

Enquêtes sur un état des lieux de la pratique de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans un CHU : pour une dynamisation de l'ETP

Jean-David Cohen^{1,*}, François-Xavier Derzko², Xavier de la Tribonnière³, Valérie Verdaguer² et Annie Morin⁴

¹ Département de rhumatologie, CHU Montpellier, University of Montpellier, Montpellier, France

² Direction qualité gestion des risques, CHU Montpellier, Montpellier, France

³ Unité transversale d'éducation thérapeutique du patient, CHU Montpellier, University of Montpellier, Montpellier, France

⁴ Commission des usagers, CHU Montpellier, Montpellier, France

Reçu le 19 mai 2020 / Accepté le 2 juillet 2020

Résumé – Introduction : L'ETP fait partie intégrante de la prise en charge du patient. Une réflexion amorcée par la commission des usagers d'un CHU et conduite avec d'autres partenaires vise à favoriser la participation de tout patient hospitalisé aux programmes existants dans le cadre de son parcours de soins. L'objectif était d'explorer la pratique de l'ETP et les facteurs influents au sein du CHU du point de vue des acteurs de terrain. **Méthode :** Des questionnaires adressés aux coordonnateurs ou responsables (CR) et patients-experts (PE) abordaient le soutien perçu, le recrutement, les freins et leviers à l'activité des programmes. **Résultats :** Le soutien du CHU et du pôle est ressenti pour 72,6 % et 46,7 % des CR. Les manques de moyens humains et matériels pour les CR, la méconnaissance du programme et la difficulté à recruter pour les PE sont les premiers freins. La satisfaction des patients et la motivation de l'équipe sont les premiers leviers pour les CR et PE. L'activité éducative est jugée satisfaisante sur le plan quantitatif selon 48,3 % des CR et est proposée à tous d'après 33,3 % d'après les PE. L'envie d'arrêter le programme est venue à l'esprit de 29,5 % des CR et 20 % des PE mais ne s'est finalement pas concrétisée. **Discussion :** Le recrutement reste une difficulté. Le soutien des structures et l'implication de tout un service apparaissent indispensables même si la motivation de l'équipe et le retour des patients restent les moteurs pour l'engagement des acteurs de terrain. **Conclusion :** Une politique de valorisation avec des moyens mobilisés et la communication promotionnelle élargie sont des champs d'action à explorer. La culture éducative doit devenir véritablement un critère de qualité dans le parcours de soins du patient.

Mots clés : éducation thérapeutique / éducation du patient / CDU / patient expert / programme éducatif

Abstract – Surveys on an inventory of the practice of therapeutic patient education (TPE) in an University Hospital Center: for a revitalization of TPE. Introduction: TPE is an integral part of patient care. A reflection initiated by the User's Committee of a University Hospital Center aims to encourage the participation of all hospitalized patients in existing programs as part of their care pathway. The objective was to explore the practice of TPE and the influencing factors within the CHU from the point of view of field actors. **Methods:** Questionnaires addressed to coordinators or managers (CM) and expert-patients (EP) addressed the perceived support, recruitment, brakes and levers to programs' activity. **Results:** The support from the CHU and the pole is at least "fairly" felt for 72.6% and 46.7% of the CMs. Lack of human and material resources for CMs, ignorance of the program and difficulty recruitment for EPs are the first brakes. Patient satisfaction and team motivation are the first levers for CM and EP. The educational activity is considered satisfactory according to 48.3% of CM and offered to all according to 33.3% of EP. Stopping the program came to mind of 29.5% of CM and 20% of EP but ultimately did not materialize. **Discussion:** Recruitment remains a problem. The support of structures and the involvement of a whole service appear essential even if the motivation of the team and the feedback of patients remain the engines for the commitment of actors in the field. **Conclusion:** A promotion policy with mobilized resources and extended promotional communication are fields of action to explore. The educative culture must truly become a quality criterion in the patient's care process.

*Auteur de correspondance : jd-cohen@chu-montpellier.fr

1 Introduction

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) 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 [1]. Son intégration dans le parcours de soins a été rappelée [2] et la loi [3] encadre les programmes d'ETP. Cependant, la participation des patients atteints de maladie chronique n'est pas optimale [4]. Les équipes rencontrent souvent des problèmes de recrutement de patients avec une proposition de participation semblant très déficitaire [5].

Dans ce contexte général, une réflexion a été initialisée au sein de la commission des usagers (CDU) d'un CHU par deux membres, l'un soignant coordonnateur d'ETP et l'autre présidente de la CDU, représentante des usagers (RU) avec pour projet de favoriser, à l'échelon de tout le CHU, la participation de tout patient hospitalisé aux programmes d'ETP existants.

Le but est de tendre vers la diffusion systématique de l'offre d'ETP pour tout malade chronique ainsi que la valorisation des patients intervenant dans les programmes, souvent qualifiés de patients-experts (PE). Pour cela, il s'agit de créer un dynamisme autour de l'ETP avec une prise de conscience générale de tous les soignants et non soignants de l'importance des enjeux liés à l'ETP et des lois qui l'encadrent.

Ce projet entrepris par une CDU en collaboration avec l'unité transversale d'éducation du patient (UTE) et la direction qualité et gestion des risques s'inscrit parfaitement dans la loi Santé 2022 avec le patient au centre des réflexions et le parcours de soins. Il s'inscrit également dans les missions d'une CDU avec l'objectif, au-delà du respect d'un droit, de permettre aussi, de façon optimale, la mise en œuvre du principe de l'accès des patients aux soins pour tous, ce projet ayant d'ailleurs reçu l'accord de la direction générale et de la commission médicale d'établissement (CME).

Avant d'envisager un plan d'action et sa mise en route, des enquêtes de terrain étaient nécessaires pour évaluer les causes mises en avant par les équipes d'ETP lors de partages d'expériences telles qu'un défaut d'information vers les patients, la difficulté d'accessibilité (distance géographique, incapacité à se déplacer...), des problèmes logistiques et humains, la baisse de motivation du personnel, les désistements des patients, au regard de la baisse de recrutement dans certains programmes. Par ailleurs, valoriser l'ETP au sein du CHU permettait de remettre en lumière la qualité de la relation soignant soigné que cette pratique exige.

L'objectif était donc de faire l'état des lieux sur la pratique de l'ETP grâce à des enquêtes réalisées auprès des acteurs de première ligne de tous les programmes existants au sein du CHU de Montpellier. La finalité de ce projet reste d'apprécier si les conditions de mise en pratique de l'ETP au CHU sont favorables à la proposition systématique d'accès à un programme ETP pour tout patient théoriquement bénéficiaire.

2 Méthode

Le comité de pilotage se composait, au sein du CHU de Montpellier, d'un praticien hospitalier rhumatologue, coordonnateur d'un programme d'ETP et médiateur au sein de la

CDU, de membres de la direction Qualité et Gestion des Risques, d'un praticien hospitalier responsable de l'UTE, de la présidente de la CDU et RU, d'une PE.

L'enquête était d'ordre analytique, basée sur deux questionnaires en ligne et anonymes ([Annexes A et B](#)).

Ces questionnaires ont été élaborés par le comité de pilotage après de multiples échanges visant à formuler le plus clairement les questions, éviter toute ambiguïté possible dans les réponses. Les questionnaires ont fait l'objet d'un pré-test auprès d'un médecin, d'un cadre de santé et d'un PE, tous impliqués en ETP.

Un texte explicatif sur le but de l'enquête précédait les questionnaires.

L'un destiné aux coordonnateurs ou responsables (CR) de programmes était composé de 18 questions. Les thèmes abordés concernaient essentiellement leur statut, leur formation en ETP, leur fonction dans le programme, le soutien perçu des structures hiérarchiques et la posture éducative des professionnels de santé selon des échelles de Likert à 4 variables, les freins et leviers à l'activité du programme, le recrutement des patients et la visibilité du programme.

L'autre destiné aux PE était composé de 23 questions dont certaines en miroir avec celles du questionnaire destiné aux CR. Les thèmes abordés concernaient essentiellement leur pôle d'affectation, leur statut notamment associatif, leur implication au sein du programme, leur formation en ETP, le soutien perçu, la connaissance du programme, l'offre éducative, le recrutement, les freins et leviers à l'activité du programme, l'évaluation du programme.

Chaque questionnaire comportait des commentaires libres associés à différentes questions, notamment lorsque le propos était à préciser ou des suggestions étaient à formuler.

Tous les CR de programmes existant au CHU ont été contactés, sans distinction, de même que tous les PE connus pour intervenir dans les programmes.

Les CR ont été sollicités par mails le 26 avril 2019 avec 3 relances (9 et 22 mai, 9 août). La période de recueil allait du 26 avril au 25 août 2019.

Les PE ont été sollicités par mails le 11 juillet avec 2 relances (19 juillet et 20 août). La période de recueil allait du 11 juillet au 21 août.

3 Résultats

Au moment des enquêtes, 50 programmes d'ETP étaient autorisés et 24 PE étaient recensés comme intervenant dans les programmes.

3.1 Résultats de l'enquête auprès des CR de programmes

Le taux de réponses a été de 53 % (71 répondants/134 mails envoyés) représentant 39 programmes (78 %).

Tous les pôles étaient représentés sauf ceux de la Gérontologie et la Biologie soit 10 pôles.

Un programme transversal sur la polypathologie, porté par l'UTE qui n'est pas reliée à un pôle médical, était également concerné.

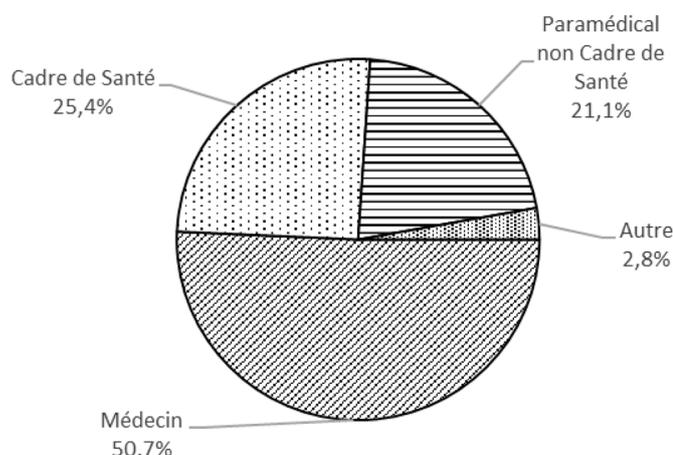


Fig. 1. Représentation des professionnels de santé parmi les répondants.

Fig. 1. Representation of healthcare professionals among respondents.

3.1.1 Profil des répondants

Sur les 71 répondants, 66,2 % étaient coordonnateurs.

Les médecins étaient majoritairement représentés (50,7 %) suivis des cadres de santé (25,4 %), des paramédicaux non cadres de santé (21,1 %). Si l'on considère uniquement les coordonnateurs, les taux étaient semblables, respectivement 57,4 %, 19,1 %, 19,1 % (Fig. 1).

L'ancienneté de leur fonction au sein du programme s'échelonnait entre 1 an pour 50,7 % d'entre eux et plus de 4 ans pour 33,8 % d'entre eux.

La plupart (77,5 %) étaient porteurs d'1 seul programme, mais 19,7 % et 2,8 % portaient 2 voire 3 programmes.

3.1.2 Formation à l'ETP

Tous les CR sauf 1 étaient formés à l'ETP. La personne non formée était une responsable non coordinatrice qui aide à l'organisation mais n'avait pas encore été formée.

En détail, la plupart avait bénéficié de la formation de base (79 %) mais d'autres avaient suivi d'autres formations telles celle destinée aux coordonnateurs (15,5 %) ou un diplôme universitaire (DU) ou master sur l'ETP (2) (19,7 %) ou un cumul de formations équivalent à une formation de base (8,5 %) ou encore une validation des acquis d'expériences (VAE rendue possible en Occitanie) (4,2 %).

L'année de formation s'échelonnait entre 1993 (1) et 2019 (1) avec un maximum entre 2015 (14,1 %) et 2018 (15,5 %) soit une médiane située à l'année 2015, année où elle est devenue obligatoire.

3.1.3 Soutien pour l'activité ETP

Le soutien était «assez ou tout à fait» ressenti par respectivement 72,6 %, 46,7 %, 72,6 % des répondants selon qu'il s'agissait du CHU, du pôle ou du département.

3.1.4 Posture éducative

L'adoption d'une posture éducative était jugée présente (assez d'accord à tout à fait d'accord) chez 50,0 % des

personnels impliqués dans le programme d'ETP et 40,3 % des professionnels du département.

Les commentaires montraient une disparité parmi les répondants allant de «...il y a une forte prévalence de la pathologie chronique...les professionnels sont...sensibilisés à cet aspect de leur pratique», «la posture éducative fait partie des compétences mobilisées au quotidien...dans un souci de réduction des risques et dommages» à la «mauvaise perception de certains médecins qui ont «peur» des informations données au patient et de la perte de toute puissance médicale».

3.1.5 Freins à l'activité du programme

Parmi les 10 propositions (dont Autre, alors suivi de commentaires libres), les répondants (87,3 %) évoquent le manque de moyens humains (77,4 %) (plus précisément, l'absence de secrétariat dédié, de psychologue, d'infirmières stables dans le temps, le «peu d'implication médicale»), le manque de moyens matériels (43,5 %) (dont des locaux dédiés, le manque de soutien institutionnel) (37,1 %), la méconnaissance du programme par les soignants en dehors de l'équipe éducative (30,6 %), les difficultés de comptabilisation de l'activité annuelle (30,6 %), la difficulté à recruter (29 %), le manque de reconnaissance (27,4 %), le défaut de participation de l'ensemble des soignants au recrutement (16,1 %) et la baisse de motivation (12,9 %).

Parmi les «Autres» raisons, les commentaires mettaient notamment en avant les difficultés de formation du personnel (par manque de places), la diminution de la maladie chronique depuis l'arrivée de nouveaux traitements (en l'occurrence l'hépatite C), l'impossibilité de payer des prestataires extérieurs, le manque de temps, l'absence «de clarté (sur la redistribution par le CHU) du financement alloué par l'ARS», la spécificité du milieu pénitentiaire, désistements des patients

3.1.6 Leviers au développement de l'activité du programme

Parmi les 11 propositions (dont Autre), les répondants (87,3 %) évoquaient pour leviers, la satisfaction des patients bénéficiaires (77,4 %), la motivation de l'équipe (58 %), le soutien de l'UTEP (50 %), les apports financiers pour cette activité (45,2 %), la reconnaissance institutionnelle (35,5 %), le soutien institutionnel (32,3 %), les compétences/la culture de l'équipe en ETP (32,3 %), la collaboration avec les PE (25,8 %), l'exploration de nouveaux champs de compétence de l'équipe (22,6 %), la présence de PE dans l'équipe éducative (17,7 %).

Parmi les «autres» raisons, les commentaires mettaient notamment en avant la recherche, le temps dédié pour cette activité et le défraiement pour le déplacement des patients bénéficiaires et PE.

3.1.7 Le recrutement

Pour les CR ayant répondu à cette question (87,3 %), les personnes participant au recrutement étaient les collègues du même service (85,5 %), les CR (79 %), le patient venant de lui-même (32,3 %), les collègues d'un autre service (27,4 %), les professionnels libéraux (25,8 %) et les PE ou associations de patients (24,2 %).

Lorsque la question de l'implication des libéraux dans le recrutement était posée directement, la majorité des répondants (91,9%) estimaient qu'ils n'étaient « pas du tout à peu » impliqués.

Parmi les moyens de promotions des programmes, les répondants notaient les flyers (59,7%), les affiches (48,4%), les sites internet (27,4%), les associations de patients (27,4%), les PE (21%), les courriers d'informations sur le programme (17,7%) et les vidéos (9,7%).

Les courriers qui peuvent constituer un moyen de promotion, pouvaient concerner les généralistes, les patients, les spécialistes et les pharmaciens.

Les autres moyens (22,6%) étaient évidemment les informations données en consultation, lors des hospitalisations, par les secrétariats, lors de réunions.

Si l'on prenait en compte la file active de patients dans les services, 51,6% des répondants estimaient que l'activité éducative réalisée auprès des patients était quantitativement « très insatisfaisante à insatisfaisante ». Leur niveau de satisfaction sur le sujet (mesurée sur une échelle de 0 à 10) était en moyenne cotée à 5,57 avec une différence entre les répondants (85,9%) s'ils sont coordonnateurs (6) ou responsables (4,6).

Outre ce qui a déjà été signalé (manque de temps, manque d'implication du corps médical...), les commentaires justifiant les notes indiquaient notamment que « beaucoup de personnes sont très peu préparées au programme d'ETP », « les spécialistes du privé ne jouent pas le jeu... », « des centaines de patients accueillis chaque année en consultation de néphrologie générale et 18 patients inclus dans le programme ».

3.1.8 Amélioration de la visibilité du programme

Pour augmenter la visibilité des programmes auprès des patients du CHU et à l'extérieur, les répondants ont proposé, sans surprises, les moyens de promotion précédemment évoqués comme les flyers, les affiches, l'aide des associations, les courriers d'information, les sites internet, la systématisation de l'information au patient, les réunions. Les autres propositions visaient une communication large auprès de tous les professionnels de santé concernés dont les soignants du service, les médecins de ville, les instances, les associations de patients, entre les départements du CHU, l'utilisation d'autres canaux (journaux, mailings), des événements (journées de présentation, conférences, journée dédiée à l'ETP au CHU) et l'extension du programme sur d'autres sites.

3.1.9 Arrêt du programme

L'idée d'arrêter le programme a concerné 29,5% des répondants.

3.2 Résultats de l'enquête auprès des PE

Le taux de réponses a été de 66,6% (16 réponses sur 24 sollicités). Les répondants émanaient de 6 des 11 pôles (où un programme existait). Les 5 pôles non représentés étaient : Cœur-Poumons, Femme-Mère-Enfant, Gériatrie, Urgences, Biologie.

Trois PE étaient uniquement intervenants dans le programme sur la polyarthropathie.

3.2.1 Profil des répondants

En dehors de l'exploration d'une éventuelle différence dans leur niveau d'implication, les PE rapportaient être appelés ou qualifiés d'intervenants (37,5%), d'experts (37,5%), de partenaires (18,8%) ou d'animateurs (6,3%).

Ils étaient pour la plupart (87,5%) membres d'une association de patients. L'association était agréée pour la majorité (75%) mais certains répondants ne connaissaient pas le statut (16,7%).

Un engagement de type convention était signé entre le patient et un médecin (12,5%), entre l'association et le CHU (31,3%). Pour 56,3% des répondants, cela n'existait pas.

3.2.2 Formation à l'ETP

Tous les PE ont été formés. En détail, deux tiers d'entre eux avaient bénéficié d'une formation de 40 heures (62,5%), la moitié du DU sur le partenariat patient soignant (56,3%), un tiers d'un DU en ETP (31,3%) ou encore d'autres formations (18,8%) non précisées.

La date de la formation s'échelonnait entre 2012 et 2019 avec des années plus fortes comme 2015 (30%) et 2019 (30%).

3.2.3 Implication dans un programme

Ils intervenaient en tant que coanimateur d'atelier collectif avec un professionnel de santé (68,8%), avec un autre PE (37,5%), seul (12,5%), avec d'autres fonctions non précisées (6,3%).

Les répondants (14) intervenaient au CHU depuis moins de 2 ans (5), entre 2 et 8 ans (7) et à plus de 8 ans (2), en moyenne 3 ans.

3.2.4 Intégration dans un programme

Leur intégration en tant qu'intervenant reposait sur la sollicitation par un médecin du CHU (53,3%), la participation de leur association au programme (26,7%), la proposition de leur candidature (26,7%), le lancement d'un appel à candidature de l'association à ses adhérents (6,7%) et d'autres raisons (13,3%) non précisées.

Le soutien ressenti en tant que PE a été coté (sur une échelle allant de 0 jusqu'à 5) à 2,6, 3, 2,7, 4,2 selon qu'il s'agissait du CHU, du pôle, du département ou de l'équipe soignante.

3.2.5 Valorisation de l'ETP

De la même façon (échelle allant de 0 jusqu'à 5), la valorisation de l'ETP était estimée à 2,5 au sein du CHU, 2,5 au sein du pôle, 2,4 au sein du département et 3,6 au sein de l'équipe soignante.

3.2.6 Offre éducative

De leur point de vue, l'offre éducative n'était pas proposée à tous les patients qui pourraient en bénéficier pour 66,7% des répondants.

Les raisons évoquées étaient le manque d'explication notamment sur ce qu'est l'ETP, le manque d'implication du personnel soignant notamment des médecins, le non-systématisation de la proposition et l'absence de connaissance des projets entourant les programmes.

Le recrutement des patients bénéficiaires émanait d'après eux des PE (20,0%), des professionnels de santé du même service (73,3%), des autres professionnels de santé (46,7%), du coordonnateur du programme (46,7%), des responsables du programme (60,0%) et des associations de patients (40,0%).

Sur la question des moyens de promotions des programmes également posés aux PE, les répondants mettaient en avant les associations de patients (86,7%), les flyers (73,3%), les affiches (73,3%), les PE (73,3%), les sites internet (33,3%), les vidéos (26,7%) et les courriers d'informations sur le programme (20,0%).

3.2.7 Freins à l'activité du programme

Les freins à l'activité du programme étaient la méconnaissance du programme (73,3%), la difficulté à recruter (66,7%), le manque de soutien institutionnel (53,3%), la manque de moyens humains (40,0%), le manque de reconnaissance (40,0%), le manque de moyens matériels (33,3%), la baisse de motivation (26,7%), le défaut de participation de l'ensemble des soignants (26,7%), les difficultés de comptabilisation de l'activité annuelle de l'ETP (20,0%), les difficultés exprimées par les soignants (20,0%) et autres (6,7%).

Concernant le frein arrivant en tête, c'est-à-dire la méconnaissance du programme, la connaissance du programme par les soignants non éducateurs était plutôt jugée faible (2,1 sur 5).

3.2.8 Leviers au développement de l'activité du programme

Les leviers évoqués par les répondants étaient la satisfaction des patients bénéficiaires (93,3%), la motivation de l'équipe (80%), la collaboration avec les PE (80%), le soutien de l'UTEP (53,3%), l'exploration de nouveaux champs de compétence de l'équipe (46,7%), la présence de PE dans l'équipe éducative (46,7%), les compétences/la culture de l'équipe en ETP (33,3%), le soutien institutionnel (13,3%), la reconnaissance institutionnelle (13,3%) et les apports financiers pour cette activité (6,7%).

Les propositions pour améliorer le fonctionnement du programme étaient le recrutement d'une infirmière dédiée à la coordination, une meilleure collaboration avec les médecins libéraux, une communication dans les médias, des réunions régulières des équipes et associer le PE aux évolutions et évaluations du programme.

3.2.9 Amélioration de la visibilité du programme

En cohérence avec les moyens de promotion, les répondants proposaient notamment, pour améliorer la visibilité du programme, une grande communication vers les patients du service en les sensibilisant à l'efficacité du programme, la sollicitation des médecins pour prendre le temps d'informer, trouver des lieux plus conviviaux, informer les spécialistes de

la région, la coopération de tous les soignants et un vrai plan de communication sur l'ETP.

3.2.10 Arrêt du programme

L'idée d'arrêter le programme a également concerné 20,0% des répondants.

Les répondants n'y ayant pas pensé indiquent dans les commentaires qu'ils sont « *des militants* », que leur intervention est « *pour moi, une évidence* », que « *c'est une chance de pouvoir donner un peu de son temps aux personnes en difficultés et de leur donner de l'espoir* », la « *motivation est intacte* », « *mon engagement est utile pour les patients et pour moi-même* ».

A contrario, ceux y ayant pensé évoquent le « *manque de reconnaissance institutionnelle, une indemnisation irrecevable* », « *le patient (expert) est une présence...ne participe ni à l'évaluation, ni aux aménagements de programme* », « *l'absence de véritable coopération soignant/soignés* ».

3.2.11 Évaluation

À propos des évaluations conduites sur le programme, les PE ont eu connaissance de l'évaluation annuelle (53,3%), de la satisfaction des patients (bénéficiaires) (46,7%), de l'évaluation quadriennale (33,3%), de la satisfaction des intervenants (26,7%), le bénéfice pour les patients (bénéficiaires) (13,3%). L'évaluation était totalement inconnue pour 33,3% des répondants.

Le ressenti sur la satisfaction des patients bénéficiaires et le bénéfice obtenu était coté à 4 (pour les deux paramètres) sur 5.

4 Discussion

Ce projet de partenariat entre une RU et un médecin au sein d'une CDU, ciblé sur un état des lieux sur la pratique de l'ETP dans un établissement de santé, n'a pas fait l'objet d'études à notre connaissance. D'autres états des lieux ont été publiés comme celui sur le fonctionnement des UTEP en France en 2017 [6], mettant en évidence une variabilité dans les organisations et les financements, la nécessité d'améliorer la visibilité, la valorisation en interne et à l'extérieur de l'établissement. Également, une très large analyse au travers des évaluations quadriennales a été réalisée en Île-de-France [7].

Outre l'initiation par la CDU, ce travail est original par la double enquête parallèle auprès de soignants et de PE, le périmètre de l'enquête à l'échelon d'un CHU et l'angle participatif avec l'ouverture aux propositions.

Ces questionnaires n'ont évidemment pas la valeur d'entretiens qualitatifs mais les commentaires libres sont un apport précieux. Par ailleurs, plus que de vraies comparaisons, difficiles à réaliser de par les termes parfois modifiés selon les répondants, il s'est agi de prendre en compte deux regards sur des points de réflexion communs. Enfin, il n'y a pas eu d'analyse de la part des bénéficiaires notamment sur ce qui pouvait favoriser ou non l'accès proprement dit aux programmes.

Les taux de réponses à ces enquêtes montrent un intérêt des répondants car elles leur donnent la parole. CR et PE saisissent ainsi le moyen qui leur est donné de s'exprimer, preuve en soi

de la nécessité d'intégrer pleinement la question de l'ETP dans la démarche institutionnelle et médicale.

4.1 Discussions sur les réponses des CR

Il existe un équilibre dans la représentation professionnelle parmi les CR si l'on considère les catégories médecins/non médecins. On pourrait cependant imaginer une représentation plus importante des paramédicaux non cadres, plus proches du terrain.

Tous les CR sont formés à l'ETP sauf un. En effet, la formation aux 40 heures est obligatoire depuis 2015 pour tout intervenant dans un programme [8].

La proportion importante de CR formés spécifiquement aux 40 heures (79 %) contraste avec la faible proportion (31 %) dans l'étude de Margat *et al.* [7] mais cette étude sur l'évaluation quadriennale concernait les programmes autorisés entre 2010 et 2011. De cette étude, 17 % avaient une formation égale ou supérieure à 70 heures et 18 % avaient un diplôme d'enseignement supérieur, ce qui est équivalent à notre enquête pour ces deux critères.

Une formation à la coordination est notée pour seulement 23,4 % des coordonnateurs (plus globalement 15,5 % de ceux ayant une responsabilité organisationnelle dans le programme) ; ce fait est surprenant, étant données les compétences spécifiques requises et détaillées [9,10]. Il s'explique par le fait qu'elle n'est pas rendue obligatoire en Occitanie, contrairement à d'autres régions. De même, le niveau DU ou master concerne 19,7 % des répondants. Même si ce taux n'est pas négligeable, ces formations approfondies seraient intéressantes à promouvoir davantage. Enfin, on note une « formation par cumul de formations ou équivalence » et une VAE pour un total de 12,8 % des répondants, qui ne sont reconnues que dans certaines régions.

Le soutien perçu du CHU pourrait être dû notamment à la reconnaissance institutionnelle que représente l'existence d'une UTEP. Pour le département, on peut imaginer la bienveillance, plus ou moins l'encouragement, des chefs de départements, quelquefois d'ailleurs eux-mêmes porteurs, souvent « symboliques », de programmes d'ETP. Cela contraste avec un soutien « pas vraiment voire pas du tout » perçu du pôle par 46,7 % des répondants. Le registre de la politique organisationnelle dans lequel se situe le pôle, entre l'institution d'un côté et le terrain de l'autre, pourrait expliquer ce résultat, laissant penser alors que l'ETP ne serait pas une priorité.

Même si le questionnaire s'adresse à des personnes impliquées, la question de la culture éducative était difficile à formuler à moins d'en donner une définition si tant est que cela soit possible et non interprétée partiellement dans leur réponse. Ainsi, des paramètres quantitatifs (comme le nombre de programmes ou le nombre de participants) ne reflètent pas forcément l'ambiance, l'interactivité, l'interdisciplinarité et le partage de valeurs. Aussi, c'est la posture éducative qui a été interrogée. Cependant, ses contours font l'objet de travaux [11] et sans préjuger des qualités humaines propres à chaque professionnel de santé, l'estimation par les répondants que 40 % des professionnels non impliqués dans le programme d'ETP ont une posture éducative (alors que la formation en ETP n'est évidemment pas réalisée par tout le personnel) laisse

penser qu'il y a une possible confusion entre la bienveillance d'un soignant « *a priori* » inhérente au métier, que l'on pourrait apparenter à la « gentillesse », primordiale par ailleurs, et la posture éducative à l'instar de la confusion existante entre l'Information et l'ETP [12] ou encore l'aide, le conseil et le réel transfert de compétences. Certains commentaires libres sur la posture éducative alimentent ce diagnostic, de même que sur le sujet du recrutement «... *et pourtant nous faisons de l'ETP tous les jours en consultation...* ». Il y a cependant aussi une vraie conscience pour certains de l'absence de posture éducative.

Les 3 premiers freins à l'activité des programmes sont le manque de moyens humains, de moyens matériels et de soutien institutionnel et apparaissent comme la solution à leur plein épanouissement dans les établissements de santé. La logistique de formation (sujet mis en avant dans les commentaires) – par l'UTEP – d'un CHU est en effet un point critique qui va de pair avec, plus globalement, la place consacrée à l'ETP dans la politique de santé établie. La diminution du nombre de patients atteints par une maladie chronique (également cité comme frein), en l'occurrence l'hépatite C, depuis l'arrivée de nouveaux traitements est compréhensible d'un point de vue purement arithmétique. Cela interroge globalement sur la considération par les soignants de la personne malade comme (ou seulement comme) un patient avant d'être une personne [13]. Cette constatation se rapproche de ce qui a été constaté avec l'asthme [7], non parce qu'il n'y a plus de patients mais parce que les crises sont réduites par les nouvelles thérapeutiques et parce que le « besoin d'éducation (centré sur les compétences d'auto-soins) ressenti par les soignants » est alors minoré.

Enfin, les difficultés à recruter retenues comme frein pour « seulement » 29 % des répondants sont quelque peu discordantes avec le fait que plus de la moitié des CR estiment insatisfaisante l'activité éducative par rapport à la file active, que leur satisfaction est jugée légèrement au-dessus de la moyenne quant au recrutement de patients bénéficiaires.

Les 3 leviers pour l'activité des programmes arrivant en tête sont la satisfaction des patients bénéficiaires, la motivation de l'équipe et le soutien de l'UTEP. Il est intéressant de noter que ces leviers relèvent de l'humain et non du « matériel ». Il y a probablement également une confusion ou, au moins, un mélange entre la réalité et ce qui est souhaité, avec les apports financiers et la reconnaissance institutionnelle identifiés comme leviers... En regard des freins, les commentaires associés aux leviers deviennent aussi des « revendications » comme l'implication et la considération médicale, « *la motivation de l'équipe et sa formation demande du temps* », « *les intervenants volontaires pour participer...représentant des associations, sophrologue...ne répondent pas aux obligations HAS de la formation des 40 h n'ont pas été reconduits* », la nécessité d'infirmière de coordination. On constate aussi une inhomogénéité de pratiques concernant le remboursement des transports des patients qu'ils soient bénéficiaires ou experts soulevant le débat entre la considération de l'ETP comme un soin à part entière et la démarche volontaire que l'on pourrait « réclamer » des patients bénéficiaires mais pouvant constituer un « obstacle financier » [7]. L'ETP a aussi été considérée dans un commentaire comme une « *activité hors soin* » laissant penser que pour un certain nombre de soignants, l'ETP puisse se résumer aux programmes. La présence et la collaboration

avec les PE retenus comme leviers pour 25,8 % des répondants rejoignent le plébiscite déjà formulé dans une étude menée auprès de patients bénéficiaires [14].

La place de l'UTEP dans l'institution, la collaboration avec les instances et l'ARS (Agence régionale de santé), la motivation, la formation des équipes et les projets de recherche constituent des leviers dans l'enquête auprès des UTEP en France [6]. La présence d'un leader, formé, l'évaluation constante du programme et, dans le sens inverse, les programmes visant uniquement les compétences d'autosoins sont aussi relevés comme facteurs d'influence de la pérennité d'un programme [7]. Notre étude montre, de façon complémentaire, que la méconnaissance du programme parmi l'ensemble des équipes soignantes et la présence des PE sont également influentes.

La question sur le recrutement montrant la participation des patients eux-mêmes peut être appréciée de deux façons opposées mais potentiellement associées dans les faits, positivement si l'on considère le rôle pro-actif ainsi joué par le patient ou négativement si l'on considère que cela est dû à une carence d'informations des soignants [5]. L'origine libérale du recrutement pour presque 26 % des patients paraît discordante avec la très faible implication des médecins libéraux estimée par les répondants. Une étude avait d'ailleurs montré, en rhumatologie, une possible implication future des libéraux en ETP sous certaines conditions [12]. La différence entre le niveau de satisfaction quant au recrutement entre coordonnateurs et responsables pourrait s'expliquer par le fait que ces derniers, médecins ou cadres, sont véritablement sur le terrain et plus opérationnels donc au plus près de la réalité du fonctionnement du programme, ce qui est moins le cas avec les coordonnateurs qui sont, de plus, souvent à la tête d'un département. Le décalage entre l'importante file active de néphrologie et le très faible nombre de patients bénéficiant du programme correspondant a amené un répondant à formuler de façon spirituelle et significative « *...si on parlait de tout et de rein* ». Le recrutement reste donc bien en deçà de ce qui pourrait être, partagé à la lecture des commentaires qui laissent poindre une démotivation et une lassitude voire un épuisement [15] même si l'on constate en parallèle un niveau élevé de satisfaction (supérieur ou égal à 6 sur une échelle allant à 10). Cette lassitude s'exprime parfaitement avec l'idée d'arrêter le programme pour 29,5 % des répondants, ce qui n'empêche pas les répondants d'élaborer des réflexions pour améliorer la visibilité des programmes, mettant en relief le « sacerdoce » que représente l'implication en ETP. Cependant, l'arrêt des programmes décidé par leurs promoteurs reste rare au fil des années, mesuré à 10,0 % [7] et 2 % au CHU de Montpellier.

Pour la promotion des programmes et donc le recrutement, les commentaires avancent le systématisme des propositions dans certains services comme celui des transplantations rénales mais également dans le contexte pénitentiaire avec une proposition de participer à un programme d'ETP dès l'entrée en détention. Ce systématisme peut se manifester par l'envoi de courriers à tous les spécialistes libéraux, comme pratiqué en neurologie. Cette décision relève de la volonté du chef de service.

4.2 Discussion sur les réponses des PE

Les PE apparaissent bien représentés au sein des pôles du CHU. Cette dénomination d'expert est variable, peut-être à l'image des débats notamment sur leurs places, leurs fonctions, leurs compétences [16]. La présence des PE au sein des programmes est forte (48 %), bien au-dessus des 10,0 % constatés dans l'étude réalisée en Île-de-France [7].

La majorité des patients appartiennent à une association de patients. Dans le cadre d'un décret paru en 2010, l'article D. 1161-1 indique que « *les membres des associations agréées conformément à l'article L. 1114-1 et des organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, la prévention ou l'éducation pour la santé peuvent participer à l'éducation thérapeutique du patient* ». Par ailleurs, comme pour tout intervenant, la formation d'une durée minimale de 40 heures est requise [8]. Le contenu de celle-ci, qui est resté imprécis dans les textes réglementaires [17] peut cependant être adapté au profil spécifique du PE [18]. S'il a pu être précisé [9] que, avec des définitions variant selon les associations, le PE intervenait par la mise en œuvre d'actions indépendantes ou en complémentarité des équipes éducatives et le patient ressource, choisi par l'association et les équipes soignantes, intervenait en coanimation avec ces dernières lors de différents ateliers, des ARS [19] ont ajouté une autre nuance. Ainsi, une distinction est faite entre un patient Éducateur et un patient Témoin, ce dernier ne faisant que témoigner et n'étant pas soumis à une exigence de formation seuil. L'intégration des patients non associatifs comme de « simples » témoins n'est pas en soi péjorative mais peut faire s'interroger sur la considération du patient comme un acteur à part entière au même titre qu'un professionnel de santé dans un programme d'ETP. Nous n'avons pas les éléments pour aller plus loin dans le profil de ces patients mais il est possible qu'ils aient été intégrés avant l'instauration législative correspondant aux compétences requises pour dispenser l'ETP [20] et fassent donc partie du faible nombre de patients non formés. Cette réflexion va de pair avec la non-connaissance pour certains de l'agrément octroyé à l'association qu'ils représenteraient, dispositif qui a été créé dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [21]. Si ces patients éventuellement « alibis » doivent être encouragés à se former, la formation des PE répondants paraît bien plus solide au regard de celle des CR, globalement et si les formations aux 40 heures et un DU sont pris en compte. Le questionnement se pose également pour ce qui concerne les conventions dans le cadre de l'engagement des patients dans un programme d'ETP [22].

On note un taux élevé de formation des PE. Au-delà de la formation de base de 40 h, beaucoup ont suivi un DU. À noter que plusieurs d'entre eux ont suivi le DU sur le partenariat patient soignant, qui inclut entre autres, une formation de 48 h sur l'ETP, et qui demande une implication explicite dans des programmes et spécifiquement dans la coanimation d'ateliers collectifs.

La valorisation de l'ETP selon les PE est moyennement présente surtout en comparaison du « soutien à l'activité » évalué auprès des CR. L'exception concerne la valorisation au sein de l'équipe soignante.

La proposition faite aux patients de participer à un programme d'ETP est également jugée faible selon les PE. On note quelques différences quant à l'origine du recrutement selon les PE, notamment en ce qui concerne les associations, les médecins libéraux, qui pourraient être le signe d'un partage partiel des informations entourant le programme entre les CR et les PE, comme cela est signalé dans les commentaires au sujet de l'arrêt du programme.

De même façon, les associations de patients et les PE sont bien plus mis en avant comme moyens de promotion ; peut-être s'agit-il ici d'un point de vue plus théorique sans écarter la possibilité d'une mobilisation personnelle de moyens par les PE, comme celle des associations de patients.

Les 3 freins à l'activité des programmes d'ETP arrivant en tête sont la méconnaissance du programme, la difficulté à recruter et le manque de soutien institutionnel. Il est intéressant de voir la distinction avec les CR sur la place des deux premiers freins, le manque de soutien institutionnel étant partagé. Plutôt qu'une opposition, c'est l'angle de la complémentarité, la mise en commun de deux prismes qui sont considérés même s'il est étonnant de retrouver en sixième position, pour les CR, la difficulté à recruter, un frein pourtant majeur à l'activité d'un programme. La méconnaissance du programme est un fait évidemment partagé par les personnes de terrain. Celle-ci fait également écho avec la méconnaissance du concept même de l'ETP auprès de la majorité des patients atteints de maladie chronique, et *a fortiori*, du grand public.

Les 3 leviers arrivant en tête sont la satisfaction des patients bénéficiaires, la motivation de l'équipe et la collaboration avec les PE (80,0%). Les deux premiers sont ainsi de nouveau retrouvés.

Outre la pleine intégration du PE dans l'équipe, un commentaire donne une tonalité profonde à l'implication, en général, comme facteur d'amélioration du fonctionnement d'un programme: *«il doit être porté sincèrement par l'ensemble des intervenants. Les ateliers ne doivent pas que porter sur une approche théorique...Les animateurs doivent aussi animer en étant dans une attitude naturelle, simple et qu'il y ait du plaisir à participer à l'atelier»*.

Le «découragement» peut aussi, dans une moindre mesure, gagner les PE. Si cela reste une «mission» pour la plupart, l'interdisciplinarité intégrant pleinement le PE (notamment sur le sujet de l'évaluation) n'est pas, de fait, acquise.

4.3 Synthèse générale

En comparant les réponses des CR et PE, des tendances peuvent être notées.

La formation en ETP est suivie pour tous même si elle paraît plus «diplômante» pour les PE. Pour ces derniers, le soutien de l'activité éducative par les différentes structures n'est pas assez ressenti. La méconnaissance du programme par les soignants en dehors de l'équipe éducative est un frein mis en avant par les deux acteurs de terrain, le manque de moyens humains étant également relevé.

De façon également commune, la satisfaction des patients bénéficiaires et la motivation de l'équipe éducative sont les deux premiers leviers à l'activité du programme, l'offre éducative est reconnue comme étant sous-optimale.

Enfin, l'idée d'arrêter la participation au programme a concerné plus de CR que de PE mais n'a finalement été que très peu effective.

5 Conclusion

Ces enquêtes auprès des acteurs de terrain sont utiles afin de prendre des mesures adaptées. Les taux de réponse permettent d'avoir une idée globale de l'ETP au sein du CHU.

Ainsi, plusieurs champs d'intervention que sont la formation des soignants, le soutien des équipes, l'implication des soignants, les moyens mobilisés, la communication et l'évaluation pourront faire l'objet d'un plan d'action après une concertation pluridisciplinaire avec les différents acteurs (RU, UTEP, professionnels de santé, PE, administratifs) concernés.

Sans être exhaustives, plusieurs pistes d'actions sont d'emblée envisagées. Proposer au plus grand nombre des formations courtes de sensibilisation à l'ETP, centrées sur sa définition, ses bénéfices et la posture éducative, d'ailleurs déjà évoquées par la Société française de santé publique [4] paraissent salutaires et complémentaires des formations plus «longues» (notamment la formation de base de 40 heures) qui, d'ailleurs, devraient peut-être être réservées aux personnes motivées. La promotion au sein des équipes et des pôles des programmes portés localement devrait améliorer l'accessibilité de l'offre éducative auprès des patients bénéficiaires. Des efforts pour une meilleure communication sur l'ETP seraient nécessaires. Plus de temps d'échanges entre les acteurs serait profitable et motivant. De nouveaux formats éducatifs comme les web ateliers ont maintenant leur place, avec les formations spécifiques s'y rapportant. D'autres pistes encore seront étudiées.

La culture de l'ETP doit diffuser, en intégrant notamment la proposition de participer à l'ETP comme un critère de qualité des soins au sein d'un CHU, comme cela est préconisé pour la Haute Autorité de santé (HAS) dans le contexte de la certification V 2014 [23], confirmé dans celle de 2020 [24] avec la mobilisation du savoir expérimental des PE et la reconnaissance de la capacité des patients à participer aux décisions les concernant qui devient un axe fort du projet stratégique proposé par la HAS. Aussi, dans la continuité des questionnements sur l'intégration de l'ETP dans les soins [7], une véritable politique de valorisation doit être mise en place à l'intérieur et dans l'environnement proche de l'établissement, en associant pleinement les nouveaux acteurs de santé que constituent les PE dans ce contexte [25].

Enfin, la qualité, le plaisir, la sincérité et la motivation doivent être valorisés et préservés et rester les constituants de l'application de l'ETP dans les établissements de santé.

Contribution des auteurs

JDC: co-initiateur du projet, analyse des données, rédaction du manuscrit.

FXD et VV: recueil et analyse des données, relecture du manuscrit.

XDLT: analyse des données, relecture du manuscrit.

AM: co-initiateur du projet, analyse des données, relecture du manuscrit.

Remerciements. Les auteurs remercient :

La DSP²AJ (Direction du Service au Patients, de la Santé Publique et des Affaires Juridiques) du CHU de Montpellier.

Anne Marie Pain pour sa participation à la réflexion sur les questionnaires.

Les CR des programmes et les PE pour leur participation aux enquêtes.

Conflits d'intérêts. Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.

Liste d'abréviations

| | |
|------|---|
| ARS | Agence régional de santé |
| CDU | Commission des usagers |
| CHU | Centre hospitalier universitaire |
| CR | Coordonnateur ou responsables |
| DU | Diplôme universitaire |
| ETP | Éducation thérapeutique du patient |
| HAS | Haute Autorité de santé |
| PE | Patient-expert |
| RU | Représentant des usagers |
| UTEP | Unité transversale d'éducation thérapeutique du patient |
| VAE | Validation des acquis par expériences |

Références

- World Health Organization. Europe report therapeutic patient education – continuing education programmes for health care providers in the field of chronic disease. Copenhagen, Denmark: WHO; 1998.
- Haute Autorité de santé. Éducation thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation, Guide méthodologique. 2007.
- Article 84 de la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST).
- Société française de santé publique, sous la coordination de F. Bourdillon et J.F. Collin. Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France, 13 juin 2008.
- Cohen JD, Combe B, Tropé S. Étude du recrutement de patients dans un programme d'éducation thérapeutique du patient atteint de polyarthrite rhumatoïde. *Educ Ther Patients/Ther Patient Educ* 2018; 10:20202.
- Germain L, Voyer M, Miro C, Erhart A, Nguyen-Thi PL. Éducation thérapeutique dans les CHU : Enquête qualitative auprès des UTEP. In: 7^e congrès de la SETE, 2019, Toulouse.
- Margat A, Giacopelli M, Hemon Y, Lombraill P, Gagnayre R. Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île-de-France : un moyen de pilotage régional. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2018; 10:20205.
- 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, *Journal Officiel* n°0019, 23 janvier 2015.
- Annexe 2 de l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664581>.
- Référentiel de compétences en éducation pour la santé. INPES Santé Public France 2013. https://www.promosante-idf.fr/sites/default/files/referentiel_de_compétences_en_education_pour_la_sante_mars_2013_0.pdf.
- Pétré B, Gagnayre R, De Andrade V, Ziegler O, Guillaume M. From therapeutic patient education principles to educative attitude: The perceptions of health care professionals – a pragmatic approach for defining competencies and resources. *Patient Prefer Adherence* 2017; 11:603–617.
- Cohen JD, Poivret E, Senbel E, Tropé S. L'éducation thérapeutique du patient et les rhumatologues libéraux : état des lieux. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2019; 11:10205.
- Le Blanc G. L'expérience de la vie malade. *Philosophie du soin* 2010; 301617. <https://www.cairn.info/la-philosophie-du-soin-9782130582038-page-301.htm>.
- Renquet M, Cohen JD, Tropé S. Perceptions des patient-experts par les bénéficiaires de programmes d'ETP sur la polyarthrite rhumatoïde. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2017; 9:10106.
- Haut Conseil de la santé publique. Avis du 12 octobre 2015 relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST).
- Gross O. The definition of expert patient: How to avoid confusion and misunderstandings. *Rev Prat* 2015; 65:1213–1214.
- Gagnayre R, d'Ivernois JF. Pour des critères de qualité des formations (niveau 1) à l'éducation thérapeutique du patient : Quality criteria for training (level 1) to therapeutic patient education. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2014; 6:10401.
- Pellecchia A, Certain A, Mohammed R, Damien C, Kada N, Tirard Fleury V, *et al.* [Training and conditions improving the integration of patients in the co-facilitation of collective sessions of therapeutic education]. *Sante Publique* 2019; 31:683–692.
- Guide de recommandations Patients intervenants. ARS Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées/SETSO, Juin 2016. https://www.occitanie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-02/Guide_recos_Patients_Intervenants_2016.pdf.
- Article 1 du Décret n°2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664557&categorieLien=id>.
- Article 20 de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>.
- Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP. Direction générale de la santé. Mars 2014. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_d_engagement_intervenants_programmes_ETP.pdf.
- Haute Autorité de santé. Critère 23 a. – Éducation thérapeutique du patient (ETP). Mise au point février 2013. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-06/20130130_23a_outil_aide_questionnement.pdf.
- Haute Autorité de santé. Engagement des usagers : faites-nous part de votre expérience ! Communiqué de presse – Mis en ligne le 29 mars 2019. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2913281/fr/engagement-des-usagers-faites-nous-part-de-votre-experience.
- Cohen JD, Tropé S. Les patients dans les programmes d'ETP. *Rev Rhum* 2013; 80:197–201.

Annexe A Enquête auprès des coordonnateurs et responsables des programmes



ETAT des LIEUX de l'EDUCATION THERAPEUTIQUE du PATIENT au CHU
PROJET CDU-ETP du CHU de MONTPELLIER

Vous êtes :

- Coordonnateur Responsable

En tant que coordonnateur/responsable, êtes-vous :

- Médecin
 Cadre de Santé
 Paramédical non Cadre de Santé
 Autre

Si 'Autre' précisez :

En quelle année avez-vous été formé ?

Type de Formation

- Formation des 40 heures
 Formation de coordinateur
 DU ou Master ETP
 Formation par cumul de formations ou équivalence
 Validation des Acquis d'Expériences (VAE)

Depuis combien de temps êtes-vous coordonnateur/ responsable ?

- Moins d'1 an De 1 à 4 ans De 4 à 8 ans

De combien de programme(s) ETP êtes-vous Coordonnateur/Responsable ?

Vous sentez-vous soutenu pour cette activité ?

| | Pas du tout | Pas vraiment | Assez | Tout à fait |
|------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| au sein du CHU | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| au sein de votre pôle | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| au sein de votre département | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Êtes-vous d'accord avec les affirmations suivantes :

| | Pas du tout d'accord | Pas vraiment d'accord | Assez d'accord | Tout à fait d'accord |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| les personnes impliquées dans votre programme d'ETP ont une posture éducative en dehors du programme (en soins courants) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| les professionnels de santé (dans leur ensemble au sein de votre département) ont une posture éducative dans leur pratique quotidienne ? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Commentaires (précisez vos réponses)

Quels sont à votre avis, les FREINS à l'activité de votre programme ?

- Difficulté à recruter
- Manque de moyens humains
- Manque de moyens matériels
- Difficultés de comptabilisation de l'activité annuelle de l'ETP (SOLEN)
- Baisse de motivation
- Manque de reconnaissance
- Manque de soutien institutionnel
- Défaut de participation de l'ensemble des soignants au recrutement
- Méconnaissance du programme par les soignants en dehors de l'équipe éducative
- Autre

Si 'Autre' précisez :

Commentaires

Quels sont à votre avis, les LEVIERS au développement de l'activité de votre programme ?

- Motivation de l'équipe
- Satisfaction des patients bénéficiaires
- Soutien institutionnel
- Exploration de nouveaux champs de compétences de l'équipe
- Apports financiers pour cette activité
- Collaboration avec le(s) patient(s) intervenant(s)
- Soutien de l'UTEP
- Compétences/culture de l'équipe en ETP
- Reconnaissance institutionnelle
- Présence de patient(s) intervenant(s) dans votre équipe éducative
- Autre

Si 'Autre' précisez :

Annexe B Enquête auprès des patients intervenants des programmes



ENQUETE AUPRES DES PATIENTS INTERVENANTS DES PROGRAMMES
PROJET CDU-ETP du CHU de MONTPELLIER

Dans quel Pôle intervenez-vous ?

- BIOLOGIE-PATHOLOGIE
- CLINIQUES MEDICALES
- COEUR - POUMONS
- DIGESTIF
- EMMBRUN
- FEMME MERE ENFANT
- GERONTOLOGIE
- NEUROSCIENCES TETE ET COU
- OS ET ARTICULATIONS
- PSYCHIATRIE
- URGENCES

Comment êtes-vous « appelé » au CHU au sein du programme : « patient ... »

- intervenant
- expert de sa maladie
- partenaire
- Autre

Si 'Autre' précisez :

Vous êtes :

- Seul animateur(trice) d'atelier
- Coanimateur(trice) d'atelier avec un professionnel de santé
- Coanimateur(trice) d'atelier avec un autre patient intervenant/expert
- Autre

Si 'Autre' précisez :

plusieurs réponses possibles

Etes-vous membre d'une association ?

- Oui
- Non

Si oui, l'association est-elle agréée ?

- Oui
- Non
- Ne sait pas

Y a-t-il une forme d'engagement signé (type convention) entre

- vous et un médecin du CHU
- votre association et le CHU
- Non
- ne sait pas

plusieurs réponses possibles

Etes-vous formé(e) à l'ETP ?

Oui

Non

En quelle année :

Type de formation

- Formation des 40 heures
- DU ETP
- DU Partenariat patient soignant
- Master ETP
- Formation par cumul de formations ou équivalence
- Autre

Si 'Autre' précisez :

cochez la ou les formations validées

Depuis combien de temps êtes-vous intervenant dans le programme ?

En nombre d'années

Comment avez-vous été intégré au programme en tant que patient intervenant ?

- votre association a participé au programme
- votre association a lancé un appel à candidature à ses adhérents
- un médecin du CHU vous a sollicité directement
- vous avez proposé votre candidature
- Autre

Si 'Autre' précisez :

Plusieurs réponses possibles

Vous sentez-vous soutenu(e) en tant que patient intervenant ?

| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Au sein du CHU | <input type="radio"/> |
| Au sein du Pôle | <input type="radio"/> |
| Au sein du département médical | <input type="radio"/> |
| Au sein de l'équipe soignante | <input type="radio"/> |

0 = Pas du tout soutenu -> 5 = Très soutenu

Connaissez-vous les origines du recrutement des patients bénéficiaires du programme d'ETP ?

- Vous-mêmes
- Professionnels de santé du même service
- Autres professionnels de santé hospitaliers
- Le coordonnateur du programme
- Les responsables du programme
- Une association de malades
- Médecin Libéral
- Autre

Si 'Autre' précisez :

Plusieurs réponses possibles

Quels sont à votre avis, les FREINS à l'activité du programme dans lequel vous intervenez ?

- Difficulté à recruter
- Manque de moyens humains
- Manque de moyens matériels
- Difficultés de comptabilisation de l'activité annuelle de l'ETP (SOLEN)
- Baisse de motivation
- Manque de reconnaissance
- Manque de soutien institutionnel
- Défaut de participation de l'ensemble des soignants au recrutement
- Méconnaissance du programme par les soignants en dehors de l'équipe éducative
- Difficultés exprimées par les soignants
- Autre

Si 'Autre' précisez :

Plusieurs réponses possibles

Quels sont à votre avis, les LEVIERS actuels au développement de l'activité du programme dans lequel vous intervenez ?

- Motivation de l'équipe
- Satisfaction des patients bénéficiaires
- Soutien institutionnel
- Exploration de nouveaux champs de compétences de l'équipe
- Apports financiers pour cette activité
- Collaboration avec le(s) patient(s) intervenant(s)
- Soutien de l'UTEP
- Compétences/culture de l'équipe en ETP
- Reconnaissance institutionnelle
- Présence de patient(s) intervenant(s) dans votre équipe éducative
- Autre

Si 'Autre' précisez :

Plusieurs réponses possibles

Quelles seraient vos propositions pour améliorer le fonctionnement du programme ?

Quelle(s) serai(ent) vos propositions pour augmenter la visibilité de votre programme auprès des patients du CHU et à l'extérieur ?

Vous est-il déjà arrivé de penser à arrêter votre participation dans le programme ?

Oui

Non

Pourquoi ?

Avez-vous connaissance de l'évaluation conduite sur le programme ?

- Evaluation annuelle
- Evaluation quadriennale
- Satisfaction des patients bénéficiaires
- Satisfaction des intervenants
- Bénéfice sur les patients bénéficiaires
- Non
- Autre

Si 'Autre' précisez :

Plusieurs réponses possibles

D'après vous, quel est votre ressenti quant à :

| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Ne sait pas |
|-------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| La satisfaction des patients | <input type="radio"/> |
| Le bénéfice pour les patients | <input type="radio"/> |

0 = Pas du tout bénéfique -> 5 = Tout à fait bénéfique

Avez-vous d'autres propositions ou commentaires ?

Citation de l'article : Cohen J-D, Derzko F-X, de la Tribonnière X, Verdaguer V, Morin A. Enquêtes sur un état des lieux de la pratique de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans un CHU : pour une dynamisation de l'ETP. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2020; 12:10201.