

## Caractérisation des évolutions des pratiques professionnelles en éducation thérapeutique du patient lors de l'expérimentation du Plan des maladies neurodégénératives 2015–2019 en Occitanie

Isabelle Eglin<sup>1,\*</sup>, Cyril Crozet<sup>2</sup>, Xavier De la Tribonnière<sup>3</sup>, Patrick Lartigue<sup>4</sup>, Marie Christine Llorca<sup>5</sup> et Sandra Martin<sup>6</sup>

<sup>1</sup> UTEP, CHU de Nîmes, place Robert Debré, 30900 Nîmes, France

<sup>2</sup> Université Sorbonne-Paris Nord, UFR Santé, Médecine, Biologie Humaine, Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé, EA 3412, Bobigny, France

<sup>3</sup> UTEP, CHU de Montpellier, Montpellier, France

<sup>4</sup> Consultant en Marketing Sociétal et spécialisé en éducation thérapeutique – Membre du comité technique de l'expérimentation MND et relecture, Toulouse, France

<sup>5</sup> Dirigeante AGO ingénierie-formation – Membre du comité technique de l'expérimentation MND et relecture, Toulouse, France

<sup>6</sup> Pôle ressources régional des maladies neurodégénératives, Toulouse, France

Reçu le 26 mars 2021 / Accepté le 17 août 2021

**Résumé – Introduction :** Les pratiques professionnelles ETP évoluent. Lors de l'expérimentation des maladies neurodégénératives (MND) 2015–2019 en Occitanie, l'accompagnement des équipes a reposé sur un environnement mettant à disposition des ressources, en facilitant leur usage dans un processus réflexif devant favoriser le développement individuel et collectif des pratiques. L'objectif de cette étude est de caractériser l'évolution des pratiques professionnelles. **Méthode :** Dans le cadre de la phase d'évaluation sommative, le choix a été fait d'une méthode quantitative par questionnaire, confronté à des données qualitatives recueillies en amont de l'étude à travers les auto-évaluations annuelles, les grilles de changement et des interviews collectives réalisées auprès des participants. **Résultats :** Quatre-vingt-sept professionnels ont participé au sein de 17 programmes ETP. 52 % ont répondu à l'étude quantitative. Les professionnels dans leur grande majorité ont développé des compétences confortées par des pratiques d'équipe en évolution. **Discussion :** Les résultats de l'étude étayaient la démarche qualité de l'offre éducative à travers le développement des compétences relationnelles et pédagogiques centrées sur la personne et son entourage. **Conclusion :** Les équipes se professionnalisent et s'engagent dans une dynamique de recherche d'amélioration d'une offre ETP centrée sur les bénéficiaires. L'intérêt et la satisfaction des équipes vis-à-vis de l'expérimentation porte aussi sur la dynamique de partage et d'échange mis en place tout au long de l'expérience, à travers une communauté de pratique dans un esprit de collaboration, de co-construction et de partenariat.

**Mots clés :** pratiques professionnelles / éducation thérapeutique du patient / caractérisation des évolutions / plan des maladies neurodégénératives 2015–2019

**Abstract – Characterization of changes in professional practices in therapeutic patient education during the experimentation of the 2015–2019 Neurodegenerative Disease Plan in Occitanie.** **Introduction:** The professional practices of therapeutic patient education (TPE) teams are evolving. During the 2015–2019 neurodegenerative diseases initiative in Occitanie, the support available to teams revolved around an environment making resources available and facilitating their use by professionals, in a system designed to promote individual and collective development of TPE practices. The objective of this study was to highlight and characterize the evolution of professional practices. **Method:** In this evaluation phase of the experiment, a quantitative methodology was chosen. This comprised a questionnaire, qualitative analysis of elements collected before the study through annual self-assessments and change grids, and group interviews conducted with professionals participating in the experiment. **Results:** Eighty

\*Auteur de correspondance : [isa.eglin@orange.fr](mailto:isa.eglin@orange.fr)

seven professionals participated in this experiment within 17 TPE programs, 52% of whom responded to the quantitative study from 16 teams. The vast majority of professionals reported having developed skills in TPE. However, team dynamics were less systematically targeted for improvement. **Discussion:** The results of the study support the quality approach to improving educational practices through the development of interpersonal and pedagogical skills with practices centered on the person and their team, as well as the development of a caregiver/patient partnership. 91% of professionals stated that their skills were supported by evolving team practices. **Conclusion:** Regardless of the number of participants, a significant impact of the experiment was observed on the skills developed and the evolution of practices. The teams became more professional and engaged in a dynamic aim to improve TPE, focused on patients. The new dynamic of sharing and exchange established was also a benefit and a cited source of satisfaction for the teams, creating a community of practice with a spirit of collaboration and joint construction.

**Keywords:** professional practices / therapeutic patient education / characterization of changes / neurodegenerative disease plan 2015–2019

## Abréviations

ARS	Agence régionale de santé
COFIL	Comité de pilotage
ETP	Éducation thérapeutique du patient
HAS	Haute Autorité en santé
MND	Maladies neurodégénératives
SEP	Sclérose en plaque
UTEP 34	Unité Transversale d'Éducation thérapeutique du Patient 34 (CHU de Montpellier)

## 1 Introduction

La phase d'évaluation sommative de l'expérimentation des maladies neurodégénératives 2015–2019 en Occitanie s'inscrit dans un appel à projet national ARS, dont la mise en œuvre est encadrée par une circulaire [1]. Les objectifs de ce plan sont le développement et la promotion de l'offre d'éducation thérapeutique des patients et de leurs proches atteint de MND. L'ARS de l'Occitanie, à travers le Pôle ressources régional des maladies neurodégénératives, a sollicité les équipes professionnelles de santé et les associations de patients de la région. Leur implication permet d'aborder dans ce contexte, la complexité des pratiques éducatives nécessaires à travers le développement des compétences en ETP. L'expérimentation [2] s'appuie sur le partage d'expériences, la co-construction et la collaboration.

L'étude ancillaire présentée ici a pour objectif de caractériser l'évolution des pratiques professionnelles engendrée par le processus expérimental. Elle porte sur l'impact de l'expérimentation pour les acteurs de terrain et non les bénéficiaires des programmes.

L'éducation thérapeutique du patient se conçoit dans un contexte particulier des maladies chroniques que sont les pathologies neurodégénératives type Alzheimer, Parkinson et Sclérose en Plaques. Celles-ci sont d'évolution longue, et invalidantes. Elles ont en commun d'influer sur la qualité de vie des patients et de leurs aidants naturels. L'ETP concourt au maintien de l'autonomie des personnes et l'amélioration de leur qualité de vie [3–6] s'inscrivant dans le processus permanent du parcours de soin.

L'éducation thérapeutique correspond à un transfert de compétences du soignant vers le soigné. Le patient est un apprenant particulier comme le souligne R Gagnayre et JF D'Ivernois [7]. Dans ce contexte, le professionnel est formé à ce rôle d'éducateur et développe une posture éducative et des compétences spécifiques [8,9]. Il répond à l'obligation d'une formation [10].

En 2019, 17 programmes sont autorisés : 9 pour l'Alzheimer, 4 pour le Parkinson et 4 pour la SEP. Ils s'adressent tous aux patients et aux aidants. En 2015, 4 programmes étaient autorisés (2 pour le Parkinson et 2 pour la SEP). À ce titre, le 1<sup>er</sup> objectif de cette expérimentation est atteint avec une augmentation du nombre des programmes ETP autorisés sur le territoire Occitanie pour les 3 pathologies. À l'issue de l'expérimentation et pour favoriser la promotion et le développement des programmes ETP, le comité technique a fait le choix de proposer 20 recommandations à partir de 13 dimensions comme par exemple les formats, les outils pédagogiques, le numérique, les partenariats, la communication, la professionnalisation.

L'expérimentation s'est appuyée sur une équipe pilote pluriprofessionnelle et disséminée sur le territoire accompagnant les professionnels des 17 équipes impliquées. La démarche prospective de modélisation des programmes ETP pour les MND s'appuie donc sur le partage d'expérience et l'analyse réflexive [11] en prenant en compte les aidants en miroir de celui des patients pour concevoir une offre adaptée en ETP. La réflexion autour des situations de travail rencontrées par les participants au sein d'un groupe de pairs s'est enrichie du travail réel en participant à l'analyse du contexte, du sens donné à la situation et des stratégies présentes. Cette approche d'analyse de pratiques est une des modalités pédagogiques favorisant le développement de compétences. C'est un moyen de professionnalisation, dans le sens où elle permet de travailler la dimension identitaire de construction du métier [11]. À ce titre, l'accompagnement a été conçu dans un environnement mettant à disposition des ressources, en facilitant leur usage par les professionnels dans un processus réflexif pour le développement individuel et collectif des pratiques en ETP. Il a favorisé une dynamique de production, par le construire ensemble lors des temps collectifs et d'essais en situation. L'expérimentation s'inscrit dans une démarche de projet et la production de méthodes et d'outils au profit des bénéficiaires des programmes ETP mais aussi des professionnels.

D'autre part, la mutualisation des expériences a permis la création d'une mallette rassemblant des outils pédagogiques et leur descriptif d'utilisation, ainsi que des supports de communication pour favoriser le recrutement des patients/aidants.

La complexité se trouve dans l'implication d'équipes diverses ne se connaissant pas, exerçant sur l'ensemble du territoire dans des structures variées et dans le cadre de 3 pathologies différentes autour d'une dynamique collaborative au sein d'un projet régional commun.

Au décours de l'expérimentation, la contribution des représentants des patients (patients/aidants partenaires, association de patients) a été sollicitée avec la volonté de développer une dynamique de partenariat en les associant à la conception, l'amélioration et la conduite des programmes.

Une plateforme collaborative « AGORA-OMNISPACE<sup>1</sup> » a été activée comme un espace partagé et sécurisé, réservé exclusivement aux équipes éducatives et aux membres du comité de pilotage. Elle traduit une volonté de développer une dynamique collaborative entre les équipes du territoire pour un enrichissement mutuel en facilitant les échanges, le partage des productions, la collecte de données.

Cette étude a pour but de caractériser les évolutions des pratiques professionnelles individuelles et collectives en ETP dans les programmes du Plan MND au cours de l'expérimentation.

## 2 Méthodologie

L'étude s'inscrit dans la phase finale de l'expérimentation : l'évaluation. C'est une étude descriptive exploratoire [12] au design explicatif autour des évolutions des pratiques professionnelles individuelles et collectives.

### 2.1 Les outils de recueils

L'étude s'appuie sur un questionnaire (*cf.* annexe 1) réalisé par voie numérique avec le logiciel Lime Survey auprès des professionnels exerçant sur les 17 programmes ETP. Ses résultats reposant sur du déclaratif ont été rapprochés des auto-évaluations annuelles (2017–2018 et 2019), aux grilles de changement (2019) collectées auprès de chaque équipe par l'intermédiaire de la plateforme collaborative et aux interviews réalisés lors du dernier séminaire de 2019 auprès de 7 équipes de l'expérimentation (15 personnes dont 4 patients/aidants partenaires).

Pour le questionnaire, l'échantillon attendu initialement était de 116 personnes recensées via la plateforme collaborative. Il a été distribué indifféremment auprès des professionnels ayant participé ou pas aux actions. Le critère d'inclusion est d'être impliqué dans les programmes ETP comme intervenants (animateur et/ou coordonnateur). Ce sont à la fois des professionnels de santé mais aussi des patients partenaires intervenant dans les programmes ETP.

Le questionnaire est composé de 56 questions au choix multiple basées sur une échelle de Lickert (Totalemment-En grande partie-Un peu-Je ne sais pas).

Il se compose de 5 groupes de questions autour :

- identification du programme ETP (IP) ;
- utilisations des moyens et ressources mis à disposition pendant l'expérimentation (UMR) ;
- évolution des pratiques en ETP du programme (EPP) ;
- développement des compétences individuelles en ETP (DC) ;
- impact sur les pratiques (IMP).

Sa conception s'appuie sur le référentiel de compétences de l'Inpes [13] pour les praticiens de l'ETP, les recommandations HAS et des auteurs princeps [7,14–21].

Il a été testé auprès de l'équipe du COPIL. La diffusion s'est réalisée dans le cadre de l'expérimentation avec l'accord des directions des différentes structures après une présentation de l'enquête lors d'un séminaire en décembre 2019.

Les grilles d'auto-évaluation et de changement sont celles fournis par l'ARS. Et les interviews ont été menées de façon concomitante à la conception du questionnaire par l'équipe d'accompagnement pour donner la parole aux professionnels à travers 3 interrogations : leur vécu de l'expérience pédagogique, l'effet Waouh ressenti comme l'aspect le plus positif de leur vécu et quel geste pour représenter le vécu de l'expérimentation. Les interviews se sont réalisés collectivement avec des représentants de 7 équipes.

### 2.2 Protocole du questionnaire

L'enquête a débuté le 7 janvier 2020 avec 3 rappels à partir du 24 janvier. Au regard des évolutions des équipes, au total 89 questionnaires ont été envoyés par l'intermédiaire du questionnaire numérique déposé sur le serveur sécurisé (Lime Survey) afin de faciliter sa transmission et l'extraction des données. Ainsi, l'anonymat est respecté pour les personnes interrogées.

La clôture du questionnaire s'est fait à 3 mois. Le retour des réponses exploitables est de 52 % avec 47 réponses complètes à laquelle se rajoutent 14 réponses incomplètes que nous avons exclues de notre analyse. Ces réponses incomplètes coïncident aux items sur les compétences individuelles et les évolutions de pratiques.

### 2.3 Analyse des données qualitatives

L'analyse des résultats du questionnaire est confrontée aux éléments extraits des auto-évaluations, des grilles de changement et des interviews. 3 grandes thématiques sont ressorties et étayent la dynamique d'évolution des programmes ETP à travers une analyse catégorielle des données. L'adossement à un cadre théorique autour de l'ETP mais aussi des notions d'accompagnement, du changement et des compétences ont permis de concevoir une méthodologie adaptée à la recherche pour réaliser une analyse des éléments quantitatifs autour de la professionnalisation des équipes au regard des critères qualités de l'ETP.

### 2.4 Limites de l'étude

Les limites de l'étude sont autour de compétences questionnées à travers une auto-évaluation, sur des données majoritairement quantitatives. Nous sommes sûr du déclaratif

<sup>1</sup> Lien : <https://www.omnispace.fr/etp-mnd-occitanie>.

face à des compétences qui s'évaluent en situation. L'étude repose sur une auto-évaluation *a posteriori* et ne nous permet pas de comparer un avant et un après.

### **3 Résultats : de l'accompagnement des équipes professionnelles vers la professionnalisation des pratiques en ETP dans le cadre des MND**

#### **3.1 Identification des répondants**

Les données étudiées proviennent de 47 professionnels ou intervenants ETP. Toutes les catégories professionnelles ont été sollicitées, et sont présentes dans les réponses.

Les 3 principales professions représentées dans les réponses sont les infirmiers (25 %), les neuropsychologues (17 %) et les médecins (15 %). Un panel cohérent au regard de la constitution des équipes pluridisciplinaires attendues en ETP. Les autres professions représentent moins de 7 % du panel, comme les psychologues, les orthophonistes, les patients et aidants experts, les kinésithérapeutes, les diététiciennes, les ergothérapeutes, les chargés de mission et les cadres de santé. À noter que toutes les professions sollicitées ont répondu présentes. Le taux de réponses par métier est représentatif car au-delà de 50 % pour 10 groupes. Ils exercent dans 16 programmes sur les 17 impliqués. Deux patients partenaires ont répondu à cette étude.

Les fonctions exercées au sein du programme par les intervenants se distribuent de façon cohérente avec une proportion plus importante d'animateurs et nous permettent d'appréhender les réponses de tous les praticiens en ETP. 72 % des répondants assurent des missions d'animation au sein des programmes, 12 % de coordination et 16 % les 2 missions.

L'expérimentation s'intègre dans le Plan MND. Les réponses se distribuent proportionnellement au regard des 9 programmes Alzheimer (48 % des répondants), 4 programmes SEP (23 %) et 4 programmes Parkinson (29 %).

#### **3.2 Utilisation des moyens et ressources mises en place dans l'accompagnement**

La méthodologie d'accompagnement conçue repose sur un objectif : la création d'un collectif et la production de méthodes, d'outils pouvant s'expérimenter en situation. Cette dynamique s'inscrit dans une volonté de soutenir le développement progressif de programmes adaptés aux besoins des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative et de leurs aidants.

La démarche structurée est assurée par l'UTEP 34 et AGO Formation auprès des professionnels pour développer et construire des pratiques professionnelles, des compétences en ETP dans le contexte des maladies neurodégénératives. De plus, une des innovations de l'expérimentation a été de proposer aux équipes un accompagnement autour de la promotion de l'offre ETP, avec un professionnel en marketing social. Pour 20 % des répondants, l'expérimentation leur a permis de suivre la formation action 40 h certifiante avec une mise en application immédiate par la conception de séances éducatives. La motivation et le transfert des apprentissages sont deux notions sous-tendus par cette formation action.

L'analyse de l'impact de cet accompagnement se réalise avec des équipes plurielles à la fois en termes de compétences, d'expertises, mais aussi d'histoire, et s'adressant à 3 pathologies différentes des maladies neurodégénératives, jalonnant la région. Le point commun repose sur l'inscription des équipes dans une dynamique collaborative au sein d'un projet régional.

L'accompagnement est répandu dans de nombreux secteurs professionnels. Il répond aux besoins de fonctionner en milieux complexes en marchant aux côtés d'individus actifs et responsables [22]. Les professionnels ont été conviés à des réunions de travail, dans une dynamique d'interdisciplinarité et accueillant les 3 pathologies. Le programme de ces séances comprenait l'exploration d'une thématique, une analyse des pratiques professionnelles autour des retours d'expériences, et aussi de la formation action sur un aspect de l'ETP.

Les modes de réunions ont été variés : présentiel, distanciel avec des conférences téléphoniques, des réunions ½ région et grande région avec des actions en intersessions favorisant le transfert. 72 % des répondants ont participé au moins à un des temps organisés par les accompagnateurs (30 % en partie). 14 professionnels n'ont pu participer aux rencontres mais systématiquement un des membres au minimum de leur équipe a pu assister à des temps de l'expérimentation.

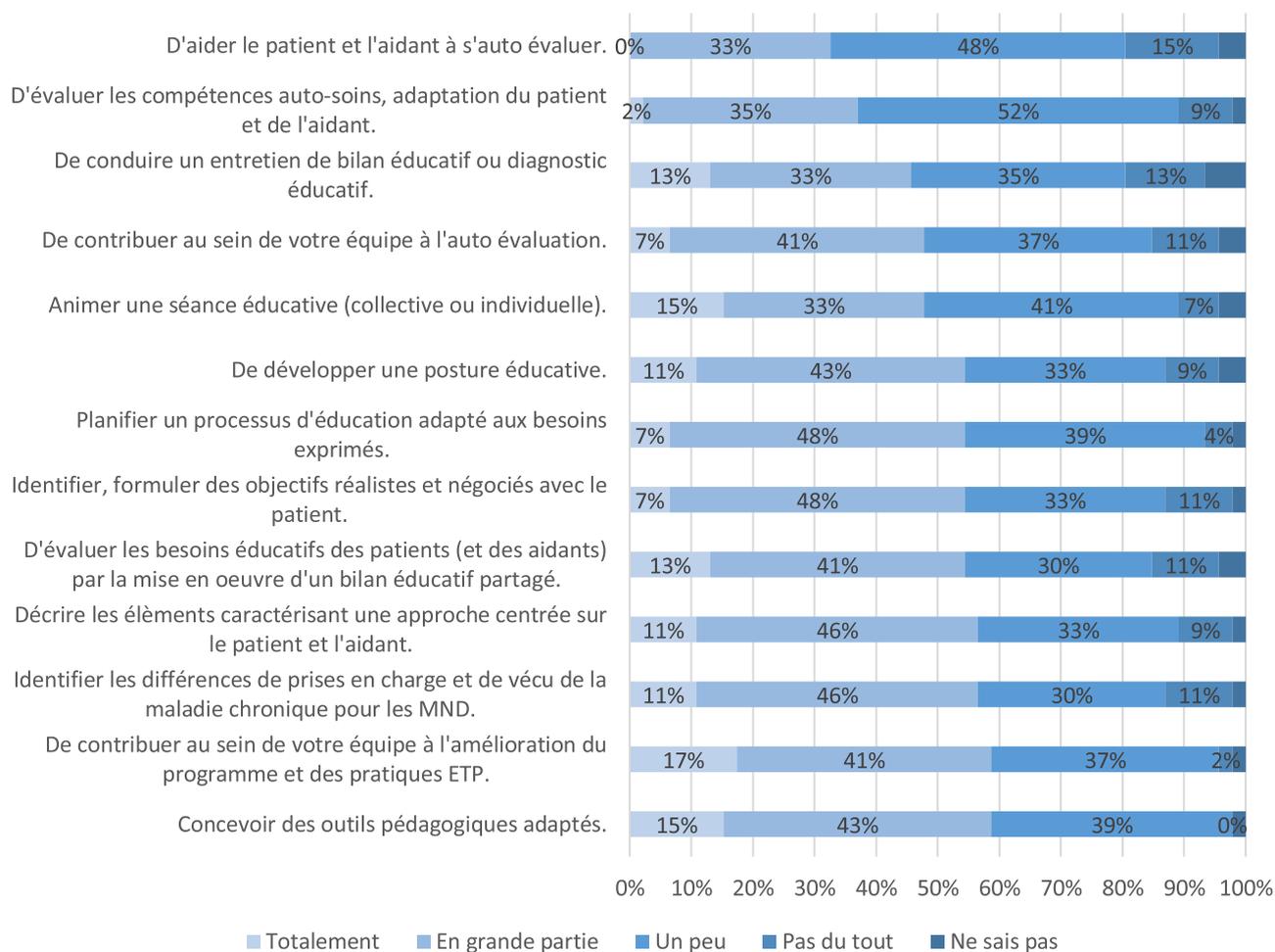
Les participants devenaient ainsi le relais entre leur équipe du programme ETP et le réseau de l'expérimentation. Les séminaires régionaux (67 %) avec plus de 50 professionnels et patients/aidants partenaires en moyenne et les temps avec l'intervenant promotion marketing social (48 %), ont été fréquentés de façon prépondérante par les professionnels. Ce sont des temps riches d'échanges autour de la compréhension des besoins de la population ciblée par les rencontres avec les patients/aidants partenaires et le questionnement autour d'une offre répondant aux besoins des bénéficiaires. Le recrutement et la question de l'attractivité est une des problématiques récurrentes soulevés par les équipes.

La méthodologie générale [2] des rencontres a visé à la création d'un collectif à travers la rencontre des différentes équipes dans une dynamique de développement commune et progressive. L'accompagnement repose sur une méthodologie collaborative dont l'objectif est de soutenir la création de programmes éducatifs et d'outils pertinents au plus près des besoins des patients et de leurs proches avec des modalités permettant d'échanger les expériences et de construire de nouvelles pratiques.

Un mécanisme important est présent tout au long de l'expérimentation : les actions s'appuient sur l'environnement dans une dynamique où le professionnel est un sujet agissant. Ainsi chaque rencontre a été l'occasion d'aborder des thématiques d'apprentissages de la pratique ETP. L'équipe d'accompagnement du fait de sa posture a travaillé sur l'internalisation et l'externalisation à travers le savoir agir et l'interagir dans un contexte de travail.

#### **3.3 Développement de compétences individuelles en ETP**

Quatre-vingt-onze pour cent des personnes interrogées notent un étayage des compétences en ETP. Pour les 14 professionnels n'ayant pu assister aux interventions, 2 signalent ne pas savoir si l'expérimentation leur a permis



**Fig. 1.** Développement des compétences en éducation thérapeutique du patient.

*Fig. 1.* Development of skills in therapeutic patient education.

d'améliorer leurs compétences, et 3 pas du tout. 3 professionnels déclarent le développement de compétences un peu et en grande partie, et 2 personnes annoncent l'étayage de compétence de façon totale. En allant plus loin dans leurs résultats, 13 professionnels sur 14 ont amélioré au moins une de leurs pratiques en ETP.

Les 2 patients intervenants ETP expriment avoir acquis et étayés leurs compétences.

La conception d'outils pédagogiques adaptés et la contribution au sein de l'équipe à l'amélioration du programme sont des aspects forts avec des résultats en termes de capacités développées par les participants avec un taux de 58%. La conception d'outils est à mettre en lien avec le travail réalisé par le groupe sur le partage d'outils et la constitution de la mallette. La thématique animation d'une séance collective a été impactée pour les professionnels (48%) (Fig. 1).

Les compétences développées sont axées par la suite prioritairement sur la prise en compte des besoins des patients et aidants, dans une pratique centrée sur la personne avec des taux entre 54% et 57% (Décrire des éléments caractérisant une approche centrée sur le patient et l'aidant : 57% – identifier les différences de prises en charges : 57% – planifier un processus

adapté aux besoins exprimés : 55% – identifier, formuler des objectifs réalistes et négociés avec le patient : 55% – d'évaluer les besoins éducatifs : 54%). Ce résultat autour des compétences relationnelles et pédagogiques décrites par l'INPES, centrées sur la personne est à corréliser avec 2 innovations de l'expérimentation. Des temps collectifs de co-construction ont accueillis la parole des bénéficiaires grâce à la présence à partir de 2018 des patients et aidants partenaires lors des séminaires. Une démarche de réflexion autour de la promotion des programmes au bénéfice des patients et aidants s'est développée avec la recherche d'actions adaptées pour concevoir et diffuser l'offre ETP auprès des publics cibles répondant à leurs besoins, et non à nos perceptions. Ces innovations ont participé au développement d'une posture éducative centrée sur les patients. 57% des répondants ont identifié des différences de prise en charge et de vécu de la maladie chronique, 29% seulement un peu. Près de 2/3 ont pu décrire ainsi des éléments caractéristiques d'une approche centrée sur le patient et l'aidant qui est un critère qualité attendu de l'ETP.

À l'inverse, les aspects d'évaluation des apprentissages du patient et de l'aidant (37%), et le soutien à l'auto-évaluation

(33 %) ressortent moins comme des compétences développées alors que ce sont des aspects travaillés au cours de l'expérimentation.

Les participants expriment majoritairement une évolution de leurs compétences. Si nous regardons les résultats par le prisme de chaque pathologie, 60 % des professionnels des programmes Alzheimer soulignent une amélioration de leurs pratiques personnelles en ETP, 57 % dans le cadre des programmes Parkinson et 55 % dans le cadre des programmes SEP. Dès que nous abordons l'étayage des compétences, les réponses sont plus importantes avec 87 % professionnels des programmes Alzheimer, 92 % professionnel des programmes Parkinson et 100 % des professionnels des programmes SEP. L'expérimentation allie à la fois les apports techniques et la mise en pratique permettant à chacun de devenir des individus compétents expérimentés adossant leurs pratiques à des savoirs déclaratifs et procéduraux étayés.

Les apprentissages semblent plus marqués pour les professionnels des équipes Parkinson dans toutes les situations décrites. Les équipes axées sur l'Alzheimer ont un peu moins évolué sur les aspects abordant l'évaluation.

La posture éducative a été développée par les professionnels de façon significative (54 %) avec une prépondérance par les professionnels des programmes autour du Parkinson (70 %) et de l'Alzheimer (60 %).

### 3.4 Évolution des pratiques ETP du programme

Au-delà des compétences acquises au niveau individuel, 70 % des intervenants en ETP soulignent une évolution des pratiques au sein de leur programme ETP. Les résultats sont étayés avec les auto-évaluations des programmes ETP transmis par les équipes avec des séances éducatives améliorées pour répondre aux besoins, et des outils adaptés.

Avant d'aller plus loin, sur les évolutions perçues par les répondants, le choix est fait d'aller regarder les réponses : *pas du tout et un peu* :

- *pas du tout* : seulement 2 professionnels considèrent que l'expérimentation n'a pas du tout impacté leur programme, mais en allant plus loin dans leurs réponses on s'aperçoit qu'ils ont pu solliciter des personnes intégrées dans l'expérimentation, et que la plateforme a participé à l'amélioration de leur programme. Au sein de leur équipe, d'autres professionnels ont participé aux différentes activités.
- *un peu* : neuf professionnels signifient peu de changements mais soulignent des évolutions (en grande partie, totalement) avec l'utilisation d'outils d'évaluation des apprentissages et des changements de comportements des bénéficiaires (pour 4/9 répondants), et la pratique des diagnostics éducatifs et de la promotion des programmes (pour 3/9 répondants).
- *ne sait pas* : quatre professionnels ne peuvent signifier si des évolutions ont eu lieu dans leur programme en lien avec l'expérimentation.

Les évolutions sont variables avec prioritairement un impact sur les pratiques autour de l'animation des ateliers éducatifs (54 %) et les outils d'évaluation (54 %) tels que les référentiels de compétences des patients et des aidants.

Les méthodes pédagogiques utilisées tout au long de l'expérimentation par les accompagnateurs, sont celles présentes dans les pratiques d'animation de l'ETP et s'adosent à la pédagogie active. À travers leur participation, les professionnels ont testé des techniques d'animation transposables dans les séances éducatives. Alors que ce sont des compétences individuelles les moins relevées comme développées.

Les temps de l'expérimentation sont l'occasion pour 70 % des personnes de mettre en place de nouvelles pratiques d'ETP contre 30 % qui ont répondu peu ou pas du tout. Des évolutions sont présentes sur l'ensemble des thématiques travaillées pendant l'expérimentation. L'impact est ressenti plus important par une grande majorité, dans les programmes ETP pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou du Parkinson. Ces éléments sont corroborés à une analyse par programme et mis en parallèle avec les résultats autour du développement des compétences individuelles.

La suite de l'analyse intègre la réponse un peu comme un niveau d'évolution présent, où toute évolution peut être prise en compte dans la recherche d'amélioration. Les dimensions impactées pour les programmes Alzheimer sont prioritairement centrées sur le déroulement du programme et les différentes étapes avec les aspects organisationnels et pédagogiques. Il est important de souligner que les 9 programmes ETP se sont construits et mis en place au décours de l'expérimentation. Au regard, des auto-évaluations fournies par les équipes, l'étayage des pratiques, l'adaptation des outils et l'organisation des séances pour le public accueilli sont très présents dans leur évaluation annuelle. Ainsi l'implication du patient Alzheimer est un critère à l'autorisation du programme, mais reste une difficulté exprimée par les équipes au regard des troubles cognitifs effectifs. L'adaptation repose sur des professionnels en nombre lors des séances éducatives pour s'adapter aux besoins individuels de chacun face à des épisodes d'agitation au cours des séances. Dans ce contexte, les ateliers autour d'activités de type réminiscence ou activité physique adaptée présentent selon plusieurs équipes plus d'intérêts que les thématiques abstraites. Les ateliers communs patient/aidant autour d'activités du quotidien permettent aux aidants un regard différent sur les patients. Ces éléments sont retrouvés dans les grilles de changements et les auto-évaluations des équipes.

La pérennité des programmes est soulevée à la fois à travers la dynamique enclenchée autour du recrutement avec une réflexion sur la promotion, et sa mise en œuvre au sein de l'institution et du territoire. Ils soulignent ainsi dans les grilles d'auto-évaluation, et de changement des difficultés autour de la stabilisation des équipes dans le temps, et le peu de temps dédié à l'ETP.

Pour les programmes accueillant des personnes atteintes de Parkinson, 42 % des répondants exercent dans l'équipe la plus jeune dans la pratique de l'ETP. Mais indifféremment, les professionnels signalent des évolutions sauf un professionnel qui ne sait pas. Les axes les plus impactés se retrouvent sur les aspects techniques et pédagogiques de l'ETP. Ils soulignent aussi l'implication des aidants dans le parcours éducatif.

Les évolutions semblent un peu moins marquées pour les équipes des programmes SEP sur les aspects techniques du programme même si elles restent présentes. Nous retrouvons

une corrélation avec l'ancienneté du programme, et des professionnels plus expérimentés.

Dans les 3 pathologies, nous retrouvons un parallèle en terme de proportion entre les réponses des coordonnateurs et des animateurs avec un résultat décroissant allant de l'animation, les outils d'évaluation des apprentissages, l'implication des aidants, la conception d'ateliers, l'implication de patients partenaires... Il est à relever que même si une des priorités de l'expérimentation est l'implication des patients d'Alzheimer dans des programmes s'adressant au binôme patient-aidant, ce changement est peu pointé comme une évolution. Les programmes Alzheimer sont majoritairement des programmes récents avec une pratique ETP en cours d'étayage sur les aspects plus techniques et organisationnels.

#### 3.4.1 Quelle place pour la plateforme AGORA-OMNISPACE ?

La plateforme est un outil collaboratif mis en place par le pôle MND au service des professionnels. Elle est conçue comme un outil de partage de la connaissance [23], avec une volonté de capitalisation, de diffusion des outils et pratiques au sein de l'expérimentation.

Sept personnes déclarent utiliser la plateforme et 23 un peu. Le taux d'appropriation est faible. Dix personnes ont suggéré des améliorations possibles à apporter à la plateforme, notamment l'intégration des informations relatives à des événements de formation d'ETP, l'incitation des personnes à s'y connecter davantage, que ce soit une aide pour faciliter le partage d'outils ou permettre d'innover en inventant de nouveaux formats d'ateliers. Il est également proposé d'améliorer l'interface pour échanger sur les difficultés pratiques, comme un forum d'entraide, et de favoriser les liens vers des sources d'informations tel que SETSO, Eduneurol. Il est souligné un problème d'appropriation de la plateforme à titre individuel. Les professionnels proposent de la penser comme une plateforme d'échanges et d'informations pour soutenir la dynamique de réseau autour de l'ETP de façon générale. Aucune équipe ne signale un usage de cet outil dans les auto-évaluations. Les outils collaboratifs nécessitent un apprentissage, comme une ressource qu'il faut apprendre à gérer, et percevoir comme telle.

#### 3.4.2 La dynamique d'entraide, création d'un réseau

Dix-huit personnes (38%) déclarent n'avoir sollicité personne. Des liens se sont construits entre les équipes que nous retrouvons pour 18 personnes (38%) ayant sollicités des équipes de la région. Le partage d'expérience, les échanges, leur participation à l'expérimentation sont mis en avant par plusieurs équipes dans leurs auto-évaluations comme un plus dans la dynamique des programmes.

Les équipes soulignent le besoin d'un réseau, de temps d'échanges dans la vie de leur activité ETP que ce soit par leur réponse sur la plateforme OMNISPACE comme dans leur auto-évaluation.

#### 3.4.3 L'implication de patient/aidant intervenant ETP au sein des programmes

46% des répondants déclarent une évolution avec une implication de nouveaux acteurs dans les équipes que sont les

patients/aidants intervenants en ETP pour 26% sur la co-animation de séances éducatives, 24% sur la recherche et la construction de piste d'amélioration, 17% sur l'évaluation, 13% sur l'animation et 2% dans la conception de programmes. Les professionnels (70%) soulignent dans les impacts sur les pratiques, la richesse des échanges avec les patients et aidants partenaires pour mieux comprendre leurs besoins.

#### 3.4.4 Le regard des patients intervenants

Deux patients ont répondu au questionnaire, ils participent à 2 programmes différents sur la SEP. L'expérimentation a entraîné pour eux des évolutions dans les programmes ETP sur les 7 items que sont :

- la mise en œuvre au sein de la structure ;
- l'animation des ateliers éducatifs ;
- les bilans éducatifs (diagnostic éducatif) ;
- l'implication de nouveaux partenaires ;
- les outils d'évaluation des apprentissages ;
- la conception de nouveaux ateliers.

Pour l'item, développement du recrutement, les avis sont partagés : 1 totalement et 1 un peu.

Dans l'implication des patients intervenants en ETP, ils pointent une évolution au regard de leur engagement au sein de l'équipe. Mais sur des items différents pour l'un sur l'animation d'ateliers éducatifs, pour l'autre sur la recherche et construction de pistes d'amélioration, et l'évaluation du programme.

Pour l'usage de la plateforme, leurs avis sont partagés avec une utilité reconnue pour l'un sans un usage important et pour l'autre pas d'avis, sans utilisation.

#### 3.4.5 La place des aidants

50% des répondants sont d'accord pour reconnaître l'impact de la présence des aidants dans le processus éducatif. Leur implication est variable selon la maladie avec des aidants moins disponibles dans les programmes SEP compte tenu de l'âge des personnes concernées ayant des impératifs professionnels, et aussi l'absence d'aidant. Dans les programmes Alzheimer, ils deviennent centraux, leur implication et leur disponibilité sont incontournables. Ils s'organisent en amont comme le soulignent plusieurs équipes.

### 3.5 Impact sur les pratiques

Si nous mettons en parallèle les résultats des compétences individuelles et les pratiques collectives déclinées, les aspects de dynamique d'équipe semblent moins systématiques.

Les rencontres avec les patients et les aidants mais aussi le travail sur la promotion ont permis de mieux comprendre les besoins et de faire évoluer l'offre éducative, à travers les compétences tant individuelles que la mise en œuvre par les acteurs de l'ETP des apprentissages.

Globalement 76% des professionnels déclarent l'acquisition de compétences supplémentaires sur les maladies neurodégénératives. Sachant, que tous les professionnels

exercer dans ces spécialités au quotidien. 1 seul professionnel est dans l'incapacité de se positionner.

Les échanges avec les patients et aidants partenaires sur la maladie vous ont-ils aidé à mieux comprendre les besoins des patients ? 93 % (44) des répondants déclarent un impact dont 13 un peu. Si la question est analysée selon la pathologie, on obtient : 82 % pour les programmes Alzheimer (dont 43 % d'un peu), 92 % dans le cadre de la prise en charge Parkinson (avec 14 % d'un peu) et 100 % sur les programmes SEP (dont 10 % un peu).

Il se porte de façon décroissante sur la posture éducative (61 %) en s'enrichissant des échanges avec les patients et aidants partenaires (70 %) et de façon prépondérante pour les programmes SEP avec 90 %, l'amélioration de l'offre éducative (59 %). L'organisation et la vie du programme au sein de l'équipe ont moins progressé avec une évolution sur la dynamique d'équipe pour 40 % et une capacité à s'accorder plus de temps pour 43 %. Plusieurs professionnels soulignent l'intérêt de l'expérimentation comme un temps permettant *de se questionner, d'échanger et d'homogénéiser les pratiques avec des journées motivantes et enrichissantes*, détaché des contingences du quotidien.

## 4 Discussion

L'accompagnement au décours de l'expérimentation a soutenu les équipes ETP dans la conception des programmes et l'évolution des pratiques en ETP. Un mouvement est présent avec une professionnalisation des équipes et une dynamique d'amélioration de l'offre en éducation thérapeutique. Il est à souligner l'effet amplificateur à la fois sur l'acquisition de compétences mais aussi le changement de pratique perçu au cours de l'expérimentation soutenu par un accompagnement structuré et adaptatif.

L'enquête porte sur 52 % de professionnels impliqués dans les programmes. 91 % des personnes interrogés constatent un étayage des compétences en ETP qui se traduit par des évolutions de pratiques au sein des programmes. La recherche menée pour caractériser les évolutions des pratiques professionnelles dans la phase d'évaluation du projet régional identifie un axe fort autour d'une démarche ETP centrée sur la personne. Les données qualitatives renforcent ce résultat de pratiques ancrées dans cette volonté de répondre aux besoins et attentes des bénéficiaires.

L'ETP a pour finalité de contribuer à améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage, de réduire les incidents liés à la maladie [20]. Sa pratique nécessite pour les professionnels de développer des savoirs, des compétences pouvant se définir comme une capacité d'agir efficacement en situation complexe [24]. De Terssac définit : « *La compétence est tout ce qui est engagé par le sujet dans l'action et tout ce qui permet de rendre compte de l'organisation de l'action* » [25]. Ainsi « *Un sujet mobilise, sélectionne et coordonne une série de ressources pour traiter efficacement une situation* » [25]. Chaque individu agit sur la situation pour la modifier. La pratique d'un professionnel est unique même si elle repose sur des recommandations, des règles professionnelles car elle s'adapte à la situation singulière avec une part de subjectivité. L'accompagnement s'est appuyé sur une réflexion autour des situations de travail rencontrées par les participants au sein

d'un groupe de pairs. Il s'agissait d'une réflexion sur le travail réel, de façon à analyser le contexte et le sens donné à la situation et aux stratégies mises en place. Cette approche d'analyse de pratiques est une des modalités pédagogiques favorisant le développement de compétences. Elles s'enrichissent de l'analyse de pratique pour entretenir la réflexivité à l'origine d'ajustements professionnels [26].

L'expérience devient source d'apprentissage. « *Selon le modèle théorique élaboré par Kolb, il y a deux façons différentes de se saisir de l'expérience : l'une est basée sur la compréhension de la réalité donc elle passe par des représentations mentales, une théorisation. L'autre se base sur l'expérience concrète, les faits, c'est l'appréhension. De la même façon, certains individus transforment l'expérience en passant par une réflexion, tandis que d'autres le font par l'expérimentation, la manipulation.* » [27]. Les professionnels ont été invités à rapporter leur expérience pour y jeter un regard réflexif permettant de produire de nouveaux savoirs sur l'action mais aussi une compétence de processus dans la capacité à analyser et améliorer son action. L'analyse des pratiques entraîne des changements uniquement si l'individu concerné s'implique dans la démarche. Pour Vermersch, tous les dispositifs d'analyse de pratiques ont pour « *objectifs d'aider les professionnels à se perfectionner, à comprendre leurs ressources, à développer leur identité professionnelle.* » [27]. Les dispositifs, reposent sur un mouvement constant d'articulation entre le travail et le temps de formation-action, où savoir questionner aide à mieux connaître l'expérience, comprendre les interactions et donc construire des compétences en situation. « *L'individu apprend en permanence, par ses expériences dans et hors travail, par interaction avec les autres.* » [27]. L'accompagnement et l'analyse des pratiques développées dans l'expérimentation se sont enrichi des interactions avec l'ensemble des équipes mais de façon prépondérante par les échanges avec les patients et aidants partenaires. L'activité devient productrice de connaissances, de compétences nouvelles qui se sont déclinées dans les équipes par des évolutions de pratiques.

Globalement, l'expérimentation a été l'occasion de voir évoluer les pratiques ETP et la dynamique des programmes. L'action visible à travers la mise en œuvre de nouvelles pratiques est un des aspects de la compétence. Wittorski définit la compétence comme « *la mobilisation dans l'action d'un certain nombre de savoirs combinés de façon spécifique en fonction du cadre de perception que se construit l'acteur de la situation* » [27]. Il détermine 5 composantes de la compétence tel que : cognitive, culturelle, affective, sociale et praxéologique qui renvoie à la notion de pratique [28].

L'ensemble des professionnels souligne une évolution, un étayage de leurs compétences individuelles avec un enrichissement personnel. Il s'est accompli à travers l'expérience enrichissante du collectif, l'implication des patients et des aidants comme source de renouveau des programmes ETP, la qualité des échanges de pratiques, d'expériences et d'outils, ainsi que les ponts pluridisciplinaires réalisés à travers le spectre des pathologies neurodégénératives.

L'équipe du COPIL a adossé le développement des pratiques dans ce mouvement constant, prenant en compte dans la vie du collectif l'implication des patients et des aidants partenaires. Maëla Paul identifie *trois dimensions essentielles à l'acte d'accompagner les pratiques professionnelles vers un*

*changement : Une dimension relationnelle, une dimension temporelle et une dimension orientée sur le projet de l'autre* [29]. L'accompagnement se définit ainsi par *se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui*. C'est un modèle s'inscrivant dans une stratégie au cœur d'une vision globale, au sein d'une démarche organisée. La stratégie développée allie à la fois le faire *in situ*, la construction collective et l'accompagnement d'un tiers vers une amélioration des pratiques [30].

L'expérimentation a accompagné le mouvement vers une dynamique de transformation et de développement des individus par l'action. À ce titre, R Wittorski inscrit la professionnalisation dans une intention sociale, où pour l'organisation, nous sommes dans une logique de compétence, et pour l'acteur, dans une logique de qualification dans une quête de professionnalité, d'identité [31]. Il s'appuie sur Y Clot, Quéré avec la notion d'action, et sur Vergnaud et Vygotski sur l'apprentissage des personnes dans l'action. Les professionnels vont capitaliser leurs actions et leurs apprentissages tout au long de l'expérimentation.

La dynamique a participé à l'essaimage de la pratique éducative en soutenant la formation des équipes mais aussi une appétence à la pratique éducative, « *expérience très riche, développer certaines de mes pratiques, un nouvel horizon, volonté de s'impliquer* », avec l'implication et une ouverture vers les patients et aidants partenaires, « *on apprend énormément grâce à eux* ». En incluant les intervenants ETP patients et aidants, les pratiques se sont enrichi du regard des bénéficiaires avec la création de lien, d'un enrichissement réciproque, dans une dynamique commune de partenariat. Au-delà, de la formation 40 h [10], 21 personnes sont détenteurs d'un Diplôme Universitaire en ETP dont 4 patients partenaires, au sein de 8 programmes. L'appétence se traduit par la poursuite de la formation par un DU en ETP pour quatre professionnels, par un DU se former au partenariat patient-soignant sur le secteur de l'Occitanie Est pour cinq patients partenaires.

La notion d'équipe est importante en ETP avec pour principe l'engagement dans une démarche collective soutenue par le coordonnateur du programme. La pluriprofessionnalité des équipes se poursuit avec une évolution soutenue avec l'implication de patients/aidants partenaires. Au-delà des équipes ETP, l'expérimentation a contribué aux prémices d'un collectif, intégrant la dimension du partenariat au service de l'offre éducative. Il se concrétise à travers la collaboration entre les patients/aidants partenaires et les professionnels de santé pour contribuer au développement et à l'amélioration de la qualité des interactions, et de l'offre ETP. La stratégie repose sur cette volonté de co-construction et de collaboration impliquant tous les participants de l'offre ETP des programmes MND de la région. De plus, l'intégration des patients et aidants partenaires a été un levier de l'évolution des programmes avec leur implication dans 16 programmes. Il devient une ressource pour appréhender les attentes du public visé, pour concevoir des séances adaptées et améliorer l'intelligibilité de l'offre auprès des bénéficiaires. Ils développent un bilinguisme celui des soignants et celui des bénéficiaires dans une posture de médiateur source d'évolution pour des programmes adaptés et répondant aux besoins de la population dans une vision holistique de la vie avec la maladie.

La complexité de l'accompagnement menée par l'équipe accompagnatrice est l'implication d'équipes venant de l'ensemble du territoire qui ne se connaissaient pas dans une dynamique collaborative au sein d'un projet régional. Face à cette situation, cette équipe a conçu un environnement capacitant, accompagnant le développement individuel et collectif des pratiques en ETP. Il se définit comme un environnement permettant de développer de nouvelles compétences et de connaissances, d'élargir leurs possibilités d'action, leur degré de contrôle sur leur tâche et sur la manière dont ils la réalisent [32]. Il favorise l'autonomie et contribue au développement cognitif des individus et des collectifs, par l'accroissement de l'autonomie et le développement des savoirs, étant deux facteurs clés de l'extension du pouvoir d'agir. Les communautés de pratiques apportent cette dynamique à travers une structure capable d'adaptation, ouvertes aux ressources extérieures, aux participations des acteurs ayant d'autres enjeux [33–35].

À travers, la posture de l'équipe du COPIL et les évolutions, la présence du tiers [36] prend tout son intérêt comme soutenant la co-construction de pratiques professionnelles dans une dynamique de régulation, de médiation. Le tiers de part sa fonction de tercésation met en œuvre un apprentissage qui se construit dans l'action. Il accompagne le cheminement à travers sa manière d'agir et non dans les contenus d'action où les acteurs assurent la fonction de praticien réflexif à l'égard de leurs propres pratiques comme nous l'évoquent V Xhaufflair et F Pichault.

Une des spécificités de l'expérimentation était d'inclure la notion de dyade face à la maladie à travers le processus dyadique élaboré par le système patient-conjoint [37]. Face à cet impératif, les équipes ont repensé, adapté l'offre éducative avec des séances communes mais aussi spécifiques. L'offre éducative gagne en pertinence pour répondre de façon plus ciblée à la problématique de la population. La prise en compte des besoins des bénéficiaires a impacté à la fois l'approche individuelle mais aussi la vision collective de l'organisation des programmes. Ce sont des informations retrouvées à la fois dans les compétences développées et les évolutions de pratiques.

Les résultats permettent de percevoir de nouvelles compétences hors référentiels de compétences traditionnelles ETP à travers la promotion des programmes, et l'implication de nouveaux partenaires. Cette évolution est indispensable face au constat fréquent de la vie des programmes, les difficultés de recrutement et du faible taux de personne atteinte d'une maladie chronique ayant suivi une offre d'ETP. Il est indispensable de penser l'ETP au regard des besoins et attentes des bénéficiaires pour améliorer l'accessibilité des programmes et l'offre. Ainsi, l'expérimentation a poussé certaines équipes à développer un réseau à travers des partenariats avec des structures du territoire.

Les dispositifs ont permis de produire de nouveaux savoirs mais aussi des compétences avec une capacité à analyser son action sur la base d'une démarche d'amélioration des pratiques. Elle passe par la professionnalisation des équipes à travers le développement de compétences pour répondre aux besoins des bénéficiaires pour des parcours de soins adaptés. L'intérêt de ce mouvement est de soutenir l'avancée des

pratiques en s'inscrivant dans l'intelligence collective des équipes.

Les résultats de l'étude étayent la démarche qualité de l'offre éducative à travers le développement d'une offre centrée sur la personne et son entourage, le développement d'une posture éducative, un partenariat soignant/soigné soutenu par des professionnels formés [38].

## 5 Conclusion

Indépendamment du nombre de participants, nous pouvons constater un impact non négligeable de l'expérimentation au niveau des compétences développées par les participants et de l'évolution des pratiques. Les résultats montrent des modifications pertinentes au regard des critères de qualité en ETP : un modèle centré sur le patient, et le développement d'une posture éducative. Un transfert des apprentissages réalisés lors de la formation est perceptible au-delà du développement de compétences individuelles avec des programmes inscrits dans une dynamique d'amélioration de l'offre ETP. La modification de leur regard sur le rôle de l'aidant et sur le patient partenaire témoigne de la prise en compte des besoins de tous les bénéficiaires, en réponse à l'accompagnement innovant conçu par l'équipe du COPIL. L'implication des patients/aidants partenaires devient une richesse pour l'amélioration des programmes ETP et des pratiques professionnelles à travers un partenariat source d'apprentissages et d'un pouvoir d'agir pour tous.

L'expérimentation repose sur un accompagnement pluriel ce qui en fait son originalité. Il a participé à l'étayage de l'offre ETP sur le territoire, et des compétences.

L'éducation thérapeutique participe à travers sa finalité, à l'émancipation de la personne en soin dans une dynamique d'autonomisation et d'autodétermination dans son parcours de santé pour mieux vivre avec la maladie. Une des priorités de la stratégie « Ma santé 2022 » est de favoriser la collaboration des différents professionnels de santé, de renforcer les actions de préventions. Cette volonté gouvernementale s'inscrit dans une nécessité de garantir la qualité et la pertinence des soins avec une professionnalisation des équipes ETP. L'étude sur l'impact de l'expérimentation a montré tout l'intérêt de travailler ensemble avec l'amorçage d'une organisation interactive au sein d'une communauté de pratiques positives en matière de déploiement de l'action comme en termes de pertinence de l'offre pour répondre aux besoins des bénéficiaires. La déclinaison du modèle de l'expérimentation peut participer au développement des compétences mais aussi à une évolution du système de santé avec un nouveau maillage territorial répondant aux besoins de la population dans une dynamique de partenariat à travers des organisations capacitanes intégrant tous les acteurs.

*Remerciement.* À l'ensemble des professionnels et patients/aidants partenaires impliqués dans l'expérimentation.

*Conflits d'intérêts.* Les auteurs ne déclarent aucun financement et aucun conflit d'intérêts pour cette recherche.

## Références

1. Circulaire SG/DGOS/R4/DGCS/3A/CNSA/2015/281 relative à la mise en œuvre du PMND 2014–2019. DAJ; 2015, disponible sur : [http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/03/cir\\_40650.pdf](http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/03/cir_40650.pdf).
2. Bouget C, De la Tribonnière X, Eglin I, Lartiguet P, Llorca MC, Martin S. Évaluation de l'expérimentation. In : Développement et promotion de l'offre d'éducation thérapeutique des patients atteints d'une maladie neurodégénérative et de leurs proches en Occitanie issue du Plan des maladies neurodégénératives 2014–2019 (mesure 5 de la circulaire du 7 septembre 2015). Toulouse: ARS Occitanie; 2020, pp. 174.
3. Montgomery EB, Lieberman A, Singh G, Fries JF. Patient education and health promotion can be effective in Parkinson's disease: A randomized controlled trial. *Am J Med* 1994; 97 (5):429–35.
4. Brefel-Courbon C, Arcari C, Mohara C, Dupouy J, Ory-Magne F. La place de l'éducation thérapeutique chez le parkinsonien âgé. *Cah Année Gérontologique* 2014; 6(4):169–72.
5. Mercer BS. A randomized study of the efficacy of the PROPATH program for patients with Parkinson disease. *Arch Neurol* 1996; 53(9):881–4.
6. Lager G, Pataky Z, Golay A. Efficacité de l'éducation thérapeutique. *Rev Médicale Suisse* 2009; 5:688–90.
7. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : l'école de Bobigny. 5<sup>e</sup> éd. Paris: Maloine; 2016, 155 p.
8. Lacroix A, Assal J-P. L'éducation thérapeutique des patients : accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches. Paris: Maloine; 2016.
9. Pétré B, Peignot A, Gagnayre R, Bertin E, Ziegler O, Guillaume M. La posture éducative, une pièce maîtresse au service de l'éducation thérapeutique du patient! *Educ Thérapeutique Patient – Ther Patient Educ* 2019; 11(1):10501.
10. 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. NOR: AFSP1501146A, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000030135866&categorieLien=id>.
11. Thiébaud M. Accompagnement et analyse de pratiques professionnelles en groupe. *Regards Croisés* 2018; 12:13–30.
12. Van Campenhoudt L, Marquet J, Quivy R. Manuel de recherche en sciences sociales. 5<sup>e</sup> éd. Paris: Dunod; 2017, 383 p.
13. Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme Document complémentaire à l'annexe n° 1 de l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. INPES; 2013, disponible sur : <https://www.normandie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-03/Referentiel%20competences%20coordonner-ETP-INPES.pdf>.
14. Éducation thérapeutique du patient HAS; 2007, disponible sur : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_definition\\_finalites\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf).
15. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques : Liste d'objectifs et de questions d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. HAS; 2007, pp. 12, disponible sur : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_liste\\_objectifs\\_et\\_questions\\_devaluation\\_de\\_programme.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_liste_objectifs_et_questions_devaluation_de_programme.pdf).

16. Foucaud J, Bury J, Balcou-Debusche M, Eymard C. Éducation thérapeutique du patient : Modèles, pratiques et évaluation. INPES; 2010, 408 p. (Dossier : Santé en action).
17. Foucaud J, Hamel E. Éducation pour la santé : un référentiel de compétences pluriprofessionnel. Santé Publique 2014; 26 (2):173–82.
18. De la Tribonnière X. (dir). Pratiquer l'éducation thérapeutique. L'équipe et les patients. Paris: Elsevier Masson; 2016, 301 p.
19. Therapeutic Patient Education – Continuing education programmes for health care providers in the field of chronic disease. Europe: OMS; 1996, disponible sur : [https://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0009/145296/E93849.pdf](https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf).
20. Leclercq D. AADOPEASE : un acronyme des compétences des soignants-éducateurs en ETP. ETP/TPE 2014; 6(1): 10201.
21. Tessier S. Les éducations en santé : Éducation pour la santé, éducation thérapeutique, éducation à porter soins et secours. Éducation du patient dirigée par JF D'Ivernois. Paris: Maloine; 2012, 216 p.
22. Frenay M, Jorro A, Poumay M. Développement pédagogique, développement professionnel et accompagnement. Rech Form 2011; 67:105–16.
23. Verquin Savariaeu B. Outils collaboratifs et rapport au temps. Soins Cadres 2016; 25(99):S11–3.
24. Beckers J, Leclercq D, Poumay M. Une proposition de définition des compétences. Belgique: Unversité de Liège; 2007.
25. Joannert P. Compétence et socio-constructivisme : un cadre théorique. Perspectives en éducation & formation. 2<sup>e</sup> éd. Bruxelles: De Boeck; 2009, 97 p.
26. Delahaut A, d'Ivernois J-F, Albano MG. Enquête nationale sur l'enseignement de l'éducation thérapeutique dans les instituts de formation en soins infirmier(2016). Educ Thérapeutique Patient–Ther Patient Educ 2017; 9(2):20205.
27. Lagadec AM. L'analyse des pratiques professionnelles comme moyen de développement des compétences : ancrage théorique, processus à l'œuvre et limites de ces dispositifs. Rech Soins Infirm 2009; 97(2):4–22.
28. Wittorski R. De la fabrication des compétences. Educ Perm 1998; 135:57–69.
29. Dufour R, Beaudet N, Lecavalier M. L'accompagnement pour améliorer les pratiques professionnelles en santé publique. Santé Publique 2014; 26(3):317–21.
30. Baeza C, Tourette-Turgis C, Wittorski R. L'introduction d'une dimension éducative dans les pratiques de soin et nouveaux enjeux de professionnalisation. Doss Sci L'éducation 2013; 30:120–33.
31. Wittorski R. La professionnalisation. Savoirs 2008; 17:11–38.
32. Fernagu Oudet S. Concevoir des environnements de travail capacitants : l'exemple d'un réseau réciproque d'échanges des savoirs. Form Empl 2012; 119(3):7–27.
33. Davel E, Tremblay D-G. Communauté de pratique: défis et pratiques contemporaines. Télé-université (UQUAM). Disponible sur : [http://recitsrecettes.org/sites/default/files/davel\\_et\\_tremblay\\_communautes\\_prat.pdf](http://recitsrecettes.org/sites/default/files/davel_et_tremblay_communautes_prat.pdf).
34. Daele A. Les communautés de pratique. In : Encyclopédie de la formation (J.-M. Barbier, E. Bourgeois, G. Chapelle, J.-C. Ruano-Borbalan, Eds), Paris: PUF; 2009, pp. 721–30.
35. La communauté de pratique un outil pertinent: résumé des connaissances adaptées au contexte de la santé publique. INSPQ; 2017, disponible sur : [https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2351\\_communaute\\_pratique\\_outil\\_pertinent\\_resu\\_me\\_connaissance.pdf](https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2351_communaute_pratique_outil_pertinent_resu_me_connaissance.pdf).
36. Xhaufflaur V, Pichault F. Du Tiers à la Tercéisation : modalités d'une fonction essentielle pour l'émergence d'une régulation à l'échelon inter-organisationnel. Négociations 2012; 18(2):43–59.
37. Bruchon-Schweitzer M, Boujut E. Psychologie de la santé : concepts, méthodes et modèles. Paris: Dunod; 2016.
38. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient. adsp 2002; 39:14–6.

## Annexe 1 Questionnaire Lime Survey numérique

### Lime survey questionnaire

#### Évolution des pratiques professionnelles dans le cadre de l'expérimentation PMND

Ce questionnaire a pour objectif de mettre en lumière les évolutions réalisées par les équipes du Plan maladies neurodégénératives depuis le début de l'expérimentation.

L'enquête est réalisée en collaboration avec 5 étudiants de l'Institut de formation des Cadres de Santé de Toulouse.

#### Votre retour d'expérience est important.

Dans le cadre du Plan régionale des maladies neurodégénératives, vous avez bénéficié d'un accompagnement des équipes de l'UTEP 34 Montpellier, de Ago Formation mais aussi de M. Lartiquet sur la promotion de l'offre. L'expérimentation vient à son terme. Et nous avons souhaité avec l'équipe du Copil, prendre la mesure des évolutions professionnelles que vous avez pu réaliser pendant cette période.

#### Les données seront anonymisées.

Nous vous proposons à travers ce questionnaire de caractériser ces évolutions au regard des pratiques ETP.

Les résultats de cette étude vous seront communiqués lors de la réunion de clôture du 11 juin, et intégreront le rapport rédigé par l'Agence Régionale de la Santé (ARS) Occitanie à l'intention du Ministère de la Santé.

Le Pôle ressources régional des maladies neurodégénératives vous remercie de votre participation.

*Il y a 56 questions dans ce questionnaire.*

#### Identification/Programme ETP (IP)

Quelle pathologie est pris en charge dans votre programme ? \* (IP1)

Quel est votre établissement d'exercice ? \* (IP2)

Quel est votre établissement d'exercice ? \* (IP3)

Quel est votre établissement d'exercice ? \* (IP4)

Quelle est votre fonction dans le programme ? \* (IP5)

Quelle profession exercez-vous ? \* (IP6)

---

Formation action 40 h ETP avec Ago formation	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Journée Ex Midi Pyrénées avec Ago formation en présentiel	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Journée Ex Languedoc Roussillon avec UTEP de Montpellier	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Conférence téléphonique avec UTEP Montpellier	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Formation promotion avec M. Patrick Lartiquet, marketing social	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

---

### **Utilisation des moyens et ressources mis à disposition pendant l'expérimentation (UMR)**

Pendant l'expérimentation, avez-vous pu assister personnellement aux différents temps de rencontres du PMND ? \* (UMR1)

Si oui, lesquels ? \* (UMR2)

Vous avez vous pu assister à combien de séminaires à Carcassonne ? \* (UMR3)

Si non, des membres de votre équipe ont-ils pu assister aux différents temps de rencontres du PMND ? \* (UMR4)

Avez-vous proposé et intégré avec votre équipe un outil de la mallette de la Brousse ? \* (UMR5)

### **Évolution des pratiques en ETP du programme (EPP)**

L'expérimentation du Plan MND fut l'occasion pour l'équipe de mettre en place de nouvelles pratiques en ETP ? \* (EPP1)

Les évolutions concernent l'animation des ateliers éducatifs. \* (EPP2)

Les évolutions concernent la conception de nouveaux ateliers. \* (EPP3)

Les évolutions concernent la réalisation du bilan éducatif (diagnostic éducatif). \* (EPP4)

Les évolutions concernent l'utilisation des outils d'évaluation des apprentissages (ou changement de comportement) pour les patients et les aidants (référentiel de compétences). \* (EPP5)

Les évolutions concernent l'implication des aidants dans le processus éducatif. \* (EPP6)

Les évolutions concernent l'implication de patient Alzheimer. \* (EPP7)

Les évolutions concernent l'implication de nouveaux partenaires (association de patients, plateforme de répit...). \* (EPP8)

Les évolutions concernent la promotion de votre programme pour développer le recrutement. \* (EPP9)

Les évolutions concernent l'implication de patient et/ou aidant partenaire dans votre programme. \* (EPP10)

Si oui, à quel niveau ? \* (EPP11)

Les évolutions concernent la mise en œuvre de l'ETP au sein de votre structure. \* (EPP12)

Les évolutions concernent l'utilisation de la mallette de la Brousse. \* (EPP13)

Utilisez-vous la plateforme OMNISPACE ? \* (EPP14)

La plateforme vous aide dans la construction d'outils. \* (EPP15)

La plateforme vous aide à améliorer votre programme. \* (EPP16)

La plateforme vous paraît-elle utile ? \* (EPP17)

Quelles sont vos suggestions pour faire vivre cette plateforme à l'avenir ? (EPP18)

Avez-vous sollicité des personnes rencontrées lors de l'expérimentation pouvant vous aider dans votre programme ? \* (EPP19)

### **Développement de compétences individuelles en ETP (DC)**

Pensez-vous que l'expérimentation vous a permis d'améliorer vos pratiques éducatives personnelles ? \* (DC1)

Avez-vous étayé vos compétences en ETP ? \* (DC2)

Identifier les différences de prises en charge et de vécu de la maladie chronique pour les MND. \* (DC3)

Décrire les éléments caractérisant une approche centrée sur le patient et l'aidant. \* (DC4)

De conduire un entretien de bilan éducatif ou diagnostic éducatif. \* (DC5)

D'évaluer les besoins éducatifs des patients (et des aidants) par la mise en œuvre d'un bilan éducatif partagé. \* (DC6)

Identifier, formuler des objectifs réalistes et négociés avec le patient. \* (DC7)

Planifier un processus d'éducation adapté aux besoins exprimés. \* (DC8)

Animer une séance éducative (collective ou individuelle). \* (DC9)

De développer une posture éducative. \* (DC10)

Concevoir des outils pédagogiques adaptés. \* (DC11)

D'évaluer les compétences auto-soins, adaptation du patient et de l'aidant. \* (DC12)

D'aider le patient et l'aidant à s'auto-évaluer. \* (DC13)

De contribuer au sein de votre équipe à l'auto-évaluation. \* (DC14)

De contribuer au sein de votre équipe à l'amélioration du programme et des pratiques ETP. \* (DC15)

### **Impact sur les pratiques (IMP)**

Globalement, l'expérimentation fut l'occasion pour vous d'acquérir des compétences supplémentaires sur les maladies neurodégénératives ? \* (IMP1)

Les échanges avec les patients et aidants partenaires sur la maladie vous ont-ils aidé à mieux comprendre les besoins des patients ? \* (IMP2)

Avez-vous amélioré votre offre éducative ? \* (IMP3)

Votre posture éducative a-t-elle évolué ? \* (IMP4)

Votre regard sur le rôle de l'aidant s'est-il modifié ? \* (IMP5)

Votre regard sur le rôle du patient partenaire s'est-il modifié ? \* (IMP6)

Vous accordez-vous davantage de temps pour analyser vos pratiques professionnelles en équipe ? \* (IMP7)

La dynamique de votre équipe a changé ? \* (IMP8)

### **Pour aller plus loin**

Pour étayer l'analyse des résultats, et dans le cadre de la réalisation d'un Master 2 en ETP avec le Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé à l'université Paris 13-Bobigny (LEPS), acceptez-vous de réaliser un entretien téléphonique avec Isabelle Eglin, Cadre de santé de l'UTEP 30 (CHU de Nîmes), d'une durée maximale de 30 mins. Il s'agit d'approfondir le questionnement afin d'être au plus près de votre vécu de l'expérimentation et de son impact sur vos pratiques professionnelles en ETP.

Nous vous en remercions par avance.

### **Nom, prénom :**

Veuillez écrire votre réponse ici :

### **Mail :**

Veuillez écrire votre réponse ici :

### **Téléphone :**

Veuillez écrire votre réponse ici :

Nous vous remercions pour le temps dégagé à la réalisation.

Nous vous remercions aussi pour votre implication et participation à l'expérimentation.

Pôle ressources régional des maladies neurodégénératives Occitanie.

Envoyer votre questionnaire.

Merci d'avoir complété ce questionnaire.

**Référence** : Référentiel de compétence, Inpes.

**Citation de l'article** : Eglin I, Crozet C, De la Tribonnière X, Lartiguet P, Llorca MC, Martin S. Caractérisation des évolutions des pratiques professionnelles en éducation thérapeutique du patient lors de l'expérimentation du Plan des maladies neurodégénératives 2015–2019 en Occitanie. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2021; 13:20202.