



HAL
open science

Plateformes Territoriales d'Appui, Dispositifs d'Appui à la Coordination des parcours de santé complexes : une plus-value au développement de l'Éducation Thérapeutique du Patient de proximité.

Véronique Warneck

► To cite this version:

Véronique Warneck. Plateformes Territoriales d'Appui, Dispositifs d'Appui à la Coordination des parcours de santé complexes : une plus-value au développement de l'Éducation Thérapeutique du Patient de proximité.. Santé publique et épidémiologie. 2021. dumas-03462865

HAL Id: dumas-03462865

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03462865>

Submitted on 2 Dec 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.

Plateformes Territoriales d'Appui,
Dispositifs d'Appui à la Coordination
des parcours de santé complexes :

Une plus-value au développement de l'Éducation Thérapeutique du Patient de proximité.

**Mémoire présenté en vue de l'obtention du
Master 2 Santé Publique
Promotion Santé
Option Éducation Thérapeutique du Patient
Soutenance le 27 Septembre 2021
Par Véronique WARNECK
N° étudiant : 22009357**

Remerciements

Il est des challenges personnels qui ne peuvent aboutir sans aide.

Alors je tiens à remercier très chaleureusement toutes les personnes qui m'ont accompagnée tout au long de cette année universitaire :

Les enseignants de l'Isped qui m'ont apportée tant de nouvelles connaissances enrichissant mon panel de compétences et qui ont encore plus stimulé ce souhait d'être une future professionnelle pleinement investie dans l'ETP,

Monsieur S. Railo qui m'a accueillie au sein de son établissement pour mon stage d'études,

Catherine Peyrot, ma tutrice de stage, qui m'a accompagnée dans la réalisation de ce travail et qui m'a permis de découvrir tant de possibles dans le champ de l'ETP,

Karine, ma petite sœur, Isabelle, mon amie, pour le temps passé à la relecture de mon mémoire et aux corrections apportées,

Véro, pour son soutien au quotidien et ses bons petits plats si délicieux qui m'ont donnée les forces nécessaires pour arriver au bout de ce challenge,

Julien, Marine et Romain, mes enfants, pour leurs encouragements et leur soutien si important pour moi,

Maman, Sarah, merci de croire en moi,

Ma Team Running et particulièrement le groupe « Blablarun » du dimanche,

Tous les membres de ma famille, mes amis, pour vos petits mots réconfortants,

Et je n'oublierai pas la Team Licorne, les élèves de la promotion 2020-2021, tellement présents, bienveillants, riches de conseils pour la néo-étudiante que j'étais.

Sommaire :

1	Abréviations, sigles et acronymes	4
2	Liste des annexes	5
3	Partie introductive	6
4	Partie descriptive de l'expérience de stage	8
5	L'ETP en France.....	13
5.1	Le contexte de la naissance de l'ETP	13
5.2	Le contexte réglementaire de l'ETP en France	13
5.3	Les enjeux de l'ETP	14
5.3.1	Un levier pour limiter l'impact de la maladie chronique sur la vie	15
5.3.2	Un levier à l'adhésion thérapeutique	15
5.3.3	Un enjeu socio-économique.....	16
6	Le développement de l'ETP de proximité : un axe majeur en réponse à l'augmentation des maladies chroniques	17
6.1	Le contexte actuel de l'offre en ETP en France.....	17
6.2	L'ETP de proximité : caractéristiques et recommandations	17
6.3	Les enjeux de l'ETP de proximité.....	18
6.3.1	Une offre disponible « au bon moment »	18
6.3.2	Une offre plus adaptée aux besoins d'un public cible.....	19
7	Les freins au développement de l'ETP de proximité.....	20
7.1	Une formation des professionnels de santé à l'ETP insuffisante	20
7.2	Une nouvelle relation « professionnel de santé/patient » nécessaire	21
7.3	L'isolement des médecins généralistes.....	21
7.4	Une culture de l'ETP encore limitée auprès du grand public	22
8	Les leviers pour le développement de l'ETP.....	23
8.1	L'amélioration de la formation des professionnels de santé	23
8.2	L'ETP : un véritable travail d'équipe.....	23
8.2.1	Une équipe pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire.....	23
8.2.2	Un partenariat indispensable avec les patients experts et les associations.....	24
8.2.3	L'amélioration des liens « ville-hôpital »	24
8.3	Communication et ETP.....	25
8.3.1	Vers une communication efficiente	25
8.3.2	L'évaluation des programmes : un autre axe de communication.....	25
8.3.3	L'amélioration du partage d'informations entre professionnels.....	25
8.4	Instaurer un financement dédié et pérenne.....	26
9	Le contexte de la recherche	26
10	La méthodologie de recherche	27
11	Exploitation des résultats obtenus.....	28

11.1	Public cible et retours du questionnaire	28
11.2	Analyse des questionnaires	29
11.2.1	Données par territoire et par catégorie professionnelle (questions n°1 et 2)	29
11.2.2	Données sur la formation en ETP (questions n° 4 à 6).....	30
11.2.3	Données sur les représentations de l'ETP (question n°3)	31
11.2.4	Données sur l'offre en Education Thérapeutique du Patient sur un territoire (questions n°7 à10).....	33
11.2.5	Données sur l'intégration d'une cellule ETP (questions n° 11 à 18)	34
11.2.6	Données sur les moyens pouvant être utilisés (question n°19)	37
11.3	Synthèse des résultats.....	38
12	Les biais et les limites de la recherche	39
12.1	Les biais liés à la recherche du public cible	39
12.2	Les biais liés au questionnaire	39
12.3	Les biais liés à la méthode.....	39
12.4	Les biais liés au contexte sanitaire.....	40
13	Propositions et perspectives	40
14	Conclusion	42
15	Bibliographie.....	44
16	Annexes.....	48
16.1	Annexe n°1 : Graphiques Insee du Lot-et-Garonne	48
16.2	Annexe n°2 : Questionnaire de recherche.....	49
16.3	Annexe n°3 : Construction du questionnaire	50
16.4	Annexe n°4 : Tableau initial « Recueil de données »	52
16.5	Annexe n°5 : Tableau de recueil de données sur la culture ETP.....	72
16.6	Annexe n°6 : Tableau de recueil de données la connaissance de l'offre ETP, les actions mises en place et les résultats obtenus	74
16.7	Annexe n° 7 : Tableau de recueil de données sur les avantages et les inconvénients de l'intégration d'une cellule ETP au sein des PTA/DAC	75

1 Abréviations, sigles et acronymes

ALD	Affection Longue Durée
ARS	Agence Régionale de Santé
CARSAT	Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail
CLIC	Centres Locaux d'Information et de Coordination
COFIL	Comité de Pilotage
CPTS	Communautés Professionnelles Territoriales de Santé
CTA	Coordination Territoriale d'Appui
DAC	Dispositif d'Appui à la Coordination des parcours de santé complexes
DAC ETP	Dispositif d'Appui, d'Accompagnement et de Coordination pour le développement de l'Éducation Thérapeutique du Patient
DT-ARS	Délégation Territoriale de l'Agence Régionale de Santé
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
HAD	Hospitalisation À Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
HCSP	Haut Conseil de Santé Publique
HPST	(Loi) Hôpital, Patients, Santé et Territoires
IFSI	Institut de Formation en Soins Infirmiers
INPES	Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé
INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
IREPS	Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé
MAIA	Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie
MC	Maladie Chronique
MG	Médecin Généraliste
MSP	Maison de Santé Pluridisciplinaire
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PPS	Plan Personnalisé de Santé
PTA	Plateforme Territoriale d'Appui
UTEP	Unité Transversale d'Éducation du Patient
UTTEP	Unité Transversale et Territoriale d'Éducation du Patient

2 Liste des annexes

- Annexe n°1** Graphiques Insee 2017 du Lot-et-Garonne
- Annexe n°2** Questionnaire de recherche
- Annexe n°3** Tableau pour la construction du questionnaire de recherche
- Annexe n°4** Tableau initial de recueil de données des questionnaires
- Annexe n°5** Tableau de recueil de données sur la culture ETP
- Annexe n°6** Tableau de recueil de données la connaissance de l'offre ETP, les actions mises en place et les résultats obtenus
- Annexe n°7** Tableau de recueil de données sur les avantages et les inconvénients de l'intégration d'une cellule ETP au sein des PTA/DAC

« Tu me dis, j'oublie.

Tu m'enseignes, je me souviens.

Tu m'impliques, j'apprends. »

Benjamin Franklin

Infirmière de formation depuis 1990, ma rencontre avec l'ETP est une rencontre de hasard.

En 2013, exerçant dans le domaine du thermalisme, j'ai suivi une formation initiale (40 heures) car la station thermale dans laquelle je travaillais souhaitait créer un programme d'éducation thérapeutique pour les personnes atteintes de fibromyalgie. L'objectif était de le proposer à ce public cible pendant son séjour, d'une durée de trois semaines, en complément des soins thermaux. Ce programme avait pour objectif de permettre aux personnes concernées, d'acquérir les compétences nécessaires pour mettre en place des actions visant à améliorer leur qualité de vie au quotidien, une fois rentrées à domicile.

Cette rencontre de hasard a été pour moi, en tant que soignante, un véritable bouleversement.

En effet, depuis de nombreuses années, mes activités professionnelles, essentiellement hospitalières, ne correspondaient plus à mes valeurs. Entre autres, la notion de rentabilité du soin, le manque de temps auprès des patients, le sentiment de réaliser des soins de manière déshumanisée, étaient des éléments qui me laissaient un goût amer lorsque je quittais mon service avec un sentiment de ne plus travailler humainement, d'être devenue une exécutante de soins sur ordonnance et surtout de ne plus être disponible et à l'écoute des patients.

L'ETP identifiant le patient comme acteur central de la prise en charge de la maladie, j'ai pu retrouver ma juste place de soignante dans cet accompagnement. Qui mieux qu'un patient peut savoir ce qu'il vit avec la maladie, peut savoir ce qui est « bon » ou « mauvais » pour lui, peut savoir ce qu'il comprend ou pas de sa pathologie ?

Je n'étais plus la soignante « autoritaire » qui savait, qui ordonnait, qui agissait à la place de, mais celle qui pouvait prendre le temps d'écouter, de planifier avec, d'accompagner et de proposer en fonction des besoins individuels et surtout, j'apprenais des patients. Nous partageons nos connaissances, nos compétences. Une véritable renaissance professionnelle.

Depuis ce jour, il m'apparaissait indispensable d'améliorer mes connaissances et compétences dans ce domaine afin de devenir pleinement actrice et « développeuse » de cette façon de prendre soin, d'accompagner les personnes atteintes de maladie chronique. C'est ainsi que j'ai franchi les portes de l'Ispep pour suivre le Master 2 Promotion de la Santé option ETP.

Aujourd'hui, en France, l'Education Thérapeutique du Patient est surtout proposée au sein des structures hospitalières, la rendant encore peu accessible au plus de vingt millions de personnes atteintes de maladies chroniques, qui pourraient voir leur qualité de vie nettement améliorée en participant à des programmes.

Le développement de l'ETP de proximité, dite aussi « *de ville* » est encore limité et c'est cette offre spécifique que je souhaite étudier à travers ce mémoire.

Quoi de mieux que le territoire de la Nouvelle Aquitaine, qui a déjà mis en place une entité opérationnelle, pour étudier de façon plus large, la piste de recherche suivante : **l'intégration d'une cellule Éducation Thérapeutique du Patient au sein des PTA ou des DAC, peut-elle être une plus-value au développement de l'Éducation Thérapeutique de proximité ?**

Après une présentation de la structure du lieu de stage et des missions réalisées sur cette période, ce travail de recherche s'organise en quatre parties :

- L'approche conceptuelle de l'Éducation Thérapeutique du Patient.
- L'approche exploratoire, plus spécifiquement autour de l'Éducation Thérapeutique du Patient de proximité, qui permet de définir les freins et les leviers à son développement et ainsi, de définir l'hypothèse de recherche.
- La partie méthodologie définissant les outils utilisés pour mener la recherche suivie de l'exploitation des résultats obtenus.
- Pour finir, une partie « Propositions et perspectives » qui ouvre le champ des possibles suite à l'exploration réalisée.

4 Partie descriptive de l'expérience de stage

Le contexte sanitaire a rendu compliquée ma recherche de stage car la Covid 19 a mis en difficulté les structures dédiées à l'ETP, la période étant plus orientée vers une réponse à un problème de santé aigu concernant l'ensemble de la population. Début janvier 2021, j'ai rencontré le responsable de la PTA du Lot-et-Garonne et la responsable du DAC ETP qui ont accepté de m'accueillir au sein de leur équipe pour la durée de mon stage, de février à juin 2021. Ces deux entités sont hébergées par l'Association *Regain Coordination* dont le siège social est basé à Agen.

Dans un premier temps, je vais présenter la structure et ensuite je détaillerai la mission qui m'a été confiée.

- **Le département du Lot-et-Garonne (47)**

C'est un département de la région Nouvelle Aquitaine, limitrophe avec la Gironde, les Landes, la Dordogne, le Gers, le Lot et le Tarn-et-Garonne, d'une superficie de 5361 km².

En 2017, l'Insee recense 332 842 habitants dont 19,9% sont âgés de 60 à 74 ans, 12,9% ont plus de 75 ans et 36,4% d'entre eux sont retraités. Le taux de chômage sur ce territoire est de 14,5% et le taux de pauvreté de 17%. Ces données placent ce département au-dessus des chiffres nationaux.

Le Lot-et-Garonne est un département essentiellement rural, qui souffre d'une accélération de la désertification médicale et dont le taux de mortalité prématurée pour 1000 habitants (décès survenu avant l'âge de 60 ans) fait partie des plus élevés en France (Annexe n°1).

- **L'association *Regain Coordination***

Elle a été créée en 1993 pour mettre en place des solutions adaptées aux besoins des habitants de plus de 60 ans, des personnes atteintes de troubles neurodégénératifs et aujourd'hui, à toute personne atteinte de maladie chronique sans distinction d'âge.

Ses missions sont principalement orientées vers le maintien à domicile de la population cible.

Elle est présidée par Monsieur F. TREMBLET et dirigée par Monsieur S. RAÏLO.

L'association est porteuse de différentes entités :

- « Eval 47 » (2007), un service d'évaluation pour la mise en place de plans d'aide à domicile.
- « La clé des sens » (2012), une structure d'accueil pour les personnes souffrant de maladies neurodégénératives.
- « Carpe Diem » (2013), une plateforme de répit pour les aidants.
- Le DAC ETP (2016), un dispositif d'appui au développement de l'ETP de proximité.
- La PTA (2017), entité qui regroupe et coordonne les CLIC, les réseaux de santé, les MAIA du territoire.
- Un accueil de jour itinérant (2018).
- « Le Château du Saumont » (2019), une structure d'hébergement temporaire.

Elle propose aussi un service de formation continue, orientée en gérontologie.

64 salariés travaillent dans cette association. Elle bénéficie de financements de l'ARS Nouvelle Aquitaine, du département, de la CARSAT d'Aquitaine et du Val de Garonne Agglomération.

Elle travaille en partenariat avec toutes les structures médicales, médico-sociales et les professionnels de santé du département.

- La Plateforme Territoriale d'Appui (PTA)

C'est une organisation à actions départementales qui apporte un soutien aux professionnels de santé, aux patients et aux aidants, dans la prise en charge des parcours de santé complexes. Elle a été instaurée sur le territoire en réponse au décret n°2016-919 de la Loi de Modernisation du Système de Santé du 04 juillet 2016.

Elle regroupe et coordonne 9 dispositifs qui agissent en faveur des parcours de santé et du maintien à domicile : les trois CLIC du département, les deux réseaux de santé (*Mnémosyne et Aliénor*), les trois MAIA et le DAC ETP.

Son fonctionnement est assuré par :

- L'association *Regain Coordination* pour les secteurs Agen / Nérac et Villeneuve-sur-Lot / Fumel
- Les associations *Paloma* et *Aliénor* pour le secteur Marmande / Tonneins.



Répartition des trois secteurs de la PTA

Chaque secteur dispose d'une équipe pluridisciplinaire comprenant des médecins coordonnateurs, des pilotes (managers de l'équipe), des coordinateurs de parcours de santé, des gestionnaires de cas ayant un profil paramédical, social ou administratif et des psychologues.

La PTA est soutenue et financée par l'ARS Nouvelle Aquitaine, le département du Lot-et-Garonne et la CARSAT Aquitaine.

Elle propose un outil de coordination des parcours de santé et de communication entre les professionnels des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux intervenant auprès d'un patient (*Paaco Globule*) ; la formation à son utilisation et son installation sont gratuites et gérées par ESEA (*e-santé en action* Nouvelle Aquitaine).

Elle met à disposition un numéro d'appel régional unique tant pour les professionnels que pour les patients et / ou leurs proches.

La PTA a pour missions :

- L'information et l'orientation des professionnels vers les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales du territoire.
- L'appui à l'organisation des parcours de santé complexes pour une durée adaptée aux besoins du patient.
- Le soutien aux pratiques et initiatives professionnelles en matière d'organisation et de sécurité des parcours de santé, d'accès aux soins et de coordination.

- **Le DAC ETP**

En 2012 et début 2013, des groupes de travail ayant pour thématique l'ETP, ont été pilotés par la DT-ARS-47. Leurs retours ont soulevé l'absence de coordination entre les différents programmes ETP proposés sur le territoire, le risque de doublons, la non-couverture en offre de certaines parties du département entraînant une perte d'opportunité de participer à un programme pour un grand nombre de patients.

Suite à ce constat, la DT-ARS-47 a formalisé la création d'une *Plateforme 47 de l'ETP* dont l'objectif général était de « *développer dans le territoire 47 une offre d'ETP coordonnée, intégrée au parcours de soins des patients* » répondant aux critères de qualité définis par l'OMS et la HAS. Cette expérimentation innovante débutera en janvier 2015, portée par l'HAD 47, financée pour un an par l'ARS Nouvelle Aquitaine. Elle sera ensuite renommée DAC ETP 47 : Dispositif d'Appui à la Coordination en ETP.

En 2016, l'expérimentation est reconduite et le DAC ETP 47 est à ce moment, rattaché à l'association *Regain Coordination*, toujours financé par l'ARS Nouvelle Aquitaine.

Depuis 2017, Madame C. PEYROT en est la coordinatrice et c'est avec elle, que je réalise mon stage d'études.

Le DAC ETP 47 a trois objectifs :

- Favoriser le développement d'une ETP de qualité et de proximité (selon les critères de la HAS) dans le parcours de santé des patients, en priorisant la mise en œuvre de programmes auprès de la médecine de ville sur l'ensemble du territoire.
- Apporter des réponses aux besoins des acteurs en ETP du département (coordonnateurs de programmes, éducateurs...).
- Apporter des réponses aux professionnels de santé et à leurs patients porteurs de maladie chronique.

Afin de répondre à ces objectifs, plusieurs axes de travail ont été définis :

- L'accompagnement et l'appui aux équipes investies dans l'ETP.
- La coordination entre les programmes et les structures porteuses.
- La communication.
- Le développement / la recherche / l'innovation.

Tous ces éléments font partie d'un cahier des charges remis à l'ARS Nouvelle Aquitaine.

- **La mission réalisée pendant le stage**

Malgré la mise en place du DAC ETP 47, l'immense investissement de la responsable de cette cellule, les conséquences liées à la pandémie de la Covid 19 depuis de nombreux mois, le développement de l'ETP de proximité n'est pas efficient sur le Lot-et-Garonne.

Face à ce constat, il m'a été demandé d'identifier les freins et de construire un projet permettant d'améliorer l'intégration de l'axe ETP dans la PTA.

Le contexte sanitaire ne m'a permis d'être présente sur mon lieu de stage que deux jours par semaine, les autres étant réalisés en télétravail. D'un commun accord avec ma tutrice de stage, il est décidé que mon travail sera orienté sur l'amélioration de son partenariat avec l'ensemble des acteurs de la PTA autour de l'axe ETP.

La première étape a été de comprendre le rôle de chaque acteur tant du côté du DAC ETP que de la PTA (recherche de documentations, textes de loi, cahier des charges du DAC ETP, lecture des comptes rendus des COPI...). J'ai ensuite réalisé une étude de l'offre ETP sur le territoire et de toutes les structures engagées dans cet accompagnement, recensé les différents partenaires travaillant avec ma tutrice. Lors de mes jours en présentiel, j'ai pu rencontrer les animatrices en Santé Publique des établissements hospitaliers, réaliser un entretien auprès de la pilote du secteur Villeneuve-sur-Lot / Fumel et rencontrer différents acteurs d'ETP.

Ces différentes investigations m'ont permis de mettre en avant différents problèmes :

- L'articulation entre la PTA et le DAC ETP n'est pas identifiée ni formalisée.
- La communication proposée (site Web, plaquettes d'information) peut être perçue comme axée sur la personne âgée et offre peu de visibilité sur l'ETP.
- Malgré un maillage professionnel très riche, le DAC ETP est encore peu connu auprès des professionnels de ville.
- Au sein même de la PTA, l'intérêt du DAC ETP est peu (re)connu par les différents partenaires.
- L'offre ETP, très hospitalière sur ce territoire, ne peut répondre aux besoins des personnes accompagnées par la PTA.
- La PTA est amenée à évoluer vers l'intitulé DAC au cours de l'année 2022. Ce changement de dénomination risque d'entraîner une perte de repère pour les acteurs médicaux, médico-sociaux, sociaux, les patients et leur entourage en étant source de confusion avec la mention DAC ETP.

À partir de tous ces éléments, j'ai construit un projet articulé autour de 6 objectifs spécifiques :

- Formaliser l'articulation DAC ETP/PTA dans le futur DAC 47.
- Mettre en évidence les objectifs communs entre les missions du futur DAC 47 et celles du DAC ETP.
- Rendre l'offre ETP du territoire visible et facile d'accès sur les outils de communication existants et en en créant de nouveaux.
- Positionner l'ETP comme un axe majeur dans la prise en charge des patients atteints de maladie chronique.
- Développer la communication entre les différents acteurs du parcours de soins pour leur présenter les offres ETP et leurs intérêts.
- Développer l'axe de prévention sur le territoire.

À partir de ces 6 points, j'ai établi des objectifs opérationnels, défini, planifié les actions à mener ainsi que les moyens nécessaires. Chaque objectif peut être évalué selon des critères spécifiques.

Exemples d'actions réalisées :

- En réponse au premier objectif, une fiche de poste a été construite afin de définir le rôle, les missions et les activités de la responsable de la cellule ETP intégrée dans le futur DAC.
- Pour améliorer le partenariat entre les pilotes de la PTA et la responsable du DAC ETP, des réunions de travail ont pu être réalisées afin de co-construire une Newsletter, la première édition étant prévue en septembre 2021.
- En réponse au deuxième objectif, un document formalisant les missions communes entre la PTA et le DAC ETP a été rédigé.

J'ai présenté ce projet à Mr RAÏLO, responsable de la PTA, à ma tutrice de stage, Mme PEYROT, à Mr MARCOU, chargé de mission régional ETP à l'ARS Nouvelle Aquitaine qui m'ont fait l'honneur de valider mon travail. Je vais suivre avec grand intérêt l'évolution du projet auprès de ma tutrice dans les mois à venir.

Chacune des étapes réalisées pour la construction de celui-ci ont été d'une très grande richesse pour moi. J'ai pu approfondir mes connaissances grâce aux rencontres faites auprès des acteurs investis dans l'ETP, découvrir les champs d'actions des PTA, explorer un département que je ne connaissais pas et bénéficier de la grande expérience en ETP de ma tutrice de stage. J'ai, d'autre part, mesuré le chemin restant à parcourir pour voir enfin l'ETP intégrée dans les parcours de soins des personnes porteuses de maladies chroniques. Mais, malgré ce constat, ce stage a augmenté ma volonté d'être une professionnelle engagée vers ce changement indispensable pour voir la qualité de vie des patients, tendre vers une réelle amélioration.

La réalisation de cette mission m'a donné envie d'approfondir l'intérêt d'intégrer l'ETP de façon formelle au sein de ces entités réparties sur l'ensemble du territoire. C'est donc dans cette voie que j'ai orienté ma recherche et plus spécifiquement sur la plus-value que cela pourrait être pour le développement de l'ETP de proximité.

5 L'ETP en France

5.1 Le contexte de la naissance de l'ETP

Dans l'ensemble des pays dits « développés », on constate une transition démographique qui s'explique par le vieillissement de la population associé à l'allongement de la durée de vie et une transition épidémiologique résultant du recul des maladies infectieuses, d'une nette amélioration du diagnostic et de la prise en charge des maladies. Ces facteurs ont pour conséquence l'augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques (1).

Les conséquences de la maladie sur la qualité de vie sont définies ainsi par Anne Lacroix : « *Entrer dans un processus de maladie constitue un événement ni choisi, ni désiré et qui annonce la perspective d'interventions, de menaces parfois vitales entraînant des répercussions au plan émotionnel qui sont déterminantes quant à l'adaptation de la personne à sa nouvelle situation.* » (2).

Dans son rapport de 2009, intitulé « *La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique* » (3), le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) définit la maladie chronique comme : « *un état pathologique appelé à durer dont le retentissement sur la vie quotidienne du malade est caractérisé par une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale, une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une surveillance ou d'une prévention particulière.* ». En France, les maladies chroniques sont un haut degré de priorité dans la politique de santé par : leur longue durée, leur retentissement sur la qualité de vie, l'altération de la vie sociale de l'individu atteint, les incapacités fonctionnelles qu'elles entraînent et leur retentissement sur l'organisme. Elles constituent la première cause de mortalité en France et engendrent une situation de vie avec une maladie de longue durée, ce qui est une situation sociétale inédite.

L'augmentation du nombre de personnes atteintes d'une MC a entraîné une réorganisation du système de soins mettant le patient au centre de sa prise en charge. Celle-ci fait appel à de nombreuses compétences professionnelles : médicale, médico-sociale, sociale, et éducative. Elle est, de fait, située hors du champ médical et fait partie du domaine des sciences de l'éducation et plus spécifiquement de l'andragogie. Sa qualité repose sur la coordination des professionnels engagés autour de la personne et de la personnalisation des réponses qui lui sont apportées.

Le HCSP met en avant la nécessité de la transition d'un système de santé purement biomédical, conçu pour répondre à la prise en charge des maladies aiguës, vers un système de santé répondant à l'augmentation du nombre de personnes atteintes de MC entraînant des incapacités, des difficultés personnelles, familiales, professionnelles et sociales. Il recommande de « *développer largement l'éducation thérapeutique de personne atteinte de maladie chronique.* » (3).

5.2 Le contexte réglementaire de l'ETP en France

La première définition est proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1996 :

« L'éducation *thérapeutique du patient* vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »(4).

L'ETP s'inscrit dans une démarche de promotion de la santé, orientée vers le bien-être physique, mental et social de la personne. Elle s'appuie sur des méthodes de postures professionnelles issues du champ des sciences de l'éducation, des sciences sociales et des sciences médicales et, ainsi elle cherche à valoriser, à renforcer les savoir-faire et les compétences des individus, en tenant compte de leurs attentes et de leurs contextes de vie, dans une démarche participative. Elle permet au patient d'acquérir des compétences d'auto-soins et d'adaptation en tenant compte de ses besoins. Celles-ci lui permettent de soulager les symptômes afférents à sa maladie, de prendre en compte les résultats obtenus par l'autosurveillance et l'automesure, d'adapter les doses de médicaments prescrits par le médecin, de réaliser des gestes techniques et des soins. Il peut, ainsi, apporter des modifications dans son mode de vie afin d'éviter, de limiter les complications et impliquer son entourage dans la gestion quotidienne de sa pathologie.

En juin 2007, la HAS et l'INPES (5) ont élaboré un guide méthodologique offrant un cadre structuré pour répondre aux besoins éducatifs des patients, la description des étapes de la démarche ETP, le contenu d'un programme et son évaluation. Il définit les finalités spécifiques de l'ETP comme étant : « *l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins et la mobilisation ou l'acquisition d'adaptation, processus continu d'apprentissage devant s'intégrer à la démarche de soins.* ». La MC évoluant tout au long du parcours de vie du patient, l'ETP est de ce fait, une démarche continue, s'adaptant à cette évolution, en fonction de la gestion et des demandes de celui-ci. Elle peut être proposée quel que soit l'âge de la personne, son sexe, le type de MC, le stade et l'évolution de sa pathologie. Les proches de la personne peuvent, selon sa volonté, être associés dans cette démarche.

En France, la loi « *Hôpital, Patient, Santé et Territoire* » (HPST) de juillet 2009, légifère et identifie l'ETP comme un dispositif relatif à l'organisation de la prévention et des soins et l'intègre dans le parcours de soins du patient. De plus, ce texte de loi précise que : « *Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie* » (6) laissant le patient libre de choix.

Les compétences nécessaires pour dispenser l'ETP, coordonner des programmes sont déterminées par décret. L'acquisition de compétences techniques, relationnelles, pédagogiques et organisationnelles vont permettre la construction de programmes et le développement d'un partenariat avec le patient (7). L'élaboration d'un programme répond à un cahier des charges défini lui-aussi par décret (8). Suite à l'Ordonnance du 19 novembre 2020 (9), les nouveaux programmes ne nécessitent plus l'autorisation délivrée auparavant par l'ARS pour être réalisés mais une simple déclaration auprès de cette même instance. Une fois déclarés, ils sont réalisés sur une période de 4 ans. Une évaluation quadriennale envoyée à l'ARS 6 mois avant la date de fin, permet ou non, son renouvellement.

5.3 Les enjeux de l'ETP

5.3.1 Un levier pour limiter l'impact de la maladie chronique sur la vie

Pour Canguilhem, « *La maladie n'est pas une variation sur la dimension de la santé ; elle est une nouvelle dimension de la vie.* » (10).

Trois problématiques lient la MC et la qualité de vie : la question des ressources financières, les difficultés d'insertion professionnelle, les difficultés face aux représentations de la maladie, problématiques qui se situent hors du champ médical. Lors de l'apparition de la maladie, la personne doit faire le deuil de sa « vie d'avant » et construire « celle d'après ». L'ETP intervient sur ces 2 axes majeurs : accepter la maladie et construire un nouveau mode de vie grâce à l'acquisition d'un savoir-faire et d'un savoir-être. Ainsi, en développant sa résilience face à la maladie, la personne est active, motivée car investie dans le « mieux vivre avec » (11).

Au-delà du changement qu'elle entraîne sur la qualité de vie, la MC est du temps pris sur la vie du patient équivalant à un travail à temps complet.

Catherine Tourette-Turgis et Joris Thievenaz distinguent 3 dimensions dans cette notion de « travail » : la dimension médicale « [...] Nous définissons le travail « médical » des malades comme l'ensemble des activités que ces derniers mettent en œuvre pour accomplir les activités thérapeutiques qui leur sont prescrites par les soignants [...] », qui englobe la prise de rendez-vous médicaux, l'observance thérapeutique, l'acquisition de gestes techniques..., la dimension personnelle : « [...] qui consiste à réorganiser certains aspects de sa vie privée. La réalisation des tâches médicales doit en effet se réaliser conjointement avec l'effectuation des tâches quotidiennes correspondant à ses responsabilités familiales, parentales ou conjugales [...] » et la dimension collaborative : « [...] relevant du partage et de la distribution des tâches à réaliser [...] partagées avec différents acteurs médicaux mais aussi avec son entourage [...] » (12).

Selon J.F. d'Ivernois, « *L'ETP apparaît comme une pratique maintenant scientifiquement légitimée. Si l'on met en parallèle l'évaluation de l'éducation du patient à celles de nouveaux médicaments, les preuves apportées sur l'efficacité de l'ETP sont très supérieures à celles obtenues par les médicaments.* » (13). De nombreuses publications démontrent l'efficacité de l'ETP dans la prise en charge des personnes atteintes de MC ; celle de Lager et al. (2009) regroupe les résultats de 34 méta-analyses (un total de 557 études) représentant 54 000 patients dans 8 pathologies chroniques pour lesquels l'ETP semble bénéfique dans 58% des cas, sans effet démontré pour 35% et aux conséquences négatives pour 7% (14). De janvier à mai 2013, une enquête réalisée auprès de patients souffrant d'insuffisance cardiaque répertoriés dans le registre ODIN (Observatoire National de l'Insuffisance Cardiaque) analyse l'impact de l'ETP sur leurs habitudes de vie : 83,5% des patients et 78,7% de leurs proches mettent en avant l'intérêt de cette démarche par rapport à un simple traitement par médicaments ; 70,1% des patients et 72% des proches disent mieux vivre avec la maladie après avoir suivi un programme d'ETP (15).

5.3.2 Un levier à l'adhésion thérapeutique

On entend dans « adhésion thérapeutique » : l'adhésion primaire, l'observance et la persistance.

L'adhésion primaire, associée à l'annonce du diagnostic et à la mise en place du traitement lié, correspond au respect de la prescription. L'observance est en lien avec la façon dont le patient respecte la posologie de son traitement jour après jour. La persistance représente la durée de prise d'un médicament. Dans les MC, la non-persistance peut avoir de lourdes conséquences sur l'évolution de l'état de santé du patient. Cette adhésion n'est pas uniquement liée aux traitements médicamenteux mais aussi aux règles hygiéno-diététiques. Le traitement prescrit initialement est

adapté en fonction de l'évolution de l'état de santé du patient en lien avec celle de sa pathologie (16).

La non-adhésion thérapeutique est, en France, la cause de 8000 décès par an, et à l'origine de nombreuses complications entraînant un million de journées d'hospitalisation chaque année qui induisent un coût direct de 9 milliards d'euros annuel. La place du médecin généraliste est prépondérante dans l'adhésion thérapeutique car le suivi d'une personne souffrant de MC est réalisé par celui-ci et sur une très longue durée (17).

Inclure des personnes souffrant de MC dans des programmes d'ETP permet de les informer sur leur pathologie, ses conséquences, sur le rapport bénéfices / risques des traitements médicamenteux et non-médicamenteux ; cet accompagnement, organisé en fonction de leurs besoins, de leurs connaissances et de leurs compétences, limite les répercussions sur leur qualité de vie en cas de non-observance thérapeutique.

5.3.3 Un enjeu socio-économique

En France, l'Affection Longue Durée (ALD) est définie comme : « *une affection dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessite un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse.* » (18) ; 30 pathologies rentrent dans le cadre des ALD telles que le diabète de type 1 et 2, l'accident vasculaire cérébral, l'insuffisance cardiaque grave (19). En 2018, 18% des personnes affiliées au régime général de l'Assurance Maladie sont bénéficiaires du dispositif ALD soit environ 11 millions de français (20). Ce chiffre n'est pas le reflet du nombre de personnes concernées par une MC car en réalité sur 57,9 millions de personnes prises en charge par le régime général, 21 millions d'entre elles le sont dans le cadre de pathologies et de traitements chroniques (21), chiffre auquel il faut rajouter 69 400 individus relevant du régime agricole, eux-aussi bénéficiant du régime ALD (22). Cette même année, sur 142 milliards d'euros remboursés par le régime général, les pathologies et les traitements chroniques représentent 61% de la dépense totale soit environ 86 milliards d'euros (21).

En 2008, la HAS, dans son rapport « *L'éducation thérapeutique dans la prise en charge du patient : analyse économique et organisationnelle* » (23) montre que, malgré des études encore peu nombreuses et insatisfaisantes à cause de résultats difficilement synthétisables (expériences locales sur des programmes et des modalités d'évaluation différentes), 3 domaines semblent bénéficier de résultats économiques positifs en lien avec l'ETP : l'asthme pédiatrique, le diabète de type 1 et la cardiologie. La réduction des hospitalisations et du coût lié aux complications à long terme a pu être établie.

En 2009, une étude menée auprès de 50 patients souffrant d'obésité a évalué l'impact médico-économique 9 mois avant et 9 mois après un programme d'ETP réalisé sur 5 jours. Elle démontre que l'économie réalisée sur les coûts globaux de santé est de 15,8%, dont une diminution de 12,3% pour les dépenses générées par les médecins, 8,6% pour celles des paramédicaux et 57,4% pour les indemnités liées aux arrêts de travail. Cela représente une économie de 492€ par patient 9 mois après leur inclusion dans le programme (24).

D'autre part en France, malgré l'accès aux soins possible grâce à la Protection Universelle Maladie (Puma) et la prise en charge particulière aux ALD, le constat est que les patients diabétiques en situation de précarité ont un moins bon suivi médical (25) : intégrer l'ETP dans le parcours de soins de toute personne atteinte de MC permettrait d'améliorer sa qualité de vie, de limiter l'aggravation de son état de santé et de réduire l'impact financier du aux soins longue durée inhérents à sa pathologie.

6 Le développement de l'ETP de proximité : un axe majeur en réponse à l'augmentation des maladies chroniques

6.1 Le contexte actuel de l'offre en ETP en France

En 2014, le HCSP recense 3950 programmes d'ETP validés par l'ARS dont 31% concerne le diabète de type 2, 14% les maladies cardiovasculaires et 10% les maladies respiratoires, sur l'ensemble du territoire avec une offre essentiellement portée par des structures hospitalières avec 80% des programmes proposés (26). Cette offre ne peut répondre aux 21 millions de français concernés par la MC, la grande majorité d'entre eux étant suivie par des professionnels de santé de proximité et dont les séjours en milieu hospitalier ne représentent que de courtes phases dans leur vie.

Une enquête réalisée en 2008 par le service médical d'Île-de-France concernant l'offre ETP du territoire pour les patients diabétiques adultes, montre que seulement 18,9% du public cible a suivi des ateliers d'ETP, soit moins de 1 personne sur 5, sachant que 85,7% des ateliers ont été suivis à l'hôpital. Cela représente la prise en charge d'une minorité de patients sans savoir de plus, si celle-ci répondait réellement à ceux qui en auraient le plus besoin. Suite à ce constat, il a été conseillé d'organiser une offre ETP autour des médecins généralistes afin de répondre au mieux à la population concernée (27).

Le développement de l'ETP de proximité est donc un enjeu majeur pour permettre l'équité dans la prise en charge des personnes atteintes de MC.

6.2 L'ETP de proximité : caractéristiques et recommandations

Dès 2007, les recommandations de la HAS sont les suivantes : « *L'Education Thérapeutique du Patient doit être proposée à toute personne [...] ayant une maladie chronique, quels que soient son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie, et aux proches du patient [...] le lieu de vie ne doit pas priver le patient d'une Education Thérapeutique du Patient [...], les programmes d'Education Thérapeutique du Patient doivent être adaptés en terme d'accessibilité géographique, culturelle, de souplesse, dans la réponse aux besoins et aux attentes [...].* » (5). Cette offre, située à proximité du lieu de vie et de soins des patients, engendre l'implication de l'ensemble des professionnels de santé libéraux mais aussi les professionnels médico-sociaux et sociaux afin de répondre à tous les besoins du public cible.

En 2009, le HCSP dans son rapport « *L'Education Thérapeutique du Patient intégrée aux soins de premier recours* » (28) définit l'ETP de proximité comme faisant partie intégrante d'une stratégie globale de prise en charge tout au long du parcours de soins, accessible à tous, centrée sur le patient, construite sur une approche globale de celui-ci en prenant en compte ses besoins, ses attentes, ses possibilités ainsi que son environnement dans un contexte multidimensionnel : physique, psychologique, culturel et social. Ce rapport ajoute des critères complémentaires à ce qui a été précédemment cité, l'ETP doit :

- « *Faire l'objet d'une coordination et d'un partage d'informations entre soignants ;*
- *Être intégrée dans la relation soignant/soigné, dans les activités de tout soignant en étant adaptée au contexte de chaque soin, être fondée sur l'écoute du patient, sur l'adoption par le soignant d'une posture éducative ;*
- *S'appuyer sur une évaluation partagée de la situation, entre patients et soignants et sur des décisions concertées ;*
- *Être officiellement reconnue et valorisée : mentionnée dans les recommandations professionnelles relatives aux différentes pathologies, financée dans le cadre des pratiques professionnelles et des activités de recherche, enseignée aux professionnels de santé en formation initiale et continue. »*

L'ETP ainsi définie, peut être proposée dès l'annonce du diagnostic et tout au long du parcours de vie du patient en fonction de l'évolution de sa pathologie et de ses besoins.

Cet axe de développement fait du médecin généraliste un pilier dans l'accompagnement du patient car il peut intervenir à différents niveaux : la sensibilisation à l'intérêt d'adhérer à un programme d'ETP, l'orientation vers un programme adapté, l'organisation d'une offre ETP au sein de son cabinet, l'évaluation régulière de l'évolution de la maladie et des besoins de son patient.

Lorsqu'une personne est suivie à la fois dans un cadre hospitalier et dans un cadre ambulatoire, le partage d'informations inhérentes au patient entre les différents professionnels est capital afin d'éviter les risques de rupture dans son parcours de soins et de favoriser un accompagnement de qualité (29).

6.3 Les enjeux de l'ETP de proximité

6.3.1 Une offre disponible « au bon moment »

L'ETP de proximité, appelée aussi de ville, est réalisée, par définition, en dehors d'un cadre hospitalier. Elle est intégrée aux soins primaires, espace où la majorité des personnes atteintes de MC sont suivies. Cette proximité leur permet d'acquérir des connaissances, des savoir-faire en lien avec l'évolution de leur pathologie, au bon moment.

Comme nous l'avons vu précédemment, l'annonce d'une maladie chronique est assimilée à un véritable travail. Elle entraîne un bouleversement profond dans la vie de la personne ; il y a celle d'avant la maladie et celle d'après où tout est à construire. Cette construction est propre à chacun car en lien avec son parcours personnel. Vivre avec une MC amène à devoir changer certains comportements afin d'éviter des complications pouvant affecter la qualité de vie au quotidien. La difficulté est que certaines pathologies, telle que l'hypertension artérielle, engendrent peu de symptômes gênants et demandent à la personne une projection dans l'avenir. De plus, le cheminement vers l'acceptation de la maladie, propre à chacun, n'est pas linéaire et peut être ponctué de phases de régression. Comme le souligne André Grimaldi : « [...] *l'Education Thérapeutique du Patient devrait être prescrite lors des moments d'émotions et d'interrogations du patient sur la maladie et son traitement, c'est-à-dire lors de moments propices aux changements de représentations et de comportements (le diagnostic, un changement de traitement, la survenue d'une rechute ou d'une complication, un événement dans la vie...) [...] Par exemple, dans la vie d'un patient diabétique, on peut repérer différents moments propices à l'Education Thérapeutique du Patient. Si l'occasion est perdue, on est bien souvent contraint d'attendre la prochaine opportunité. Or, dans le cadre du diabète, le temps perdu ne se rattrape pas.* » (30).

Cette notion de « bon moment » est développée par Prochaska et Di Clemente dans le « *Modèle Trans théorique du changement* » (1992), théorie du changement comportemental fondée sur

différents stades amenant la personne vers un changement de comportement possible (31). Cette réflexion amène le professionnel accompagnant une personne atteinte de MC, à adapter son discours en fonction de l'évolution de celle-ci face à sa pathologie, afin de l'accompagner vers un stade où le changement comportemental sera possible. Cette notion montre l'importance de pouvoir proposer une offre d'ETP de proximité.

6.3.2 Une offre plus adaptée aux besoins d'un public cible

Développer l'ETP de proximité c'est permettre l'accessibilité géographique au plus près du domicile, les bénéficiaires n'ayant pas forcément un moyen de déplacement ; c'est permettre une accessibilité temporelle, les horaires des programmes proposés par les structures hospitalières correspondant à ceux des professionnels de santé, sont souvent peu adaptés à une personne active professionnellement ; c'est permettre une accessibilité financière car les coûts de déplacement permettant de participer à un programme peuvent être un frein (32).

En 2015, une étude est réalisée dans 13 établissements de santé situés dans les départements des Bouches-du-Rhône et du Var. 197 personnes atteintes d'un diabète de type 2 ont été incluses. Dans cet échantillon, les 2/3 sont en situation de précarité (évaluation réalisée à l'aide du score d'Evaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé-EPICES). Elle montre que chez les personnes en situation de précarité, 82,4% ne sont suivies que par leur médecin traitant (versus 68,2%) ; 35,1% vivent « mal » voire « très mal » leur maladie (versus 12,1%) ; 50,4% soulignent la non implication de leur entourage (versus 34,8%). Cette étude traduit que plus la situation de précarité est élevée, plus la personne estime qu'elle ne comprend pas sa pathologie, qu'elle n'a pas les capacités à agir sur sa maladie et que celle-ci est responsable de nombreuses conséquences dans sa vie quotidienne. D'autre part, plus la qualité de vie psychique et physique est basse, plus la personne perçoit les symptômes et les conséquences négatives de sa maladie sur sa vie, entraînant de fait une augmentation des émotions négatives par rapport à celle-ci (33). Et l'on sait l'importance du mental dans le processus de guérison.

Cette étude démontre l'importance de pouvoir proposer à ce public cible un accompagnement au bon moment et au bon endroit pour lui permettre d'améliorer la qualité de sa vie au quotidien malgré sa maladie.

Les 3 exemples suivant démontrent l'intérêt et l'importance d'une offre ETP proche des patients qui permet une approche globale des personnes accompagnées, la nécessaire coordination des acteurs de santé et l'importance de la posture éducative centrée sur les besoins des participants. Cet accompagnement permet de prendre en compte tous les déterminants sociaux de la santé des personnes prises en charge.

En Haute-Côte-d'Or, territoire rural à densité de population faible et en voie de désertification médicale, une unité itinérante a été développée afin d'offrir des ateliers d'ETP de proximité aux habitants souffrant d'un diabète de type 2. L'équipe se déplace pour animer des séances adaptées, regroupant 6 à 8 personnes géographiquement proches. Cette unité mobile répond aux besoins d'une patientèle dont 68,6% n'est pas suivie par un spécialiste et pour qui la pathologie est plutôt récente et présente peu de complications. Les ateliers proposés sont donc complémentaires à l'offre ETP hospitalière plus adaptée aux cas plus anciens, plus compliqués et moins équilibrés. Une enquête est réalisée au cours d'une séance de suivi auprès de 202 personnes ayant participé aux 4 séances du programme, un an après. Elle montre la satisfaction des personnes interrogées, tant dans le domaine de l'organisation des séances que dans la clarté des informations et des sujets traités. 77 d'entre elles estiment mieux comprendre leur pathologie, mieux la prendre en charge, mieux communiquer avec leur médecin traitant et avoir moins de difficulté avec leur maladie. 100% des personnes recommanderaient à d'autres de participer à ce

programme. Cette organisation, proche des patients, a aussi permis d'être au plus près de leur entourage : 1/3 du public cible est venu accompagné, facilitant l'expression des inquiétudes et angoisses générées par la maladie (34).

En 2004, le réseau « *Respecticoeur* » est créé. Il s'adresse aux patients de la région nantaise souffrant d'insuffisance cardiaque quel que soit leur âge et leur pathologie. Ceux-ci sont adressés lors d'une hospitalisation, ou directement par leur médecin généraliste ou encore par un cardiologue libéral. Le diagnostic éducatif réalisé au domicile de la personne, souvent accompagnée de ses proches, permet de mettre en place un projet éducatif prenant en compte son histoire, ses représentations de la maladie et ses projets de vie. Pour s'adapter au public cible, l'âge moyen des personnes incluses est de 75 ans, les séances sont réalisées de façon collective permettant un regroupement géographique au plus près des domiciles des participants. En cas de grande fragilité ou de handicap sensoriel ou cognitif, la prise en charge est individuelle avec éventuellement la présence des proches. Cet accompagnement se fait sur la durée, ajusté en fonction des besoins du patient et de l'évolution de sa pathologie. Le suivi des participants se fait par téléphone ce qui permet d'ajuster les informations, d'évaluer les compétences et de proposer de nouveaux ateliers en cas de besoin. Pour les personnes en situation de handicap, ce suivi est réalisé par une infirmière libérale à domicile (35).

Suite au constat de l'augmentation du nombre de personnes diabétiques en situation de précarité fait par des professionnels de santé libéraux d'un quartier en zone urbaine à Montpellier, l'ARS du Languedoc-Roussillon a soutenu un programme ETP expérimental, *Solidarité Diabète*. Dix professionnels (3 médecins, 1 infirmière, 1 podologue pédicure, 1 diététicienne, 1 psychologue, 1 pharmacien, 1 animatrice d'activité physique, 1 assistant de service social et 1 représentant d'association de patients) ont participé à ce projet et onze patients, tous en situation de précarité, se sont inscrits dans ce programme réalisé sur 4 mois. Lors de l'évaluation finale, tous les patients ont mis en avant l'importance du soutien psychosocial reçu pendant cette période. Ils ont, d'autre part, pris conscience de l'utilité de s'occuper de leur état de santé en consultant plus souvent leur médecin traitant et en effectuant des contrôles biologiques de façon plus régulière. L'activité physique proposée a été suivie par l'ensemble des participants qui y ont convié d'autres patients non-inscrits. Nombreux ont fait part de l'importance de rompre l'isolement lié à leur situation et souhaitent « *continuer à apprendre des choses* ». Les professionnels engagés dans la démarche ont constaté un gain de temps majeur n'ayant plus besoin de répéter des conseils très chronophages et non-appliqués lors des consultations puisque les patients étaient mieux informés sur leur pathologie et désireux de se prendre en charge (36).

Si, comme nous l'avons vu, proposer des programmes d'ETP au plus près des lieux de vie des personnes atteintes de MC est un axe majeur pour l'amélioration de leur vie quotidienne et l'appréhension de leur pathologie, le développement de cette ETP spécifique se heurte malheureusement à de nombreux freins.

7 Les freins au développement de l'ETP de proximité

7.1 Une formation des professionnels de santé à l'ETP insuffisante

En France, on constate des avancées dans la plupart des IFSI avec la proposition d'une formation initiale dite de niveau I de plus en plus fréquente au même titre que dans le cursus universitaire pharmaceutique et psychologique. Dans les facultés de médecine, cette offre reste optionnelle et n'est proposée que pour la spécialisation Médecine Générale. Elle n'est encore que très peu associée à des stages en lien avec l'ETP (37).

La formation de niveau I est réalisée par des organismes associatifs ou privés, des structures parapubliques, des groupes hospitaliers ou des auto-entrepreneurs. Celle-ci est obligatoire pour toute personne intervenant dans un programme depuis 2015, mais elle n'est pas définie par le législateur (7,8). Cette formation demande du temps, 40 heures, et ne peut être suivie par les professionnels de santé en exercice que si elle est indemnisée et proposée par les organismes de Développement Professionnel Continu (DPC). Le plafonnement du nombre d'heures annuelles de formation continue dans un choix multithématique ne facilite pas l'orientation vers la formation en ETP en premier choix par les professionnels (38). De plus, l'ETP est considérée comme de la « simple » information apportée aux patients pour un grand nombre de professionnels en exercice, ceux-ci considérant que celles apportées à leur patient pendant les consultations médicales, sont justes et suffisantes pour induire des changements de comportement. Cet élément relève le manque de formation des professionnels de santé sur la posture éducative (39).

7.2 Une nouvelle relation « professionnel de santé/patient » nécessaire

L'accompagnement d'une personne atteinte d'une MC amène les professionnels de santé vers une nouvelle culture médicale. Maëla Paul le définit ainsi : *« Au travers de l'éducation thérapeutique du patient, l'accompagnement s'inscrit dans le deuil d'une médecine curative et salvatrice, toute puissante ; dans le passage d'une médecine du soin à une médecine de soutien, d'une médecine centrée sur la maladie à une approche centrée sur la personne ; dans l'évolution des modèles en médecine qui sont passés de la primauté d'une lecture organique de la maladie qui doit être diagnostiquée et traitée, à une maladie conçue comme résultante de facteurs notamment relationnels et sociaux et amène à considérer la personne et son environnement relationnel dans une relation toujours singulière. »* (40).

En plaçant le patient au centre de son parcours de soins, l'ETP entraîne un changement de posture dans la relation soignant / soigné qui demande aux professionnels de santé de remettre en question leur « savoir-faire » et « savoir-être ». Ils étaient en possession du « savoir » et doivent adopter une position de « non-savoir » en transformant l'échange professionnel / patient en un échange de personne à personne possédant chacune des compétences. Cette notion se retrouve dans le rapport *« L'éducation thérapeutique du patient intégrée aux soins de premier recours »* du HCSP (2009) : *« La relation de dialogue pose, à côté d'une dimension « instituée » qui définit les rôles (par exemple médecin/patient, enseignant/élève etc.), un espace « instituant » qui met en scène, deux personnes, deux sujets s'entretenant à propos d'une situation pour laquelle leur double compétence est requise. »* (28). Ceci nécessite des adaptations du paradigme soignant dominant pour évoluer d'une lutte contre la maladie vers une approche globale de la promotion de la santé et une médecine principalement prescriptive vers une relation collaborative avec le patient.

7.3 L'isolement des médecins généralistes

Comme nous l'avons vu précédemment, le rôle du médecin généraliste est prépondérant pour la mise en place de l'ETP dans les parcours de soins des patients, celui-ci étant le plus souvent le premier, voire l'unique interlocuteur dans leur suivi.

Si l'augmentation du nombre de personnes atteintes de MC est constante en France, la quantité de médecins généralistes en exercice tend vers une diminution régulière depuis de nombreuses années. Au 1^{er} janvier 2016, sur 198 144 médecins en activité régulière, 88 886 généralistes sont recensés. Si l'âge moyen des praticiens exerçant est de 52 ans, 27,3% d'entre eux ont plus de 60 ans. Depuis 2007, le nombre de MG en exercice a diminué de 8,4% avec de grandes disparités

régionales. Les zones rurales sont les plus touchées mais aussi les grandes métropoles telle que Paris (41). Cette diminution importante du nombre de praticiens en activité entraîne une augmentation de la patientèle par médecin et rend difficile l'accès aux soins pour nombre de français.

Le MG se trouve confronté à la complexité des MC : symptôme d'apparence primaire mais relevant d'une MC non diagnostiquée, symptôme atypique entraînant une errance de diagnostic, un retard thérapeutique nuisible à l'état de santé du patient, l'absence de symptôme entraînant un diagnostic tardif souvent établi à la suite de complications tardives. Le choix thérapeutique répond aux mêmes contraintes car il doit être personnalisé et contextualisé demandant au MG une très bonne connaissance de son patient, tant dans ses dimensions psychologiques que familiales, sociales, professionnelles et économiques. Celui-ci est d'autre part de plus en plus confronté à une patientèle porteuse de polyopathie, nécessitant un réseau partenarial avec des médecins spécialisés, lui permettant ainsi d'actualiser ses connaissances afin de maintenir le bon choix thérapeutique et d'éviter les interactions médicamenteuses en cas de pluri-prescriptions, les MC demandant une adaptation thérapeutique en fonction de leur évolution. Ce suivi thérapeutique est fait sur de longues voire très longues durées et certains patients, par lassitude d'un traitement à suivre sur le long cours (quantité de médicaments parfois importante pouvant entraîner des effets secondaires importants, contraintes liées aux modalités d'administration du traitement...). De plus, l'absence de résultats immédiats et tangibles sur l'amélioration de leur état de santé peut les amener à ne pas suivre le traitement prescrit et entraîner une dégradation de leur qualité de vie au quotidien. La relation entre le MG et son patient est un facteur majeur dans l'adhésion thérapeutique : le diagnostic de la pathologie, le suivi du patient demandent du temps, des moyens, des compétences multiples et un réseau interdisciplinaire autour de la prise en charge du patient (42).

Or, du fait de la diminution du nombre de MG, de l'augmentation du nombre de patients pour chaque praticien, ces modalités d'exercice sont difficilement praticables dans le système de santé actuel. Ces nombreux facteurs rendent difficiles le positionnement du MG comme pilier de l'intégration de l'ETP dans le parcours de soins des patients.

7.4 Une culture de l'ETP encore limitée auprès du grand public

Depuis une trentaine d'années, l'ETP est développée en France par des professionnels de santé convaincus de son intérêt dans l'amélioration de la qualité de vie quotidienne des personnes atteintes de MC, mais, ce concept reste encore méconnu du grand public. En avril 2016, dans son rapport « *Droit des malades et Démocratie Sanitaire* », la Fondation des Usagers du Système de Santé présente les résultats d'une enquête réalisée auprès d'un échantillon de 2000 personnes, représentatif de la population française. À la question : « *Connaissez-vous l'éducation thérapeutique ?* », 14% des personnes interrogées répondent par l'affirmative, 36% « *oui mais pas précisément* » et 50% n'en ont aucune notion (43). Cette enquête montre qu'il est encore difficile, pour le grand public, d'appréhender le contenu et les objectifs de l'ETP.

D'autre part, le mot « éducation » peut être un frein dans le recrutement des patients car ressenti comme une évaluation ou un jugement. Le manque d'informations sur ce qu'est l'ETP les amène à craindre des situations de stress et d'angoisse générées par des ateliers dont ils ne connaissent pas le déroulé et les objectifs. Beaucoup vont préférer chercher des renseignements sur leur pathologie sur internet (44).

La méconnaissance de l'ETP n'amène pas les personnes atteintes de MC et / ou leur entourage à demander conseil auprès de leur médecin lors d'une consultation.

Si les freins au développement de l'ETP sont régulièrement soulignés dans la littérature, il existe pour autant de nombreux leviers.

8 Les leviers pour le développement de l'ETP

8.1 L'amélioration de la formation des professionnels de santé

La sensibilisation des professionnels de santé et des acteurs institutionnels à l'intérêt de l'ETP, en le présentant comme une part essentielle du soin, faciliterait son intégration dans le parcours de soins du patient. Il est nécessaire de rendre cet enseignement obligatoire dans le cursus de tous les futurs professionnels de santé (45). Pour cela, il faudrait faire évoluer la formation des étudiants en médecine, encore très axée sur le diagnostic et les traitements des maladies organiques de durée courte, vers une connaissance du patient dans tous les déterminants de santé, la prévention des MC, en intégrant les sciences humaines, socio-économiques et l'ETP dans le cursus universitaire. Pour les étudiants intégrant la filière médecine générale, l'augmentation de la durée de l'internat à quatre ans permettrait la réalisation de stages auprès des praticiens libéraux, augmentant ainsi la part de formation pratique et faire de ces étudiants, de futurs généralistes mieux adaptés à la prise en charge des personnes atteintes de MC une fois en exercice.

Dans le cadre de la formation continue, l'offre dans les domaines de l'ETP et des techniques numériques (par exemple, le dossier médical partagé) devrait être développée dans le DPC (Développement Professionnel Continu) des professionnels de santé (17). Dans le cadre de la formation interprofessionnel, le déploiement de la formation ETP apporterait une meilleure connaissance de l'autre par rapport à sa profession, engendrerait une meilleure collaboration entre professionnels intervenant auprès des patients et ainsi faciliterait l'intégration de l'ETP dans les parcours de soins (39). Cette offre de formation amènerait à des pratiques coopératives et permettrait la culture pluriprofessionnelle dans le cadre de la promotion de la santé (46).

8.2 L'ETP : un véritable travail d'équipe

La pratique de l'ETP nécessite une organisation d'équipe basée sur des valeurs communes : l'empathie, l'écoute, le respect et le non-jugement. De plus, le travail en équipe favorise la production d'idées, le partage d'expériences et l'échange d'informations (47).

8.2.1 Une équipe pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire

La pluriprofessionnalité se définit comme l'association de différents professionnels travaillant ensemble au sein d'une équipe, mettant en commun leurs compétences personnelles afin

d'atteindre un but commun. La pluridisciplinarité associe plusieurs disciplines, apportant chacune ses concepts, afin d'atteindre un même objectif (47).

La pluridisciplinarité et la pluriprofessionnalité permettent au médecin généraliste de rester le coordinateur des parcours de soins de ses patients comme cela est recommandé dans la prise en charge des personnes atteintes de MC, et répondent aux freins en lien avec l'isolement auquel sont confrontés de nombreux praticiens. Le réseau pluridisciplinaire qui inclut les paramédicaux, les pharmaciens, les aidants professionnels médico-sociaux et familiaux est une des clés d'une meilleure observance thérapeutique. Il permet d'apporter une information initiale sur la pathologie, ses conséquences et du rapport bénéfices/risques des traitements prescrits dès l'annonce de la maladie. Travailler en interprofessionnalité dans des structures adaptées (MSP, Pôles de Santé...) augmente la disponibilité des professionnels grâce à la décharge des tâches administratives qui sont prises en charge par un(e) secrétaire commun(e) à tous. Ce temps ainsi gagné permet de mieux répondre à la prise en charge des patients qui nécessitent des consultations de plus ou moins longue durée, nécessaires à la création d'une relation de confiance indispensable entre le patient et son médecin. Le nécessaire soutien de l'ARS pour la création de ces structures, s'adapte aux besoins propres à chaque territoire ; ils ne sont pas les mêmes entre une zone rurale et une zone urbaine (42). Développer les coopérations professionnelles, les formations interprofessionnelles et le travail en réseau, sont des atouts majeurs pour tendre vers l'amélioration de la qualité des soins apportés aux patients et le déploiement de la démarche éducative (39).

Une coordination incluant acteurs de santé, travailleurs sociaux, médiateurs de santé, acteurs intervenant dans les structures de lien social, permet de déterminer les facteurs sociaux, culturels ou psychologiques susceptibles d'aggraver les inégalités de santé sur un territoire et ainsi, d'apporter une offre ETP de proximité adaptée aux besoins réels (48).

8.2.2 Un partenariat indispensable avec les patients experts et les associations

Le patient expert est défini par Catherine Tourette-Turgis comme étant : « *un patient qui a acquis une expertise ayant donné lieu à une validation, une qualification ou une reconnaissance l'autorisant à exercer des fonctions, réaliser des missions, délivrer des enseignements, assurer différents rôles dans et en dehors du système de santé.* »(49). Le patient expert, souvent plus compétent au sujet de sa pathologie que les professionnels de santé, apporte un savoir expérientiel lors de la construction des programmes et il est une véritable ressource lors de l'animation d'ateliers (50).

L'intégration de patients experts dans la construction et la coanimation des programmes rassure, stimule l'engagement, facilite l'adhésion des participants et est un véritable atout pour augmenter la participation des personnes en situation de précarité (36).

Le travail en partenariat avec les associations de patients est un appui supplémentaire car elles sont source d'informations sur les difficultés liées au territoire. Ce partenariat permet l'amélioration du recrutement des patients et la diffusion de l'information sur l'offre ETP auprès des potentiels bénéficiaires et à leur entourage (36).

8.2.3 L'amélioration des liens « ville-hôpital »

Organiser des temps d'échanges et de rencontres entre les acteurs libéraux et les hospitaliers de l'ETP sur leurs pratiques, leurs modes d'exercice, leurs modalités d'organisation des soins, les

ressources du territoire, permet de créer un découplage ville/hôpital, médical et social nécessaire pour une approche globale du patient et ainsi tendre vers une meilleure coordination de l'ensemble des acteurs investis dans la prise en charge des personnes (36). En cassant ce cloisonnement, la qualité de la préparation de la sortie d'un patient hospitalisé est améliorée car préparée en fonction de ses besoins propres grâce à un partage d'informations éclairées entre le spécialiste hospitalier et le médecin généraliste. Celui-ci peut ainsi mettre en place des activités ETP adaptées dès le retour à domicile de son patient. Ce partage d'informations de la ville vers l'hôpital, en cas d'hospitalisation, a la même importance et permet une participation du patient à un programme ETP réalisé à l'hôpital en cas de besoin. Véritable levier vers un changement du système de santé, ce partenariat ville-hôpital est centré sur le bassin de vie d'un patient, les soins primaires et la prévention. Ces échanges entre praticiens hospitaliers et libéraux permettent au médecin généraliste d'actualiser ses connaissances sur les pathologies, leurs traitements. Ainsi, il est plus en capacité de répondre de façon adaptée aux besoins de ses patients et de rompre l'isolement dans lequel il exerçait (42).

Supprimer ce cloisonnement offre également une complémentarité au patient qui tend à diminuer les risques de rupture de suivi dans les moments de transition en lien avec sa pathologie (46).

8.3 Communication et ETP

8.3.1 Vers une communication efficiente

Des campagnes publicitaires autour de l'ETP, sous réserve de précautions déontologiques et financières, peuvent susciter l'intérêt des patients et de leurs proches. Apporter une communication de qualité sur ses apports dans l'accompagnement des personnes atteintes de MC, sur l'offre existante auprès de tous les professionnels de santé d'un même territoire (médecins généralistes, infirmiers libéraux, pharmaciens d'officine, kinésithérapeutes...) améliorerait le recrutement des patients et faciliterait leur orientation vers les programmes ETP adaptés à leurs besoins (39).

8.3.2 L'évaluation des programmes : un autre axe de communication

Il est important d'améliorer l'évaluation des programmes afin pouvoir mesurer efficacement ce qu'elle apporte aux patients (compétences acquises, qualité de vie...), aux professionnels (qualité de la relation soignant/soigné, pratiques éducatives, compétences acquises...) mais aussi, au système de santé, au-delà de ses effets directs sur la santé, dans le cadre de projets de santé territoriaux (décloisonnement territorial, réduction des inégalités sociales d'accès aux soins...) (46).

Repenser l'évaluation de l'ETP permettrait de mieux mesurer son efficacité, son efficience et améliorerait la communication autour de ses résultats en démontrant de façon probante l'efficacité de son intégration dans les parcours de soins et dans l'amélioration de la qualité de vie quotidienne des personnes atteintes de MC (45).

8.3.3 L'amélioration du partage d'informations entre professionnels

L'utilisation systématique du dossier médical partagé grâce à un outil numérique unique, faciliterait les échanges entre professionnels de santé mais aussi entre tous les acteurs intervenant auprès

du patient (médicaux, médico-sociaux, sociaux et éducatifs). Il améliorerait la coordination des parcours de soins et la prise en charge globale en intégrant une offre ETP adaptée aux besoins de la personne suivie et aux différents stades en lien avec sa propre évolution face à sa pathologie. Une extrême vigilance doit être portée d'un point de vue éthique et déontologique sur ce mode de partage d'informations : il est indispensable de recevoir le consentement libre et éclairé de la personne après avoir reçu des informations et des explications sur l'outil utilisé (42).

8.4 Instaurer un financement dédié et pérenne

La reconnaissance de l'ETP en tant qu'acte de santé, que ce soit à la ville ou à l'hôpital, permettrait sa valorisation dans le système de santé (45). Un mode de financement basé sur une capitation annuelle graduée en fonction de la gravité de la maladie (forfait correspondant à un patient sur une période donnée) et non un paiement à l'acte, permettrait d'intégrer l'ETP dans les parcours de soins et un réajustement en fonction de l'évolution de la maladie et des besoins du patient dans son parcours de vie (50). Etablir des rémunérations propres à l'ETP et aux actes longues durées permettrait une augmentation du nombre de professionnels de santé investis dans cette démarche et pérenniserait le développement de l'ETP de proximité (42).

9 Le contexte de la recherche

Comme nous l'avons vu précédemment, les médecins généralistes sont de plus en plus confrontés à des patients présentant des parcours de santé complexes (polypathologie souvent associée à des problèmes sociaux, psychosociaux et économiques) et pour qui l'ETP de proximité serait un atout majeur dans l'amélioration de leur qualité de vie quotidienne.

Un des enjeux de la Loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016 (51) est de recentrer le système de santé sur les soins de santé primaires à partir du médecin généraliste. Elle prévoit, pour cela, la mise en place de fonctions d'appui pour la coordination des parcours de santé complexes, visant à apporter une réponse aux professionnels de santé face aux difficultés qu'ils rencontrent dans leur pratique quotidienne.

Les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) ont trois missions :

- Informer et orienter les professionnels de santé vers les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales de leur territoire afin de répondre aux besoins des patients ;
- Apporter une aide pour coordonner les interventions des professionnels sanitaires, sociaux et médico-sociaux autour du patient ;
- Soutenir les pratiques et initiatives professionnelles en matière d'organisation et de sécurité des parcours, d'accès aux soins et de coordination.

Ce sont les ARS qui valident le projet de la mise en place en s'appuyant sur les initiatives des professionnels du territoire. Une convention est signée entre les initiateurs du projet et l'ARS.

La PTA n'est pas un acteur supplémentaire sur le territoire mais une mise en cohésion de tous les dispositifs existants, dans une logique de missions partagées, proposant ainsi une réunification des structures du territoire dans les secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. La PTA est construite autour des besoins propres à son territoire et des acteurs présents.

Elle est équipée d'un système d'information unique, accessible par tous les professionnels du territoire permettant l'échange et le partage d'informations entre eux concernant la prise en charge d'un patient. Chaque patient est informé du recours à la PTA conformément à l'article L.1110-12 du code de la Santé Publique (52) afin qu'il puisse exercer son droit d'opposition.

Une nouvelle organisation va se mettre en place sur les territoires d'ici juillet 2022 (53) afin de rendre plus lisibles les offres existantes à travers les Dispositifs d'Appui à la Coordination des cas complexes réunissant les réseaux de santé, les MAIA, les PTA, les CTA ainsi que les CLIC.

L'objectif est que tous les territoires soient couverts par un DAC, défini localement sur proposition des professionnels, en fonction de la structuration de l'offre sanitaire, sociale et médico-sociale existante.

Les missions des DAC restent les mêmes que celles de la PTA auprès des professionnels de santé et à cela se rajoute un appui aux demandes des patients et de leurs aidants afin de faciliter leur parcours en apportant une réponse coordonnée à l'ensemble de leurs besoins.

De cette façon, les patients et/ou leurs aidants bénéficient :

- D'une information sur les ressources médicales, soignantes et administratives disponibles sur le territoire.
- D'une écoute, d'informations, de conseils, de supports et de formations pour guider leur parcours et leur permettre d'être acteurs de leur propre prise en charge.
- D'un accès à des aides pour favoriser leur maintien à domicile.
- D'une première évaluation de leur demande.
- D'une vigilance / d'un repérage régulier des fragilités.
- D'une orientation et d'une mise en relation en réponse à leurs besoins, quels que soient les professionnels sollicités.
- D'un plan personnalisé de santé (PPS) explicite et accessible.

Mon projet de stage m'a amenée à travailler sur l'articulation du DAC ETP 47 et de la PTA 47 et, plus particulièrement, de faire le parallèle entre les missions propres à chaque entité et, ainsi, d'identifier de manière perceptible leurs actions communes permettant l'intégration de l'ETP dans les parcours de santé des personnes prises en charge.

Le futur développement des DAC sur l'ensemble du territoire français, la recherche des leviers nécessaires au développement de l'ETP de proximité par la revue de littérature et la réalisation de cette étude autour de l'articulation ETP/PTA lors de mon stage m'amène à cette question :

L'intégration d'une cellule ETP au sein des PTA ou des DAC peut-elle être une plus-value au développement de l'ETP de proximité ? (Je fais le choix de garder les deux dénominations car actuellement il existe ces deux entités en fonction des territoires).

Suite à la revue de littérature précédemment citée et aux retours encourageant reçus autour de mon projet de stage, l'hypothèse serait que les missions des PTA/DAC répondraient en grande partie aux leviers nécessaires au développement de l'ETP de proximité.

10 La méthodologie de recherche

À ce jour, aucune recherche n'a été réalisée dans ce domaine.

J'ai donc fait le choix de créer un questionnaire (Annexe n°2) qui a été envoyé via *Google Form*, à l'ensemble des structures porteuses d'une PTA ou d'un DAC sur l'ensemble du territoire français. Ce questionnaire a été construit autour des leviers au développement de l'ETP de proximité répertoriés par la revue de littérature avec des questions fermées et ouvertes (Annexe n°3).

L'objectif de cette recherche est de faire un état des lieux, au niveau national, du positionnement des acteurs travaillant au plus près des personnes présentant des parcours de santé complexes, par rapport à l'ETP et surtout l'ETP de proximité.

Ce questionnaire permet d'évaluer :

- La culture ETP du public cible (question n°3) ;
- son niveau de formation en ETP (question n°4) ;
- comment circule la communication autour des offres en ETP et par quel(s) moyen(s) sur chaque territoire exploré (questions n°7 et 8) ;
- par quel(s) moyen(s) l'ETP de proximité est développée et quels en sont les résultats (question n°9 et 10) ;
- et enfin, d'évaluer la plus-value d'une cellule ETP intégrée au sein d'une PTA ou d'un DAC (questions n°11 à 18) sur chaque département.

De même, il permet de quantifier le nombre d'entités ayant déjà intégré l'ETP de proximité dans leurs missions car à ce jour, cette démarche n'est pas formalisée et dépend du choix du responsable de la PTA/DAC et de l'ARS dont l'entité dépend.

Ce questionnaire comporte 10 questions fermées et 9 questions ouvertes apportant ainsi une analyse quantitative et qualitative à cette recherche.

Afin d'obtenir un panel de réponses le plus large possible et comme il n'existe aucun annuaire répertoriant les PTA ou DAC déjà créés, une recherche via internet est réalisée, département par département, permettant la création d'un listing référençant tous les mailings des destinataires du questionnaire soit 145 contacts possibles. Celui-ci a été envoyé à une personne ressource ayant pour rôle de le diffuser à l'ensemble des acteurs de sa structure, l'objectif étant d'avoir un retour de toutes les différentes catégories professionnelles travaillant au sein d'une PTA ou d'un DAC.

Un premier envoi est réalisé via *Google Form* et quinze jours après, un rappel est fait par mail avec en pièce jointe le lien du questionnaire.

Un troisième envoi est réalisé via le réseau social *LinkedIn*.

11 Exploitation des résultats obtenus

11.1 Public cible et retours du questionnaire

Pour 28 départements, aucune donnée référençant une PTA ou un DAC n'a pu être trouvée.

Pour les contacts référencés, 21 n'ont pas abouti.

Il est à noter que malgré l'intérêt suscité par la publication du questionnaire via *LinkedIn* et un nombre de partage important, aucun retour de questionnaire n'a eu lieu via ce réseau.

En date du 19 juillet 2021, 84 questionnaires ont été reçus en retour. Deux d'entre eux ne sont pas retenus car ils ne correspondent pas à la population cible choisie (un médecin généraliste exerçant en cabinet et un cadre de santé formateur en IFSI).

11.2 Analyse des questionnaires

Un premier tableau (Annexe n°4) est créé afin de récolter toutes les données des questionnaires exploitables. À partir de celui-ci, une analyse qualitative ou quantitative est réalisée.

11.2.1 Données par territoire et par catégorie professionnelle (questions n°1 et 2)

La figure n°1 nous permet de quantifier le nombre de retours obtenus par département. Elle met en évidence que le Lot-et-Garonne apporte le plus grand nombre de réponses avec 15 questionnaires retournés, suivi par la Charente avec 8. Dans ces 2 départements, un DAC ETP a été intégré au sein des PTA suite aux groupes de travail réalisés avec l'ARS Nouvelle Aquitaine (voir partie descriptive de l'expérience de stage).

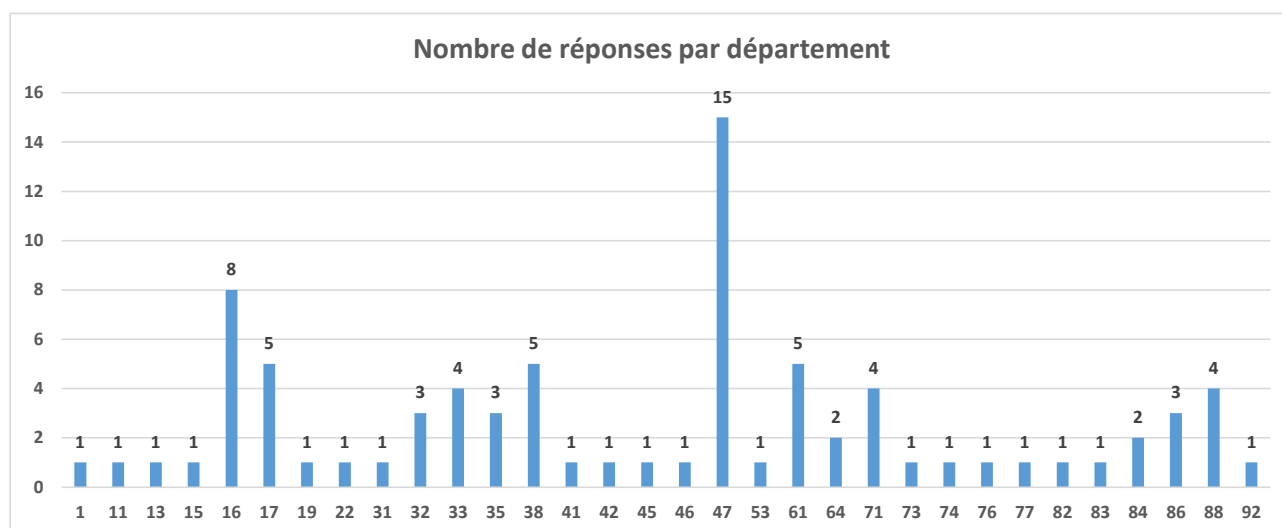


Figure n°1

La figure n°2 permet d'évaluer le nombre de retours obtenus par catégorie professionnelle. Les coordinateur(trice)s de parcours de santé sont les plus représentés avec 28 réponses ainsi que 7 gestionnaires, ce qui fait un total de 35 sur 82, ces 2 catégories professionnelles étant les plus proches des patients accompagnés par les PTA/DAC. 22 répondants sont issus des domaines médicaux et paramédicaux. 2 personnes n'ont pas renseigné cette question.

Figure n°2

Catégorie professionnelle	Nombre	Catégorie professionnelle	Nombre
Non renseigné	2	Pédo-psychiatre	1
Assistante administrative	1	Infirmière coordinatrice ETP	2

Assistante sociale	1	Masseur kinésithérapeute	1
Coordinateur de parcours de santé	28	Médecin	3
Coordinatrice d'appui référente ETP	3	Pharmacienne coordinatrice réseau ETP	1
Coordinatrice sociale	1	Pilote	5
Diététicienne	1	Psychologue	3
Diététicienne, formatrice ETP	1	Responsable DAC ETP	2
Directeur adjoint, coordinateur ETP	1	Gestionnaire de parcours de santé	7
Directeur/directrice	8	Infirmier(e)	9
Directeur, formateur et animateur ETP	1		
NOMBRE TOTAL DE REpondANTS : 82			

11.2.2 Données sur la formation en ETP (questions n° 4 à 6)

49 personnes ayant répondu n'ont pas suivi de formation (figure n°3) soit 40% des répondants, et 17 d'entre elles souhaiteraient le faire (figure n°4). On note une volonté majoritaire de la part des acteurs de terrain de suivre cette formation avec 8 coordinateur(trice)s et 3 gestionnaires de parcours de santé.

Figure n°3

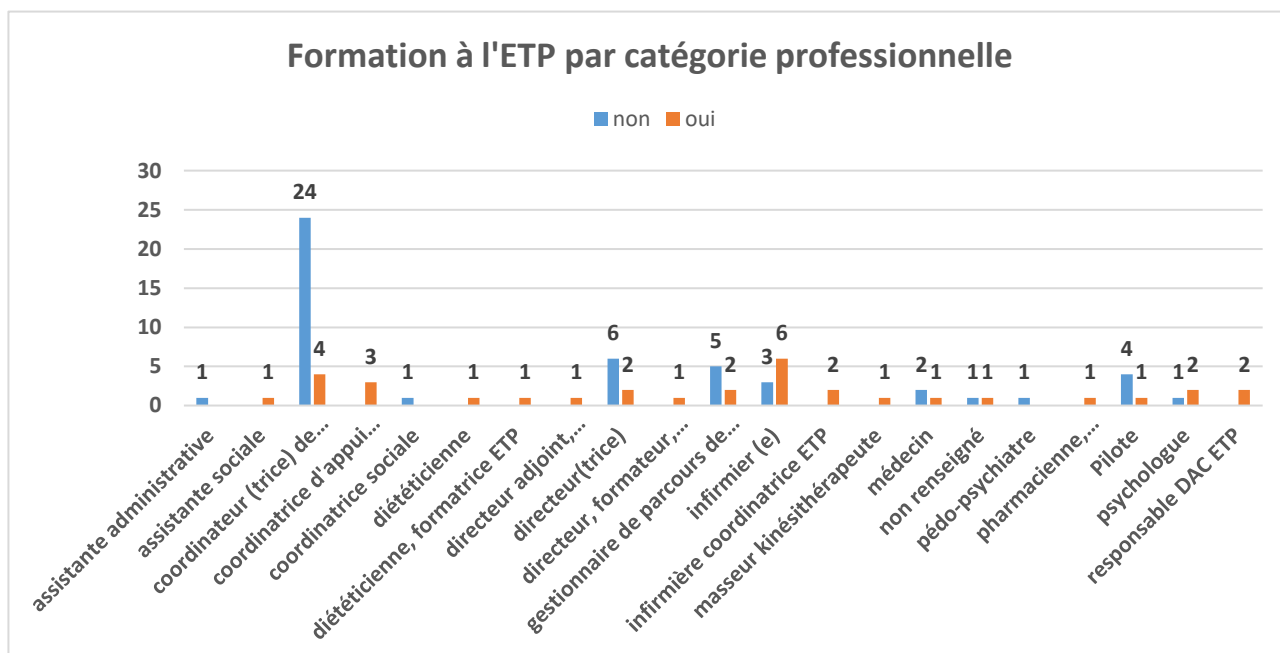
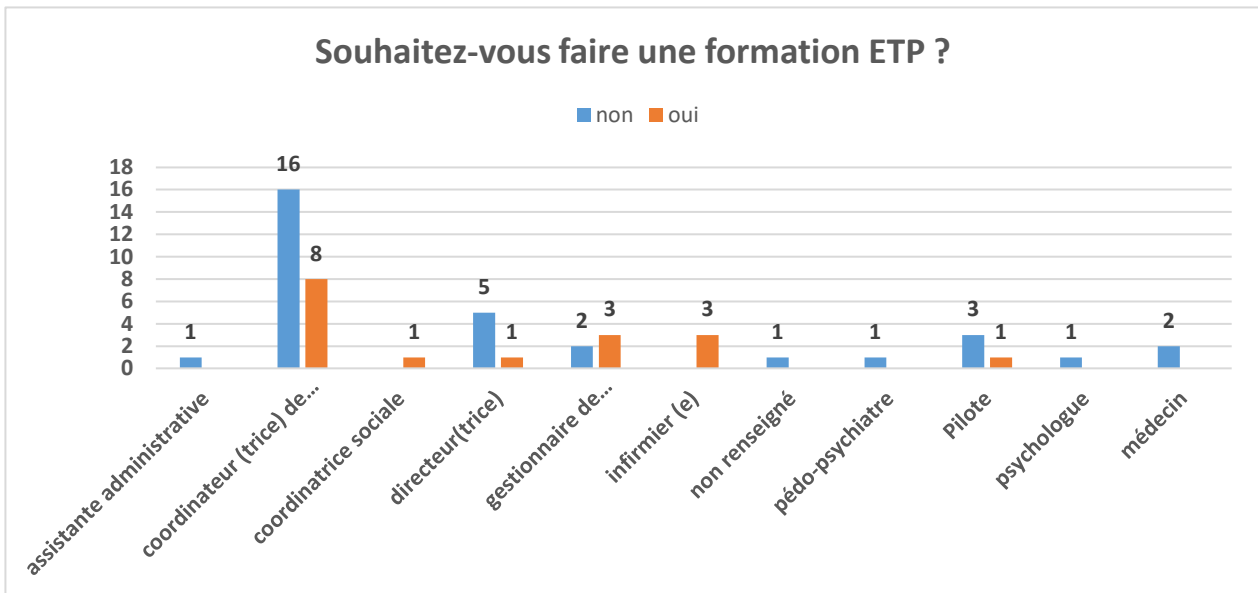
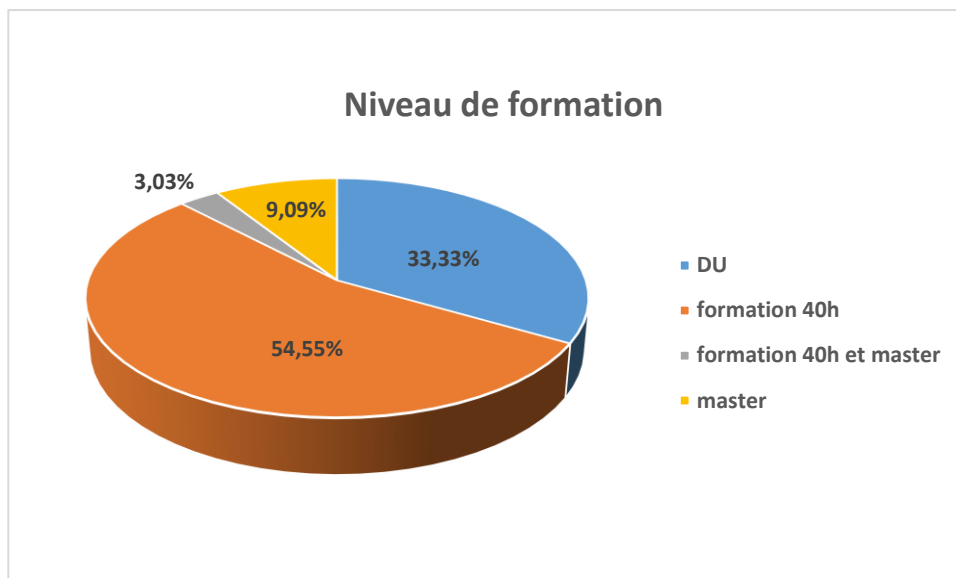


Figure n°4



Sur les 60% ayant répondu « oui » à la question « *Avez-vous suivi une formation diplômante en ETP ?* », environ 55% d'entre eux ont suivi une formation de niveau I (40 heures) et 34% un diplôme universitaire (figure n°5). Le niveau de formation des personnes ayant participé à cette recherche est de fait élevé.

Figure n°5



11.2.3 Données sur les représentations de l'ETP (question n°3)

25 réponses ont été faites à l'aide d'une phrase.

Exemples :

« Action visant à informer le patient pour qu'il soit le plus possible en capacité de gérer et suivre sa pathologie »

« Aider le patient à devenir acteur de sa santé »

« Accompagner le patient dans sa maladie chronique ».

Afin d'exploiter de manière uniforme les données récoltées, des mots clés sont extraits dans les phrases proposées.

Exemples :

« **Accompagner le patient dans sa maladie chronique** »

« **Apprendre à gérer sa maladie chronique afin de devenir autonome et de faire des choix avec son libre-arbitre** ».

L'ensemble des mots recueillis a ensuite été classé par Item selon le Référentiel de l'INPES (54) qui définit les compétences nécessaires pour dispenser l'ETP. Les compétences nécessaires côté « intervenants » et celles côté « patients » ont été différenciées :

- Côté « Intervenants »

* Item A : Compétences relationnelles

*Item B : Compétences pédagogiques

*Item C : Compétences organisationnelles

*Item D : Compétences méthodologiques

-Côté « Patients »

*Item a : Compétences d'auto-soins

*Item b : Compétences psycho-sociales

*Item c : Compétences relationnelles

Un premier recueil a été fait pour les personnes n'ayant pas suivi de formation ETP et un deuxième pour celles mentionnant une formation (Annexe n°5).

Concernant l'Item A, que ce soit pour les personnes ayant ou non suivi une formation ETP, le mot « **accompagnement** » est cité majoritairement (13 fois pour les personnes formées à l'ETP et 14 fois pour les non-formées). On retrouve la notion d'«**écoute active** » qui est mentionnée 7 fois dans le tableau des personnes formées.

Aucun mot majoritaire ne se dégage pour l'Item B du côté des personnes formées (13 mots différents cités chacun une fois), alors que le mot « **information** » est donné 7 fois par les personnes non- formées.

La notion d'«**équipe** » apparaît 3 fois dans l'Item C chez les personnes formées et 2 fois chez les non-formés à égalité avec les mots « **proximité** » et « **individuel** ».

Le mot « **évaluation** » est mentionné 3 fois dans l'Item D chez les personnes non-formées et il n'y a pas de mot majoritaire sur 9 mots cités pour les personnes formées.

Pour l'Item a, la notion d'«**apprentissage** » est citée 6 fois par les personnes formées et 10 fois par les personnes non-formées à égalité avec « **connaître sa maladie** ».

L'«**autonomie** » est le mot majeur de l'Item b, mentionné 11 fois chez les personnes formées et 19 fois chez celles n'ayant pas fait de formation ETP.

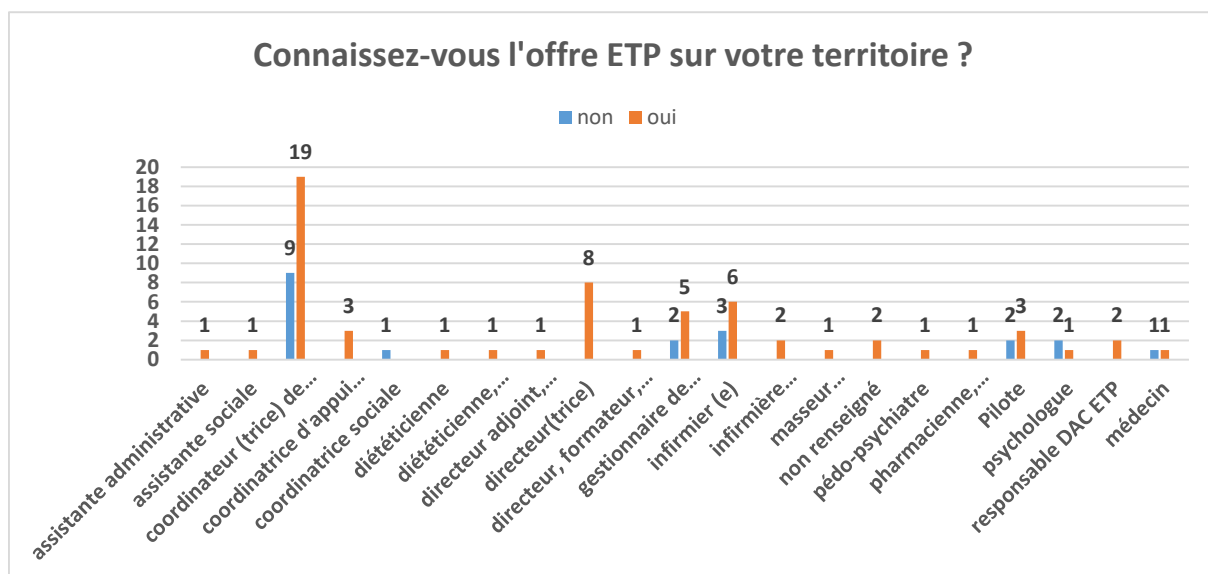
Dans l'Item c, aucun mot n'apparaît de façon majoritaire.

Le total de mots cités dans les Item A, B, C et D est de 76 pour les personnes formées et de 60 pour les personnes non-formées. Pour les Item a, b et c, le total est de 62 mots cités pour les formés et de 87 pour les non-formées.

Deux autres mots non classés sont mentionnés : « **maladie chronique** » (7 fois pour les personnes formées et 8 fois chez les non-formées) et « **prévention** » (2 fois chez les personnes formées et 8 fois chez les non-formées).

11.2.4 Données sur l'offre en Education Thérapeutique du Patient sur un territoire (questions n°7 à10)

Figure n°6



61 personnes connaissent l'offre ETP sur leur territoire soit 75% des répondants. On note que les acteurs de terrain (coordinateur(trice) et gestionnaire de parcours de santé) possèdent cette information avec 24 « oui » sur 35 répondants.

À la question : « *Par quel(s) moyen(s) avez-vous eu cette information ?* », 19 personnes n'apportent pas de réponse, 18 mentionnent les DAC ETP ou les plateformes ETP intégrées dans ces entités comme support d'informations, 21, les réseaux professionnels et les partenaires en lien avec ces mêmes entités, 11 font référence à un partenariat entre les UTEP/UTTEP et les PTA/DAC et 5, avec le pôle ETP local. Pour 10 personnes, les informations sont collectées via les sites web des structures territoriales dédiées à l'ETP telles que l'ETHNA, PLANETH, EPHORA (Annexe n°8).

Pour les actions mises en place pour le développement de l'ETP de proximité (question n°9), 18 personnes n'apportent pas de réponse, 12 autres mentionnent un développement de l'information auprès des professionnels de santé et des usagers, 8, le développement de la formation en ETP, 10 font état du développement des programmes de proximité en partenariat avec les MSP, les CPTS et les professionnels de santé libéraux et 6 soulignent le développement de la culture ETP auprès des partenaires et des usagers. Le Réseau « Asalée » est mentionné par 7 personnes comme étant un axe de développement de l'ETP de proximité (Annexe n°6).

Pour 46 personnes, les résultats des actions mises en place ne sont pas connus (question n°10), 3 d'entre elles mentionnent une évaluation en cours, pour 2 d'entre elles, les résultats ne sont pas évalués. Deux notent un résultat satisfaisant ; 4 répondants mentionnent peu d'efficacité, 2, peu d'initiatives et peu d'offres ETP sur leur territoire. « *L'amélioration de la prise en charge du patient en ville* » et « *l'amélioration de l'orientation du patient* » est mentionnée par 5 personnes. Des difficultés rencontrées avec le contexte sanitaire lié à la COVID sont soulignées par 3 répondants. 4 personnes citent « *une meilleure visibilité de l'offre* » et « *une amélioration du partenariat interprofessionnel* ». Pour 3 autres, il est fait mention d'« *une augmentation des programmes hors structure hospitalière* », « *une augmentation de l'offre via les MSP* » et « *le développement de l'offre de l'ETP de proximité* » (Annexe n°8).

11.2.5 Données sur l'intégration d'une cellule ETP (questions n° 11 à 18)

À la question : « *Une cellule ETP intégrée à la PTA/DAC sera-t-elle pour vous, une plus-value au développement de l'ETP de proximité ?* », environ 80,5% des personnes répondent par l'affirmative (figure n°7).

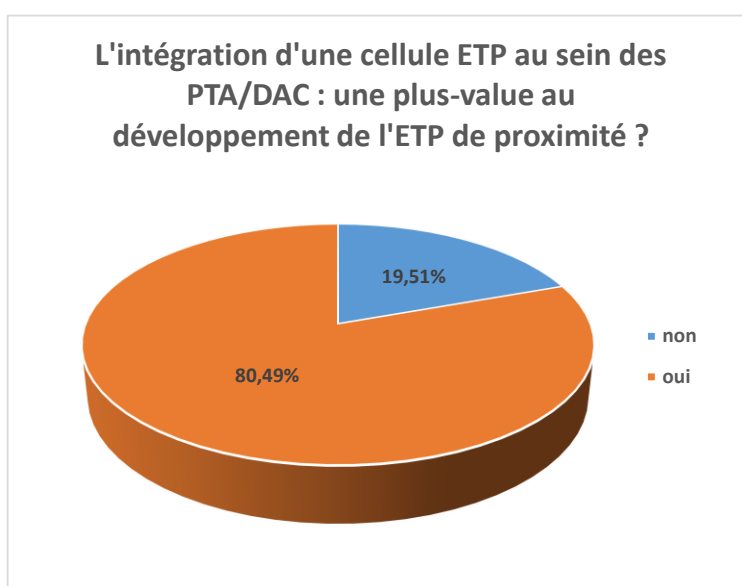


Figure n°7

Cette intégration aurait pour avantages (question n°12) : « *l'amélioration de l'orientation et de la prise en charge globale des patients* » pour 18 répondants ; offrirait « *une meilleure visibilité de l'offre et une meilleure circulation de l'information* » pour 15 et permettrait « *une action collective entre tous les acteurs du territoire en mutualisant les compétences* » pour 10. 9 personnes mettent en avant « *l'augmentation du repérage des besoins et la mise en place d'actions ciblées* », 8

évoquent « l'amélioration de la coordination ». 5 notifient que cette intégration permettrait « le développement de la culture ETP au sein des PTA/DAC » et « faciliterait l'intégration de l'ETP dans les parcours de soins ». Une personne mentionne « l'amélioration de l'articulation ville-hôpital » et 3 évoquent « une amélioration de l'implication des professionnels de ville ». « Les PTA/DAC sont des acteurs identifiés pour le développement de l'ETP » pour une personne, et seraient identifiés comme « les uniques interlocuteurs auprès des professionnels et des usagers ». 8 personnes n'ont pas répondu (Annexe n°9).

Côté inconvénients (question n°13), 31 personnes n'ont pas répondu, 10 « n'en voit pas » ; 6 mentionnent « une vigilance à apporter sur la communication, le nom de DAC ne permettant pas la visibilité de la mission ETP », la notion de « trouver du temps commun au sein de l'équipe pour parler des situations » est notifiée par 3 répondants. Le budget dédié, l'investissement de l'ARS dans ce projet, les moyens mis à disposition sont aussi des notions soulevées dans les réponses (Annexe n°7).

Pour les 19,5% ayant répondu « Non », 5 personnes mettent en avant qu'un partenariat de qualité établi entre les structures ETP d'un territoire et les PTA/DAC suffit à la mise en place d'actions efficaces au développement de l'ETP sur leur territoire. Deux rattachent l'ETP au monde des soignants, pour 3 d'entre elles, les PTA/DAC sont plus dans un rôle de connaissances de l'offre et d'orientation. La notion « trop chronophage » associée à une inefficacité de résultat est mentionnée une fois. Une personne considère que le public accompagné n'est plus en capacité de participer à des programmes d'ETP (figure n°8).

Pourquoi réponse "Non"			
Sans réponse	2	Public pris en charge par le PTA n'est plus en capacité d'intégrer les programmes d'ETP	1
Doublon organisationnel	3		
l'ETP ne doit pas être rattachée à la PTA	3		
La PTA a un rôle d'orientation	1	L'ETP est une spécialité médicale qui nécessite des compétences médicales	1
Le DAC n'est pas effecteur de soins	1		
Partenariat déjà efficient	2	Trop chronophage pour peu de résultats	1
La connaissance de l'offre suffit à l'orientation	2		
Multiplicité des missions des PTA	1		

Figure n°8

La figure n°9 fait un bilan des entités PTA/DAC ayant déjà intégré une cellule ETP dans leur fonctionnement. On constate que dans le Lot-et-Garonne (47), 5 personnes considèrent que ce n'est pas le cas malgré l'existence d'un DAC ETP au sein de la PTA.

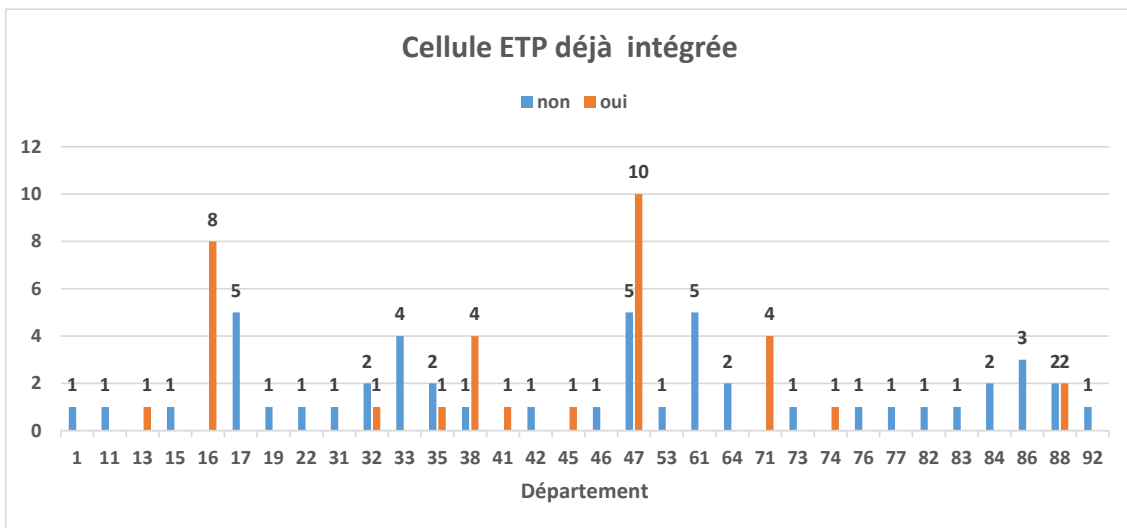


Figure n°9

Le tableau suivant synthétise les réponses apportées à la question n°16 du questionnaire cherchant à définir les résultats constatés lorsqu'une cellule ETP est intégrée au sein des PTA/DAC.

15 répondants n'en ont pas connaissance et il ne ressort pas de résultat majeur.

Résultats de l'intégration d'une cellule ETP			
Sans réponse	7	Améliore la coordination avec les coordinateurs de parcours de santé	1
En cours d'évaluation	2		1
Non connus	6	Mutualise les compétences	1
En cours de construction	4	Centralisation de l'offre ETP	1
Prise en charge globale du patient	2	Evolution de la posture éducative	1
Positif	1		
Public touché plus large	1	Information en temps réel sur l'évolution de l'offre ETP	2
Améliore la visibilité de la PTA	1		
Décloisonne les programmes ETP	1	Partenariat facilité qui entraîne une meilleure fluidité	1
Réflexion en cours sur l'intégration de l'ETP dans les parcours de santé	1		Offre en ETP non augmentée

Figure n°10

La figure n°9 montre que peu d'entités PTA/DAC explorées dans cette recherche, ont fait la démarche d'intégrer une cellule ETP au sein de leur fonctionnement.

À la question « Avez-vous pour objectif de le faire ? », 35,5% des répondants n'en n'ont pas le souhait à égalité avec ceux n'apportant pas de réponse (figure n°11).

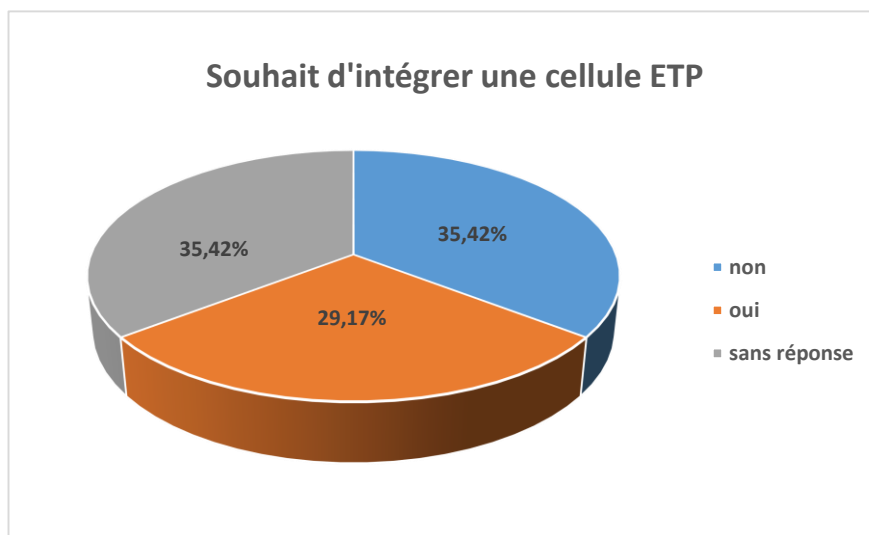


Figure n°11

5 d'entre elles justifient ce non-choix par un risque de doublon organisationnel lorsqu'un partenariat est déjà en place avec des entités dédiées à l'ETP, 4 soulignent que l'ETP ne fait pas partie des missions des PTA/DAC et 4 mentionnent le fait qu'elles ne sont pas « *force de proposition* ».

Pour les PTA/DAC en cours de création (2 réponses), ce projet n'est pas déterminé et 2 autres précisent que le poste n'est pas prévu (figure n°12).

Non souhait d'intégrer une cellule ETP car :	
Sans réponse	2
Doublon organisationnel / partenariat en place avec des structures ETP	5
Pas force de proposition	4
L'ETP ne fait pas partie des missions des PTA/DAC	4
PTA/DAC en cours de création, projet non déterminé actuellement	2
Poste non prévu	2
Pas le temps	1

Figure n°12

11.2.6 Données sur les moyens pouvant être utilisés (question n°19)

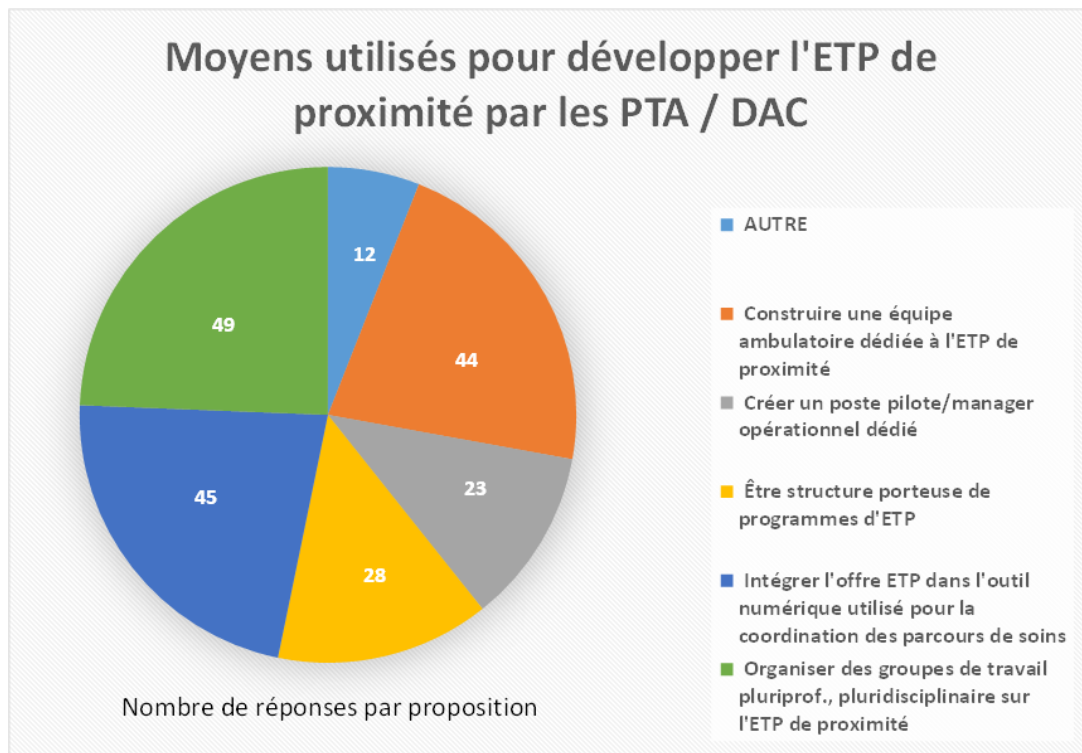


Figure n°13

L'organisation de groupe de travail pluriprofessionnel et pluridisciplinaire est choisie majoritairement (49 réponses). L'intégration de l'offre ETP dans l'outil numérique utilisé dans la coordination des parcours de santé est validé par 45 personnes à égalité avec la création d'une équipe ambulatoire dédiée à l'ETP de proximité (44 réponses).

28 personnes font le choix que l'entité PTA/DAC soit porteuse de programmes ETP et 23 vont vers l'option d'un poste manager opérationnel dédié.

Pour les 12 personnes ayant répondu « Autre », 4 précisent qu'elles ne sont pas force de proposition ; 2 mentionnent qu'il faudrait « développer la collaboration avec les MSP et les CPTS », 1 autre précise la nécessité d'apporter « un soutien aux acteurs de ville voulant développer des programmes ETP et améliorer la mutualisation des programmes axe « ville-hôpital ». 2 répondants n'apportent pas de réponse sur les moyens proposés car « L'ETP relève des établissements de soins ». Une dernière notifie que le projet est « en cours de réflexion ».

11.3 Synthèse des résultats

Trente et un départements ont été explorés à plus ou moins grande échelle selon le nombre de retours. Seize catégories professionnelles dont neuf issues des domaines médicaux et paramédicaux ont répondu au questionnaire.

La représentation de l'ETP auprès des répondants est différente selon qu'ils soient ou non formés : plus orientée côté compétences des « intervenants » pour les personnes ayant réalisé une formation et côté compétences « patients » pour les non-formées.

75% des personnes disent connaître l'offre ETP proposée, les moyens de diffusion de cette information étant différents selon les territoires.

Soixante-quatre répondants citent des actions mises en place pour le développement de l'ETP de proximité sur leur zone de travail mais quarante-six d'entre eux n'en connaissent pas les résultats.

80,5% des personnes ayant participé à la recherche considèrent que l'intégration d'une cellule ETP au sein des PTA /DAC serait une plus-value au développement de l'ETP de proximité. Il est à noter que cette intégration n'est pas validée lorsqu'un partenariat de qualité est mis en place entre les PTA/DAC et les structures locales dédiées à l'ETP car cela suffit à la mise en place d'actions efficaces (réponse apportée par cinq personnes).

Onze entités sur les 32 explorées ont déjà intégré une cellule ETP dans leur fonctionnement et il n'en ressort pas de résultat majeur au moment de cette recherche. Dans les vingt entités restantes, 29% des personnes y travaillant souhaiteraient voir cette démarche instaurée, 35,5% n'apportent pas de réponse.

Les moyens majoritairement cités, pouvant être utilisés au sein des PTA/DAC pour développer l'ETP de proximité sont :

- L'organisation de groupe de travail pluriprofessionnel, pluridisciplinaire sur l'ETP.
- L'intégration de l'offre ETP dans l'outil numérique utilisé pour la coordination des parcours de santé.
- La construction d'une équipe ambulatoire dédiée à l'ETP de proximité.

12 Les biais et les limites de la recherche

12.1 Les biais liés à la recherche du public cible

L'absence d'annuaire référençant les PTA/DAC, le fait que de nombreuses entités soient portées par des associations, ont engendré une recherche à l'aveugle de leurs coordonnées via internet.

Une prise de contact auprès des ARS, puisque ce sont elles qui financent ces entités, serait une piste d'amélioration afin de fiabiliser et de compléter le recueil de données.

12.2 Les biais liés au questionnaire

Deux notions pourraient être rajoutées afin d'affiner la recherche :

- L'âge des répondants permettrait d'évaluer l'évolution de la formation en ETP dans les profils professionnels explorés.
- Le questionnement de la mise en pratique de l'ETP dans le quotidien professionnel des personnes formées permettrait d'évaluer le lien « formation des professionnels / développement de l'ETP sur le terrain ».

D'autre part, il aurait été nécessaire d'apporter la notion « Définir en 5 mots **CLES** » à la question n°3 « *Que signifie pour l'éducation thérapeutique du patient ? (Définir en 5 mots)* » afin de simplifier l'exploitation des données obtenues.

12.3 Les biais liés à la méthode

Un appel téléphonique auprès de chaque contact référencé aurait pu être réalisé en amont de l'envoi du questionnaire afin d'expliquer la démarche de recherche et ainsi d'augmenter le nombre d'entités explorées et le nombre de retours de questionnaires. La question de la non-diffusion de celui-ci au sein des équipes peut se poser lorsque le primo-répondant d'une entité ne voit pas d'intérêt à l'hypothèse soulevée par la recherche. Pour exemple, un seul questionnaire a été retourné par l'entité d'un département, sa responsable ne voyant pas l'utilité de l'intégration d'une cellule ETP au sein de son organisation.

12.4 Les biais liés au contexte sanitaire

Les ARS ont investi les PTA/DAC dans la gestion territoriale de la crise liée à la COVID 19. En effet, ces entités, engagées dans la prévention et la promotion de la santé de par leurs missions, ont été porteuses de campagne de prévention et de la mise en place de centres de vaccination (bus dédié dans le Lot-et-Garonne par exemple). On peut donc supposer que leur priorité n'était pas axée sur cette recherche vu les circonstances sanitaires.

13 Propositions et perspectives

L'objectif de cette recherche est de poursuivre l'exploration réalisée pendant mon stage d'études. La volonté de la PTA 47 d'intégrer le développement de l'ETP de proximité dans ses missions, avec le soutien de l'ARS Nouvelle Aquitaine, m'a amenée à vouloir explorer la possibilité du déploiement de cette orientation sur l'ensemble des entités existantes sur le territoire français.

La synthèse des résultats de l'enquête effectuée auprès d'acteurs intervenant dans ces entités, valide l'hypothèse de départ puisque 80,5% des répondants considèrent que l'intégration d'une cellule ETP au sein des PTA/DAC serait une plus-value au développement de l'ETP de proximité (figure n°7) et mettent en avant quatre avantages majeurs (Annexe n°9) :

- Une meilleure visibilité de l'offre ETP et une meilleure circulation de l'information auprès des bénéficiaires, de leur entourage et des professionnels intervenant auprès des patients.
- Le développement d'une action collective entre tous les acteurs du territoire en mutualisant les compétences, améliorant la prise en charge globale du public cible.
- Le repérage des besoins propres à un territoire et la mise en place d'actions ciblées en réponse.
- L'amélioration de l'orientation et de la prise en charge globale des patients.

Le premier avantage identifie l'axe « communication ». Dans celui-ci, il est nécessaire de différencier différents niveaux d'amélioration :

- La dénomination de l'entité :
Celle-ci ne peut être connue que si elle est clairement identifiable. À ce jour, les appellations diffèrent selon les territoires et la connaissance de leurs existences est peu perceptible par le grand public et les professionnels. Par exemple, leur identification via internet n'est pas unifiée. Le décret du 18 mars 2021 (53) tend vers cette simplification identitaire, réunissant sous l'intitulé unique « DAC », toutes les entités agissant dans l'amélioration de la coordination des parcours de santé complexes.
- La communication interne dans les entités existantes :

Le travail réalisé pendant mon stage d'études, a mis en avant l'importance d'une communication claire au sein même de l'équipe sur :

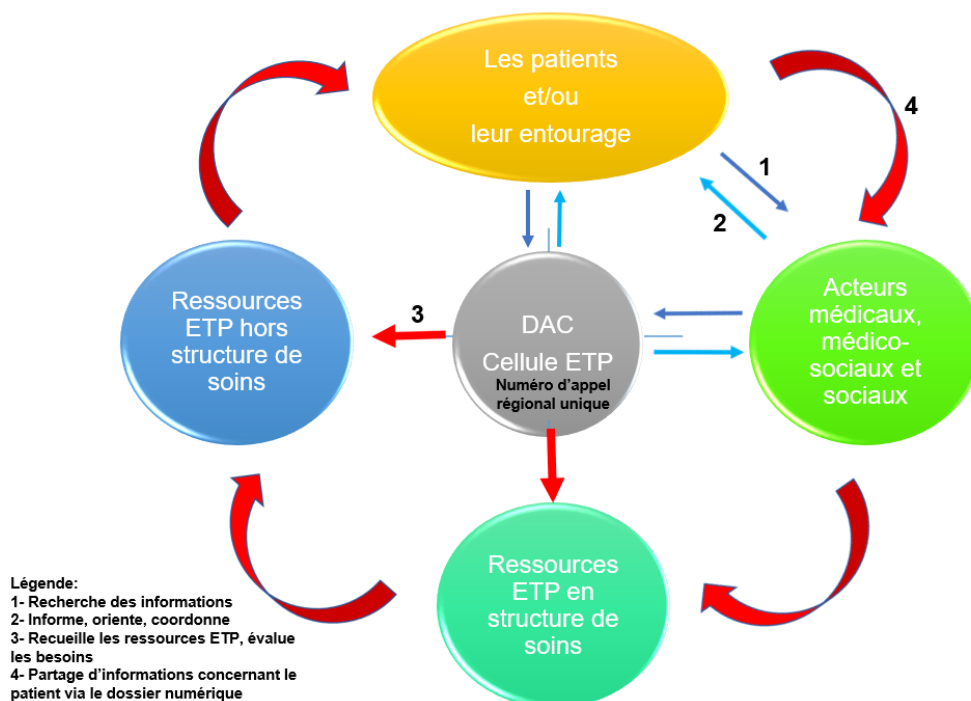
- Les missions propres de l'entité.
- La définition du poste et de ses objectifs pour chaque acteur intervenant au sein de la structure.
- Le concept de l'ETP, sa définition et son intérêt, l'offre existante sur le territoire, les actions mises en place et leurs résultats dans le cadre de l'intégration d'une cellule dédiée.
- L'offre de formations disponible en interne et en externe.

Cette clarification va ouvrir la possibilité d'aller vers une communication externe efficiente, permettant aux professionnels et au grand public de connaître l'existence du DAC, son rôle et ainsi, de bénéficier de toutes les aides qu'il peut leur apporter.

Elle va d'autre part, améliorer le travail en partenariat en interne, chaque acteur sachant vers qui trouver les bonnes informations, les bonnes compétences, adaptées à ses besoins.

Une communication interne de qualité, un travail efficace entre tous les acteurs de l'entité doublée d'une communication externe efficiente, vont amener vers le partenariat souhaité avec tous les professionnels médicaux, médico-sociaux et sociaux du territoire, autour de la prise en charge globale des personnes atteintes de MC, grâce à la mutualisation des compétences, axe numéro 2 des avantages précédemment cités dans les résultats de la recherche.

Le schéma suivant montre comment un DAC, possédant une cellule ETP, interagit avec les acteurs pluridisciplinaires et pluriprofessionnels du territoire, autour de la prise en charge globale d'un patient :



Ainsi construit, le DAC devient un lieu de ressources complet sur l'offre territoriale existante dans les domaines médicaux, médico-sociaux, sociaux et de l'ETP tant pour la population que pour les professionnels. Le travail en partenariat instauré avec toutes les compétences territoriales, permet d'élargir le champ d'interventions nécessaires à l'amélioration de la prise en charge globale des personnes accompagnées. La coordination du parcours de santé est facilitée par la mise en place d'un dossier numérique partagé dès le début de l'accompagnement d'un patient, permettant

l'échange d'informations sur les actions mises en place (soins, traitements, séjours hospitaliers, examens...), entre tous les acteurs agissant autour de lui. L'ETP peut ainsi être intégrée dans ce parcours, dès le début de la prise en charge du patient et ceci, en totale cohérence avec ses besoins.

Si on ajoute à cette nouvelle configuration du DAC une équipe ambulatoire porteuse d'un programme ETP « Polypathologie » (voir la figure n° 13 « *Moyens utilisés pour le développement de l'ETP de proximité* »), le patient peut bénéficier d'ateliers incluant plusieurs pathologies, à proximité de son domicile, proposés et réalisés par l'équipe ambulatoire. Ces ateliers peuvent également être enrichis par des ressources externes répertoriées, en fonction des objectifs à atteindre, prédéfinis en amont lors du bilan éducatif partagé. Ce dernier est réalisé soit par le médecin traitant, soit par un intervenant dédié de l'équipe ambulatoire, soit par l'équipe ETP d'une structure de soins au cours d'un séjour hospitalier. En cas de besoin, le partenariat établi avec les structures de soins, permet d'orienter le patient vers un programme ETP plus spécifique, réalisé par des professionnels spécialisés dans une pathologie. Par exemple, une personne atteinte d'un diabète de type 1 peut être accompagnée par une équipe ETP hospitalière afin de l'aider à améliorer ses connaissances sur sa maladie et par l'équipe ambulatoire pour tout ce qui concerne le domaine de l'alimentation, de l'activité physique adaptée et des soins corporels nécessaires pour éviter tout risque de complications liées à sa pathologie.

Pour le patient, cette prise en charge globale limite le risque de rupture dans son parcours de santé, améliore la coordination des soins et répond aux besoins personnels en permettant le réajustement de l'offre ETP au bon moment et en fonction de l'évolution de son état de santé. Cet accompagnement lui permet de voir sa qualité de vie au quotidien nettement améliorée et ce, dès l'annonce de sa maladie et tout au long de sa vie.

Une fois l'entité clarifiée, la communication externe simplifiée (numéro d'appel unique, site internet facile d'accès, informations concernant l'ETP accessibles, claires pour les patients et les professionnels concernés), le dispositif devient pleinement opérationnel.

Dès lors, une évaluation qualitative et quantitative selon des critères spécifiques, permettrait de mesurer la plus-value et les résultats du développement de l'ETP de proximité via l'intégration d'une cellule ETP au sein du DAC.

Pourquoi cette évaluation ? Pour servir le dispositif porté par l'ARS Nouvelle Aquitaine (DAC ETP 47 et 16) d'une part et l'améliorer si besoin.

Cette évaluation nourrirait d'autre part la rédaction d'un plaidoyer commun démontrant aux pouvoirs publics l'efficacité du dispositif tant sur l'amélioration des parcours de santé, que sur l'évolution de la qualité de vie quotidienne sans oublier l'économie réalisée sur les coûts globaux de santé des personnes accompagnées.

Cette étape ouvrirait la possibilité de légiférer l'intégration d'une cellule ETP dans toutes les entités DAC et ainsi, de voir l'éducation thérapeutique du patient devenir un soin à part entière dans le parcours de santé des personnes atteintes de maladies chroniques.

14 Conclusion

Si l'importance de l'Éducation Thérapeutique du Patient dans l'accompagnement des personnes porteuses de maladies chroniques est de plus en plus démontrée, son développement n'en reste pas moins insuffisant au regard des besoins sur le territoire français.

Tendre vers une simplification de sa mise en place grâce à des entités dédiées qui :

- créeront une mutualisation de toutes les compétences d'un territoire ;
- agiront sur le décloisonnement ville-hôpital ;
- offriront un partenariat pluridisciplinaire et pluriprofessionnel ;
- seront facilement identifiables tant pour les professionnels que pour la population ;
- offriront une véritable possibilité de coordination des parcours de santé complexes ;
- pourront rapporter auprès des pouvoirs publics les besoins propres au territoire qu'elles couvrent afin de mettre en place des actions ciblées pour y répondre ;
- pourront être porteuses d'une équipe ambulatoire d'ETP pour être au plus près des bénéficiaires ;

pourrait être de l'ordre des possibles au vu des résultats obtenus à travers cette recherche et, favoriser ainsi un véritable développement de l'Éducation Thérapeutique du Patient de proximité mais aussi un accompagnement du patient dans toutes ses dimensions sociales, psychosociales et médicales.

La formalisation d'une telle entité ne peut être réalisable sans la nécessaire adhésion de tous les acteurs concernés, ne serait-ce qu'au niveau local.

Rome ne s'est pas faite en un jour et changer les process de soins demandera certainement du courage à tous niveaux : individuel et collectif, voire un investissement initial, tant financier que dans les domaines de la formation et de la communication, pour une rentabilité financière et un mieux être humain à moyen et long terme.

Les suites de la crise sanitaire que nous traversons actuellement, semblent tendre vers une augmentation des besoins en offres d'Éducation Thérapeutique en lien avec ce qui est appelé « Les Covid longs », au regard des conséquences longue durée engendrées par l'infection initiale. Les pouvoirs publics ont de fait demandé aux PTA/DAC installés, de faire un recensement et une évaluation des besoins des personnes concernées sur leur territoire.

Cela augmente l'urgence de pouvoir proposer un accompagnement adapté afin d'éviter l'aggravation de l'état de santé d'un grand nombre de patients et de leur permettre de retrouver une qualité de vie sociale, psychique et physique.

Cette recherche a été d'une très grande richesse personnelle. Les résultats obtenus m'amènent à vouloir persévérer professionnellement vers cette ouverture au développement de l'ETP de proximité. Ces entités seront de plus en plus étendues sur le territoire français dans les années à venir. La réalisation de cette exploration, qui reste perfectible, me conduit à vouloir poursuivre ce travail dans mon département (Les Landes) en envisageant un partenariat avec l'ARS Nouvelle Aquitaine et les responsables ETP des deux entités déjà investies dans cette voie (Lot-et-Garonne et la Charente).

Je terminerai avec cette citation de Martin Luther King « *Ce qui importe ce n'est pas le temps que l'on vit, mais ce que l'on fait du temps qui nous est accordé* ». Je la trouve parfaitement en lien avec ce que l'Éducation Thérapeutique peut apporter aux personnes grâce à l'acquisition de nouvelles compétences, qui leur permettront de vivre au mieux quotidiennement avec leur maladie.

15 Bibliographie

1. Rapport de la Sécurité sociale 2016 prise en charge des affections longues durée. 2016 Sep p. 212.
2. Lacroix A. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? Sante Publique [Internet]. 2007 ; Vol. 19(4) :271–82. Available from : <http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2007-4-page-271.htm>
3. HCSP. Synthèse 'La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique'. 2009 Nov p. 6.
4. OMS Bureau Régional pour l'Europe Copenhague. Education Thérapeutique du patient Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques [Internet]. 1998 p. 1–56. Available from: https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf
5. HAS, INPES. Guide méthodologique : Structuration d'un programme ETP dans le champ des maladies chroniques [Internet]. 2007. Available from: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf
6. Article 84 - LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Légifrance [Internet]. Available from: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000020879791?r=4EvNYvVYtB
7. Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient - Légifrance [Internet]. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFARTI000027482108>

8. Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient - Légifrance [Internet]. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000030135866>
9. JORF n° 0280 du 19 novembre 2020 - Légifrance [Internet]. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/jo/2020/11/19/0280>
10. Canguilhem G, Cairn.info. Le normal et le pathologique [Internet]. Paris (6, avenue Reille 75685) : P.U.F. ; 2013 [cited 2021 May 7]. 300 p. Available from: <https://go.openathens.net/redirector/umoncton.ca?url=https%3A%2F%2Fwww.cairn.info%2Fle-normal-et-le-pathologique--9782130619505.htm>
11. Boutinet J-P. Enjeux et perspectives autour de l'éducation thérapeutique du patient. Savoirs [Internet]. 2013 Dec 31 ; n° 33(3) :83–94. Available from: <http://www.cairn.info/revue-savoirs-2013-3-page-83.htm>
12. Tourette-Turgis C, Thievenaz J. La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation. Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ere nouvelle [Internet]. 2013 ; Vol. 46(4) :69–87. Available from: <http://www.cairn.info/revue-les-sciences-de-l-education-pour-l-ere-nouvelle-2013-4-page-69.htm>
13. D'Ivernois J-F. La recherche en ETP, état et perspectives. In Montpellier ; 2017. p. 5–11. Available from: <https://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/medias/Pages/patients-visiteurs/Education-therapeutique/Evenements/20170421-JRR-livret-actes.pdf>
14. Lager G, Pataky Z, Golay A. Efficacité de l'éducation thérapeutique. Revue Médicale Suisse. 2009 ;3.
15. Garbacz L, Jullière Y, Alla F. Impact de l'éducation thérapeutique sur les habitudes de vie : perception des patients et de leurs proches. Sante Publique [Internet]. 2015 Nov 5 ; Vol. 27(4) :463–70. Available from: <http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-4-page-463.htm>
16. Scheen AJ, Giet D. Non-observance thérapeutique : causes, conséquences, solutions. Rev Med Liège. :7.
17. Jaffiol C. Improving management of chronic diseases by generalist practitioner. IJMS [Internet]. 2017 ;4(s) :14–20. Available from: <https://www.mbmj.org/index.php/ijms/article/view/51>
18. Prévalence des ALD 2018 [Internet]. Available from: <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2018.php>
19. L'assurance Maladie [Internet]. ameli.fr. Available from: <https://www.ameli.fr/landes/medecin/exercice-liberal/prescription-prise-charge/situation-patient-ald-affection-longue-duree/definition-ald>
20. Gaillard C, Ferkal N. Prévalence au 31décembre 2018 Et Incidence en 2018. :37.
21. Assurance Maladie. Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : les propositions de l'Assurance Maladie pour 2021. Juillet 2020. [Internet]. 2020 Jul p. 268. (Rapports annuels de propositions de l'Assurance Maladie). Available from: https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/2020-07_rapport-propositions-pour-2021_assurance-maladie_1.pdf

22. MSA. Rapport Charges et Produits MSA 2021 [Internet]. p. 188. Available from: <https://www.msa.fr/lfy/documents/98830/78547415/Rapport+Charges+et+Produits+MSA+2021>
23. L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques : Analyse économique et organisationnelle [Internet]. Haute Autorité de Santé. Available from: https://www.has-sante.fr/jcms/r_1499485/fr/l-education-therapeutique-dans-la-prise-en-charge-des-maladies-chroniques-analyse-economique-et-organisationnelle
24. Sanguignol F, Lagger G, Golay A. L'efficacité médico-économique de l'éducation thérapeutique chez des patients obèses. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* [Internet]. 2009 Jun ;1(1) :57–62. Available from: <http://www.etp-journal.org/10.1051/tpe/2009011>
25. Barnichon C, Ruivard M, Philippe P. Diabète de type 2 et précarité : une étude cas-témoins. *La Revue de Médecine Interne* [Internet]. 2011 ;32(8) :467–71. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0248866311000233>
26. Avis relatif à la mise en œuvre de l'ETP depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST). 2014 Dec p. 20. Report No. : version V2.
27. Ducos J. L'offre d'éducation thérapeutique pour diabétiques adultes en Île-de-France : un défi à l'équité. *Pratiques et Organisation des Soins* [Internet]. 2012 Oct 1 ; Vol. 43(1) :1–7. Available from: <http://www.cairn.info/revue-pratiques-et-organisation-des-soins-2012-1-page-1.htm>
28. HCSP. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours [Internet]. 2009 Nov p. 38. Available from: <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=222>
29. Jacquat D. L'éducation thérapeutique du patient. Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne [Internet]. 2010 Jun p. 65. Available from: <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/remise-du-rapport-education-therapeutique-du-patient-propositions-pour-une-mise>
30. Grimaldi A, Caillé Y, Pierru F. *Les maladies chroniques vers la 3e médecine*. Odile Jacob Paris ; 2017. 772 p.
31. Prochaska, DiClemente. In search of how people change : Applications to addictive behaviors. *American Psychologist*. 1992 Sep ;1102–14.
32. de la Tribonnière X. Erratum à « L'avenir de l'ETP : une prestation supplémentaire ou une autre médecine ? ». *Médecine des Maladies Métaboliques* [Internet]. 2020 Sep ;14(5) :483–9. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1957255720002023>
33. Peze V, Dany L, Lumediluna M-L. Rôle et impact de la situation de précarité sur l'expérience de la maladie des patients atteints de diabète de type 2. *Médecine des Maladies Métaboliques* [Internet]. 2015 Jul ;9(5) :523–8. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S195725571530211X>
34. Vaillant G, Amhis A, Denis A. Éducation thérapeutique des patients en milieu rural : expérience de l'unité mobile du réseau de santé de Haute-Côte-d'Or. *Médecine des Maladies Métaboliques* [Internet]. 2011 Oct ;5(5) :540–4. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1957255711703042>
35. Laprerie A-L, Trochu J-N. Perspectives actuelles concernant l'éducation thérapeutique et les réseaux. *Réflexion à partir de l'expérience du réseau Respecticœur*. *Médecine des Maladies*

Métaboliques [Internet]. 2013 Mar ;7(2) :149–54. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1957255713705121>

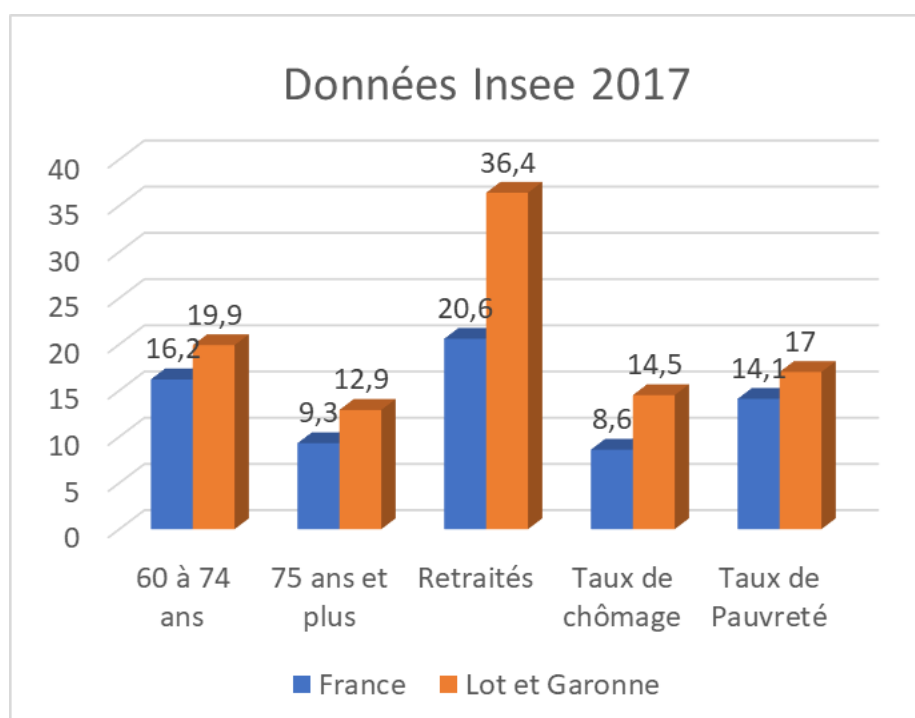
36. Corbeau C, Boegner C, Fassier M. Solidarité diabète : patients et professionnels, partenaires dans l'éducation thérapeutique de personnes diabétiques en situation de précarité. *Sante Publique* [Internet]. 2013 Jul 9 ; S2(HS2) :225–33. Available from: <http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2013-HS2-page-225.htm>
37. Traynard P-Y, Gagnayre R. Education thérapeutique du patient en ville et sur le territoire. Maloine ; 2013. 311 p. (Education du patient).
38. D'Ivernois, Gagnayre. L'éducation thérapeutique : Une pédagogie au service de la santé publique. *adsp* [Internet]. 2017 Sep;(n° 100) :76–9. Available from: <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/adsp?clef=157>
39. Chapron A, Fiquet L, Allory E. Quels sont les facteurs prioritaires à mettre en œuvre pour développer une démarche éducative en médecine générale ? *Sante Publique* [Internet]. 2017 Mar 14 ; Vol. 29(1) :21–9. Available from: <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2017-1-page->
40. Paul M. L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. *Recherche en soins infirmiers* [Internet]. 2012 ; N° 110(3) :13–20. Available from: <http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2012-3-page-13.htm3>
41. Bouet P. Atlas de la démographie médicale 2016 [Internet]. 2016 p. 326. Available from: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/analyse_etude/1j2jckd/atlas_de_la_demographie_medicale_2016.pdf
42. Jaffiol C. Improving management of chronic diseases by generalist practitioner. *Integr J Med Sci* [Internet]. 2017 Feb 3 ;4(1) :16–22. Available from: <https://mediterraneanjournals.com/index.php/ijms/article/view/51>
43. Fondation des usagers du système de santé. Droits des Malades et Démocratie sanitaire [Internet]. p. 34. Available from: https://www.fondationdefrance.org/sites/default/files/atoms/files/sondage_ifop_fondation_des_usagers_du_systeme_de_sante_0.pdf
44. Education thérapeutique du patient et maladies chroniques. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2014 Dec ; Vol.8(N°6) :557–669.
45. Jourdain P, Juillièrè Y, Hany S-A, Hrynchyshyn N, Desnos M. Éducation thérapeutique des patients atteints d'insuffisance cardiaque. *Médecine des Maladies Métaboliques* [Internet]. 2014 Dec ;8(6) :581–6. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1957255714708855>
46. Fournier C, Cittée J, Brugerolles H. Améliorer la complémentarité des offres d'éducation thérapeutique du patient : retour d'expérience et recommandations. *Sante Publique* [Internet]. 2018 Sep 9 ; Vol. 30(3) :307–11. Available from: <https://www.cairn.info/journal-sante-publique-2018-3-page-307.htm>
47. de la Tribonnière X, Gagnayre R. L'interdisciplinarité en éducation thérapeutique du patient : du concept à une proposition de critères d'évaluation. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* [Internet]. 2013 Jun ;5(1) :163–76. Available from: <http://www.etp-journal.org/10.1051/tpe/2013027>
48. Böhme P, Lerman AS, Matte P. Vers une organisation coordonnée de l'éducation thérapeutique pour les personnes vivant avec un diabète ? *Médecine des Maladies*

Métaboliques [Internet]. 2018 Mar ;12(2) :194–203. Available from:
<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1957255718300464>

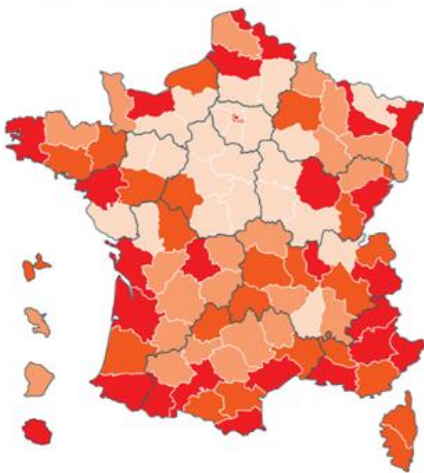
49. Buisson A. De patient à expert. Hegel [Internet]. 2016 ; N° 1(1) :54–6. Available from:
<http://www.cairn.info/revue-hegel-2016-1-page-54.htm>
50. Grimaldi A. L'éducation thérapeutique en questions. Obes [Internet]. 2014 Dec 2021 ;9(4)
:262–70. Available from: <https://doi.org/10.1007/s11690-014-0454-5>
51. Décret n°2016-919 du 04 juillet 2016 [Internet]. Available from:
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000032848079>
52. Article L1110-12 [Internet]. Available from:
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031919050/
53. Décret n° 2021-295 du 18 mars 2021 relatif aux dispositifs d'appui à la coordination des
parcours de santé [Internet]. Available from:
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043268528>
54. INPES. Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans
le cadre d'un programme. 2013.

16 Annexes

16.1 Annexe n°1 : Graphiques Insee du Lot-et-Garonne



Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants au 1^{er} janvier 2020

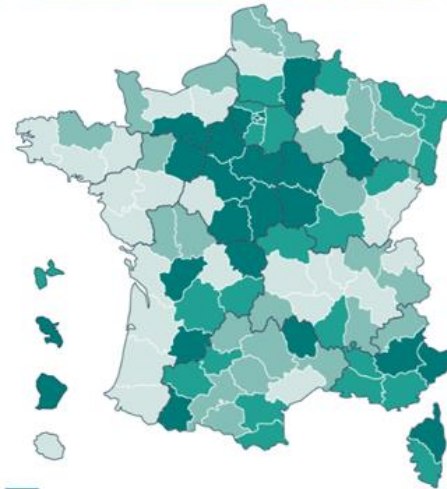


Nombre de généralistes pour 100 000 habitants

- 94 - 129
- 129 - 146
- 146 - 164
- 164 - 248

> Champ : France entière (hors Mayotte).
> Source : DREES (Répertoire partagé des professionnels de santé).

Part des médecins généralistes libéraux de plus de 60 ans en 2019



Taux de médecins généraliste de plus de 60 ans

- 24 % - 31 %
- 31 % - 37 %
- 37 % - 40 %
- 40 % - 51 %

> Champ : France entière (hors Mayotte).
> Source : CNAM, calculs et carte FNMF.

16.2 Annexe n°2 : Questionnaire de recherche

Mémoire Master 2 Santé Publique Promotion de la Santé option ETP (Isped Bordeaux)

Dans le cadre de mes études, je réalise un travail de recherche sur l'Education Thérapeutique du Patient de proximité appelée aussi "de ville".

Pour me permettre de répondre aux questions soulevées par cette investigation, je vous adresse ce questionnaire totalement anonyme.

Je vous remercie de le transmettre à l'ensemble des intervenants de votre structure.

Vos retours seront une aide précieuse pour mon travail que je pourrais vous communiquer, une fois terminé, si vous le souhaitez.

Je vous remercie de l'intérêt et du temps que vous consacrerez à ma demande.

Véronique Warneck (vero.warneck@gmail.com)

- Quel est le département de votre structure ? *
- Quelle est votre fonction au sein de la structure ? *
- Que signifie pour vous l'Education Thérapeutique du Patient ? (Définir en 5 mots) *
- Avez-vous suivi une formation diplômante en ETP ? Oui Non *
- Si oui, laquelle ? Formation 40 heures Master
- Formation de coordination Diplôme Universitaire
- Autre

- Si non, souhaiteriez-vous le faire ? Oui Non
- Connaissez-vous les offres d'Education Thérapeutique sur votre territoire ? Oui Non *
- Si oui, par quel(s) moyen(s) avez-vous eu cette information ?
- Quelles actions ont été mises en place sur votre territoire pour développer l'ETP de proximité (définie comme intégrée aux soins primaires au plus près du lieu de vie du patient) ? *
- Quels en sont les résultats ?
- Une cellule ETP intégrée à la PTA / au DAC sera-t-elle pour vous, une plus-value au développement de l'ETP de proximité ? Oui Non *
- Si oui, quels en seront pour vous les avantages ?
- Si oui, quels en seront pour vous les inconvénients ?
- Si non, pourquoi ?
- Est-ce déjà le cas dans votre structure ? Oui Non *
- Si oui, quel en est le résultat ?
- Si non, avez-vous pour objectif de le faire ? Oui Non
- Si non, pourquoi ?
- Quel(s) moyen(s) utiliseriez-vous au sein de votre structure pour développer l'ETP de proximité ? (Plusieurs réponses sont possibles) *
 - Créer un poste de pilote / manager opérationnel dédié
 - Construire une équipe ambulatoire dédiée à l'ETP de proximité
 - Intégrer l'offre ETP de votre territoire dans l'outil numérique utilisé pour la coordination des parcours de soins
 - Organiser des groupes de travail pluriprofessionnel, pluridisciplinaire sur l'ETP de proximité
 - Être structure porteuse de programmes d'ETP
 - Autre

(*Réponse obligatoire)

16.3 Annexe n°3 : Construction du questionnaire

Le concept	Les dimensions explorées	Les composantes	Question
Une cellule ETP intégrée au sein des PTA / DAC serait une plus-value au développement de l'ETP de proximité	Le public cible de la recherche	-Le territoire exploré -La catégorie professionnelle	-Question n°1 -Question n°2
	Evaluation de la culture ETP	-Niveau de connaissance du public cible	-Question n°3
	Evaluation du niveau de formation du public cible	-Evaluation de l'existant -Evaluation du niveau de formation -Evaluation des besoins	-Question n°4 -Question n°5 -Question n°6
	La communication autour de l'ETP sur un territoire	-Evaluation de la connaissance de l'offre -Les moyens de diffusion -Evaluation de la connaissance des actions mises en place sur un territoire -Evaluation des résultats	-Question n°7 -Question n°8 -Question n°9 -Question n°10
	L'ETP, un travail d'équipe	-Une cellule ETP doit-elle être intégrée au sein des PTA / DAC ? -Etat des lieux de l'existant -Evaluation des résultats -Evolution envisagée -Les avantages perçus -Les inconvénients perçus	-Question n°11 -Question n°15 -Question n°16 -Question N°17 -Question n°12 -Questions n°13,14,18
	Les moyens pouvant permettre le développement de l'ETP de proximité	-Les leviers humains et matériels	-Question n°19

16.4 Annexe n°4 : Tableau initial « Recueil de données »

N°	DPT	FONCTION	DEFINITION ETP EN 5 MOTS				AVEZ-VUS SUIVI UNE FORMATION DIPLOMANTE ETP ?	SI OUI LAQUELLE ?	SI NON SOUHAITEZ-VOUS LA FAIRE ?	CONNAISSEZ-VOUS LES OFFRES ETP SUR VOTRE DPT ?	SI OUI INFO PAR QUEL MOYEN ?	QUELLES ACTIONS M.E.P ?	QUELS SONT LES RESULTATS ?
1	38	directeur, formatrice, animateur ETP	empathie	favoriser l'implication dans les décisions de santé	partage	transversalité	expérientiel	oui	interne (structure ressource), UTEP, AFDET, congrès	construction de projets et de formation (MSP, CPTS, structures hospitalières, universitaires)	travail pluridisciplinaire et interprofessionnel, maillage de professionnels formés et motivés		
2	47	psychologue	autonomie	santé	prévention	(re)connaissance	information	non	DAC ETP	je ne sais pas	je ne sais pas		
3	31	infirmier (e)	accompagnement	information	soin	évaluation	non	oui	je ne sais pas	je ne sais pas	je ne sais pas		
4	13	coordinatrice d'appui référente ETP	posture	bienveillance	comprendre	pluridisciplinarité	coordination	oui	collaboration avec les acteurs ETP, site web OSCAR ETP	STRUCTURE ETP portée par PTA, collaboration avec CPTS et MSP pour développer des projets innovants	maillage important sur le territoire		
5	83	infirmier (e)	accompagnement	formation	évaluation	observance	autonomie	non	oui	je ne sais pas	je ne sais pas		
6	47	coordinateur (trice) de parcours de santé	information	gérer sa maladie				non	DAC ETP	informations par responsable DAC ETP	peu d'offres sur le territoire		
7	76	coordinateur (trice) de parcours de santé	orientation	verbalisation	partage d'expériences	connaissances	adoption comportements	non	oui	PLANETH Patients	partenariat avec PLANETH Patients, mobilisation et formation des professionnels libéraux, projets ETP avec CPTS	stoppés par la COVID sauf formation	
8	38	pharmacienne, coordinatrice réseau ETP	échanges	partage	adaptation	pouvoir d'agir	confiance	oui	site web EP-HORA, réseaux professionnels	partenariat avec les professionnels libéraux pour mettre en place des séances éducatives à domicile	positif		

N°	CELLULE ETP INTEGREE SERA-T-ELLE + VALUE ?	SI OUI AVANTAGES ?	SI OUI INCONVENIENTS ? SI NON POURQUOI ?	DÉJÀ EN PLACE ?	SI OUI RESULTAT ?	SI NON OBJECTIF DE LE FAIRE ?	SI NON POURQUOI ?	QUELS MOYENS UTILISERIEZ VOUS POUR DEVELOPPER ETP DE PROXIMITE ?					
								CRÉER UN POSTE PILOTE	CONSTRUIRE UNE EQUIPE AMBULATOIRE	INTEGRER L OFFRE ETP	ORGANISER DES GPES DE TRAVAIL	ETRE PORTEUSE DE PROGRAMME	AUTRE
1	oui	centralisation de l'offre et des demandes pour les professionnels et les patients	sans réponse	oui	en cours de construction			X	X	X	X		
2	oui	je ne sais pas	sans réponse	oui	en cours de construction				X				
3	oui	meilleure circulation des informations	sans réponse	non		sans réponse			X				
4	oui	visibilité de l'offre, implication des professionnels	je n'en vois pas	oui	Prise en charge globale du patient			X	X	X	X	X	
5	oui	orienter les patients en rupture de soins	sans réponse	non		sans réponse			X				
6	non			oui	n'a pas augmenté l'offre ETP sur le territoire			X	X		X		
7	non		Doublon organisationnel car existe PLANETH Patients	non		non	doublon organisationnel		X	X	X		intégrer l'offre ETP dans les moyens de communication du DAC pour améliorer la diffusion d'informations auprès des professionnels et des patients
8	oui	levier de déploiement de l'ETP de proximité	sans réponse	oui	positif				X	X	X	X	

N°	DPT	FONCTION	DEFINITION ETP EN 5 MOTS					AVEZ VS SUIVI UNE FORMATION DIPLOMANTE ETP ?	SI OUI LAQUELLE ?	SINON SOUHAITE LA FAIRE ?	CONNAISSEZ VOUS LES OFFRES ETP SUR VOTRE DPT ?	SI OUI INFO PAR QUEL MOYEN ?	QUELLES ACTIONS M.I.E.P. ?	QUELS SONT LES RESULTATS ?
9	61	gestionnaire de parcours de santé	éducation	sensibilisation	pédagogie	apprentissage	bien-être	non	oui	non		Réseau Asalée	amélioration de la prise en charge des MC en médecine de ville	
10	61	gestionnaire de parcours de santé					non	oui	oui	oui	PTA	PLANETH Patients	sans réponse	
11	32	psychologue	autonomie	expert	ressources	acteur de sa santé	patient concerné	oui	formation 40h	non		MSP	sans réponse	
12	84	coordonnateur (trice) de parcours de santé	information	apprentissage	connaître sa maladie	prendre en charge sa maladie		non	oui	non		je ne sais pas	je ne sais pas	
13	61	gestionnaire de parcours de santé	partage	auto-adaptation	auto-soins	équipe pluridisciplinaire	maladie chronique	oui	formation 40h	oui	au cours de mon poste précédent	développement de la formation, groupe de travail ETP en cours de formation	sans réponse	
14	84	gestionnaire de parcours de santé	apprentissage	autonomie				non	non	oui	CPAM	courriers de la CPAM, webinaires	les gens s'en saisissent peu	
15	32	assistante administrative	apprentissage	gérer sa maladie	gérer ses traitements			non	non	oui	Réso Occitanie	développement de la formation par le réseau Réso Occitanie	sans réponse	
16	74	diététicienne formatrice ETP	alliance thérapeutique	relaxation adulte/adulte	accompagnement	respect	écoute active	oui	DU	oui	site web EPHORA, réseaux professionnels, UTEP	à la demande des structures ou des équipes	non évalué	

N°	CELLULE ETP INTEGREE SERA-T-ELLE + VALUE ?	SI OUI AVANTAGES ?	SI OUI INCONVENIENTS ?	SI NON POURQUOI ?	DEJA EN PLACE ?	SI OUI RESULTAT ?	SI NON OBJECTIF DE LE FAIRE ?	SI NON POURQUOI ?	QUELS MOYENS UTILISERIEZ VOUS POUR DEVELOPPER ETP DE PROXIMITE ?					
									CREER UN POSTE PILOTE	CONSTRUIRE UNE EQUIPE AMBULATOIRE	INTEGRER L OFFRE ETP	ORGANISER DES GPES DE TRAVAIL	ETRE PORTEUSE DE PROGRAMME ETP	AUTRE
9	oui	prise en charge globale du patient, amélioration de la coordination	sans réponse		non		oui			X		X		
10	oui	amélioration de la coordination, facilité le parcours de soins, améliore la transmission d'informations entre professionnels	nécessité la présence de professionnels polyvalents formés à l'ETP car parcours de santé complexes multifactoriels		non		sans réponse			X				
11	oui	ressource face aux situations complexes, ressource lors des ruptures de parcours de soins	territoire rural, éloignement géographique		non		sans réponse	pas force de proposition		X				
12	oui	intégrer l'ETP dans un système en place	je n'en vois pas		non		sans réponse			X				
13	non		PTA a un rôle d'orientation		non		non	non évoqué par la direction		X				
14	oui	mener des actions concrètes sur le territoire	je n'en vois pas		non		sans réponse						X	
15	non			sans réponse	oui	sans réponse					X			
16	oui	amélioration de la coordination entre les professionnels, connaissance des besoins et des ressources du territoire	je n'en vois pas		oui	sensibilisation des professionnels, évolution posture éducative					X		X	

N°	DPT	FONCTION	DEFINITION ETP EN 5 MOTS					AVEZ VS SUIVIE UNE FORMATION DIPLOMANTE ETP ?	SI OUI LAQUELLE ?	SI NON SOUHAITE LA FAIRE ?	CONNAISSEZ VOUS LES OFFRES ETP SUR VOTRE DPT ?	SI OUI INFO PAR QUEL MOYEN ?	QUELLES ACTIONS M.E.P. ?	QUELS SONT LES RESULTATS ?
17	61	gestionnaire de parcours de santé	expliquer	échanger	apprendre	prendre conscience	autonomie	oui	formation 40h		PLANETH Patients, rencontres avec les coordinatrices ETP	formation ETP pour les professionnels libéraux membres d'un CPTS	groupe de travail pluriprofessionnel pour créer un projet commun	
18	92	gestionnaire de parcours de santé	accompagnement	acteur de sa santé				non	oui	non		Réseau Asiliée	sans réponse	
19	32	assistante sociale	mutualisation des compétences	lien	acquérir des compétences	apprentissage	dynamique de groupe	oui	formation 40h	oui	ma structure professionnelle	Nouveau Programme ETP	ralenti par la COVID	
20	61	gestionnaire de parcours de santé	maladie chronique	éducation	autonomie	apprentissage	équipe	non	non	oui	ma structure professionnelle	je ne sais pas	je ne sais pas	
21	33	coordinateur (trice) de parcours de santé						non	non	non		je ne sais pas	je ne sais pas	
22	33	coordinateur (trice) de parcours de santé	éducation	soins	autonomie	acteur de sa santé	maladie chronique	non	non	non		je ne sais pas	je ne sais pas	
23	42	directeur adjoint, coordinateur programmes ETP	amélioration qualité de vie	autonomie	acceptation	résilience	sens donné	oui	formation 40h et master	oui	UTEF	développement programmes ambulatoires de proximité	file active régulière et renouvelée chaque année, amélioration de la qualité de vie, satisfaction des patients, atteints des objectifs fixés lors du DE	
24	71	coordinateur (trice) de parcours de santé	autonomie	amélioration qualité de vie				oui	DU	oui	Communication locale	soirées de rencontres interprofessionnelles, livret d'informations	sans réponse	
25	16	Pilote	accompagnement	maladie chronique				non	non	oui	DAC ETP	création poste responsable DAC ETP	sans réponse	

N°	CELLULE ETP INTEGREE SERA-T-ELLE + VALUE ?	SI OUI AVANTAGES ?	SI OUI INCONVENIENTS ? SI NON POURQUOI ?	DEJA EN PLACE ?	SI OUI RESULTAT ?	SI NON OBJECTIF DE LE FAIRE ?	SI NON POURQUOI ?	QUELS MOYENS UTILISERIEZ VOUS POUR DEVELOPPER ETP DE PROXIMITE ?					
								CREER UN POSTE PILOTE	CONSTRUIRE UNE EQUIPE AMBULATOIRE	INTEGRER L OFFRE ETP	ORGANISER DES GPES DE TRAVAIL	ETRE PORTEUSE DE PROGRAMME ETP	AUTRE
17	oui	PTA / DAC moteurs amélioration prise en charge des cas complexes + ETP = amélioration parcours de soins; diminution aggravation état de santé, valorisation parcours médico-social	sans réponse	non		non	CPTS du territoire développe un projet ETP en partenariat avec PLANETH Patients	X	X				
18	oui	sans réponse	sans réponse	non		oui		X					
19	oui	action collective	sans réponse	non		oui		X	X			X	
20	non		l'ETP ne doit pas être rattachée à PTA	non		sans réponse	pas force de proposition						pas force de proposition
21	oui	complément aux actions déjà menées par les professionnels du territoire	sans réponse	non		sans réponse		X	X				
22	oui	amélioration informations et orientations des usagers	sans réponse	non		sans réponse			X				
23	oui	continuité du travail actuel lors de l'évolution vers DAC	moyens mis à disposition limités	non		oui		X	X	X		X	développer la collaboration avec les MSP et le CPTS
24	oui	amélioration de la diffusion d'informations	gestion du budget	oui	sans réponse			X	X			X	
25	oui	répondre efficacement aux besoins des patients, mettre	je ne sais pas	oui	pas de recul			X	X			X	

N°	DPT	FONCTION	DEFINITION ETP EN 5 MOTS						AVEZ VS SUIVI UNE FORMATION DIPLOMANTE ETP ?	SI OUI LAQUELLE ?	SINON SOUHAITE LA FAIRE ?	CONNAISSEZ VOUS LES OFFRES ETP SUR VOTRE DPT ?	SI OUI INFO PAR QUEL MOYEN ?	QUELLES ACTIONS M.E.P ?	QUELS SONT LES RESULTATS ?
26	16	coordonnateur (trice) de parcours de santé	dialogue	soutien	apprentissage	confiance en soi	accompagnement	oui	formation 40h		non		création poste responsable DAC ETP	sans réponse	
27	82	pédo-psychiatre	prévention	conseils	nutrition	équilibre	santé	non		non	oui	Centre hospitalier, réseau déjolié	consultations spécialisées au CH	amélioration prise en charge des adolescents, amélioration orientation	
28	35	coordinatrice d'appui référente ETP	accompagnement	écoute active	co-construction	empowerment	pédagogie	oui	master		oui	Plateforme ETP en charge du repérage des ressources existantes au sein de la PTA et des besoins en formation	appels à projets spécifiques, soutien méthodologique aux équipes	intégration de professionnels formés dans les structures du territoire (centre de santé...), développement de programmes expérimentaux / à des actions ciblées	
29	71	infirmier (e)	apprentissage	gérer sa maladie	autonomie	choix libre	maladie chronique	oui	DU		oui	ma structure professionnelle	information via plaquettes auprès des professionnels (ville et hôpital), patients	positif pour les patients diabétiques	
30	71	directeur(trice)	autonomie					non		non	oui	ARS, échanges avec les acteurs ETP	réunions avec l'UTEP, infirmières du réseau Asaliés (travail sur un protocole de collaboration), articulations avec les MSP de la région de la Haute-Savoie	augmentation de l'offre via les MSP	
31	47	coordonnateur (trice) de parcours de santé	accompagnement	mieux vivre avec sa maladie				non		non	oui	DAC ETP	je ne sais pas	sans réponse	
32	15	non renseigné	acquisition	travail en équipe	maladie chronique	résolution	participation	oui	formation 40h		oui	Réseau diabète	je ne sais pas	sans réponse	

N°	CELLULE ETP INTEGREE SERA-T-ELLE + VALUE ?	SI OUI AVANTAGES ?	SI OUI INCONVENIENTS ? SI NON POURQUOI ?	DEJA EN PLACE ?	SI OUI RESULTAT ?	SI NON OBJECTIF DE LE FAIRE ?	SI NON POURQUOI ?	QUELS MOYENS UTILISERIEZ VOUS POUR DEVELOPPER ETP DE PROXIMITE ?						
								CREER UN POSTE PILOTE	CONSTRUIRE UNE EQUIPE AMBULATOIRE	INTEGRER L OFFRE ETP	ORGANISER DES GPES DE TRAVAIL	ETRE PORTEUSE DE PROGRAMME	AUTRE	
26	oui	sans réponse	sans réponse	oui	information en temps réel de l'évolution de l'offre			X	X		X			
27	oui	orientations ciblées	sans réponse	non		non	sans réponse	X	X					
28	oui	animation du réseau acteurs de ville, amélioration articulation avec les UTEP, mobilisation des équipes du secteur médico-social, augmentation du repérage des besoins et mise en place d'actions ciblées, développer la culture ETP au sein du DAC améliorera l'intégration de l'ETP dans les parcours de soins	trouver une place à part entière au sein du DAC, point de vigilance sur la communication car le nom de DAC ne permet pas d'identifier la mission ETP	oui	depuis 2018 (création plateforme ETP au sein du DAC) montée en puissance, effectif à renforcer			X	X					soutenir les acteurs de ville souhaitant développer un programme, partenariat avec les acteurs soutenant la création des MSP, CPTS, améliorer la mutualisation des programmes (avec ville - hôpital), être porteur pédagogique des programmes si besoin.
29	oui	sans réponse	sans réponse	oui	centralisation de l'offre dans un même lieu et collaboration entre les intervenants des différents programmes (mutualisation des compétences)			X	X		X			
30	oui	portage et gestion par une structure spécifique, facilite la dynamique partenariale	bien clarifier et protocoliser le parcours ETP d'un patient	oui	articulation avec les coordinatrices d'appui pour certains patients			X	X		X			
31	oui	améliore l'informationsur l'offre et l'approche du concept.	sans réponse	non		oui			X		X			
32	oui	prise en charge globale du patient	je n'en vois pas	non		oui		X	X		X			

N°	DPT	FONCTION	DEFINITION ETP EN 5 MOTS				AVEZ VS SUIVI UNE FORMATION DIPLOMANTE ETP ?	SI OUI LAQUELLE ?	SINON SOUHAIT DE LA FAIRE ?	CONNAISSEZ VOUS LES OFFRES ETP SUR VOTRE DPT ?	SI OUI INFO PAR QUEL MOYEN ?	QUELLES ACTIONS M.E.P ?	QUELS SONT LES RESULTATS ?
33	45	infirmier (e)	accompagnement	mieux vivre avec sa maladie	apprentissage		formation 40h	non	non		coordination en ETP	en cours d'évaluation	
34	22	coordinateur (trice) de parcours de santé	autonomie	maîtrise	apprendre	introspection	non	oui	non		?	sans réponse	
35	77	directeur(trice)	accompagnement	personnalisé	conseils	programme	non	non	oui	une des missions du DAC est de connaître l'offre	Réseau Asalée, formation des professionnels intervenant au domicile	sans réponse	
36	17	Pilote	prévention	démarche participative	ateliers	adapté aux besoins du patient	non	non	oui	UTTEP: rencontres et collaboration entre nos services	communication de l'offre auprès des professionnels, ETP du territoire, site internet UTTEP, rencontres UTTEP et coordinateurs des parcours de santé	amélioration connaissance de l'offre ETP du territoire, sensibilisation auprès des patients et promotion auprès des prescripteurs	
37	1	coordinateur (trice) de parcours de santé	accompagnement	connaissance	individuel	proximité	non	non	non		je ne sais pas	je ne sais pas	
38	17	coordinateur (trice) de parcours de santé	mise en relation				non	oui	oui	ma structure professionnelle	collaboration étroite avec les acteurs ETP du territoire	échanges de qualité	
39	88	infirmière coordinatrice ETP	écoute	autonomie	qualité de vie	motiver	oui		oui	plateforme dédiée	relations plateforme ETP et PTA, réseau Asalée	continuer à développer l'ETP de ville vers les zones rurales	
40	16	responsable DAC ETP	maladie chronique	accompagnement	changement	programme	oui		oui	il s'agit de mon poste	création poste responsable DAC ETP	en cours d'évaluation	
41	16	coordinateur (trice) de parcours de santé	accompagnement	mieux vivre avec sa maladie			non	non	oui	partenariat	ETP intégrées dans les MSP	sans réponse	

N°	CELLULE ETP INTEGREE SERA-T-ELLE + VALUE ?	SI OUI AVANTAGES ?	SI OUI INCONVENIENTS ?	SI NON POURQUOI ?	DEJA EN PLACE ?	SI OUI RESULTAT ?	SI NON OBJECTIF DE LE FAIRE ?	SI NON POURQUOI ?	QUELS MOYENS UTILISERIEZ VOUS POUR DEVELOPPER ETP DE PROXIMITE ?						
									CREER UN POSTE PILOTE	CONSTRUIRE UNE EQUIPE AMBULATOIRE	INTEGRER L OFFRE ETP	ORGANISER DES GPES DE TRAVAIL	ETRE PORTEUSE DE PROGRAMM ETP	AUTRE	
33	oui	améliore l'orientation des patients	sans réponse		oui	structure porteuse d'un programme et du DAC plus la				X	X				
34	oui	alléger les DAC	sans réponse		non		sans réponse				X				
35	non			il existe déjà des partenaires pratiquant l'ETP sur le territoire. DAC n'a pas vocation à le faire, n'est pas effecteur de soins	non		non	le DAC évalue les besoins et propose des ressources en fonction mais ne fait pas à la place de			X				
36	non			collaboration active entre UTTEP et PTA	non		non	collaboration active entre UTTEP et PTA			X				
37	oui	prise en charge du patient adaptée et coordonnée	risque de confusion / au rôle du DAC, nécessite une communication de qualité		non		non	DAC sera créé en 2022, non déterminé pour l'instant			X			X	
38	non			relations existantes bien ancrées	non		sans réponse	poste non prévu dans la structure			X				
39	oui	ETP intégrée dans les parcours de soins, amélioration visibilité de l'offre ETP pour les patients, leur entourage et les PS	risque de confusion / au rôle du DAC		non		oui				X		X		en cours de réflexion
40	oui	représentativité de la PTA sur le département, être support des différents partenaires de la PTA	sans réponse		oui	en cours d'évaluation					X				
41	oui	sans réponse	sans réponse		oui	je ne sais pas					X			X	

N°	DPT	FONCTION	DEFINITION ETP EN 5 MOTS					AVEZ VS SUIVI UNE FORMATION DIPLOMANTE ETP ?	SI OUI LAQUELLE ?	SI NON SOUHAIT DE LA FAIRE ?	CONNAISSEZ VOUS LES OFFRES ETP SUR VOTRE DPT ?	SI OUI INFO PAR QUEL MOYEN ?	QUELLES ACTIONS M.E.P ?	QUELS SONT LES RESULTATS ?
42	17	coordonnateur (trice) de parcours de santé	accompagnement	autonomie	appréhender	acteur de son traitement	non		oui	non		je ne sais pas		
43	16	coordonnateur (trice) de parcours de santé	compétences	auto-soins	remobilisation	accompagnement	prise en main	non		oui	ARS, IREPS, DAC ETP	offres programmes multiples sur le territoire, ressource DAC ETP	si APA dans les programmes avec interventions enseignants APA, résultats positifs	
44	16	coordonnateur (trice) de parcours de santé	autonomie	adhésion	apprentissage		oui	formation 40h		oui	IREPS	DAC ETP	amélioration de l'information sur l'offre du territoire et sur l'orientation des patients	
45	88	masseur kinésithérapeute	accompagnement	vivre avec sa maladie			oui	formation 40h		oui	informations diverses (réunions...)			
46	53	directeur(trice)	développement de compétences	mieux vivre avec sa maladie	maladie chronique		oui	DU		oui	recueil réalisé par ma structure	développement programmes au sein des MSP	sans réponse	
47	38	infirmière coordinatrice ETP	autonomie	accompagnement	soutien	compréhension	écoute	oui	formation 40h	oui	informations par mail au sein du travail	formation de professionnels libéraux pour intervenir dans des programmes au domicile des patients, lien avec le CHU	travail en partenariat avec équipe pluridisciplinaire, pluriprofessionnelle	
48	38	infirmier (e)	santé	autonomie	objets patients	soutien	accompagnement	oui	DU	oui	site web EP-HORA	je ne sais pas	sans réponse	
49	88	diététicienne	accompagnement	partenariat			oui	formation 40h		oui	réseaux professionnels, ARS	actions grand public, parution dans les bulletins municipaux	je ne sais pas	

N°	CELLULE ETP INTEGREE SERA-T-ELLE + VALUE ?	SI OUI AVANTAGES ?	SI OUI INCONVENIENTS ? SI NON POURQUOI ?	DÉJÀ EN PLACE ?	SI OUI RESULTAT ?	SI NON OBJECTIF DE LE FAIRE ?	SI NON POURQUOI ?	QUELS MOYENS UTILISERIEZ VOUS POUR DEVELOPPER ETP DE PROXIMITE ?						
								CRÉER UN POSTE PILOTE	CONSTRUIRE UNE EQUIPE AMBULATOIRE	INTEGRER L'OFFRE ETP	ORGANISER DES GPES DE TRAVAIL	ÊTRE PORTEUSE DE PROGRAMME ETP	AUTRE	
42	oui	suivi rapproché, plus de disponibilité et permet de déceler d'éventuelles difficultés	sans réponse	non		non	sans réponse	X	X					
43	oui	PTA = interlocuteur unique auprès des PS et bénéficiaires; facilite l'information + outil d'information	peut limiter les initiatives de proximité	oui	pas la bonne personne pour évaluer			X						
44	non		la connaissance de l'offre suffit à l'orientation	oui	je n'ai pas accès à cette information				X		X			
45	oui	réduction des frais; mutualisation des compétences	réponse non comprise	oui	sans réponse				X		X		X	
46	oui	PTA/DAC= lieux d'expertise, harmonisation des pratiques, de recueil de l'offre, de mobilisation des PS et des déterminants de santé. Permettrait de déployer l'offre et d'apporter l'appui nécessaire aux PS	je n'en vois pas	non		oui		X	X				X	
47	oui	meilleure coordination entre la PTA et les équipes ETP	qui finance ?	non		oui					X		X	
48	oui	soutien à la coordination	beaucoup d'intervenants pour le patient	oui	meilleure accompagnement du patient						X			
49	non			non		sans réponse	sans réponse	X	X				X	

N°	DPT	FONCTION	DEFINITION ETP EN 5 MOTS					AVEZ VS SUIVI UNE FORMATION DIPLOMANTE ETP ?	SI OUI LAQUELLE ?	SI NON SOUHAIT DE LA FAIRE ?	CONNAISSEZ VOUS LES OFFRES ETP SUR VOTRE DPT ?	SI OUI INFO PAR QUEL MOYEN ?	QUELLES ACTIONS M.E.P ?	QUELS SONT LES RESULTATS ?
50	38	infirmier (e)	partenariat	rencontre	temporalité	prendre soin	partage savoir médical, savoir expérimental du patient	oui	DU		UTEP, site web EPHORA, ma structure professionnelle	rencontre avec professionnels pour orientation patients, lien avec centres de santé ...	sans réponse	
51	88	infirmier (e)	partenariat	autonomie	équipe	patient au centre		oui	formation 40h	oui	séminaires, pôle ETP	création récente CPTS avec des professionnels de santé intervenant en ETP	non évalué	
52	73	coordinatrice d'appui référente ETP	alliance thérapeutique	besoins de la personne	adaptation	empathie	posture	oui	DU	oui	UTEP	volonté ABS que l'UTEP développe programmes de ville avec MSP (charge de travail ne leur permet pas) donc structure professionnelle sollicitée, quelques IDE libérales réalisent des actions isolées et ponctuelles	la COVID a bloqué les dynamiques locales, déposer des programmes ETP demandant beaucoup d'énergie aux MSP	
53	86	coordonnateur (trice) de parcours de santé	autonomie	informations	prévention	individualité	proximité	non		non	réunions d'information, complètement apporté au fur et à mesure par les partenaires	équipes dédiées à l'ETP, communication autour de l'offre	je ne sais pas	
54	47	coordonnateur (trice) de parcours de santé	observance	responsabilité	concertation	autonomie	participation	non		non		promotion de l'ETP au travers de la PTA	sans réponse	
55	86	coordonnateur (trice) de parcours de santé	écouter	informer	personnaliser	évaluer	ré-adapter	oui	formation 40h	oui	mails professionnels	réseau Asaïlé, difficultés transport par accès aux programmes proposés surtout dans les grandes villes	sans réponse	
56	86	coordonnateur (trice) de parcours de santé	pouvoir d'agir					non		oui	ma chef de service	antennes de proximité	meilleure prise en compte du patient dans son lieu de vie et dans son parcours de soins	
57	33	pilote	pédagogie	prévention	autonomie	gestion des risques	maladie chronique	non		non		manque d'informations	je ne sais pas	

N°	CELLULE ETP INTEGREE SERA-T-ELLE + VALUE ?	SI OUI AVANTAGES ?	SI OUI INCONVENIENTS ? SI NON POURQUOI ?	DÉJÀ EN PLACE ?	SI OUI RESULTAT ?	SI NON OBJECTIF DE LE FAIRE ?	SI NON POURQUOI ?	QUELS MOYENS UTILISERIEZ VOUS POUR DEVELOPPER ETP DE PROXIMITE ?					
								CRÉER UN POSTE PILOTE	CONSTRUIRE UNE EQUIPE AMBULATOIRE	INTEGRER L OFFRE ETP	ORGANISER DES GPES DE TRAVAIL	ÊTRE PORTEUSE DE PROGRAMME	AUTRE
50	oui	prendre en charge les patients dès l'annonce, améliorer l'accessibilité à l'ETP, diminuer les SS	sans réponse	oui	sans réponse			X	X	X			
51	oui	offre complète pour les patients	je n'en vois pas	oui	pas encore évalué			X	X	X			
52	oui	reconnaissance des professionnels libéraux et du territoire, bonne connaissance du DAC par les professionnels	confusion des missions du DAC par les professionnels, bonne recrutement indispensable pour animer la cellule, ARS ok?	non		non	pas une volonté politique actuellement	X		X			
53	oui	accompagne ment global, améliore la coordination	pas dans les missions de la PTA, ne passe substituer à ce qui existe déjà	non		sans réponse							communiquer auprès des médecins et des patients sur l'existence de ce dispositif
54	oui	vision globale de chaque situation	sans réponse	oui	sans réponse			X	X				
55	oui	véhiculer les programmes existants	sans réponse	non		sans réponse		X	X				
56	oui	fluidifie la communication et la coordination	trouver du temps commun pour parler des situations	non		sans réponse							je n'ai pas ce pouvoir de décision
57	oui	bonne articulation entre les partenaires de la PTA, adaptation aux besoins du territoire, équipes de proximité	je n'en vois pas	non		non	structuration PTA en cours	X	X				

N°	DPT	FONCTION	DEFINITION ETP EN 5 MOTS					AVEZ VS SUIVUNE FORMATION DIPLOMANTE ETP ?	SI OUI SI OUI LAQUELLE ?	SI NON SOUHAIT DE LA FAIRE ?	CONNAISSEZ VOUS LES OFFRES ETP SUR VOTRE DPT ?	SI OUI INFO PAR QUEL MOYEN ?	QUELLES ACTIONS M.E.P ?	QUELS SONT LES RESULTATS ?
58	11	coordonnateur (trice) de parcours de santé	apprentissage	mieux vivre avec sa maladie			non	oui	oui	oui	site web	Réseau Assemblée ETP dans les MSP	information sur l'offre auprès des PS et des patients par la PTA	
59	33	directeur(trice) prévention	évaluation	évaluation	information	renforcement	non	oui	oui	oui	informations par les partenaires recherches web	assurer la visibilité de l'offre ETP auprès des PS (et autres) et des patients, évaluer les besoins en formation, développer les coopérations avec de nouveaux partenaires, développer les programmes via MSP, notes de santé	sans réponse	
60	47	coordonnateur (trice) de parcours de santé	prévention	maladie chronique	accompagnement	acteur de sa santé	non	non	non	oui	DAC ETP	je ne sais pas	je ne sais pas	
61	47	pilote	compétences patient	vivre avec sa maladie	maladie chronique		oui	formation 40h		oui	création mémo ETP	mémo ETP, communication, développement d'une culture commune autour de l'ETP, liens entre les programmes, liens avec les acteurs de santé, outils	sans réponse	
62	71	infirmier (e)	formation	connaissance	acteur de sa santé	partage	oui	formation 40h		oui	centre hospitalier	programmes ETP financés par l'ARS, appels à projet	je ne sais pas	
63	47	coordonnateur (trice) de parcours de santé	apprentissage	gérer sa maladie			non		non	oui	DAC ETP	DAC ETP coordonne les différentes actions ETP portées par les professionnels du territoire	peu de participants	
64	47	coordonnateur (trice) de parcours de santé	information	conseils	connaissance	apprentissage	non		non	oui	DAC ETP	DAC ETP	sans réponse	
65	46	coordinatrice sociale	formation	autonomie	prise en charge		non		oui	non		j'ai connaissance de certains programmes	je ne sais pas	

N°	CELLULE ETP INTEGREE S'ERA-T-ELLE + VALUE ?	SI OUI AVANTAGES ?	SI OUI INCONVENIENTS ? SI NON POURQUOI ?	DÉJÀ EN PLACE ?	SI OUI RESULTAT ?	SI NON OBJECTIF DE LE FAIRE ?	SI NON POURQUOI ?	QUELS MOYENS UTILISERIEZ VOUS POUR DEVELOPPER ETP DE PROXIMITE ?						
								CRÉER UN POSTE PILOTE	CONSTRUIRE UNE EQUIPE AMBULATOIRE	INTEGRER L OFFRE ETP	ORGANISER DES GPES DE TRAVAIL	ETRE PORTEUSE DE PROGRAMME ETP	AUTRE	
58	oui	prise en charge globale et axe prévention renforcé	les CPTS et les MSP risquent de moins s'investir dans ce domaine	non		non	manque de personnel, pas forcément une mission de la PTA		X		X			
59	oui	sans réponse	sans réponse	non		sans réponse			X					
60	non		multiplicité des missions de la PTA	non		non	non dédionnaire à mon niveau							je n'ai pas ce pouvoir de décision
61	oui	cohérence des parcours de santé	axe d'amélioration: difficile pour les coordinateurs de parcours d'intégrer l'ETP dans les parcours de santé des patients	oui	meilleure connaissance des acteurs en ETP	non		X						
62	oui	offre de soins élargie	besoin de personnel	oui	je ne sais pas				X		X			
63	oui	meilleure connaissance de l'offre, repérage des publics cibles	confusion des missions	oui	meilleure fluidité, partenariat facilité					X	X			
64	non		la majorité des personnes accompagnées par la PTA ne sont plus en capacité d'intégrer les programmes	oui	sans réponse					X				
65	oui	autonomisation du patient	sans réponse	non		oui						X		

N°	DPT	FONCTION	DEFINITION ETP EN 5 MOTS						AVEZ VS SUIVI UNE FORMATION DIPLOMANTE ETP ?	SI OUI LAQUELLE ?	SI NON SOUHAIT DE LA FAIRE ?	CONNAISSEZ VOUS LES OFFRES ETP SUR VOTRE DPT ?	SI OUI INFO PAR QUEL MOYEN ?	QUELLES ACTIONS M.E.P ?	QUELS SONT LES RESULTATS ?
			autonomie	prévention	soin	suit	maladie chronique	non							
66	47	coordinateur (trice) de parcours de santé	autonomie	prévention	soin	suit	maladie chronique	non		non	oui	DAC ETP	DAC ETP recense et fait le suivi de l'offre sur le territoire	sans réponse	
67	47	coordinateur (trice) de parcours de santé	éducation	gérer sa maladie	connaître sa maladie			non		non	non		sans réponse	sans réponse	
68	47	coordinateur (trice) de parcours de santé	comprendre sa maladie	maîtriser sa maladie au quotidien				non		oui	oui	DAC ETP	ateliers collectifs et individuels	je ne sais pas	
69	47	psychologue	éducation	prévention	comportements de santé			oui	master	non	non		je ne sais pas	sans réponse	
70	47	responsable DAC ETP	écoute	équipe	compétences	transversalité	qualité de vie	oui	master		oui	mémo ETP	création DAC ETP	projets de programmes de proximité élaborés par des structures non médicales	
71	64	directeur (trice)	accompagnement	gérer sa maladie	maladie chronique			non		non	oui	site web ETHNA, UTTEP	création 2 UTTEP	recensement des programmes ETP, rencontres avec les partenaires pour les faire connaître	
72	19	directeur (trice)	mobilisation compétences	acquisition compétences	adaptation	auto-soins		oui	formation 40h		oui	UTTEP	en cours dans les MSP	sans réponse	
73	17	coordinateur (trice) de parcours de santé	apprentissage	autonomie	prévention des complications	équipe		non		non	oui	lien entre PTA et UTTEP	mise en place d'un réseau, site web	sans réponse	
74	16	directeur (trice)	accompagnement	maladie chronique	quotidien			non		non	oui	DAC ETP	état des lieux, dynamiser le lien ville/hôpital	création de liens entre les acteurs de l'ETP et l'hôpital qui tendent à se décloisonner	

N°	CELLULE ETP INTEGREE SERA-T-ELLE + VALUE ?	SI OUI AVANTAGES ?	SI OUI INCONVENIENTS ? SI NON POURQUOI ?	DÉJÀ EN PLACE ?	SI OUI RESULTAT ?	SI NON OBJECTIF DE LE FAIRE ?	SI NON POURQUOI ?	QUELS MOYENS UTILISERIEZ VOUS POUR DEVELOPPER ETP DE PROXIMITE ?						
								CRÉER UN POSTE PILOTE	CONSTRUIRE UNE EQUIPE AMBULATOIRE	INTEGRER L'OFFRE ETP	ORGANISER DES GPES DE TRAVAIL	ETRE PORTEUSE DE PROGRAMME ETP	AUTRE	
66	oui	sans réponse	sans réponse	oui	sans réponse				X					
67	oui	faciliter l'accompagnement	sans réponse	non		oui			X					
68	oui	améliore la connaissance de l'offre ETP	je ne sais pas	non		oui			X		X			
69	oui	aide aux patients et aidants, lieu de rencontres et d'échanges	confusion des rôles, ETP plus dans les structures de soins	oui	je ne sais pas									je ne sais pas
70	oui	intégration de l'ETP dans les parcours de soins	je n'en vois pas	oui	début de réflexion pour l'intégration de l'ETP dans les				X	X	X	X		
71	non		missions des UTTEP, centres de référence de tout ce qui concerne l'ETP	non		non	UTTEP centres de référence, PTA partenaire pour des actions spécifiques							aucune, l'ETP relève des établissements de soins
72	oui	interactions facilités pour la mise en place d'actions de prévention	sans réponse	non		oui	convention en cours de rédaction avec l'UTE			X				
73	oui	sans réponse	sans réponse	non		sans réponse				X				
74	oui	avoir une file active pouvant bénéficier d'un programme ETP, DAC/PTA ont une légitimité tout âge, toute pathologie et un champ d'application	je n'en vois pas	oui	déclassement des programmes, visibilité du DAC ETP et de la PTA				X	X				

N°	DPT	FONCTION	DEFINITION ETP EN 5 MOTS					AVEZ VS SUIVUNE FORMATION DIPLOMANTE ETP ?	SI OUI LAQUELLE ?	SI NON SOUHAIT DE LA FAIRE ?	CONNAISSEZ VOUS LES OFFRES ETP SUR VOTRE DPT ?	SI OUI INFO PAR QUEL MOYEN ?	QUELLES ACTIONS M.E.P ?	QUELS SONT LES RESULTATS ?
75	17	non renseigné	empowerment	autonomie	compétences	lien	partage	non	non	oui	site web ETHNA, UTTEP	dynamique des 2 UTTEP, liens avec les partenaires du territoire	en cours d'évaluation	
76	47	Pilote	étayer	conscientiser	s'approprier	responsabiliser	adapter	non	oui	non		en construction		
77	47	directeur(trice)	acteur de sa prise en charge					non	non	oui	DAC ETP	DAC ETP	satisfaisant	
78	64	médecin	autonomie	sécurité	partenariat	responsabilité	compétence	non	non		les partenaires	très peu malheureusement	néant	
79	41	infirmier(e)	accompagnement					non	oui	oui	PTA	Gazette (outil de communication regroupant les différentes activités), informations par les structures	sans réponse	
80	16	coordinateur (trice) de parcours de santé	mieux connaître sa maladie	surveillance médicale	connaissance de la maladie	amélioration de la santé du patient	participation aux soins	non	non	oui	PTA	poste dédié à la PTA	je ne sais pas	
81	35	médecin	observance	surveillance médicale	connaissance de la maladie	amélioration de la santé du patient	participation aux soins	non	non	non		programmes ETP	peu efficaces	
82	35	médecin	accompagnement	autonomie	développement compétences	maladie chronique		oui	formation 40h	oui	IREPS	formation professionnels de santé, formation des usagers	peu d'initiatives sur le territoire	

N°	CELLULE ETP INTEGREE SERA-T-ELLE + VALUE ?	SI OUI AVANTAGES ?	SI OUI INCONVENIENTS ? SI NON POURQUOI ?	DÉJÀ EN PLACE ?	SI OUI RESULTAT ?	SI NON OBJECTIF DE LE FAIRE ?	SI NON POURQUOI ?	QUELS MOYENS UTILISERIEZ VOUS POUR DEVELOPPER ETP DE PROXIMITÉ ?					
								CRÉER UN POSTE PILOTE	CONSTRUIRE UNE EQUIPE AMBULATOIRE	INTEGRER L OFFRE ETP	ORGANISER DES GPES DE TRAVAIL	ETRE PORTEUSE DE PROGRAMM E-ETP	AUTRE
75	non		le DAC/PIA n'a pas vocation à faire à la place des spécialistes, il vient en appui dans ses actions et dans la communication.	non		non	le DAC/PIA n'a pas vocation à faire à la place des spécialistes, il vient en appui dans ses actions et dans la communication.		X				
76	oui	la diffusion sur le réseau, l'accès aux professionnels et usagers, mobilisation des acteurs plus soutenue	demande à prioriser les domaines d'intervention	oui	en construction			X	X	X		X	
77	oui	lisibilité, complémentarité	je n'en vois pas	non		oui		X	X				
78	non		l'ETP est une spécialité très médicale de mandant des compétences médicales	non		non	mettre en place une coordination efficace avant de lancer des dispositifs qui ne sont pas dans les missions du DAC						rien
79	oui	proximité, connaissance des professionnels, guichet unique, public large	sans réponse	oui	public touché plus large				X	X		X	
80	oui	accompagner les patients	penser à cette orientation lors de la prise en charge d'un patient	oui	je ne sais pas			X					
81	non		trop chronophage pour peu de résultats	non		non	pas le temps						déléguer aux paramédicaux des services hospitaliers
82	oui	acteur identifié pour le développement de l'ETP	je ne sais pas	non		non		X	X	X		X	

16.5 Annexe n°5 : Tableau de recueil de données sur la culture ETP

Sans formation ETP = 49 personnes							
Retours Côté « Soignants »							
Compétences Relationnelles		Compétences Pédagogiques		Compétences Organisationnelles		Compétences Méthodologiques	
Sécurité	1	Informations	7	Equipe	2	Evaluation	3
Prendre soin	1	Formation	2	Proximité	2	Programme	1
Accompagnement	14	Pédagogie	2	Individuel	2	Ateliers	1
Partage	1	Sensibilisation	1	Personnalisé	1	Mise en relation	1
Lien	1	Orientation	1			Adapté aux besoins	1
Partenariat	1	Education	4			Suivi	1
Concertation	1	Conseils	3				
		Explications	1				
		Mobilisation	1				
		Adapter	1				
		Responsabiliser	2				
Total Item A	20	Total Item B	25	Total Item C	7	Total Item D	8
TOTAL A + B + C + D = 60							

Sans formation ETP = 49 personnes					
Retours Côté « Patients »					
Compétences Auto-soins		Compétences Psycho-sociales		Compétences Relationnelles	
Observance	3	Autonomie	19	Partage d'expériences	1
Apprentissage	10	Bien-être	1		
Connaître sa maladie	10	Acteur de sa santé	7		
Prendre en charge	4	Mieux vivre avec sa maladie	4		
Equilibre	1	Introspection	1		
Santé	2	Maîtrise	1		
Acteur/ traitement	2	Démarche participative	2		
Gestion des risques	1	Expertise	1		
Prévention des complications	1	Acquisition de compétences	3		
Apprendre	1	Acceptation	2		
		Renforcement	2		
		Pouvoir d'agir	1		
		Maintien	1		
		Responsabilisation	1		
		Qualité de vie	1		
		Empowerment	1		
		Equilibre	1		
		Verbalisation	1		
		Conscientiser	1		
Total Item a	35	Total Item b	51	Total Item c	1
TOTAL a + b + c = 87					

Autres mots clés	
Prévention	8
Maladie Chronique	8

Avec formation ETP = 33 personnes							
Retours « Côté soignants »							
Compétences Relationnelles		Compétences Pédagogiques		Compétences Organisationnelles		Compétences Méthodologiques	
Alliance thérapeutique	2	Favoriser l'implication	1	Transversalité	2	Dynamique de groupe	1
Mutualisation des compétences	1	Favoriser les échanges	1	Coordination	1	Co-construction	1
Empathie	2	Expliquer	1	Pluridisciplinarité	2	Programme	1
Partage	4	Echanger	1	Equipe	3	Ateliers	1
Posture	2	Dialogue	1	Individualiser	1	Réajuster	1
Bienveillance	1	Pédagogie	1	Temporalité	1	Evaluation	1
Confiance	1	Motiver	1	Personnaliser	1	Patient au centre	1
Respect	1	Favoriser le changement	1			Objectifs du patient	1
Ecoute active	7	Comprendre	1			Besoins du patient	1
Accompagnement	13	Partager le savoir	1				
Relation à l'autre	1	Informé	1				
Lien	1	Formation	1				
Soutien	1	Education	1				
Partenariat	3						
Rencontre	1						
Total Item A	43	Total Item B	13	Total Item C	11	Total Item D	9
TOTAL A + B + C + D = 76							

Avec formation ETP = 33 personnes					
Retours Côté « Patients »					
Compétences Auto-soins		Compétences Psycho-sociales		Compétences Relationnelles	
Comprendre	2	Pouvoir d'agir	1	Partage d'expériences	1
Auto-adaptation	4	Responsabilisation	1	Participation	1
Auto-soins	2	Autonomie	11		
Apprendre	1	Expert	1		
Apprentissage	6	Ressources	1		
Gérer sa maladie	1	Acquisition de compétences	7		
Santé	1	Acteur de sa santé	2		
Connaître sa maladie	1	Améliorer la qualité de vie	4		
Comportements	1	Conscientiser	1		
		Sens donné	1		
		Résilience	1		
		Confiance en soi	1		
		Empowerment	1		
		Choix	1		
		Mieux vivre avec sa maladie	4		
		Adhésion	1		
		Libre arbitre	1		
		Prendre soin de soi	1		
Total Item a	19	Total Item b	41	Total Item c	2
TOTAL a + b + c = 62					

Autres mots clés	
Prévention	2
Maladie Chronique	7

16.6 Annexe n°6 : Tableau de recueil de données la connaissance de l'offre ETP, les actions mises en place et les résultats obtenus

Moyens de diffusion offre ETP (Question n°8)	Nbr de réponses
Sans réponse	19
DAC ETP ou plateforme intégrée PTA/DAC	18
Partenaires PTA/DAC- Réseau professionnel	21
Partenariat PTA/DAC-UTEP/UTTEP	11
Partenariat Pôle ETP local	5
Sites Web des structures dédiées (ETHNA, PLANETH...)	10
IREPS	3
Réunions /congrès/séminaires/info. par mails	2
ARS	3
Structures de soins porteuses de programmes	2
CPAM	1
AFDET	1

Actions mises en place (Question n°9)	Nbr de réponses
Non connue	18
Développement de la formation ETP	8
Réseau « <i>Asalée</i> »	7
Création de nouveaux programmes de proximité	2
Partenariat avec les MSP = développement des programmes de proximité	7
Partenariat avec les CPTS = développement des programmes de proximité	3
Partenariat avec les prof. de santé libéraux = dév. des programmes de proxi.	1
DAC ETP avec la création d'un poste dédié à l'ETP	6
Rencontres interprofessionnelles / Groupes de travail autour de l'ETP	3
Développement d'un programme de proximité ambulatoire avec UTTEP	1
Développement de l'information avec les professionnels et les usagers	12
Développement de la culture ETP auprès des partenaires et les usagers	6
Appels à projet avec un soutien méthodologique	2
Poste dédié au sein de la PTA	1
Création UTTEP	1

Quels sont les résultats ? (Question n°10)	Nbr de réponses
Non connu	46
Non évalué	2
En cours d'évaluation	3
Satisfaisant	2
Aucun/peu efficace	4
Peu d'initiative sur le territoire	1
Augmentation du nombre de programmes hors structure de soins	1
Meilleure visibilité de l'offre ETP du territoire	4
Amélioration du partenariat interprofessionnel	4
Amélioration de la prise en charge du patient en ville	3
Amélioration de l'orientation du patient	2
Amélioration du lien ville/hôpital	1
Difficultés en lien avec la crise sanitaire (COVID 19)	3
Résultats positifs du partenariat avec l'UTEP	1
Intégration des professionnels de santé libéraux formés à l'ETP	1
Augmentation de l'offre via les MSP	1
Développement de l'offre ETP de proximité	1
Peu d'offre ETP sur le territoire	1

16.7 Annexe n° 7 : Tableau de recueil de données sur les avantages et les inconvénients de l'intégration d'une cellule ETP au sein des PTA/DAC

Avantages/à l'intégration d'une cellule ETP (Question n°12)	Nbr de réponses
Je ne sais pas/sans réponse	8
Centralisation de l'offre et de la demande pour les prof. de santé/patient /aidant	2
Meilleure visibilité et circulation des informations et de l'offre	15
Amélioration de l'implication des professionnels de ville	3
Amélioration de l'orientation et de la prise en charge globale des patients	18
Levier pour le déploiement de l'ETP de proximité	3
Amélioration de la coordination de l'offre et des besoins / ETP	8
Permet une action collective et une mutualisation des compétences	10
Amélioration de l'articulation ville/hôpital	1
Augmentation du repérage des besoins et de la mise en place d'actions ciblées	9
Développe de la culture ETP au sein des PTA/DAC et facilite l'intégration de l'ETP dans les parcours de soins	5
Allège les DAC	1
Amélioration de la représentation des PTA/DAC sur les territoires	1
PTA/DAC deviennent les uniques interlocuteurs pour les prof. de santé/usagers	3
Développement du dossier unique partagé	1
Réduction des frais	1
L'amélioration de l'accès à l'ETP aura un effet + sur les ISS	1
Les PTA/DAC sont des acteurs identifiés pour le développement de l'ETP	1

Inconvénients/à l'intégration d'une cellule ETP (Question n°13)	Nbre de réponses
Je ne sais pas/sans réponse	31
Je n'en vois pas	10
Cela nécessite des professionnels polyvalents pour gérer des parcours de santé complexes et multifactoriels	1
Sur un territoire rural, les patients sont géographiquement éloignés	1
Les moyens mis à disposition sont limités	1
Quel budget, quel financement ?	2
Le nom de DAC ne permet pas la visibilité de la mission ETP, nécessite une communication de qualité	6
Demande de bien clarifier et de bien protocoliser le parcours ETP d'un patient	1
Peut limiter les initiatives de proximité via les MSP, CPTS et autres	2
Nécessite un recrutement dédié	2
L'ARS va-t-elle s'investir dans ce projet ?	1
La difficulté de trouver du temps commun au sein des équipes pour parler des situations complexes	3
Demande de prioriser les domaines d'intervention	1