donc dans le cadre de l'éducation thérapeutique ?

Alors aujourd'hui c'est dans le cadre de la prise en charge classique, il n'y a pour l'instant pas de déclinaison c'est-à-dire que les compétences qui sont décrites dans la synthèse finale ne sont pas une déclinaison de notre programme ETP, c'est une déclinaison des compétences acquises lors d'un séjour, donc elles ont plusieurs sphères, elles peuvent avoir la sphère « dite ETP » dans le sens des compétences acquises en diététique, en activité physique, mais elles vont tout aussi bien être développées sur le plan des compétences psychosociales, sur le plan des compétences scolaires, parce qu'il y a tout l'accompagnement scolaire d'une année, donc en fait cette synthèse n'est pas une synthèse d'un programme ETP, aujourd'hui tel qu'il est, le programme est décliné, les compétences sont évaluées, mais on n'est pas sur une synthèse de programme, on est sur une synthèse de séjour.

D'accord.

C'est d'ailleurs toute la difficulté que j'ai moi en tant que coordonnateur, c'est quelle est la place en fait de notre programme ETP à l'intérieur de cette HC parce que depuis plus de 4 ans maintenant j'ai du mal en fait à saisir, en plus je n'ai pas de fonction de cadre sur l'établissement, pas de responsable, ce qui fait qu'en plus en terme de mise à disposition professionnelle je sais qui est formé mais je n'ai pas la mainmise sur la possibilité qu'ont les professionnels de s'organiser en disant voilà moi je sais que j'ai tant de professionnels à disposition sur telle journée pour pouvoir animer des séances s'il le faut, donc c'est tout l'objectif de mon travail actuellement, c'est de travailler en lien avec ma responsable sur le développement sur l'HTP, parce que ça me semblerait beaucoup plus pertinent et cohérent en fait de faire venir des patients pour une consultation et en plus un atelier ETP, j'allais dire en marge mais ce n'est pas le mot, en complément en fait de la consultation, parce que ce sont les recommandations que l'ARS nous a données, qu'il fallait quand même des consultations soit médicales soit diététiques, avec un psychologue, et qu'un patient ne pouvait pas venir en HTP juste pour un atelier ETP, et mon objectif en fait serait de le décliner comme ça puisqu'aujourd'hui sur le versant hospitalisation complète j'ai

vraiment des difficultés à ce que l'ETP soit animée, à ce que l'ETP soit reconnue dans nos synthèses comme une compétence à part entière, notamment sur la question de l'évaluation, aujourd'hui une évaluation telle qu'elle est recommandée à ma connaissance on doit évaluer les compétences acquises lors des séances, là aujourd'hui l'ensemble des professionnels n'a pas la possibilité qu'elle soit organisationnelle même peut-être d'ordre pratique, d'évaluer chaque atelier, généralement c'est plutôt l'ensemble des ateliers qui est évalué par chaque professionnel dans son champ de compétence, ce qui fait l'objet de la synthèse finale mais qui n'est pas une synthèse de programme, qui est une synthèse globale c'est-à-dire que par exemple le diététicien va évaluer les différentes séances qu'il a réalisées dans le cadre du programme et va aussi évaluer les différentes séances dites consultations classiques, diététiques, donc voilà un petit peu la déclinaison aujourd'hui de l'activité, des difficultés, et des leviers des fois, pour parler en ETP, qu'on rencontre.

Oui, c'est toujours un peu complexe, alors j'entends aussi que vous avez un recrutement quand même qui est régional, du coup faire venir les jeunes est-ce que ça va être simple de les faire revenir sur une journée pendant 2 ans, ou je me dis est-ce qu'il ne faudrait pas plutôt envisager qu'il y ait un relais qui soit pris plus à proximité de chez eux, avec peut-être je ne sais pas une équipe mobile ou un relais dans les maisons de santé pluriprofessionnelles qui puisse être fait ?

Oui, vous soulevez une très bonne remarque.

Oui voilà c'est une question.

Oui, vous soulevez une très bonne remarque qui fait défaut à notre établissement depuis très longtemps c'est-à-dire que le réseau est malheureusement un peu en difficulté, du fait aussi notamment de notre mobilité médicale importante c'est-à-dire que le dernier médecin est arrivé il y a tout juste 1 an, avec l'absence d'un personnel médical stable pendant 3 ans, au départ du Dr [REDACTED] qui était médecin avec une spécialité nutrition avec un réseau au moins au niveau régional assez connu, et ce réseau en fait nous faisant défaut aujourd'hui, c'est ce que j'expliquais en préambule, c'est vraiment la charge des professionnels qui s'occupent des patients de rechercher des professionnels notamment dans le cadre d'Azalée, est-ce qu'il y a des professionnels qui sont disponibles à proximité, sachant qu'on a aussi des professionnels qui auraient pu recevoir certains jeunes, mais du fait que des patients sont suivis déjà par leur médecin traitant, il ne peut pas y avoir, mais j'ai pas très bien saisi cela, il ne peut pas y avoir une certaine mobilité pour aller rencontrer une autre équipe Azalée parce que les personnes sont référées sur telle maison de santé. Donc il y a quelques difficultés de cet ordre-là, mais surtout aujourd'hui on a un grand manque de réseaux, donc on a des personnes qui nous adressent les patients, on leur renvoie, mais on est conscient que la plupart des patients qui seront en HTP de suivi avec une distance comme pour certains en HC qui sont d'Angoulême, de la Creuse, de Bordeaux, auront pour vocation à rester à proximité de chez eux, donc aujourd'hui on n'a pas à ma connaissance en tout cas de relais fixe, même le réseau REPOP je sais qu'il est tout juste en train d'être en lien avec notre médecin sur le REPOP Aquitaine avec vocation de se développer sur le Poitou-Charentes, mais je n'ai pas fait partie en tout cas des gens qui ont été à Poitiers pour être formés donc je n'ai pas de retour sur ce qui se fait. Moi je sais que j'essaie de relayer les informations par le réseau ETHNA qui à mon sens est la plateforme ressource pour pouvoir réorienter les adolescents sur les programmes ETP locaux donc souvent je dis à mes collègues, et je le fais moi en tant que référent de certains jeunes, qui auront la possibilité d'être suivis par des personnes qui dispensent des programmes mais il faut vraiment que ça soit à proximité de chez eux donc « il faut que ça tombe bien », et puis la difficulté qu'on rencontre c'est l'adhésion, on a sur l'HTP de suivi, les premières familles qu'on rencontre on les rencontre à proximité avec des gens qui sont souvent dans l'adhésion d'un programme ETP, la difficulté de l'HC c'est qu'on est sur des ruptures familiales, et je n'ai pas de chiffres en tête, mais on a au moins un bon 2 tiers des patients où soit les familles ne sont pas vraiment en demande de soins c'est-à-dire que c'est un peu une injonction médicale d'avoir été placé aux [REDACTED] et on a très peu de lien et de prise avec eux, les familles on les retrouve lors des départs en permission, lors de 3 séances d'ateliers au moment des rendez-vous, ce qu'on appelle famille, où on fait le point sur le séjour, il y en a 3 sur 10 mois, c'est très peu, mais ça n'existait pas il y a encore 4 ans donc on a quand même fait un pas en avant vis-à-vis de cela, et ces séances-là permettent

en fait de rencontrer les familles, mais au-delà de ça on peut aussi ne voir aucune famille dans l'année si ce n'est ces 3 rendez-vous, puisque les jeunes rentrent chez eux en bus, en train, donc l'adhésion ne se fait qu'au téléphone avec des échanges qu'on essaye d'avoir les plus réguliers possibles. Mais il est clair qu'aujourd'hui plusieurs familles ne sont pas du tout en demande voire même là, pour vous donner une idée on a commencé le séjour à 35 patients, on a fait 4 entrées et aujourd'hui ils sont 21. Voilà, donc on a même plutôt au contraire des patients qui fuient le séjour puisque dès lors qu'on met un peu en exergue les difficultés intrafamiliales, parfois les comportements qui ne sont pas toujours adaptés au sein de la structure, on a aussi des jeunes qui ont été exclus puisqu'ils mettaient en danger soit leur personne soit les autres dans le cadre du collectif. Je ne sais pas aujourd'hui si l'HC a pour vocation de faire perdurer justement ce programme ETP parce qu'il est malheureusement parfois très éloigné des besoins qu'ont les patients sur notre établissement, on se rend compte avec le temps que la vocation sociale de l'établissement prend de plus en plus le pas, et en témoigne simplement le fait qu'on a un nombre d'informations préoccupantes et exponentielles sur notre établissement, on en faisait peut-être une par an il y a 4 ou 5 ans, là cette année on est déjà à 9. Il y a vraiment je crois une difficulté à adhérer à un programme ETP tel qu'il est construit dans notre démarche d'accompagnement des compétences parce que les jeunes ne sont pas du tout en demande de ça, ils sont en demande d'autre chose, ils sont en demande d'accompagnement, de cadre, d'accompagnement scolaire, de relais éducatif, parfois même de mesures éducatives, que ce soit administratives ou judiciaires, on a même eu des jeunes étant placés ici, donc il est vrai qu'on peut quand même imaginer qu'un jeune qui est placé, pour la prise en charge de son poids, l'adhésion à un programme ETP est partielle, et c'est pour ça qu'aujourd'hui après 4 ans de fonctionnement sur l'HC, et la mise en place de l'HTP, l'idée est vraiment, enfin pour moi mon objectif en tant que coordinateur c'est vraiment de continuer à réaliser les séances que l'on faisait auprès des jeunes pour qu'ils bénéficient quand même d'une prise en charge hygiéno-diététique bien sûr, mais qu'elle ne soit plus vraiment réalisée dans le cadre d'un programme ETP et que ce programme soit vraiment on va dire décalé sur des jeunes d'HTP et de suivi qui eux « ne viendraient que pour ça », qui auraient vraiment à cœur de venir améliorer leurs compétences dans le champ de la diététique, avec un accompagnement psychologique, avec un accompagnement d'éducation physique adaptée, tout en étant suivis au niveau médical, mais avec une pleine adhésion, et l'idée que leurs consultations de suivis et ces séances ne se fassent que de ce fait, ce qui à mon sens correspondrait beaucoup plus aux recommandations, et de ce que j'ai pu voir pratiquées par mes collègues dans l'ensemble des structures, moi d'ailleurs d'une manière générale depuis 4 ans j'explique ce que l'on fait aux Terrasses, beaucoup de mes confrères ou même de mes partenaires, qu'ils soient médicaux, ont du mal à saisir comment on peut « réaliser » l'ETP au sens d'un programme déposé à l'ARS dans le cadre de l'activité HC qu'on a ici sans avoir des personnes qui sont dédiées à ça, voilà c'est quelque chose qui a été très compliqué pendant 4 ans.

OK, donc du coup j'entends l'évolution un peu du programme, en tout cas des modalités de faisabilité, la nécessité aussi d'un réseau qui faciliterait le travail, et puis le relais en tout cas à proximité des jeunes, sur un recrutement qui est quand même régional donc qui est quand même vaste. Vous m'avez parlé un peu de tous ces freins qui étaient mis en avant. Pour vous du coup, puisqu'on va revenir sur le sujet de l'UTTEP, quel serait son rôle, et comment est-ce qu'elle pourrait vous aider et qu'est-ce que vous en attendez en fait de cette UTTEP ?

Pour être transparent, je ne sais pas. En fait j'ai beaucoup de mal à saisir les concepts d'UTTEP et de DAC, puisque j'ai cru comprendre aussi qu'il existait des DAC, pour autant j'ai quand même l'expérience de l'UTTEP de Saintonge avec des professionnels, pour moi par rapport à ce que je connais de l'ETP et de mes formations qui sont des professionnels experts, notamment qui ont pu me donner un appui technique, encore très récemment avec leurs fiches techniques sur les activités en distanciel, où ils ont monté quand même de manière assez réactive une fiche technique pour essayer de mettre en place ce que l'on fait en présentiel et en distanciel, donc c'est quand même des supports pédagogiques intéressants, et il est vrai qu'aujourd'hui moi je vois surtout dans l'UTTEP l'idée d'avoir un pôle ressources, où, quand des questions se posent pour une équipe ou pour un coordonnateur comme moi, d'avoir en fait des personnes qui soient un petit peu objectives à notre quotidien, qui soient un petit peu en recul, et qui permettraient de se dire voilà vous vous êtes la tête dans le guidon, vous voyez beaucoup les freins,

là c'est moi, je vois beaucoup les freins, c'est terrible, je suis très axé freins, et je vois moins les leviers, donc souvent ce qui m'a permis un petit peu de m'extirper de ces difficultés au quotidien c'est d'avoir des professionnels, qu'ils soient d'ailleurs de l'UTEP de Saintonge, ou d'autres coordonnateurs, qui m'ont dit il y a ce qui pose problème mais moi je serais à ta place je pourrais faire ça.

D'accord, donc plutôt un rôle de conseils.

Voilà, et moi j'y vois en fait vraiment cette capacité que pourrait avoir l'UTTEP à être un observateur de ce qui se fait en ETP dans les différents programmes locaux et de venir mettre en avant les choses qui peuvent être améliorées, les choses qui se font aussi déjà bien, et le deuxième versant que je n'ai pas avec l'UTEP de Saintonge, mais que moi me paraîtrait très bien, ce serait des rencontres annuelles où justement les différents coordonnateurs des programmes sur les Deux-Sèvres déjà pourraient au moins 1 fois par an faire une sorte de cahier de doléances des difficultés et des leviers rencontrés, et venir partager sur une demi-journée ou sur une journée comment ils se sentent dans leurs pratiques, quelles sont les difficultés, parce que l'UTEP pourrait à mon sens aussi permettre de faire remonter à l'ARS d'une seule et même voix ce que l'on rencontre nous sur le terrain et d'éviter que chaque coordonnateur ou chaque équipe fasse un mail ou un écrit, et que ça puisse ne pas attendre les évaluations annuelles, parce qu'aujourd'hui moi je perçois que les évaluations annuelles sont réalisées pour chaque équipe, ensuite elles ne sont pas transmises, il n'y a que les demandes de financement à ma connaissance qui sont transmises avec l'évaluation du tableau de bord qui permet de savoir quelle modalité d'activité on a eue, mais par contre c'est concrètement l'évaluation annuelle qui viendra, je n'aime pas trop ce mot-là mais c'est comme ça que je l'ai compris, qui viendra sanctionner est-ce que le programme est pertinent, est-ce que ça mérite, même si aujourd'hui c'est du déclaratif, est-ce que ça mérite de se poursuivre ou non, et moi je trouve que c'est trop long en terme d'accompagnement et il faudrait pouvoir au moins 1 fois par an rencontrer nos pairs, et faire remonter d'une seule et même voix ou peut-être même se rendre compte que la difficulté ou l'avantage ne sont que dans notre champ de compétence à nous, et faire remonter à l'ARS que ceci dysfonctionne.

D'accord.

Par exemple, à titre d'info, quand on a fait la réunion avec monsieur [REDACTED] qui est responsable de l'ARS Aquitaine, qui nous a fait relever qu'il y avait un coordonnateur qui s'était rendu compte que l'établissement ne donnait plus son avis et que le coordonnateur pouvait déclarer les programmes sans même avoir le regard de sa direction, ça me paraît fou au final de me dire qu'il y a eu un seul coordonnateur dans toute la région Nouvelle-Aquitaine qui s'est rendu compte de ça et en fait moi quand je l'ai faite, cette déclaration, en fait ça m'a fait tilt mais parce qu'il en a parlé, et sinon je me suis dit qu'en fait en effet je peux signer quelque chose pour ma direction, et donc je pourrais même faire un deuxième programme sans qu'elle en soit informée.

C'est ça, complètement.

Et ça permet aussi de relayer un troisième point, peut-être aussi qui me semblerait très important, c'est qu'aujourd'hui, je crois en tout cas sur mon établissement, l'ETP est totalement méconnue, c'est à dire que moi j'ai une directrice, peu importe les relations professionnelles qu'on peut avoir, qui ne sait pas du tout ce qu'est l'éducation thérapeutique du patient, c'est-à-dire qu'elle est directrice d'un établissement qui fait du médicosocial et du sanitaire, et aujourd'hui je pense, je me sens en tout cas un peu isolé parce qu'elle ne transfère pas les informations qui sont nécessaires de l'ARS, moi je lui envoie les différentes choses, mais pour avoir participé à une commission médicale d'établissement, quand j'évoque le champ ETP dans ma commission, je crois qu'il y a une totale méconnaissance et j'en veux pour preuve la sémiologie dans le sens où encore il y a très peu de temps, quand on parle de l'éducation thérapeutique, que ce soit ma responsable ou ma directrice, ils parlent d'aide ETP.

D'accord.

Comme si c'était des équivalents temps plein, donc voilà on va évoquer les ETP, vous me parlez des ETP, et pour moi ça veut tout dire, si on ne sait déjà pas que c'est l'éducation thérapeutique du patient,

ça montre bien qu'on est une sous-partie et que vous faites votre travail, c'est déposé à l'ARS, réaliser vos tableaux de suivi, mais par contre notre direction qui devrait quand même être le principal des vecteurs d'informations sur ce qu'on réalise ici est déjà à mon sens en difficulté pour comprendre notre pratique.

OK.

C'est quelque chose qui me semble assez notable.

Donc du coup l'UTTEP, pour reprendre de façon synthétique, est une aide au projet finalement, faire connaître l'ETP, puis permettre aux différentes équipes d'éducation thérapeutique, en tout cas sur le territoire, de se rencontrer et de partager les expériences.

Tout à fait.

Ce serait ça, OK. Il y a une demande de l'ARS aussi, ce serait de développer l'éducation thérapeutique en ville-hôpital, parce que dans les Deux-Sèvres quand même l'éducation thérapeutique est portée principalement par les établissements, l'hôpital, ici, Cherveux, très peu en ville. Comment est-ce que vous envisagez, vous, l'éducation thérapeutique en ville, vous parlez peut-être d'un relais dans les maisons de santé pluriprofessionnelles, est-ce que pour vous c'est quelque chose qui serait envisageable, et comment l'UTTEP pourrait travailler sur ce sujet-là ?

J'ai, à ma connaissance, l'information que ma direction souhaite que nous puissions aller réaliser des consultations sur les différentes maisons de santé. Je vous avoue que la question se pose de la déclinaison d'activités d'éducation thérapeutique au détour de ces consultations, pour l'instant je n'ai pas du tout travaillé sur le sujet puisque je ne sais pas en fait ce qui peut se réaliser et j'ai la croyance en l'état des choses avec le personnel qu'on a à disposition aujourd'hui, j'attends de voir en fait déjà comment ça pourrait se décliner puisque je suis un petit peu sceptique sur la capacité que nous pourrions avoir aujourd'hui à réaliser des ateliers ETP dans le sens de l'HDJ, du fait de la disponibilité des professionnels, très concrètement, qui doivent intervenir à cheval sur l'HTP et sur l'HC en même temps, sur les mêmes journées. Il y a une première ébauche de temps dédié c'est-à-dire qu'il y a certains professionnels comme moi en tant qu'infirmiers, qui sommes aujourd'hui détachés de l'HC pour venir faire qu'une journée, donc d'ailleurs on se voit ce matin car je n'ai pas d'HTP de suivi mais normalement c'est ma déclinaison de mes horaires de travail, ce qui n'est pas le cas de mes collègues diététiciens, psycho, éducateurs APA, ou même médecins, donc aujourd'hui je crois que ce qui serait intéressant c'est de pouvoir vraiment développer ces activités de consultations dans les maisons de santé spécialisées dans les traitements de l'obésité avec pourquoi pas justement un professionnel qui, lorsqu'il va faire des consultations, peut aussi dispenser des séances éducatives au sens où elles sont réalisées ici et même aujourd'hui dans l'HC, avec des déclinaisons, on a des choses très concrètes qui pourraient être réalisées ici ou en extra hospitalier, mais aujourd'hui je pense que c'est la disponibilité qui va manquer, on a aujourd'hui un équivalent de 0,6 temps plein médical sur le SSR, pour l'HC et l'HTP, je ne sais pas comment ce médecin pourrait se détacher ou même un diététicien qui est en temps plein sur les 2, donc voilà ça pourrait se décliner de cette manière-là, et ce serait même ce qui serait le plus efficient notamment sur le Nord-Deux-Sèvres il a été demandé, la direction a été sollicitée par l'ARS pour intervenir dans le Nord-Deux-Sèvres il y a encore 2 ans de ça, mais l'établissement a refusé puisque les disponibilités des professionnels n'était pas suffisante pour pouvoir aller faire une journée de consultation ou de séance. Donc oui on aimerait, et l'idée même d'une équipe mobile ici pouvant aller à la rencontre des familles que l'on reçoit ou pour aller directement sur le domicile, même en-dehors de cadre de pouvoir ETP, fait un chemin très tranquille mais fait un chemin aussi, parce qu'on se rend bien compte que de toute façon si on n'intervient pas au domicile des familles il y a une grande difficulté, donc là on a une assistante sociale qui est arrivée il y a 5 mois, qui commence à faire cette activité, mais elle le fait dans le cadre des activités de l'HC mais pas dans le cadre de l'ETP.

Et du coup si c'était plutôt les professionnels libéraux qui prenaient le relais, est-ce que ce serait envisageable de travailler avec eux, qu'ils puissent avoir connaissance du programme ETP, qu'ils puissent être formés en fait et qu'ils prennent le relais à votre place, au domicile par exemple ?

Et bien cela pourrait être, c'est ce qui serait le plus pertinent au vu de la situation actuelle, je crois même qu'il n'y a que dans ce sens-là que l'on pourra réellement travailler puisque j'ai peu d'espoir sur le fait qu'il y ait plus de possibilités d'emplois sur l'établissement pour pouvoir réaliser ce qu'on voudrait, donc, après l'idée c'est qu'il faudrait que les personnels libéraux se forment, même s'il y a bien sûr en effet le cadre des infirmières Azalée qui sont formées à l'ETP, la déclinaison de notre programme, oui cela pourrait tout à fait, en tout cas pour nous l'ensemble, je n'ai pas à ma connaissance de réticence de la part de l'équipe à transmettre ce qui est réalisé ici, notamment dans les conducteurs de séances, donc si aujourd'hui, la question ne s'est jamais réellement posée, mais je crois que si aujourd'hui un professionnel libéral des Deux-Sèvres se formait à l'ETP et venait aux [REDACTED] pour dire voilà : qu'est-ce que vous faites aux [REDACTED] en ETP et dites-moi ce que je pourrais décliner dans mon cabinet, il y aurait une grande porte ouverte.

Ce serait une bonne nouvelle.

Ce serait une très bonne nouvelle, ce serait même très intéressant puisque nous on pourrait aussi imaginer pour le coup de relayer directement sur ce professionnel ce qui est réalisé ici pour pouvoir lui transmettre et savoir ce que le patient a déjà acquis dans un programme initial, et ce professionnel-là pourrait à la fois réaliser de l'initial dans son champ de compétence et pourrait aussi réaliser du renforcement sur des jeunes qui ressortiraient de l'établissement, donc cela créerait du lien, cela créerait une pertinence dans les soins pour comprendre aussi ce qui se joue, puisqu'un jeune qui va avoir vocation d'être suivi dans le temps pourrait continuer à suivre ce professionnel, là où nous, nous sommes bloqués, à partir de 18 ans on ne peut plus, et là ce professionnel extérieur lui pourrait continuer à 16, 17, 18, 19, 20 ans et même dans le temps si le patient ne quitte pas son domicile, il pourrait continuer à le suivre et il y aurait une logique aussi d'accompagnement derrière, puisque nous aujourd'hui on est bloqué, la seule chose qu'on peut faire pour le suivre c'est proposer à un patient de le suivre juste avant ses 18 ans parce qu'on a une autorisation de l'ARS pour suivre jusqu'aux 20 ans si on fait signer un contrat de suivi, puisque nous parlons beaucoup en contrat ici, contrat de suivi juste avant ses 18 ans, jusqu'à sa majorité, avant on ne pourrait pas, mais il y a quand même cette marge de manœuvre, mais pour autant ça reste dans le cadre de suivi de maladie chronique, si on ne renvoie pas en effet sur des professionnels qui gèrent à la fois des enfants et des adultes, il y a cette limite, donc là ce serait l'idéal, et c'est ce qu'on essaye de faire quand on contacte des professionnels, quand on envoie des courriers de liaison avec le séjour en disant voilà ce qu'on a fait, ce qui reste à faire, comment on pourrait accompagner, mais on n'a pas de retour des professionnels, c'est-à-dire que je crois de mémoire la responsable qualité disait que quand on envoie des courriers, des questionnaires aux médecins qui ont été sollicités, on a 10 % de réponses de professionnels de terrain libéraux qui nous disent voilà on suit votre patient, il se passe ça pour lui, voilà c'est très sommaire.

Donc du coup si je reprends effectivement la mise en place d'une ETP un peu ville-hôpital, il faudrait que ce soit à la demande des professionnels libéraux, qu'ils soient formés et qu'il y ait des outils de transmission entre les deux ?

En tout cas pour les outils, je ne sais pas exactement.

En tout cas, que vous communiquez entre vous.

L'outil idéal ici avec l'Assurance Maladie, ce serait le DMP, sauf que le DMP, je vous le dis à titre personnel, je l'ai ouvert au tout début, il a été créé et je l'ai fermé depuis parce que je n'ai toujours pas compris l'intérêt du DMP, avec énormément de professionnels qui de toute façon ne l'alimentent pas, soit par méconnaissance, soit parce qu'ils n'ont pas les outils pour transmettre, et même lorsque nous on voulait l'alimenter, moi j'ai voulu l'alimenter avec des documents médicaux, on est obligés de les mettre dans une partie « divers » car on n'est pas des professionnels de santé et on ne peut l'alimenter que

dans une base de données qui génère tout, donc c'était un peu particulier j'ai trouvé comme mode de fonctionnement pour pouvoir alimenter un vrai dossier de santé des patients. Donc si l'Assurance Maladie aujourd'hui nous prône par l'intermédiaire des CPAM le fait que le DMP serait l'outil idéal de transmission des données, j'ai quand même la croyance, en voyant la réalité des faits, qu'au bout de quelques années de fonctionnement, il ne se passe pas ça. Cela dit, pour revenir sur le premier point, je pense qu'il peut y avoir à la fois les professionnels libéraux qui peuvent s'intéresser, et on serait partant pour les rencontrer, mais également je pense que nous on pourrait aller promouvoir dans les maisons de santé, on pourrait très bien, si la possibilité nous en était donnée, aller rencontrer les différents professionnels des maisons pluridisciplinaires et expliquer ce qu'on fait.

Est-ce que l'UTTEP pourrait être cette interface en fait ? entre les différents professionnels ? Est-ce qu'elle aurait sa place ici ou pas ?

Je ne sais pas, est-ce que l'UTTEP pourrait toucher, je ne sais pas. Moi, je sais qu'à une époque, au tout début, fin 2017, après avoir déposé le programme, j'ai lancé une campagne de communication on va dire, auprès de tous les URPS locaux et régionaux, qu'ils soient pharmaciens, médecins, infirmiers, j'avais récupéré toutes les adresses mail, j'avais récupéré vraiment les personnes référentes sur chaque département, et je n'ai jamais eu de retour en relançant à 3 reprises, en disant voilà on a un programme ETP, on est disposé à vous faire communiquer, à échanger, je n'ai jamais eu de retour de leur part, on a aussi communiqué grâce à des portes ouvertes qui sont un peu négligeables en terme d'impact, mais on a quand même eu des établissements scolaires qui sont venus, on les a contactés, on a fait tout un envoi de courriers aux établissements scolaires, on a fait pas mal de liens en disant que l'on avait une structure d'HC avec une offre d'HTP qui s'ouvrait. On a eu quelques retours d'infirmières scolaires qui se sont mobilisées, qui ont dit oui on va vous envoyer des patients, mais c'est négligeable.

C'est à la marge.

Oui oui c'est à la marge.

D'accord, donc c'est vraiment un axe à développer en fait sur la communication et les échanges entre professionnels.

Nous on a un grand grand problème de réseau, ne serait-ce que très simplement, sur les CHU de Nantes, Poitiers et Bordeaux, qui sont les 3 CHU de référence autour de nous, on est très peu référencés, on est très peu connus, c'est-à-dire que les patients qui viennent pour des problèmes de surpoids en Pédiatrie ne sont pas particulièrement réorientés vers Les [REDACTED] alors qu'on est dans cette partie de la France, car on a un autre établissement UGCAM mais qui est vers Clermont-Ferrand, mais on vaudrait plutôt diriger par le CHU de Clermont-Ferrand, à part La Rochelle qui a une structure, je n'ai plus le nom, on est quasiment seuls en prise en charge de l'obésité sur une structure de santé, dite vraiment structure hospitalière, et quand on y pense parfois ça nous interpelle, même si on a des collègues, diététiciens notamment, psychologues, qui sont là depuis des années et qui font partie de groupes de travail, qui font partie même de groupes experts, notre diététicien a participé à la formation du GROS qui est un groupe de recherche d'expert national, mais malgré tout ça on est très peu reconnu et en fait les familles ne nous retrouvent pas, ne nous référencent pas, et j'avoue qu'après avoir fait pas mal de choses, on en est même venu au point de se dire qu'on va aller développer nos réseaux sociaux pour se faire connaître directement auprès des jeunes qui ensuite pourront en parler à leurs parents, si tant est que c'est comme ça qu'on peut toucher aussi les adolescents

OK, donc vraiment développer des moyens de communication.

Oui, ce serait vraiment primordial.

D'accord. Pour terminer, au niveau de l'UTTEP, donc l'UTTEP 79 qui est l'UTTEP départementale ville-hôpital, comment vous la caractérisez, c'est-à-dire où est-ce qu'elle doit se localiser, qui doit la composer, est-ce que vous avez une idée de ça, comment vous l'imaginez ?

C'est une bonne question.

Pour répondre justement à tous vos besoins, pour essayer de développer vos projets.

Je pense déjà qu'il doit y avoir quelqu'un qui doit être référent à temps plein ou du moins en tout cas avec un minimum de temps pour pouvoir considérer toute la partie administrative de la gestion d'une UTTEP. Ensuite, je pense qu'il devrait y avoir au moins une à deux personnes qui soient formées, avec peut-être un master en éducation thérapeutique pour avoir vraiment les compétences les plus efficaces parce qu'aujourd'hui, moi en tant que coordonnateur, j'ai 2 modules de 40 heures, et j'ai une petite expertise de 4 ans, mais je ne me considère pas du tout expert dans mon domaine donc je pense que les personnes qui font un peu office d'expert avec cette veille que chaque coordonnateur j'espère fait via des organismes comme l'IPCCEM, comme l'AFDET ou les sociétés savantes d'éducation thérapeutique, la cité européenne, mais qui vont avoir vocation peut-être à travailler ce champ-là, avec vraiment quels sont les différents outils, quelle est la veille, quelles sont les législatives, parce que l'ARS je les sens relativement dépassés car je crois que la branche ETP de l'ARS n'est pas celle qui est la plus fournie donc je pense qu'ils sont un petit peu en difficulté, et au-delà de ça je crois qu'il faut que tous les coordonnateurs au minimum des Deux-Sèvres soient membres en fait de l'UTTEP et puissent l'alimenter à leur manière, alors est-ce que cela doit se décliner par au moins une réunion annuelle, est-ce que cela doit se décliner par des temps d'échanges même en distanciel tous les mois ? La localisation je la situerais sur Niort car ça me paraît être le plus stratégique, surtout d'un point de vue des différents programmes tels qu'ils sont existants aujourd'hui sur les Deux-Sèvres, mais à mon sens l'UTTEP a surtout vocation à être un partage d'expériences et de connaissances.

La localisation n'est pas l'essentiel en fait.

Oui, aujourd'hui l'existence des outils numériques nous permettent de communiquer assez rapidement, et je crois que ce vers quoi on va avec l'ARS c'est vers les associations de patients, et c'est vrai que ces associations de patients c'est vraiment un point clé à développer dans les activités. Aujourd'hui moi par exemple dans le champ de l'adolescent j'avoue que ça fait partie de mes gros points d'interrogation, comment réussir à développer, j'avoue être un peu rêveur de pouvoir être capable de développer la première association de patients dans le champ de l'obésité de l'ado, mais au-delà de ça c'est vrai que l'implication de patients formés à l'ETP, et donc éventuellement l'UTTEP peut-être comme objectif pourrait essayer d'intervenir pour que, comment je ne sais pas, les personnes touchées par la maladie chronique qui ont bénéficié d'un programme ETP puissent ensuite devenir des gens formés et référents, donc en fait que cette UTTEP ait vocation à avoir une sorte de référent un peu administratif, un référent expert et ensuite des coordonnateurs voire même des praticiens qui sont libéraux et qui souhaitent venir partager leur expérience de terrain, faire du réseau, et peut-être même en dernier recours, alors c'est un très mauvais terme puisque c'est le contraire ils sont au centre de la chose, mais qu'on ait aussi des patients qui puissent intervenir dedans et faire remonter l'expérience de terrain, de ce qu'ils connaissent, de ce qu'ils ont pu voir, de leur vécu à eux, est-ce qu'ils seraient demandeurs pour que nous on arrête d'être autocentrés sur ce qu'on pense être le mieux pour les patients et que ce soit réellement comme l'ETP le promeut les patients qui nous disent ce qu'ils ont besoin et que notre casquette de sachant devient surtout une casquette de collaborateur. Nous c'est une des grandes difficultés qu'on a ici, on se rend bien compte qu'on a cette étiquette de sachant expert et qu'on vient promouvoir un savoir sans être forcément toujours capable d'entendre les besoins réels de nos patients.

OK, moi j'ai tout ce qu'il me faut, merci pour cet entretien, je vais stopper l'enregistrement.

c. Entretien E3

Alors, selon toi quelle est la place de l'éducation thérapeutique dans le parcours du patient porteur d'une pathologie chronique ?

Pour moi elle est essentielle, elle est vraiment au cœur de la prise en charge, elle doit être présente pour toutes maladies chroniques afin de rendre le patient acteur de sa pathologie, de réduire les impacts sur sa santé.

D'accord, donc c'est pour améliorer sa qualité de vie. Et dans ce parcours, dans l'ETP, quelle est la place du médecin traitant, dans ce parcours de soin ?

Alors le médecin traitant, il doit être partie prenante de l'éducation, à la fois dans son cabinet, également, parce que lui il a la connaissance du patient, à son domicile, dans sa vie qui n'est pas à l'hôpital, et donc il doit poursuivre l'éducation qui est mise en place éventuellement à l'hôpital, donc il doit être informé de ce que nous on a fait à l'hôpital pour pouvoir poursuivre le travail dans son suivi au quotidien du patient.

Ok. Et selon toi, l'éducation thérapeutique intégrée dans le parcours de soins, donc en ville-hôpital avec le relai du médecin traitant, quels en seraient les avantages ?

Alors les avantages

Ou les inconvénients d'ailleurs.

Les avantages c'est que justement quand on est en ville, on est plutôt à distance de l'épisode aigu de la maladie, quand on est vraiment dans la maladie stable et chronique, le médecin traitant c'est le médecin de famille et la personne en laquelle le patient normalement doit avoir une réelle confiance, donc le lien de confiance il est essentiel dans l'éducation thérapeutique, et en plus le médecin traitant c'est vraiment celui qui recense autour du patient tous les professionnels qui travaillent autour de lui, tous les spécialistes, les infirmières libérales, donc c'est une bulle pour l'ancrage dans l'éducation, c'est le point central.

C'est le point central qui pourrait coordonner l'ensemble des acteurs autour. Et à distance de la phase aiguë.

C'est très important, à distance de la phase aiguë.

Ok. Quels sont les freins selon toi au développement de cette éducation thérapeutique ville-hôpital ?

Alors, en ville je pense que la problématique c'est le temps, un médecin traitant n'a pas le temps de faire un diagnostic éducatif dans son cabinet, quand on sait qu'un diagnostic éducatif peut durer une heure à une heure et demie. Le financement, quelle rémunération pour un médecin traitant ou une infirmière libérale de l'éducation thérapeutique qui prend toujours du temps. Nous, quand on fait sur des ateliers, que ce soit en individuel c'est facilement une heure de temps infirmier, donc c'est une heure de temps infirmier en libéral, c'est du temps en moins pour les autres patients, donc voilà je pense que le frein majeur c'est à la fois la rémunération et le temps.

Ok. Et qu'est-ce qui pourrait, quelles sont les conditions qui pourraient permettre en tout cas de mettre en place cette ETP, donc j'entends qu'il faut du temps dédié, des financements adaptés.

Voilà, des outils de lien entre la ville et l'hôpital, des outils de transcription. Donc il en existe aujourd'hui une multitude mais qui n'ont pas d'interface en fait entre la ville et l'hôpital. C'est ça le problème, je sais

qu'en ville ils utilisent Globule et qu'ici nous à l'hôpital à part certains services qui l'utilisent, nous on n'a pas le droit de l'utiliser normalement.

Non pas trop, oui.

Donc voilà, ça c'est vraiment ce qui manque. En fait, le problème c'est qu'eux en ville, ils arrivent à bien communiquer entre eux justement par Globule, etc... entre médecins traitants, infirmières, avec des données qui sont, je ne sais pas si c'est bien sécurisé, mais en tout cas ils communiquent beaucoup entre eux, alors que nous en fait on a beaucoup de difficulté à communiquer avec les infirmières, avec les médecins traitants, on communique par téléphone mais on n'a pas ce lien informatique direct. En tout cas, nous on a du mal aussi à faire des fiches de liaison pour les infirmières.

Si j'entends bien, les communications entre libéraux c'est plutôt bien. Une communication à l'hôpital par le dossier informatisé, mais entre les deux c'est là que c'est un peu plus compliqué, il n'y a pas d'outil formel qui existe pour communiquer entre le libéral et l'hospitalisation. C'est ça ?

Oui, pour moi c'est ça

Ce serait une condition, enfin quelque chose à mettre en place pour développer l'ETP.

Oui, pour vraiment que l'ETP se fasse à la fois en ville et à l'hôpital, en fonction du patient. Le patient a le droit de choisir aussi.

Oui, c'est important que le patient puisse avoir le choix de son suivi d'éducation thérapeutique, soit à l'hôpital soit en ville.

Eh bien oui, ça me paraît important parce que s'il a le choix, si on lui donne le choix, il aura davantage confiance, le lien de confiance il est important dans l'éducation donc il faut qu'il ait le choix.

D'accord.

A condition qu'on lui propose les différentes possibilités et surtout aussi qu'on ait le même discours, entre l'hôpital, ce qui est dispensé à l'hôpital et ce qui est dispensé en ville.

Donc il faudrait que le patient ait à disposition un programme d'éducation thérapeutique soit en ville soit à l'hôpital, enfin auprès du professionnel de son choix mais finalement quel que soit son choix, la prestation soit la même.

C'est ça, qu'il reçoive le même message.

OK.

Ça c'est assez difficile, je pense.

Qu'est-ce qui faciliterait, enfin comment est-ce qu'on pourrait s'assurer de ça ?

C'est déjà travailler les outils ensemble, pour que tout le monde adhère aux outils. Et puis évaluer ces outils dans le temps, voir s'ils sont toujours... et qu'il y ait un coordonnateur justement qui puisse voir si tous les outils sont bien utilisés partout avec le même discours.

Avoir un regard un peu transversal

Oui, sur la ville, sur l'hôpital, ça pourrait être le rôle d'ailleurs de l'ARS de nous évaluer, avec un regard plutôt informatif, pédagogique, qu'ils voient que le programme soit le même message partout.

Qu'ils aient ce rôle d'alerte si ce n'est pas le cas finalement.

Tout à fait.

D'accord. OK, on va passer sur les caractéristiques de l'UTTEP. Donc déjà pour toi qu'est-ce que l'UTTEP ? Quelles sont ses missions ? Et quelles missions tu aimerais qu'elle porte.

Alors moi j'aimerais qu'elle puisse recenser en effet tous les programmes de l'éducation thérapeutique, savoir où orienter, vers quel professionnel orienter le patient. Et puis permettre aussi le lien entre tous ces programmes et tous les professionnels, et qu'elle puisse coordonner ce lien.

Du coup qu'elle ait un rôle dans le développement ville-hôpital ?

Oui, développement ville-hôpital, lien ville-hôpital, et puis qu'elle puisse garder toujours en esprit que le patient est au centre de tout ça et apporter le meilleur pour le patient au plus proche de chez lui, c'est ça l'idée.

Actuellement, effectivement les programmes sont plutôt hospitaliers sur les Deux-Sèvres, donc l'UTTEP doit travailler pour sortir ces programmes de l'hôpital ?

Alors, je ne sais pas s'ils doivent sortir de l'hôpital, enfin je pense qu'il y a de la place, je pense qu'ils peuvent être initiés à l'hôpital et poursuivis en ville. Je pense qu'il n'y a pas non plus forcément, il n'y a pas de concurrence, on peut avoir le bilan initial et l'éducation initiale à l'hôpital, et après le renforcement et la suite en ville, et après avec des retours à l'hôpital parce qu'on sait que l'éducation c'est avec des allers-retours, qu'au cours d'une phase aiguë il peut y avoir besoin de revenir sur du renforcement mais avec des notions initiales, donc voilà je pense qu'en fait c'est vrai que tout à l'heure je disais que les mêmes programmes devraient être faits partout mais à la fois je pense que ce qui me paraît le plus facile et peut-être plutôt ce qui sera l'avenir, ça sera plus dans une continuité.

Donc plutôt travailler sur une ETP en continuité de soins et en partenariat ? Plutôt que tout l'un ou tout l'autre ?

Voilà, parce que de toute façon il ne faut pas se leurrer, le libéral ne pourra pas faire ce que fait l'hôpital.

Non, mais peut-être que l'hôpital ne peut pas faire ce que fait le libéral.

Personne n'a envie de faire ce que..., voilà, mais plutôt une continuité, une complémentarité du travail fait parce qu'un Cardiologue à l'hôpital, je parle de la Cardiologie qui anime un atelier sur les généralités sur l'insuffisance cardiaque, ou une infirmière car c'est parfois une infirmière qui anime l'atelier, je pense que ce n'est pas forcément toujours possible que cela soit fait dans un cabinet par une infirmière libérale.

OK. On est sur un département qui a une configuration particulière, tout en longueur, cette UTTEP où est-ce qu'elle doit se situer, si elle doit avoir un lieu d'attache, où est-ce qu'elle doit se situer ? C'est compliqué ? Est-ce que cela a une importance ?

En fait, malgré tout, il ne faut pas se leurrer, le plateau technique le plus développé se trouve à Niort, l'hôpital de Niort c'est l'hôpital de référence, que ce soit en Unité Neurovasculaire, en Unité de Soins

Intensifs de Cardio, pour plateau technique vraiment radiothérapie, etc..., se trouvent ici, donc moi je trouverais que cela aurait du sens que l'UTTEP soit aussi sur Niort.

Rattachée à Niort

Oui, après je ne suis pas sûre que cela soit...

Avec un degré de mobilité alors ?

Oui, il faut un degré de mobilité, c'est sûr.

Mais ce n'est pas une caractéristique qui semble importante sur son lieu.

Je pense que oui, la coordinatrice de l'UTTEP, il va falloir qu'elle se déplace sur tout le territoire, mais après qu'elle soit basée à Niort, ça me paraît logique.

J'entends qu'il faut quand même qu'elle puisse se déplacer pour aller à la rencontre des acteurs, c'est ça ?

C'est ça, il lui faut une voiture.

Il lui faut une voiture.

C'est ça.

Pour toutes ces missions et pour développer tout ce qu'on s'est dit auparavant, qui aurait cette place dans cette UTTEP, quel profil en fait de professionnels pourrait intégrer l'UTTEP ?

Eh bien des infirmières, des infirmières de coordination, ou des infirmières d'éducation thérapeutique, pour aller d'une structure à l'autre, pourquoi pas.

Pour leurs spécificités en fait, sur leurs connaissances de l'éducation thérapeutique propre et de la pathologie chronique, c'est ça ?

Oui, tous les professionnels en fait qui ont une place dans l'éducation thérapeutique, les diététiciennes, kinés, APA, médecins, et évidemment un cadre. Quelqu'un qui va coordonner.

Qui a des compétences de management ?

Oui bien sûr, quelqu'un qui peut manager une équipe justement qui ne soient pas des électrons libres, pour cadrer quand même tout ça, pour faire le lien entre

Une équipe pluriprofessionnelle pour pouvoir entrer en contact peut-être plus facilement avec

Avec les pairs.

C'est ça l'idée ? D'accord.

Avec un médecin de Santé Publique, ce serait pas mal.

Ce serait l'idéal.

Pour faire le lien, je pense quand même une partie médicale pour parler aux médecins

Ce serait une référence, diet ?

Oui diet.

Paramédical ? Infirmière ? et plutôt du management.

Oui, le management c'est important, et puis des connaissances en statistiques.

Donc statisticiens.

Éventuellement. Quelqu'un qui a un master en Santé Publique par exemple, oui c'est quand même la Santé Publique, après c'est vrai qu'une animatrice en Santé Publique, je ne sais exactement quel est son diplôme, mais elle a sa place aussi dans l'UTTEP. Les gens qui travaillent je pense autour de la Santé Publique auraient besoin justement d'une unité de regroupement.

Oui c'est ça en fait, plusieurs profils, tous unis par ce lien de Santé Publique mais avec différentes caractéristiques.

Oui différentes missions. Ça peut être aussi un qualicien.

D'accord.

Car la qualité des programmes

Oui donc vraiment une représentation professionnelle mais plus en lien, enfin tous avec des missions de Santé Publique et d'éducation.

Un administratif pour faire du secrétariat.

Oui, on peut. Est-ce que tu as une dernière remarque pour justement, comment tu imagines cette UTTEP au quotidien, dans son fonctionnement, et comment tu peux faire...

Et bien justement, peut-être que ce soit quelqu'un qui puisse nous mettre en lien plus facilement avec les professionnels de ville, je trouve que ça c'est important parce qu'on ne les connaît pas, que ce soit une ressource pour nous en termes d'adressage. Voilà, après l'idée d'avoir une maison de Santé Publique ce serait un vrai lieu d'éducation, ce serait vraiment...

Intéressant.

Oui, comme je dis, un restaurant éducatif, des salles d'ateliers qui soient dans un lieu vraiment dédié à l'éducation, avec des groupes de parole aussi, des patients. Après, le lieu, hors du service justement car dans le service, nous par exemple il faut traverser tout le couloir pour aller en salle d'éducation, qui est la salle de réunion, donc en fait ça rappelle énormément aussi au patient qui peut revenir la phase aiguë de leur maladie, ça peut être difficile aussi de venir à cet endroit-là. Alors qu'un milieu dédié pour ça

Plus neutre que l'hôpital finalement c'est ça ?

En dehors vraiment du plateau technique, qui soit un endroit chaleureux, de rencontres, avec des gens qui ne seraient pas en blouse blanche.

C'est ce qui permettrait à l'ensemble des professionnels extérieurs d'avoir recours à cette structure.

De pouvoir se rencontrer aussi, et aussi pouvoir avoir des locaux pour faire de l'éducation dans ces locaux-là aussi.

Les mettre à disposition.

Oui.

Merci bien.

d. entretien E4

C'est un entretien qui est enregistré pour que je puisse le retranscrire, il sera anonymisé bien sûr. Donc, moi je voulais déjà savoir selon vous quelle est la place de l'éducation thérapeutique dans le parcours patient ?

Je vais vous dire que c'est primordial parce que de toute façon le parcours patient c'est à la fois du soin et c'est aussi derrière une éducation pour tenir compte justement des soins apportés et faire en sorte que cela se prolonge dans le temps, la santé du patient soit maintenue dans un état stable, et je pense que l'éducation thérapeutique y participe forcément, donc en mettant un environnement adapté à la vie du patient d'où l'intérêt de l'éduquer spécialement et non pas de parler de groupe, je pense qu'en l'accompagnant au quotidien ou en tous cas régulièrement cette éducation favorise le bien-être et donc la santé également.

Donc lui donner des chances supplémentaires en santé.

Exactement, en tous cas c'est comme ça que je le perçois à mon niveau.

D'accord. Et quelle est la place du médecin traitant dans ce parcours patient et dans l'éducation thérapeutique ?

Dans le parcours, je pense que tout est fait pour qu'il soit au centre donc pour le parcours au sens large je pense que le médecin est le pivot, par contre l'éducation je pense qu'elle a sa place au même titre que le médecin, simplement ce sera toujours le médecin qui dirigera vers une action d'éducation thérapeutique parce qu'il va voir les besoins de son patient ou en tout cas les besoins d'un complément d'accompagnement. Mais je pense qu'il ne faut ni les dissocier et en même temps est-ce qu'un médecin est là pour faire de l'éducation thérapeutique, alors j'ai peut-être une vision liée au 110, ils ne sont pas acteurs au sens large, mais par contre ils vont envoyer le patient vers des intervenants, mais ma vision est peut-être tronquée, parce que peut-être que dans d'autres groupes les médecins sont acteurs de cette éducation thérapeutique, mais moi j'ai une vision qui est liée au fonctionnement même du 110. Donc je mesure mes propos.

En tout cas, le médecin traitant a un rôle central.

Oui j'en suis persuadée, mais comme d'autres professionnels aussi, je pense qu'un pharmacien peut très bien avoir aussi des missions d'éducation thérapeutique, une infirmière.

C'est l'ensemble des professionnels qui voient le patient à un moment ou à un autre.

Oui tout à fait, c'est pour cela que le médecin mais pas que.

D'accord. Sur le département, les programmes d'éducation thérapeutique sont essentiellement portés par les structures hospitalières ou de soins de suite, qu'est-ce que vous en pensez ?

Je pense que c'est lié au financement de ces missions d'éducation thérapeutique puisqu'il y a des offres, il faut monter les dossiers, il faut du temps pour monter les dossiers, et ensuite après il faut une organisation pour accueillir le patient, déjà référencer les patients susceptibles de suivre ces programmes, et ensuite les accompagner, les recevoir dans des espaces dédiés, avec mise à disposition des moyens humains, et je pense que c'est pour ça que c'est à chaque fois porté par les hôpitaux et autres structures médico sociales parce qu'il faut du temps et des moyens humains, et je reviens sur une équipe de santé libérale organisée, alors bien sûr il y a des postes de coordination c'est vrai, mais il faut justement dédier ce temps-là et il faudrait après que les professionnels aient un temps, le temps qu'ils vont passer à faire de l'éducation thérapeutique n'est pas un temps où ils seront rémunérés comme ils le

sont dans leur activité de consultation. Pareil, j'ai l'image du ■■■, c'est peut-être différent ailleurs, mais cela moi je l'entends régulièrement comme opposition c'est-à-dire « oui mais moi le temps que je vais être formé ou le temps où je vais recevoir le patient et bien pendant ce temps-là j'aurais pu recevoir 4 patients », donc c'est toujours à mettre en balance.

D'accord. Donc en fait il y a un problème structurel.

D'organisation parce qu'il faut du temps et des moyens financiers, et après il faut rétribuer le professionnel qui va participer à ces actions, au niveau qu'il attend, je pense qu'il n'y a pas de souci avec une infirmière, selon son activité attention, mais un jeune médecin va avoir beaucoup de mal à dire OK je dédie une journée à faire de l'éducation thérapeutique.

C'est plus facile à mettre en place dans le cadre d'une structure comme un centre hospitalier.

Oui, mais un professionnel salarié, s'il est affecté à une mission, aura toujours le même salaire. Je reviens sûr, je suis désolée, mais...

Oui donc du coup ça ne modifie pas effectivement son revenu.

Exactement, et moi, pour travailler avec des libéraux, c'est vraiment un point essentiel. Ils entendent complètement l'intérêt de l'éducation thérapeutique, ils sont 100 % à dire que ça va apporter quelque chose à leurs patients, ils en sont convaincus, par contre quand on leur demande de s'impliquer et donc de dédier un temps à ça, là tout de suite j'ai le retour « oui mais combien je perçois en faisant ça ». D'ailleurs quand vous reviendrez, oui vous verrez ça sortira à un moment ou à un autre.

D'accord. Du coup quels seraient plutôt les leviers qui pourraient permettre de développer l'éducation thérapeutique ?

Je reviens sur le principe de l'infirmière Asalée, c'est une infirmière qui est mise à disposition et qui va ensuite répondre aux besoins d'un groupe, et là moi je trouve qu'ils ont compris ce modèle libéral c'est-à-dire on met à disposition, c'est vous qui trouvez les besoins, qui fixez un peu les thématiques, ça peut être l'hypertension, ça peut être le diabète, c'est assez général, en fonction de ça elles adaptent et elles proposent une prise en charge. Donc là je pense que ce schéma-là pour moi il est, pas idéal car il y aura toujours besoin de l'améliorer, mais on n'en est pas loin.

C'est un bon début en tout cas.

Oui car il y a quelqu'un qui est mis à disposition, donc le professionnel, et je reviens encore une fois sur le libéral, n'a pas à chercher déjà un temps dédié, n'a pas à organiser, n'a pas à salarier quelqu'un pour le faire, tout est organisé, par contre après il dispose, il n'a plus qu'à adresser les patients et ensuite il a un retour, puisqu'il y a des échanges heureusement, il y a des réunions, et donc il trouvera un bénéfice à la prise en charge du patient, il aura le retour du professionnel, le retour du patient, s'il est satisfait en plus, et voilà c'est clé en main en fait. En fait je crois que c'est ça le truc c'est clé en main.

Vraiment avec les infirmières Asalée intégrées à la structure.

Azalée ou une autre structure, mais en tout cas ce modèle je pense qu'il est...

D'accord. Selon vous, comment l'UTTEP peut favoriser ce développement de l'éducation thérapeutique ?

Justement, je pense qu'il faut avoir cette proposition d'offre, après c'est à vérifier avec d'autres, mais moi je pense qu'une offre, en ciblant une thématique, en disant voilà on met à disposition un éducateur, et après il n'y a plus qu'à inclure les patients et à réaliser un suivi, à faire des réunions de concertation aussi, pour voir si cela correspond aux besoins et des patients et des professionnels qui auront adressé les patients. Je reviens sur mon idée de clé en main programme adapté. Sans se marcher sur les pieds avec les autres propositions, car j'ai entendu vous avez dit qu'il y a une offre programme, effectivement il ne faut pas que le patient on puisse l'envoyer à 9 endroits car le médecin peut dire « c'est quoi, y a des étoiles après ? »

Non bien sûr, et du coup est-ce qu'il faudrait que la maison de santé ait son propre programme ou est-ce qu'elle peut travailler avec d'autres structures ?

Moi je pense qu'on peut travailler avec d'autres structures, je pense que les thématiques elles sont toutes identiques partout, je vous ai demandé comment ça se passait dans les autres maisons de santé, je suis sûre qu'en fait vous allez retrouver les mêmes thématiques, les principales prises en charge sont à peu près pareilles, sur le surpoids, l'obésité, le risque cardiaque, enfin je pense qu'on les retrouve.

Donc du coup l'UTTEP elle serait là plutôt pour promouvoir l'offre qui existe.

Ou promouvoir sa propre offre sur une thématique qui serait . On avait fait un groupe de travail il y a 2 ans avec certains professionnels, il y avait des besoins de prise en charge des personnes âgées en Psychogériatrie, donc c'était assez ciblé, mais on n'a jamais trouvé une offre qui permettrait justement cette prise en charge un peu ciblée, donc là on est sur un groupe spécifique, personnes âgées vieillissantes, qui commencent à avoir des troubles un petit peu cognitifs et aussi presque des dépressions, qu'est-ce qu'on peut proposer comme prise en charge ? On n'a pas trouvé. Et les professionnels, on était limité parce que le temps dédié à ça n'était pas rémunéré sur l'activité libérale donc en fait on a tourné un peu, cela pourrait être une offre.

En fait, il faudrait qu'on puisse vous proposer une équipe mobile finalement qui puisse répondre à vos besoins sur une thématique particulière et en fonction.

Exactement.

Donc vous interpellez l'UTTEP sur un besoin, sur une thématique, et à l'UTTEP finalement de trouver les professionnels qui puissent répondre à ces thématiques.

Oui, quitte à ce que les professionnels de la Maison de Santé pourraient participer à l'élaboration du programme, s'il y avait un programme à monter, parce que ça je pense qu'ils sont toujours dispo pour dire « c'est sur ce besoin là précis où il manque quelque chose », mais par contre après la mise en place et l'organisation, et notamment s'il faut salarier un éducateur, là vous affrontez les limites de l'activité libérale, ils ne vont pas s'amuser à salarier quelqu'un alors que eux déjà...

D'accord, donc pour faciliter finalement l'éducation thérapeutique en ville il faut qu'il y ait une équipe mobile qui soit financée.

En fait, toutes les démarches administratives n'ont pas à être gérées par le professionnel de santé.

D'accord, une aide administrative et une équipe dédiée mais qui ne soit pas salariée du milieu.

Exactement, parce que toutes les aides ARS, dans le cadre des ACI et autres, il y a possibilité d'obtenir un financement c'est vrai pour salarier quelqu'un, sauf que ça ce sont des démarches administratives et c'est pesant, quel est le professionnel qui va prendre ça en main, ça va être le gérant d'une CIAE

éventuellement, mais c'est du boulot en plus. Il faut être motivé. Il y en a toujours qui sont là pour ça, heureusement, mais à mon avis c'est pinuts parce que c'est des démarches et que derrière il faut gérer la déclaration de l'URSSAF, etc et c'est lourd tout ça pour un professionnel qui fait déjà son activité à lui, il fait ça pour le groupe, pour les patients, c'est du temps, et je pense que le frein il est là, et puis la coordinatrice peut aider à organiser sauf que derrière le poids financier c'est quand même la structure qui le supporte. Donc c'est des limites aussi de tout ce système. Je prends mon exemple, je ne peux pas prendre un risque financier pour la CISA comme ça parce qu'il y a quelque chose qui peut se monter, les professionnels acceptent de prendre des risques, c'est quand même eux qui seront après interpellés s'il y avait un problème, donc c'est vous voyez toutes les limites juridiques, économiques.

Donc ce sont des projets qui sont trop lourds à porter pour une structure comme une Maison de Santé.

Oui, même une Maison de Santé comme le 110 qui est quand même assez grosse.

Donc pour le coup, un centre hospitalier ou un centre socio médical

Là effectivement vous n'avez pas les mêmes risques.

Effectivement, le risque n'est pas le même.

Par contre du coup l'étiquette hôpital je pense que cela n'est peut-être pas forcément toujours porteur car on perd l'activité en ville, il faut adresser à l'hôpital, et donc le professionnel se dit « c'est le spécialiste qui va reprendre en main mon patient ».

Donc d'accord, si on imagine une équipe mobile, il ne faut pas que ce soit une équipe mobile de l'hôpital mais plutôt une équipe mobile portée par l'UTTEP par exemple.

Oui je pense, après c'est juste dans la présentation, si c'est l'hôpital qui porte ce n'est pas trop gênant, c'est simplement que la présentation attention si c'est l'équipe mobile de l'hôpital, là le médecin il peut se dire...

Car on peut penser que chaque programme existant, sur les 16 programmes qui ne sont pas tous portés par le centre hospitalier, génère une équipe mobile et dans ce cas après c'est une grosse machine car si pour chaque structure il nécessite une équipe mobile, et dans ce cas-là on n'adresse pas à l'hôpital, on adresse à l'équipe mobile du programme.

Ce serait super.

Mais ça paraît compliqué.

Oui c'est ça. Je pense qu'après il faut être réaliste.

Donc plutôt une équipe mobile mais portée par l'UTTEP qui pourrait répondre.

Oui voilà et qui après interviendrait peut-être, je ne sais pas, un an sur tel secteur, peut-être, après j'imagine que c'est lourd tout ça, mais on peut imaginer que les thématiques elles tourneraient aussi, pourquoi pas démarrer dans le Nord sur l'obésité et puis finalement refaire le même programme un an plus tard dans le Sud.

D'accord, donc on serait plutôt sur des thématiques pluriannuelles, donc sur la promotion de la santé plutôt que sur un suivi continu des patients ?

C'est une bonne question, je ne sais pas. Je pense que de toute façon un suivi sur plusieurs années n'est peut-être pas si simple. J'avoue que je ne sais pas, c'est plutôt à vous de savoir est-ce que les gens ont un suivi continu à participer au programme sur plusieurs années, c'est une bonne question.

Alors en éducation thérapeutique, on adhère à un programme donc il y a un début et une fin.

Mais c'est quoi la durée ?

Ça dépend. C'est très fluctuant en fonction des programmes, chaque programme a un peu son calendrier puis ensuite il y a des séances de suivi et puis on peut re-renter dans le programme dès qu'il y a un épisode dans la vie qui fait que l'équilibre de la pathologie est mis en danger en tout cas, on peut les ré-inscrire et re-suivre le programme en fait, donc effectivement il y a une certaine continuité tout au long de la vie, donc c'est un peu la question, c'est vrai que du coup je pense que s'il y a un relais au niveau de la prise en charge du médecin traitant cela permet cette continuité tout au long de la vie. Après est-ce qu'on parle de séances formelles d'éducation thérapeutique ou de démarches d'éducation thérapeutique, avec une approche un peu différente qui n'est pas juste celle de donner une ordonnance et de dire voilà je vous donne l'ordonnance.

Oui parce que si ça se limite à donner un petit flyer qui vous dit « faites attention à ne pas manger trop de pain, pas manger trop de... » j'invente.

Cela n'a pas vraiment d'intérêt. On est vraiment dans l'émergence du patient qui trouve ses propres solutions pour adapter

C'est là où l'accompagnement par une personne dédiée est important.

Ou l'infirmière Asalée dans votre cas.

Tout à fait, c'était pour ne pas citer justement, ça pourrait être quelqu'un d'autre, et c'est pour ça du coup ça crée un rendez-vous entre le patient et ces personnes, il y a un lien qui se crée. Et puis après il y a des objectifs qui sont fixés. On est complètement dans l'éducation thérapeutique.

Je pense quand même qu'il faut que le médecin traitant qui va orienter vers cette infirmière Azalée par exemple, ait déjà cette notion d'éducation thérapeutique, qu'il soit déjà dans cette démarche, et pendant la consultation, qu'il y ait un relais d'informations.

Oui et qu'il y ait un retour de ce qui se passe entre le patient et le prestataire, en tout cas les intervenants.

Est-ce que vous pensez que dans cette mise en route de dynamique est-ce que l'UTTEP a un rôle à jouer ? et lequel si vous pouvez être plus précis ?

A la fois dans l'offre, la proposition de l'offre, et après la formation des intervenants car moi je ne vois ça que par une mise à disposition de quelqu'un qui viendrait réaliser des actions d'éducation thérapeutique, alors après ça peut passer par une convention, il faut imaginer, je ne sais pas, une organisation concrète, pour que justement s'il y a un suivi sur plusieurs années, une convention entre les professionnels et l'UTTEP pour le suivi de leurs patients sur des thématiques définies ensemble.

Donc une sorte de coordination du parcours patient.

Je pense que ce propose l'hôpital pour certains patients, qu'il y ait cette offre de l'UTTEP, et que le médecin après puisse adresser dans un groupe, alors après le groupe n'est pas forcément lié à la structure, ça peut être un groupe départemental s'il faut, au moins local.

Oui, pour qu'il y ait une proximité du soin quand même pour le patient.

Oui. Je pense qu'il y a quelque chose à faire, c'est évident.

En terme de présence sur l'accompagnement de l'UTTEP auprès des équipes, est-ce que cela vous semble important que l'UTTEP soit présente aux réunions, présente physiquement, dans l'accompagnement du projet, ou est-ce qu'un accompagnement à distance serait suffisant ?

Tout dépend comment l'équipe s'approprié le projet

Et par qui ils aimeraient être accompagnés en fait ? Quel profil de professionnels ?

Bonne question, je suis incapable de répondre parce qu'il faut, c'est pour quand votre mémoire ? Je pense qu'il faut qu'il y ait cette réunion pour que vous vous en rendiez compte.

Effectivement, est-ce qu'on imagine qu'ils souhaiteraient être accompagnés par un médecin pour parler de médecin à médecin, est-ce qu'un profil différent, une infirmière ou, effectivement moi je vais avoir un master 2 sur le sujet, est-ce que cela leur semble légitime pour les accompagner et comprendre leurs problématiques. En fait c'est un peu ça la question.

Je ne sais pas s'il y a besoin d'avoir un diplôme défini pour les accompagner. Je pense que c'est plutôt l'image de la structure que vous présentez qui va être importante. Je crois que c'est plutôt ça. Et derrière qu'est-ce qu'on met comme propositions ? Je crois que c'est plutôt comme ça qu'il faut percevoir. Je pense que, ce serait un médecin, le risque est que du coup il parte sur des discussions de cas et que ce ne soit pas sur l'offre d'éducation thérapeutique, ce soit plutôt une problématique. Après, mettre une infirmière Azalée, laquelle infirmière Azalée montre que le profil correspond parce que là le médecin va déléguer en gros, je pèse mes mots, une partie de la prise en charge, une partie qui n'est pas somatique. Ça leur convient puisqu'ils n'ont pas à gérer ça. Là, il y a quelqu'un en qui ils ont confiance. Après il faut que la confiance s'instaure mais le profil infirmier est forcément adapté, mais ça peut être un autre profil je pense. Je ne pense pas que le diplôme ait une place si conséquente que ça, c'est plutôt les compétences dans l'éducation thérapeutique, domaine qu'ils ne maîtrisent pas. Les accompagner pour faire de l'éducation thérapeutique c'est là où je pense qu'il y aura toujours des difficultés parce qu'ils n'auront pas le temps.

Si j'entends du coup cette UTTEP il faudrait qu'elle soit porteuse d'une équipe pluriprofessionnelle qui puisse mettre à disposition des compétences pour faire en tout cas de l'éducation thérapeutique, il faut qu'elle ait des compétences en éducation thérapeutique pour les accompagner dans la démarche projet, la formation, etc, et leur expliquer un peu les principes. Que ce ne soit pas rattaché à l'hôpital mais qu'on soit plutôt sur une structure.

En tout cas pour moi ce n'est pas une obligation de se rattacher à l'hôpital, et je pense que, je me dis, des fois c'est au contraire le risque que l'on perde le patient, de la même façon que si c'est un médecin de l'UTTEP qui présente je pense que du coup il y aurait aussi la crainte est-ce qu'il ne va pas le prendre en charge.

C'est ça en fait, c'est un peu ambivalent.

Oui. Qui va avoir le rôle de conseiller médical, c'est le médecin, c'est quand même le conseiller. Je pense que là on touche clairement le fond du problème. Après il faut le travailler, mais là je crois qu'on est au fond du problème. Qui a la main sur le patient en fait ? Car le problème c'est que le médecin reçoit à la fois l'info de l'intervenant, il a le compte-rendu de ce qui se passe, l'évolution, peut-être les statistiques, je ne sais pas.

Qui reste central dans la prise en charge du patient.

C'est le patient qui décide si le programme est finalement bénéfique ou si ça ne sert à rien, parce qu'à un moment le patient il s'ennuie, il en a marre d'y aller, « oui mais regardez, vous allez beaucoup mieux, votre HbA1C a baissé ».

Oui du coup effectivement qu'il rentre dans cette démarche-là.

Et le reporting je pense qu'il est important, je pense qu'il en a besoin, par contre cela peut se mettre à distance, je pense qu'il n'y a pas forcément besoin d'un lien physique entre le médecin et l'intervenant, ça je pense que ça peut s'imaginer à distance, du moment qu'il y a régulièrement un retour de ce qui est fait. Je pense qu'au contraire ça les intéresserait de pas être trop...

Un partage de données qui soit vraiment fluide.

Exactement.

Après effectivement peut-être qu'on peut imaginer un partage de données en aller-retour parce que effectivement entre les différents programmes, si on adresse un patient à un programme d'éducation thérapeutique, les professionnels qui vont prendre en charge ces patients ont besoin aussi d'éléments pour faciliter cet échange de données avec cette plateforme de l'UTTEP, en coordination du parcours.

Oui.

D'accord, bon et bien c'est très intéressant tout cela.

Oui je crois que c'est rassurant aussi une structure type UTTEP, ça rassurerait un professionnel d'adresser ses patients via l'UTTEP.

C'est quoi, c'est la neutralité de la structure en soi ?

Exactement, je pense que ça compte . Après ce sont mes impressions, j'insiste. C'est à force de les côtoyer, mais tout est à vérifier avec d'autres parce que ce groupe est peut-être complètement différent d'un autre. C'est pour ça que je suis présente.

Après cela fait partie de mon travail de voir justement les différences et d'adapter aussi l'offre aux différents besoins et aux différentes structures, il n'est vraiment pas question de proposer un format type mais plutôt d'adapter à la demande et à la représentation de chacun.

Mais je pense qu'on est encore quand même dans : le médecin reste, il veut garder la main sur son patient, et le patient de toute façon si le médecin lui dit « c'est bien allez-y », il y va. Je crois que ça on y coupe pas.

OK. Est-ce que vous vouliez ajouter quelque chose sur cette thématique ?

Non, je pense qu'il y a des choses à faire. Je vous souhaite bonne continuation pour tout ça, mais il y a forcément une offre à proposer et j'insiste sur le mot offre.

D'accord, en tout cas je vous remercie pour ce temps.

e. Entretien E5

Est-ce que vous pouvez vous présenter même si la retranscription sera anonymisée.

Je suis une infirmière Azalée depuis 8 ans mais infirmière depuis 1993, et en ce moment je suis [REDACTED]

Nous sommes le 19 mai dans l'après-midi. On va commencer cet entretien. Selon vous, quelle est la place de l'éducation thérapeutique dans le parcours du patient qui est porteur d'une pathologie chronique ?

Je pense que ça doit avoir une place importante en tout cas, c'est clair, parce que le patient a besoin de s'exprimer sur sa pathologie, il a surtout besoin de comprendre ce qu'est cette pathologie, et des fois de démystifier comment est annoncé le diagnostic. Donc je pense que dans le parcours du patient c'est quelque chose qui est hyper important en prévention primaire. Je pense qu'il faut vraiment qu'on travaille là-dessus, et je pense que ça a vraiment une place très très importante de compréhension de la pathologie et de démystifier ce qu'est la pathologie.

D'accord. Donc compréhension de la pathologie et vous avez dit prévention primaire ? Est-ce que vous pouvez préciser ?

Alors la prévention primaire, c'est-à-dire avant que la maladie apparaisse, et donc pouvoir aussi mettre la personne, enfin pas forcément le patient d'ailleurs, mettre une personne qui vient en consultation dans une dynamique de suivi de sa santé en fait. Moi je vois tellement de personnes qui sont chefs d'entreprises qui arrivent et que dès qu'ils vont prendre leur retraite vont se trouver malades, et qui vont pas profiter de toute cette retraite, qui vont se retrouver dans un canapé, à s'asseoir devant la télé, combien il y en a, et donc si on pouvait préparer un petit peu en amont cette arrivée de pathologie ça serait vraiment super en tout cas.

D'accord. Donc là on a parlé de l'éducation thérapeutique et la place du médecin traitant dans ce parcours de soins, du malade chronique, quelle est-elle ?

Aujourd'hui, je ne sais pas en fait. Le médecin il est là pour annoncer un diagnostic, parce qu'on peut avoir des découvertes de diabète en médecine de ville, après c'est comment il va le faire et comment on va pouvoir l'aider à le faire parce qu'ils ne sont pas forcément formés non plus à l'éducation thérapeutique et ils ne le sont pas d'ailleurs, enfin les anciens médecins ne sont pas formés à l'éducation thérapeutique. Et pour eux, ça peut être aussi, pour en avoir débrié avec certains, ça peut être quelque chose qui peut être compliqué l'annonce du diagnostic, et ils pensent des fois que le diagnostic, j'ai le cas d'une dame, ils pensent que l'annonce du diagnostic est bien ressentie par la personne, et ensuite nous on va les récupérer en consultation, et la personne va complètement s'écrouler. Et donc on va être obligés de refaire le chemin inverse, et là le médecin dit « pourtant elle le savait, l'annonce était normale, elle savait qu'elle allait être diabétique ». Donc la place du médecin est importante mais je pense qu'il faut les seconder en tout cas.

D'accord. En tout cas, ils n'ont pas cette pleine conscience du vécu de la maladie ?

Non, je ne pense pas non.

D'accord. Quels seraient selon vous les avantages de l'éducation thérapeutique intégrée au parcours de soin ville-hôpital ?

Déjà ça fait du bien en fait. Avec la ville, l'hôpital, parce que je pense que ce sont deux mondes complètement différents. Vous avez des langages je pense différents entre le médecin de ville et le médecin hospitalier, il y a deux langages différents et le patient se trouve au milieu, et la retranscription qu'il peut en avoir peut être difficile en tout cas, et est-ce que le médecin de ville va savoir en fait démystifier tout ça. Et le lien entre tout le monde, et dans le bien du patient, c'est est-ce qu'on peut accorder notre langage dans le but que le patient puisse vivre sa maladie au mieux en fait. Que ça soit intégré dans son quotidien.

Et l'éducation thérapeutique pourrait aider à

A avoir en fait ce lien-là, maintenant est-ce que les médecins vont s'entendre entre eux.

Alors du coup, je vais enchaîner là-dessus, mais quels sont les freins au développement de cette éducation thérapeutique ville-hôpital ?

Déjà, il y a la façon de travailler, une façon salariée, une façon libérale, qui est complètement différente. Et puis le suivi du patient, le médecin a quand même ce suivi sur du très long terme avec des patients souvent petits jusqu'à vieux, ça peut arriver, et puis il connaît très très bien son patient. Donc je pense que les freins ça serait le langage qui est différent, pareil, qui est différent entre le médecin hospitalier, cela sous-entend de le voir, et le médecin de ville qui est auprès de son patient et qui lui va faire ce qui peut au niveau du patient, alors que là il y a toute une structure hiérarchique, il y a tout ce qui va être technologies, là où le médecin des Deux-Sèvres va du mal à avoir, c'est difficile, là on claque des doigts, on a tout, le médecin de ville non.

OK, donc une différence de langage, une différence de moyens.

Une différence de moyens, et une différence de langage, et ou de moyens.

OK, vous l'avez évoqué tout à l'heure, sur la formation en éducation thérapeutique, donc là les nouveaux médecins

Je crois qu'ils ont un module d'éducation thérapeutique, ou alors ils sont plus sensibilisés à l'éducation thérapeutique. Et puis la population change, c'est des femmes, donc on a un langage qui est un peu différent aussi, il y a moins d'hommes, je crois qu'il y a plus de femmes que d'hommes en médecine générale, et aussi, alors il y a une chose qui permet de changer aussi, c'est qu'il y a beaucoup de stages où il y a des infirmières Azalée, donc il y a une autre vision en fait de comment on peut parler avec le patient. Ca c'est un ressenti que j'ai eu en interrogeant certains internes, en me disant effectivement je vois différemment la prise en charge du patient depuis que j'ai pu être en stage là où il y a une infirmière Azalée.

Donc la présence des infirmières Azalée influe quand même une dynamique qui est favorable à l'éducation thérapeutique pour ces nouveaux médecins.

Oui.

OK. Bien. Qu'est-ce qui rendrait plus facile la mise en place de l'éducation thérapeutique ville-hôpital ?

Je dirais les formations communes déjà, pour parler d'un même langage, et puis sur des dynamiques comme le diabète, ou l'insuffisance cardiaque, c'est effectivement quel a été le parcours du patient au sein de l'hôpital en fait, il y a l'hospitalisation de jour, c'est qu'est-ce qui s'y est passé à l'hospitalisation de jour, c'est peut-être avoir des comptes-rendus plus rapides en fait entre ça, alors je sais pas comment on pourrait le faire, est-ce que des sites de coordination pourraient se mettre en place, mais avoir ce compte-rendu plus rapidement et qu'il soit distribué aux médecins, aux infirmières, aux infirmières libérales, enfin que tout le monde ait accès à ce document.

Donc soit un dossier partagé entre tous, un document unique, ou en tout cas une diffusion de l'information plus simple ?

Oui.

D'accord. Selon vous, comment l'UTTEP pourrait aider à ce développement en ville-hôpital ?

Déjà en se faisant connaître un peu plus, et puis peut-être en étant ce relais, je ne sais pas est-ce que ça peut être un lieu où on peut aller chercher de l'information justement sur le patient. Je ne sais pas.

Comment vous l'imaginez cette UTTEP pour qu'on puisse développer l'ETP ville-hôpital ?

Moi j'imagine une unité indépendante, dans une structure indépendante, hors les murs de l'hôpital, qu'on puisse joindre facilement, et puis où on peut aller chercher l'information, et récupérer l'information sur le patient et éventuellement avoir de l'information qui soit accessible à tous, qui soit faite et par des médecins et par des infirmières et qu'on ait vraiment ce binôme-là qui puisse être mis en interaction avec des infirmières libérales, afin de pouvoir déjà mieux comprendre une pathologie car on ne connaît pas toutes les pathologies non plus, ce sont des pathologies très pointues des fois, et puis trouver le renseignement pour le patient, est-ce que ça peut être une base de données par exemple où on va se dire et bien ce patient-là il a été hospitalisé, tiens je vais pouvoir aller chercher telle ou telle information à l'UTTEP, au lieu que ça soit divulgué à tout le monde, peut-être aller chercher cette information à l'UTTEP, et puis et bien comme nous on l'a aujourd'hui sur l'ordinateur en fait, on va aller chercher l'information de plusieurs hospitalisations.

D'accord, donc que l'UTTEP fasse la coordination du parcours du patient, et puis qu'il y ait un autre volet j'entends sur la formation des professionnels pour qu'ils puissent

Mieux intégrer ce qu'est l'éducation thérapeutique, mais que ce soit fait et par des médecins et par les infirmières puisque-là vraiment on a 2 sons, on ne voit pas le patient pareil, nous certaines de mes collègues me disent, enfin leurs médecins leur disent « mais comment vous voyez le patient pour tirer autant de choses du patient » en fait ? Moi un médecin m'a déjà fait la réflexion « ah bon vous avez vu ça, il vu a dit ça, moi ça fait 10 ans que je le vois il ne m'a jamais parlé de ça », donc c'est ce que disent les médecins souvent, vous les infirmières vous avez déjà vu tout ce qui se passait dans la chambre, vous savez que le patient il n'a pas d'eau, vous savez tout ça, et donc cela permet d'avoir ces 2 discours en fait, et je pense que les médecins commencent à être un peu plus « friands » de notre discours, et de la vision qu'on a du patient, et je pense que vraiment monter des formations en binôme je pense que c'est super important.

Et du coup est-ce qu'il serait intéressant d'intégrer un programme d'éducation thérapeutique dans un cabinet médical ?

Oui parce que nous on le fait déjà, donc oui c'est possible bien sûr, et dans tous cabinets médicaux, mais il y faut qu'il y ait plusieurs professionnels de santé, parce que c'est vraiment cette vision du patient en fait, alors l'infirmière a peut-être plus une vision holistique du patient, le médecin est plus centré lui sur une pathologie, et peut-être ouvrir un peu qu'il n'y a pas que la pathologie qui existe, il y a son entourage, sa façon de vivre, il y a sa façon de manger, sa façon d'organiser sa vie, et ça je pense que le médecin, ça arrive mais c'est difficile je trouve.

D'accord, et sur les cabinets médicaux en fait il n'y a pas cette mention pluriprofessionnelle ou qu'il n'y a pas d'infirmière Azalée tout simplement, comment est-ce qu'on pourrait eux leur faire intégrer la démarche en fait, comment l'UTTEP pourrait les inciter à pratiquer de l'éducation thérapeutique ? Il faut du temps, des locaux.

Oui il faut du temps, alors des locaux pas sûr, enfin des locaux pour l'organisation, mais après je pense qu'il faut aller sur le terrain, je pense qu'ils ne sont que accessibles sur le terrain, ou par un questionnaire, mais là ils sont un peu chargés de questionnaires, ou par les CPTS parce que nous en fait dans la CPTS que l'on est en train de monter on a pour projet déjà que chaque professionnel puisse présenter sa formation, mais aussi de pouvoir avoir des formations extérieures, et peut-être que sur des journées comme ça d'informations peut-être proposer, alors sur des schémas peut-être courts, proposer justement alors peut-être des formations d'éducation thérapeutique ou

De sensibilisation

Ou de sensibilisation

Et alors du coup leur donner l'information aussi de ce qu'il y a comme programme peut-être, pour qu'ils puissent orienter le patient plutôt que de faire eux-mêmes de l'éducation thérapeutique ?

Oui, mais je pense qu'ils sont preneurs quand même de le faire eux-mêmes. Moi, j'ai un médecin qui serait assez preneur pour vouloir le faire. Mais après c'est toujours la même problématique, c'est orienter le patient vers, est-ce que le patient a envie d'aller vers quelque chose d'autre, et c'est vraiment cette problématique-là, ils viennent vers nous parce qu'on a mis l'alliance thérapeutique, on a mis pas mal de choses en place, on ne fait pas forcément toujours l'éducation thérapeutique dans un premier temps, mais c'est toujours le patient à aller vers, en fait.

Sauf si on lui met quelque chose à proximité

Oui mais il faut vraiment qu'il y ait un intérêt pour lui de pouvoir y aller parce que nous on fait des fois de l'éducation thérapeutique en collectif, déjà il faut un local, il faut que les patients s'entendent entre eux aussi, c'est quelque chose qui n'est pas simple, et est-ce qu'ils ont encore envie, dans une phase de pathologie, d'avoir encore envie de ce discours-là, je ne sais pas.

Oui. En 2-3 mots qu'est-ce que vous attendez de l'UTTEP dans votre pratique au quotidien ?

Moi j'attends qu'il y ait ce dialogue ville-hôpital en fait, qu'on laisse tomber quelques barrières, qu'on s'occupe du patient en fait.

D'accord, donc l'UTTEP comme médiateur.

Oui, qu'on s'occupe du patient.

Que vous ayez toute la liberté de vous occuper, de vous centrer sur le patient.

Oui, parce que c'est épuisant d'aller chercher les informations en fait, c'est épuisant, épuisant au possible, et puis on est des professionnels de santé quoi, on a envie d'être reconnus en tant que tel, donc nous aussi on fait des choses auprès des patients et nous aussi on fait des retours, on a envie aussi de vous retourner ce qu'on fait. Là on retourne à qui ?

Oui, un aller-retour, donc du coup un médiateur comme aidant, dans tous les sens.

Oui c'est ça. Parce qu'on a plus le temps de rien en fait. Les médecins ont plus de temps. Avec la crise sanitaire c'est différent, mais là on leur demande de traiter les CPAS, y'a le SAS, y'a le machin, le truc, ça fait lourd pour des personnes qui normalement sont considérées comme faisant de la médecine. Ce ne sont pas des gestionnaires, ils n'ont pas appris non plus. Donc voilà c'est ça, pouvoir trouver la formation sur le patient assez facilement, assez rapidement, et de façon sécurisée évidemment puisqu'on est sur le parcours du patient. Voilà qu'on soit vraiment dans le parcours du patient.

Bon, très bien. Merci beaucoup pour cet entretien.

f. Entretien E6

Pour commencer je vais vous demander de vous présenter même si le tout sera anonymisé derrière.

Oui pas de souci, donc [REDACTED] heu je ne sais pas quoi dire..., patient expert aux ressources au sein du Grand Feu officiellement depuis juin 2018, ayant suivi la formation de 40 heures avec l'IRACS à La Rochelle, et sinon en amont cela fait depuis le début du programme ETP que j'interviens, que j'intervenais surtout sur les tables rondes en fait.

D'accord, donc début du programme ETP il y a 8 ans

C'est cela car on vient de faire la deuxième quadriennale bilan d'évaluation.

D'accord, du coup ma première question c'est selon vous quelle est la place de l'éducation thérapeutique dans le parcours du patient porteur d'une pathologie chronique ?

Moi je la trouve importante parce que c'est vrai que, donc moi ça fait 20 ans que j'ai mon souci, je ne sais pas si je dois l'appeler comme ça, je l'ai donc découvert et il faut que j'apprenne à vivre avec, et il n'existait pas forcément ce programme, alors si c'était en offres, en passant par des associations « d'anciens » et c'est pour ça d'ailleurs que je me suis impliqué dans ça. On a besoin en fait..., le programme en fait sert à accepter et à comprendre ce qui nous arrive en fait, moi c'est comme ça que je le vois, et du coup c'est quand même l'objectif de l'ETP c'est d'être acteur de ses soins, en comprenant un petit peu ce qui nous arrive et justement quelles sont les séquelles, les conséquences et le changement de vie que ça peut occasionner.

D'accord, donc effectivement vous, au départ ça n'existait pas, c'est ça ?

Non, moi ça fait 20 ans et il n'existait pas de programme ETP.

Et c'est un manque du coup ?

Non, je ne pense pas parce qu'il y avait une association d'anciens patients au sein de la structure, qui faisait qu'en offre

Ça compensait

Un peu, ce n'était pas un programme, mais il se faisait des choses, un peu à la marge comme ça, donc du coup les patients pouvaient intégrer ou rencontrer les anciens patients et commençaient à échanger, en sympathisant du coup, alors via l'activité sportive, en plus moi c'est mon petit truc à moi donc c'est vrai que c'est ce qui facilitait les choses, mais je trouve qu'en ayant une activité commune, après ça peut être le sport, mais ça peut être une activité culturelle ou autre, on s'en fout, ce qui compte c'est d'avoir un lien commun, un moment où on pratique quelque chose ensemble, et à force on peut commencer à sympathiser ou à un moment le dialogue va se mettre en place, enfin voilà on va oser poser des questions, petit à petit, et même avant de poser des questions il y a les anciens patients, et c'est ce qu'on va essayer de faire, on sait que c'est une période difficile, donc on va vers la personne aussi, on commence déjà à anticiper un petit peu les questions que la personne peut se poser et qu'elle n'oserait peut-être pas poser, voilà parfois en commençant la conversation en parlant de sujets plutôt du quotidien ou en fonction du handicap, et bien amène à ce que la personne se pose des questions si elle ne se les pose pas et bien justement qu'elle ose après poser toutes les questions qu'elle se pose, petit à petit, alors l'objectif, et moi c'est ce que j'aime dire au départ, c'est que on peut apporter des réponses, mais ce ne sont pas les réponses qu'il attend obligatoirement et ce n'est pas la solution non plus, je veux dire ce n'est pas la solution miracle, c'est qu'on est tous différents malgré nos pathologies, qui peuvent être communes, mais malgré tout, parce qu'on a des caractères différents, parce que les symptômes ne sont pas tout à fait les mêmes, et dans le quotidien c'est comme ça mais encore plus quand on est..., des fois on a tendance à vouloir cataloguer ou à classer, à mettre dans des cases, et moi je trouve que ce n'est pas tout à fait le cas parce que on va être classé au même endroit, alors je parle de paraplégiques ou autres, mais on ne

va pas avoir les mêmes symptômes ou si pour la base, mais après il y a y avoir des différences surtout quand on parle des problèmes urinaires, fécaux, et bien oui là on est sur de l'intime, mais on sait aussi que, pour en discuter avec d'autres, certains vont avoir besoin de faire des extractions 1 fois tous les 2 jours, d'autres c'est tous les jours, et nous on dit voilà quelque soit , voilà avec des outils, du matériel, qui sont différents les uns des autres, pareil pour le sondage, il y en a qui vont avoir un ressenti, d'autres qui ne vont pas en avoir, est-ce ça vient plus tard, donc voilà, et c'est ça qui est intéressant c'est de s'apercevoir qu'il y a tout un panel de personnes avec une même pathologie mais avec des différences qui font que et bien en même temps peut-être que OK aujourd'hui je ne ressens pas ça mais peut-être que si j'y fais un peu plus attention est-ce que je vais réussir à ressentir le besoin ou pas ?, alors ça c'est pour ça, mais c'est vrai que ce que j'aime bien c'est partir sur tous les problèmes, qui sont dans notre handicap, c'est vrai que le retour à la maison c'est quand même quelque chose d'assez important, et c'est un sujet qui m'intéresse beaucoup et si je peux apporter justement une certaine expérience là-dessus j'aime bien après échanger là-dessus, sur les soucis que c'est, parce que tout de suite quand on se trouve au centre et qu'on veut rentrer, mais rentrer pour de vrai, pas juste un week-end, on ne s'imagine pas non plus l'épreuve que ça peut être. C'est obligatoirement mis en avant, c'est quelque chose qui nous fait rêver sauf qu'on ne voit pas les difficultés, on voit que le bon côté des choses, et après c'est aussi important de temps en temps d'appuyer, en se disant que voilà il faut que ce soit bien accessible, que tu n'aies pas de soucis dans ton autonomie, que, si tu es couple, que aussi ton épouse ou ton conjoint justement ait aussi sa part de vie, il y a tout ça, c'est super intéressant, moi j'aime beaucoup parler

C'est tout le cheminement en fait, ça accompagne au cheminement dans une nouvelle vie finalement

C'est ça, oui c'est vraiment une nouvelle vie en fait.

D'accord, du coup ma deuxième question c'était quelle est la place du médecin traitant dans ce parcours de soins finalement, dans ce cheminement ?

Et bien le médecin traitant il a sa place je dirais comme toute personne, je veux dire à un moment il a son rôle de médecin traitant, donc là du coup c'est pour une personne avec un problème spécifique, mais je ne pense pas qu'il ait beaucoup plus d'importance que pour un patient traditionnel, moi j'ai la chance d'avoir un médecin (qui n'est pas encore parti à la retraite) qui est plutôt à l'écoute, qui me fait confiance aussi, je trouve que dès le début c'était poser des questions pour essayer de me comprendre mieux, et comment je fonctionne, quels étaient mes problèmes, mes soucis, et en même temps me faisait confiance, quand je le sollicitais pour quelque chose il ne m'a jamais dit mais non tu ne peux pas avoir ça, tu peux faire ça. Ça a toujours été ça. Donc ça je trouve que c'est important. Je ne sais pas comment je peux parler du rôle du médecin traitant, justement son importance, son rôle, je trouve que un médecin, s'il est à l'écoute il fait son rôle quoi, c'est comme ça que je vois la chose. Et puis après c'est diriger, en fonction des soucis que pourrait avoir la personne, vers des spécialistes compétents dans le problème, mais ça comme toute personne en fait.

Oui mais du coup c'est vraiment être à l'écoute pour comprendre la problématique et orienter de façon satisfaisante en fait.

Je pense en fait que oui orienter, mais voilà après c'est difficile, j'ose penser que je suis un patient plutôt cool, qui n'est pas très exigeant, je peux comprendre qu'on n'est pas tous comme ça, qu'il y a des personnes qui ont des peurs peut-être et qui ont besoin de réponses, et des fois les réponses ne leur plaisent pas non plus, voilà moi j'ai plutôt tendance à me dire OK c'est comme ça. Ça aussi, le tempérament de la personne joue et le médecin ne va pas réagir de la même façon selon la personne qu'il a en face, mais pour tous, en fonction des gens qu'on a en face on ne peut pas parler de la même façon, et donc du coup cela ne doit pas être aussi simple quand la personne est très demandeuse et que du coup OK on ne peut pas toujours dire oui parce que, quand on est médecin, quand on sait que s'il n'y a pas de besoin spécifique, que c'est « psychologique » c'est comme prévenir la personne, comment l'informer que tout va bien et qu'elle veuille bien l'entendre, ça c'est pas simple. Voilà c'est tout ça, après

je ne sais pas trop comment le médecin peut quand il y a quelqu'un en face et qui n'a pas les réponses qu'il veut entendre, là c'est plus délicat, c'est sûr, j'entends bien.

D'accord, et du coup l'éducation thérapeutique intégrée au parcours de soins avec le médecin traitant, comment est-ce que c'est envisageable, est-ce que c'est souhaitable ?

Alors là je trouve que ça a tout son poids justement, là où ça peut être intéressant quand le patient a beaucoup de demandes et que le médecin est convaincu que les demandes sont trop « exagérées », avec un programme ETP peut-être que justement avec l'équipe là la communication peut se faire en expliquant que là justement il y a besoin, il n'y a pas besoin, mais dans les 2 sens ça marche, à un moment pour aller dans le sens du médecin, dans le sens du patient, en fonction, et là je pense que ça peut être plus entendu par les 2 parce que on reste sur des professionnels avec le médecin et peut-être justement si dans l'équipe on a la chance d'avoir un patient et bien peut-être que justement le message peut passer plus facilement aussi vers le patient, parce que l'ancien patient peut essayer aussi de lui faire comprendre que avec son parcours il faut qu'il fasse confiance à la médecine et aux professionnels, et inversement, et qu'à un moment dans l'autre sens que le patient justement puisse dire au médecin traitant qu'il faut qu'il fasse aussi confiance au patient qui lui a ses symptômes et qui a besoin aussi de réponses à ses attentes. Alors là je trouve qu'il y a beaucoup d'échanges à avoir, ce n'est pas toujours simple, mais je pense que c'est, pour en avoir discuté avec les 2 intervenantes coordinatrices du programme avec lesquelles j'ai travaillé, qui sont devenues des amies d'ailleurs voilà c'est comme ça, c'est ce qu'elles disaient, elles appréciaient ma présence parce que justement elles savaient que le message allait mieux passer dans un sens et dans l'autre et puis moi je préférais, et ma volonté c'est toujours de travailler en binôme, je n'ai pas envie d'être seul parce que j'ai besoin aussi de sécurité, d'avoir quelqu'un qui puisse me tempérer de temps en temps. Lors d'un diagnostic il m'est arrivé d'aller un peu loin mais parce que j'étais pris et le patient était vraiment dans un déni qui était dangereux pour lui, pour sa vie de famille, pour plein de choses, et du coup là ça m'a réconforté d'avoir l'infirmière qui m'a dit non ne t'inquiète pas, tu as utilisé les mots qu'il fallait. Mais c'est vrai que ce n'est pas évident des fois, on peut aussi partir...

Et du coup cette consultation ou en tout cas cette intervention en binôme effectivement je pense que c'est confortable et souhaitable, mais en ville par exemple avec le médecin traitant pour en revenir à lui, comment est-ce que c'est possible, est-ce que ça paraît difficile d'être accompagné ?

Oui je comprends, alors est-ce que justement, le médecin traitant, quand tout va bien il n'a pas besoin justement de..., il est là pour orienter vers les spécialistes spécifiques si vraiment il y a des besoins spécifiques, sinon quand tout va bien il fait son rôle de médecin traitant sur les pathologies, sur le quotidien on va dire, mais c'est justement quand ça ne va pas qu'il serait je pense intéressant d'orienter vers une équipe qui pourrait plus, dans l'orientation en fait, alors après je ne sais pas si le médecin fait partie d'un programme ou d'une équipe, là ça peut être encore plus intéressant, mais sinon justement quand il est « débordé », quand il ne sait plus comment gérer le patient lorsqu'il y a trop d'attente et tout ça, peut-être l'envoyer vers une équipe qui pourrait faire passer les messages. Et puis en fait on a évoqué qu'un programme c'est faire en sorte que le patient ait connaissance de ses problèmes, de sa pathologie, des conséquences des séquelles, de tout ça, c'est justement en suivant le programme qu'il va mieux se connaître et peut-être qu'il aura les réponses et que justement il arrêtera de demander toujours plus car il sait de quoi il a besoin.

Oui, le patient serait plus acteur de...

De son soin

De son soin ou en tout cas des personnes vers lesquelles il doit se tourner aussi, et il serait moins en demande vis-à-vis du médecin traitant.

Oui

OK, et du coup quels sont les freins à ça ?

Peut-être déjà la méconnaissance des programmes ETP.

Par le biais du médecin traitant

Oui je pense que ça serait un premier frein. Après, alors c'est pareil est-ce qu'on peut être dans un déni du médecin, dans son incapacité à faire passer le message au niveau du patient, je ne sais pas là

Ah oui le médecin qui a réponse à tout par exemple

Oui par exemple, oui là vraiment j'avoue que..., et ça pourrait être un 2^{ème} frein, mais sinon, si le programme existe et que le médecin est au courant et qu'il peut orienter le patient sur un programme, et bien je ne vois pas d'autre frein du coup.

Ok, très bien. Donc puisque l'orientation c'est quand même de mettre en place des programmes d'éducation thérapeutique ville-hôpital, quelles seraient, alors j'entends bien la communication, on a parlé des freins, mais les conditions de réussite ? La connaissance des programmes ? Est-ce que la formation des professionnels libéraux serait un plus ? Mais s'ils sont formés et qu'ils ne font pas eux-mêmes l'éducation thérapeutique...

Oui, alors du coup, au départ j'allais dire ce n'est pas la peine qu'ils soient formés s'ils ne font pas partie d'un programme

Oui c'est ça

Après je pense que la formation peut être intéressante dans le sens où ça ouvre l'esprit quand même, à orienter, à justement à diriger, et à travailler en, mais bon après je pense que ça fait partie aussi de leur parcours de formation de travailler en équipe et justement de savoir diriger les patients vers les personnes concernées et ne pas penser qu'on est tout puissant et qu'on sait tout, voilà je ne sais pas, je taquine, donc pour ça je pense que ça pourrait être intéressant d'orienter les médecins à suivre une formation.

Et donc comment on pourrait les aider finalement, quelles seraient les conditions pour les intégrer dans un programme d'éducation thérapeutique, en tout cas

Je pense sincèrement qu'ils n'ont pas le temps, c'est malheureusement quand on veut prendre un rendez-vous c'est assez compliqué quand même, mais aujourd'hui s'ils peuvent suivre le programme tant mieux, après pour moi c'est plutôt s'il est dirigé, vers les informer plutôt

Oui, les sensibiliser à la démarche et qu'ils aient une bonne connaissance, d'accord. On va passer plutôt maintenant sur l'UTTEP, le rôle de l'UTTEP, comment cette nouvelle UTTEP qui arrive, comment vous vous l'envisagez sur le département, qu'est-ce qu'elle peut mettre en place et comment elle peut favoriser le développement de l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins ?

De ce que vous avez présenté hier, j'ai trouvé très intéressant le fait de pouvoir mettre en relation tous les programmes existants, parce que justement en fonction des pathologies, des symptômes, il y a des programmes qui peuvent être très complémentaires, sur la stomathérapie on a vu hier par exemple et les conséquences et les risques au niveau des besoins qu'on pouvait avoir au niveau des sondages, par exemple, après ça peut être pour d'autres pathologies, d'autres problématiques.

Oui c'était un exemple parmi d'autres.

Oui et du coup je trouve que c'était un très bon exemple, que ça ça peut être intéressant, le fait que tous les membres d'une équipe d'un programme puissent connaître aussi justement, et contacter peut-être le coordinateur du programme pour mettre en relation, moi je trouve que tout ça, et peut-être aussi, alors je suis très là-dedans, je suis dans un mouvement fédérateur donc du coup avec des regroupements pourquoi pas une fois l'année sur les présentations des programmes, pour que les gens se connaissent, voilà moi je suis très là-dedans, donc ça peut être très riche et très intéressant. Et donc la communication bien sûr auprès de justement les médecins généralistes, d'informer qu'il existe tous ces programmes

dans le département, et après comment orienter, alors là ça peut être un frein justement, je sais pas, si par exemple un programme est sur le sud du département et le patient dans le nord du département, comment faire en sorte que le patient puisse suivre un programme quand même, alors là tout ça moi je ne sais pas, est-ce qu'il y a des aides pour ça, je n'ai aucune idée, pour quelqu'un qui est assez autonome et qui financièrement n'a pas trop de soucis, s'il a envie de suivre le programme il va y aller, mais pour quelqu'un qui a plus de difficultés cela peut être un frein.

Donc l'UTTEP, elle peut servir à, enfin, il faudrait qu'elle règle ce problème-là d'accessibilité ?

Oui c'est ça, pourquoi pas. Si le frein du patient est qu'il ne peut pas suivre le programme à cause d'un coût financier ou un problème technique de déplacement, s'il y a la possibilité de le faire et bien tant mieux, ça pourrait permettre de compenser. Après, là aussi, les programmes, on a vu aussi qu'on est limité aussi en terme de temps, est-ce qu'on pourra prendre tous les patients. C'est tout ça, c'est comment faire en sorte d'aider les équipes et les programmes à accueillir plus de personnes.

Oui, ceux qui en ont besoin

Oui c'est ça, est-ce que prioriser, mais ça c'est difficile quand même, c'est délicat.

Oui c'est délicat. Ce sont des questions qui se posent. Après sur l'accessibilité de l'éducation thérapeutique certains m'ont parlé d'équipes mobiles, de créations d'équipes mobiles, mais est-ce que c'est envisageable, est-ce que c'est souhaitable, parce que équipe mobile ça veut dire polypathologies, ou alors équipe mobile spécialisée.

Je pense qu'il faut qu'il y ait oui des équipes spécialisées sur un minimum de domaines quand même, ils ne peuvent pas être bons dans tout non plus.

Oui c'est ça.

Alors oui, ça sera génial, mais quand même ça peut être compliqué. Mais pourquoi pas. Si c'est possible tant mieux. Mais voilà est-ce que des programmes existants en Deux-Sèvres ne pourraient pas intervenir à l'extérieur, mais là du coup on revient sur les problématiques de temps, de disponibilité, et c'est ça qui peut être un frein. Après est-ce qu'on ne peut pas travailler un peu plus en visio, mais de temps en temps, pas tout le temps, mais aujourd'hui on s'est aperçu quand même, c'est le bon côté de la covid, on s'est aperçu qu'on pouvait travailler différemment.

Ça nous a sortis de notre zone de confort.

Oui complètement, même si je préfère sincèrement, là cette après-midi je devais intervenir auprès des Psy en visio et là ça se fait en présentiel, c'est quand même plus sympa. Donc voilà, mais cela aurait pu se faire. Il vaut mieux ça des fois que pas du tout. Les tables rondes qu'on a faites, voilà je suis allé chez des patients pour faire le lien et faire la visio avec l'équipe pour la table ronde pour qu'il y ait des résidents et des anciens patients puissent faire une table ronde commune, ne pouvant pas mettre tout le même dans la même salle. On l'a fait 2 fois et les 2 ont bien fonctionné donc. C'est différent quand même, il faut faire attention au niveau de l'attente, tout le monde ne s'écoute pas non plus, on n'entend pas toujours, techniquement avec les moyens du bord ce n'est pas toujours super mais bon ça a pu se faire et ce qui ressort c'est que les gens étaient contents d'avoir pu échanger et entendre des choses qui ont fait soit confirmer leurs choix soit justement faire plus de recherches car ils ne sont pas sûrs, mais voilà c'était intéressant, il y a eu des réponses à des questions.

D'accord. Ma dernière question c'est comment vous imaginez l'éducation thérapeutique sur le département dans l'idéal ?

C'est ce que j'évoquais, un travail vraiment commun, une volonté de travailler ensemble, de se connaître, diriger vers le programme qui correspond le mieux à la personne, trouver des réponses aux questions que se pose le patient, c'est tout ça, et que à la sortie du programme le patient se connaisse vraiment bien et qu'il sait que s'il a une question il peut appeler untel pour tel problème, une autre personne pour

tel problème, et avoir ses réponses. C'est tout ça. C'est vraiment avoir une grosse équipe départementale, voire plus grande si besoin. Ça n'empêche pas non plus de travailler entre départements, et sur des problèmes différents, et faire du réseau. Voilà c'est vraiment cette volonté de travailler ensemble. J'aime beaucoup le réseau, j'adore mettre les gens en relation parce qu'on a des questions et il nous faut des réponses, et si je ne les ai pas ce n'est pas grave je vais me renseigner, je vais appeler et je te donne ça juste après, dès que possible. Mais voilà ça ça demande du temps, ce n'est pas toujours simple, il faut faire avec. Mais voilà dans le meilleur des mondes c'est comme ça que je verrai bien peut-être justement une structure de coordinateurs, ou mettre en relation tous ces programmes, de pouvoir faire en sorte de pouvoir répondre aussi à des questions justement, se protéger peut-être pas en direct des patients mais des programmes peut-être.

Ok, j'ai fini avec mes questions. Est-ce que vous vouliez ajouter quelque chose ?

Là comme ça non, c'était très intéressant de pouvoir échanger sur ma vision, parce que même moi du coup ça me permet non pas de me projeter moi mais de réfléchir sur un programme et sur les programmes en général, et comment ça pourrait fonctionner, et je trouve ça intéressant. Aujourd'hui j'ai vraiment envie de m'impliquer là-dedans parce que je m'y retrouve vraiment.

Bon très bien. Merci. Je vais stopper l'enregistrement.

E. Annexe 5: grille de codage

à partir des concepts décrits:

- place de l'ETP dans le parcours patient
- ETP ambulatoire pour offrir aux patients des programmes dans leur bassin de vie
- recommandation du rôle central du Médecin traitant dans le parcours patient
- MSP comme structure et lieu de référence
- volonté d'un rapprochement des professionnels ville -hôpital

Codage par phrase,

Une idée compte pour 1

1. L'ETP au sein du parcours patient
 - 1.1. importance de l'ETP dans le parcours de soins du patient
 - 1.1.1. essentielle
 - 1.2. place du médecin traitant
 - 1.2.1. personne référent et de confiance
 - 1.2.2. rôle de coordination
 - 1.2.3. effecteur d'ETP
 - 1.3. le lien ville -hôpital
 - 1.3.1. le lien ville hôpital existe -t-il en Deux Sèvres?
 - 1.3.2. Quelles sont les difficultés à la mise en œuvre du lien ville hôpital?
 - 1.3.2.1. problème relationnel
 - 1.3.2.2. méconnaissance des ressources à proximité
 - 1.3.2.3. communication difficile
 - 1.3.2.4. manque de structuration
 - 1.3.2.5. opposition ville/hôpital
 - 1.3.3. Y-a-t-il une volonté de travailler ensemble?
 - 1.3.3.1. améliorer l'accès aux soins
 - 1.3.3.2. améliorer le suivi du patient
 - 1.3.3.3. temporalité adaptée à la pathologie chronique
 - 1.3.3.4. améliorer le rapport de confiance soignant /soigné
 - 1.3.3.5. améliorer les interaction entre les professionnels
 - 1.3.3.5.1. mieux se connaître
 - 1.3.3.5.2. améliorer le rapport de confiance
 - 1.4. Quels sont les freins à l'ETP ville hôpital?
 - 1.4.1. le manque de temps
 - 1.4.2. le manque de rémunération
 - 1.4.3. le manque de formation
 - 1.4.4. opposition de deux monde (ville/hôpital)
 - 1.4.5. manque d'outils de transmission
 - 1.4.6. méconnaissance de l'offre en ETP
 - 1.5. les leviers de mises en oeuvres proposés

- 1.5.1. communication
 - 1.5.1.1. d'échange d'informations
 - 1.5.1.2. création d'outil de partage de données
 - 1.5.1.3. formation commune
- 1.5.2. structuration
 - 1.5.2.1. neutralité d'une structure
 - 1.5.2.2. les msp lieux favorable à l'ETP
 - 1.5.2.3. un programme clé en main

2. L'UTTEP

- 2.1. Quelle localisation de l'UTTEP pour favoriser l'ETP ville hôpital?
 - 2.1.1. à Niort
 - 2.1.2. mobilité
- 2.2. Quels professionnels au sein de l'UTTEP pour favoriser l'ETP ville hôpital
 - 2.2.1. la fonction/ le métier
 - 2.2.2. la manière de travailler
- 2.3. Quelles sont les missions prioritaires de l'UTTEP79 pour le développement de l'ETP ville hôpital?
 - 2.3.1. communication
 - 2.3.1.1. l'offre en ETP
 - 2.3.1.2. mise en relation des professionnels
 - 2.3.2. la formation
 - 2.3.3. méthodologie, conseil
 - 2.3.4. administratif
 - 2.3.5. équipe mobile ETP
 - 2.3.6. mutualisation des moyens

En France, le nombre de personnes concernées par une maladie chronique progresse. Aujourd'hui, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) occupe une place majeure dans la prise en charge de la maladie chronique. Cependant, l'ETP se pratique encore aujourd'hui majoritairement en milieu hospitalier. Aussi pour permettre l'accès au plus grand nombre, le Rapport Jacquat [2] met en avant les avantages de l'ETP intégrée au parcours du patient. Il promeut une approche globale et coordonnée et insiste sur la place centrale du médecin traitant et des maisons de santé pluri professionnelles. Néanmoins, il souligne les freins au développement de l'ETP en ville comme à l'hôpital. C'est dans ce cadre et sous l'impulsion de l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Nouvelle Aquitaine (NA) que l'Unité Transversale et Territoriale d'Education pour le Patient des Deux Sèvres (UTTEP 79) a vu le jour en janvier 2021. Outre des missions de coordination, de promotion et d'accompagnement, le principal objectif est de développer l'ETP ville hôpital. En effet, les Deux Sèvres comptent seulement 16 programmes ETP dont 13 sont portés par des établissements de santé, 1 par une association et 2 par la Mutualité Sociale Agricole (MSA). Ainsi, L'UTTEP 79 est envisagée pour coordonner l'ETP à l'échelle du territoire et du GHT afin que le lien ville-hôpital soit bien établi et le réseau clarifié pour l'ensemble des acteurs et partenaires. De ce fait, l'objectif pour ce premier semestre 2021 est de déterminer les caractéristiques de fonctionnement de l'UTTEP et d'ajuster ses missions en fonction des besoins des professionnels de santé du territoire tout en tenant compte des ressources déjà existantes.

L'objet de cette étude est de déterminer quels sont les facteurs internes et externes à prendre en compte par l'UTTEP 79 pour initier l'ETP ville hôpital en Deux Sèvres?

Il s'agit d'une étude exploratoire, multi centrique, qualitative par entretiens semi directifs

Mots clés: UTTEP, Education thérapeutique, lien ville hôpital, parcours de soins, pathologie chronique.