

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2015

Thèse n°

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE (décret du 16 janvier 2004)

présentée et soutenue publiquement
le 2 Juillet 2015 à Poitiers
par **Alexandra PIERRET**

**Évaluation de la faisabilité et de la pertinence d'un programme d'éducation
thérapeutique de groupe à la maison de santé pluridisciplinaire du Val de
Touvre**

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur José GOMES DA CUNHA

Membres : Monsieur le Professeur Luc CHRISTIAENS
Madame le Docteur Marion ALBOUY-LLATY
Monsieur le Docteur Paul LECHUGA
Madame Coralie TORRIANI

Directeur de thèse : Madame le Docteur Célia BORNERT-ESTRADE

Le Doyen,

Année universitaire 2014 - 2015

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

1. AGIUS Gérard, bactériologie-virologie
2. ALLAL Joseph, thérapeutique
3. BATAILLE Benoît, neurochirurgie
4. BRIDOUX Frank, néphrologie
5. BURUCOA Christophe, bactériologie - virologie
6. CARRETIER Michel, chirurgie générale
7. CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
8. CHRISTIAENS Luc, cardiologie
9. CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
10. DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
11. DEBIAIS Françoise, rhumatologie
12. DROUOT Xavier, physiologie
13. DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
14. EUGENE Michel, physiologie (**surnombre jusqu'en 08/2016**)
15. FAURE Jean-Pierre, anatomie
16. FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
17. GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
18. GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
19. GILBERT Brigitte, génétique
20. GOMBERT Jean-Marc, immunologie
21. GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
22. GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion
23. GUILLET Gérard, dermatologie
24. GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
25. HADJADJ Samy, endocrinologie et maladies métaboliques
26. HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
27. HERPIN Daniel, cardiologie
28. HOUETO Jean-Luc, neurologie
29. INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
30. IRANI Jacques, urologie
31. JABER Mohamed, cytologie et histologie
32. JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
33. JAYLE Christophe, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
34. KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
35. KEMOUN Gilles, médecine physique et réadaptation
(**en détachement 2 ans à compter de janvier 2014**)
36. KITZIS Alain, biologie cellulaire
37. KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
38. LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
39. LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
40. LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
41. LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques
42. MACCHI Laurent, hématologie
43. MARECHAUD Richard, médecine interne
44. MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire
45. MEURICE Jean-Claude, pneumologie
46. MIGEOT Virginie, santé publique
47. MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
48. MIMOZ Olivier, anesthésiologie - réanimation
49. MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
50. NEAU Jean-Philippe, neurologie
51. ORIOT Denis, pédiatrie
52. PACCALIN Marc, gériatrie
53. PAQUEREAU Joël, physiologie
54. PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
55. PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
56. PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
57. POURRAT Olivier, médecine interne
58. PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
59. RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire
60. RICHER Jean-Pierre, anatomie
61. RIGOARD Philippe, neurochirurgie
62. ROBERT René, réanimation
63. ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
64. ROBLOT Pascal, médecine interne
65. RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
66. SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (**surnombre jusqu'en 08/2017**)
67. SILVAIN Christine, hépato-gastro-entérologie
68. SOLAU-GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
69. TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
70. TOUCHARD Guy, néphrologie
71. TOURANI Jean-Marc, cancérologie
72. WAGER Michel, neurochirurgie

**Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens
Hospitaliers**

1. ALBOUY-LLATY Marion, santé publique
2. ARIES Jacques, anesthésiologie - réanimation
3. BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie - virologie
4. BEN-BRIK Eric, médecine du travail
5. BILAN Frédéric, génétique
6. BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
7. CASTEL Olivier, bactériologie - virologie - hygiène
8. CATEAU Estelle, parasitologie et mycologie
9. CREMNITER Julie, bactériologie - virologie
10. DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie - réanimation
11. DIAZ Véronique, physiologie
12. FAVREAU Frédéric, biochimie et biologie moléculaire
13. FRASCA Denis, anesthésiologie - réanimation
14. HURET Jean-Loup, génétique
15. LAFAY Claire, pharmacologie clinique
16. SAPANET Michel, médecine légale
17. SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
18. THILLE Arnaud, réanimation
19. TOUGERON David, hépto-gastro-entérologie

Professeur des universités de médecine générale

GOMES DA CUNHA José

Professeurs associés de médecine générale

BINDER Philippe
VALETTE Thierry

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

BIRAULT François
BOUSSAGEON Rémy
FRECHE Bernard
GIRARDEAU Stéphane
GRANDCOLIN Stéphanie
PARTHENAY Pascal
VICTOR-CHAPLET Valérie

Enseignants d'Anglais

DEBAIL Didier, professeur certifié
PERKINS Marguerite, maître de langue étrangère
SASU Elena, enseignant contractuel

Professeurs émérites

1. DORE Bertrand, urologie (08/2016)
2. FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie – virologie (08/2015)
3. GIL Roger, neurologie (08/2017)
4. MAGNIN Guillaume, gynécologie-obstétrique (08/2016)
5. MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (08/2017)
6. MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (08/2017)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

1. ALCALAY Michel, rhumatologie
2. BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
3. BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
4. BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
5. BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
6. BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
7. BEGON François, biophysique, Médecine nucléaire
8. BOINOT Catherine, hématologie - transfusion
9. BONToux Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
10. BURIN Pierre, histologie
11. CASTETS Monique, bactériologie -virologie – hygiène
12. CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
13. CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
14. CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
15. DABAN Alain, cancérologie radiothérapie (ex-émérite)
16. DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
17. DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
18. DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
19. FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
20. GOMBERT Jacques, biochimie
21. GRIGNON Bernadette, bactériologie
22. GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
23. JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
24. KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
25. KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
26. LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
27. LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
28. MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
29. MARILLAUD Albert, physiologie
30. MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
31. POINTREAU Philippe, biochimie
32. REISS Daniel, biochimie
33. RIDEAU Yves, anatomie
34. SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
35. TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
36. TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
37. VANDERMARCO Guy, radiologie et imagerie médicale

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur José GOMES DA CUNHA, vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse. Je vous en suis profondément reconnaissante. Je vous remercie également d'avoir pris le temps de participer aux entretiens.

A Monsieur le Professeur Luc CHRISTIAENS, je suis très honorée que vous ayez accepté de juger ce travail. Soyez assuré de mon profond respect.

A Madame le Docteur Marion ALBOUY-LLATY, je suis très honorée que vous ayez accepté de juger ce travail. Soyez assuré de mon profond respect.

A Monsieur le Docteur Paul LECHUGA, je vous remercie de l'intérêt que vous portez à ce travail. Veuillez trouver ici l'assurance de ma sincère reconnaissance.

A Coralie TORRIANI, je te remercie de m'avoir confié l'évaluation du programme d'ETP que tu as coordonné. Merci d'avoir accepté de juger cette thèse.

Au Docteur Célia BORNERT-ESTRADE, merci pour ton accompagnement, tes conseils précieux et ta confiance. Sincères remerciements pour ton investissement et ta disponibilité durant cette période ; ils m'ont permis d'achever cette thèse sereinement. Merci de m'avoir ouvert les portes de ton cabinet.

Au Docteur Viviane SOUCHAUD-MENARD et à Pauline MERZEAU, merci pour votre aide et votre soutien.

A toute l'équipe pédagogique qui s'est investie dans ce programme pilote, je vous remercie profondément de m'en avoir confié l'évaluation. Je vous remercie de votre confiance, de votre aide, de votre participation et de votre disponibilité.

A tous les patients qui ont participé à ce programme, sans vous cette thèse n'aurait pas pu se faire. Je vous en remercie vivement.

A toutes les secrétaires de la maison de santé du Val de Touvre, Élodie, Sandrine, Cécile et Sylvia, merci pour votre soutien et vos encouragements.

A tous les maîtres de stage qui m'ont accueilli dans leurs cabinets, merci d'avoir partagé vos connaissances et de m'avoir fait confiance.

A ma famille,

Mon père, pour tes relectures et tes encouragements.

Ma mère, pour ton soutien et ton amour.

Mes frères, Karl et Florentin, pour votre aide précieuse. Je suis très fière de mes petits frères.

Ma grand-mère, avec qui je découvre la médecine.

A mes amis,

Caroline, pour ton coaching et ta joie de vivre. A tous nos voyages passés et à venir !

Catherine, pour tous ces bons moments partagés ensemble.

Christelle et Laetitia, pour votre soutien et votre amitié durant toutes ces années.

Nadia, merci pour tes encouragements et bon courage pour ta thèse.

Et tous les autres...

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ENSEIGNANTS	2
REMERCIEMENTS	4
TABLE DES MATIÈRES.....	6
GLOSSAIRE	10
INTRODUCTION	12
<u>1. Généralités</u>	<u>12</u>
<u>2. Le programme d'éducation thérapeutique</u>	<u>17</u>
2.1. Historique.....	17
2.2. Thème.....	17
2.3. Critères d'inclusion.....	18
2.4. L'équipe	19
2.5. Déroulement du programme	20
2.5.1. Diagnostic éducatif (ou bilan éducatif partagé).....	20
2.5.2. Ateliers	21
2.6. Objectifs du programme.....	21
2.6.1. Objectifs institutionnels du programme	21
2.6.2. Objectifs spécifiques	22
2.6.2.1. Compétences d'autosoins	22
2.6.2.2. Compétences de sécurité	24
2.6.2.3. Compétences d'adaptation.....	24
2.7. Ethique, confidentialité et déontologie	24
2.7.1. Consentement éclairé	24
2.7.2. Confidentialité et déontologie	25
<u>3. L'évaluation du programme</u>	<u>25</u>
MATÉRIEL ET MÉTHODES	26
<u>1. Population étudiée</u>	<u>26</u>
<u>2. Choix de la méthode</u>	<u>26</u>
<u>3. Évaluation de la formation</u>	<u>27</u>
<u>4. Entretiens semi dirigés.....</u>	<u>27</u>
4.1.1. Entretien avec les animateurs	27
4.1.2. Entretiens avec les participants.....	28
4.1.3. Déroulement.....	28
4.1.4. Choix d'un entretien semi dirigé	29
4.1.5. Retranscription des entretiens (Verbatim)	30
4.1.6. Analyse des données	30

5.	<u>Pré test/ Post test.....</u>	<u>31</u>
6.	<u>Entretien final.....</u>	<u>31</u>
RESULTATS	33	
1.	<u>La population étudiée.....</u>	<u>33</u>
1.1.	Les animateurs	33
1.2.	Les participants.....	33
1.2.1.	Caractéristiques générales.....	33
1.2.2.	Participation aux ateliers	35
2.	<u>Évaluation de la formation</u>	<u>36</u>
2.1.	Par les animateurs	36
2.2.	Par les participants	41
2.2.1.	Analyse atelier par atelier	41
2.2.2.	Analyse item par item (tout atelier confondu)	44
3.	<u>Entretiens semi-dirigés</u>	<u>49</u>
3.1.	Les animateurs	49
3.1.1.	Généralités	49
3.1.2.	Arbre à codes	49
3.1.3.	Résultats	51
3.1.3.1.	Thème	51
3.1.3.2.	Animation	53
3.1.3.3.	Techniques pédagogiques	56
3.1.3.4.	Préparation	61
3.1.3.5.	Participants	62
3.1.3.6.	Propositions d'amélioration	66
3.2.	Les participants.....	70
3.2.1.	Généralités	70
3.2.2.	Arbre à codes	70
3.2.3.	Résultats	72
3.2.3.1.	Animation	72
3.2.3.2.	Apports.....	75
3.2.3.3.	Participants	79
3.2.3.4.	Organisation.....	82
3.2.3.5.	Propositions d'amélioration	84
3.2.3.6.	Entourage	86
4.	<u>Pré test/ post test.....</u>	<u>88</u>
5.	<u>Entretien final.....</u>	<u>95</u>
DISCUSSION	98	
1.	<u>Discussion des méthodes</u>	<u>98</u>

1.1.	La méthode qualitative	98
1.1.1.	Choix de la méthode	98
1.1.2.	Le recueil des données	98
1.1.2.1.	Guide d'entretien.....	98
1.1.2.2.	Entretiens individuels	98
1.1.2.3.	La retranscription	100
1.1.3.	L'analyse des données.....	100
1.1.4.	Validité interne et externe.....	100
1.1.4.1.	Validité interne	100
1.1.4.2.	Validité externe	101
1.2.	Les autres méthodes	101
1.2.1.	Évaluation de la formation	101
1.2.2.	Pré test/ Post test	102
1.2.3.	Entretien final	102
2.	<u>Analyse des résultats.....</u>	103
2.1.	Évaluation de la formation	103
2.1.1.	Par les animateurs	103
2.1.2.	Par les participants.....	104
2.2.	Pré test/Post test.....	105
2.3.	Entretien final.....	106
3.	<u>Comparaison à une étude équivalente</u>	106
3.1.	Généralités.....	106
3.2.	Les programmes	106
3.3.	Les populations étudiées	107
3.4.	Les méthodes	108
3.5.	Les résultats.....	109
3.5.1.	Evaluation de la formation	109
3.5.2.	Pré test/Post test	111
3.5.3.	Les objectifs éducationnels individuels.....	112
3.5.4.	Évolution des paramètres bio-cliniques	115
3.5.5.	Et après ?	116
3.6.	Autres études.....	116
4.	<u>Propositions d'amélioration.....</u>	117
4.1.	Les ateliers.....	118
4.2.	Les entretiens éducationnels	122
4.3.	L'évaluation.....	123
4.4.	L'organisation générale.....	124
CONCLUSION		126

BIBLIOGRAPHIE	128
ANNEXES	130
RÉSUMÉ ET MOTS CLÉS.....	146
SERMENT	147

GLOSSAIRE

ARS : Agence Régionale de Santé

ASALEE : Action de SANTé Libérale en Equipe

BEP : Bilan Educatif Partagé

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : Hôpital, Patients, Santé et Territoires

HTA : HyperTension Artérielle

IDM : Infarctus Du Myocarde

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

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

MDS : Maison De Santé

MSA : Mutualité Sociale Agricole

NMR : Nouveau Mode de Rémunération

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

« Tu me dis, j'oublie.

Tu m'enseignes, je me souviens.

Tu m'impliques, j'apprends. »

Benjamin FRANKLIN (1706-1790)

INTRODUCTION

1. Généralités

Un grand nombre d'études épidémiologiques a mis en évidence les effets bénéfiques du contrôle intensif des facteurs de risque cardiovasculaire sur la réduction du nombre d'évènements cardiovasculaires.

Hors, la mauvaise observance des traitements des facteurs de risque cardiovasculaire s'observe chez plus de 25% des patients sous hypolipémiants et plus de 35% des patients hypertendus ont des difficultés à suivre leur traitement. L'adhérence au régime diététique, chez le diabétique, ne dépasse guère les 50%. Cette mauvaise observance thérapeutique souligne l'intérêt d'une prise en charge éducative des patients à risque cardiovasculaire. (1)

L'éducation thérapeutique apporte des réponses adaptées à cette problématique de santé publique. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en a donné la définition suivante en 1998 : « L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie ». (2)

L'HAS résume la définition ainsi : « L'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 ». Elle participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique et clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches. Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont :

- L'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins (décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé). Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient. Leur caractère prioritaire et leurs modalités d'acquisition doivent être considérés avec souplesse, et tenir compte des besoins spécifiques de chaque patient ;
- La mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci). Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.(3)

Les compétences d'autosoins :

- Soulager les symptômes.
- Prendre en compte les résultats d'une auto surveillance, d'une auto mesure.
- Adapter les doses de médicaments, initier un auto-traitement.
- Réaliser des gestes techniques et des soins.
- Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique etc.)
- Prévenir des complications évitables.
- Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Les compétences d'adaptation :

- Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
- Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.
- Prendre des décisions et résoudre un problème.
- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- S'observer, s'évaluer et se renforcer.

L'ETP s'est développée en France depuis la fin des années 1990, essentiellement à l'hôpital. Elle est aujourd'hui encore majoritairement hospitalo-centrée alors que les maladies chroniques sont essentiellement prises en charge en médecine ambulatoire.

Les maisons de santé pluridisciplinaires rassemblent plusieurs qualités propices au développement de l'ETP en ambulatoire telles que le regroupement dans un même lieu de différents professionnels de santé, une capacité à travailler de façon interprofessionnelle et à s'organiser pour mettre en place des projets de soins.

La définition d'une maison de santé est donnée par l'article L. 6323-3 du Code de la Santé Publique : « La maison de santé est une personne morale constituée entre des professionnels médicaux, auxiliaires médicaux ou pharmaciens. Ils assurent des activités de soins sans hébergement de premier recours au sens de l'article L. 1411-11 et, le cas échéant, de second recours au sens de l'article L. 1411-12 et peuvent participer à des actions de santé publique, de prévention, d'éducation pour la santé et à des actions sociales dans le cadre du projet de loi de santé qu'ils élaborent et dans le respect d'un cahier des charges déterminé par arrêté du ministre chargé de la santé. Le projet de santé est compatible avec les orientations des schémas régionaux mentionnés à l'article L. 1434-2. Il est transmis pour information à l'agence régionale de santé. Ce projet est signé par chacun des professionnels de santé membres de la maison de santé. Il peut également être signé par toute personne dont la participation aux actions envisagées est explicitement prévue par le projet de santé ». (4)

En 2010, les maisons de santé qui mettent en œuvre de l'ETP sont peu nombreuses et nécessitent une organisation complexe et structurée.(5)

La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires de 2009 (Loi HPST) a introduit l'ETP par son article 84 dans le droit français. Cela marque la volonté du législateur de développer l'ETP. La restructuration de l'organisation sanitaire positionne les agences régionales de santé au cœur du dispositif de l'ETP. L'ARS devra augmenter le nombre de programme d'ETP par des procédures d'appel à projets et approuver et financer ces projets via les nouveaux modes de rémunération. Cette loi positionne également les maisons et pôles pluridisciplinaires de santé comme des structures et lieux de référence de l'ETP. (6)

L'HAS et l'INPES ont élaboré en 2007 un guide méthodologique de structuration d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques comportant un chapitre relatif à l'évaluation. Un programme structuré d'ETP comprend quatre étapes :

1. Élaborer un diagnostic éducatif

Le diagnostic éducatif vise à établir un état des lieux de la vie du patient avec sa maladie. L'entretien du diagnostic éducatif a été décrit par les Professeurs J.F D'Ivernois et R. Gagnayre. Il aborde cinq « dimensions » de la vie du patient avec sa maladie :

- *Qu'est-ce qu'il a ?* → dimension biomédicale
- *Qu'est-ce qu'il fait ?* → dimension socioprofessionnelle
- *Qu'est-ce qu'il sait, comment voit-il sa maladie, sa santé ?* → dimension cognitive
- *Qu'est-ce qu'il ressent, comment vit-il les choses ?* → dimension psycho émotionnelle
- *Quels sont ses projets ?* → dimension projective

2. Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage

Cette étape consiste à formuler avec le patient les compétences à acquérir ou à mobiliser et à maintenir au regard de son projet, de la stratégie thérapeutique et de ses priorités, et à les négocier avec lui afin de planifier un programme personnalisé d'ETP, de les communiquer sans équivoque au patient et aux professionnels de santé impliqués dans sa mise en œuvre et le suivi du patient, et de concevoir l'évaluation individuelle sur la base des compétences négociées avec le patient.

3. Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP

La troisième étape consiste à sélectionner les contenus à proposer lors des séances d'ETP, les méthodes et techniques participatives d'apprentissage qui facilitent les interactions et les médiations avec le patient et ses proches pour l'acquisition de compétences, et à mettre en œuvre le programme d'ETP.

4. Réaliser une évaluation : compétences acquises, déroulement du programme

La dernière étape est celle de l'évaluation des compétences acquises par le patient (acquisition de compétences, adaptation, changements mis en œuvre dans la vie quotidienne), du déroulement et de la pertinence du programme, indiquant aussi au patient et aux professionnels de santé ce que le patient sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive. (7)(8)

C'est dans ce contexte qu'est né un programme pilote d'ETP de groupe à la maison de santé pluridisciplinaire du Val de Touvre. Cette maison de santé s'est ouverte en juillet 2010 sur la commune de Ruelle sur Touvre, à proximité d'Angoulême. Elle réunit 30 professionnels de santé :

- 7 médecins généralistes + 1 collaborateur
- 3 + 4 infirmiers
- 1 infirmière ASALEE (qui fait de l'éducation thérapeutique au niveau individuel)
- 2 kinésithérapeutes
- 2 diététiciennes
- 2 orthophonistes
- 1 psychologue
- 1 podologue
- 2 sages-femmes
- 4 secrétaires médicales

Elle reçoit également des étudiants en formation (externes, internes de médecine générale 1^{er} niveau, internes de médecine générale SASPAS et des médecins étrangers en reconversion).

La population de Ruelle sur Touvre, chef-lieu de Canton, comptait 7391 habitants en 2011. Le canton, qui se compose des communes de l'Isle D'Espagnac, Mornac, Magnac sur Touvre, Touvre et Ruelle sur Touvre, comptait 19067 habitants en 2011 dont 9841 de 45 ans et plus soit 51% de sa population totale.(9)

2. Le programme d'éducation thérapeutique

2.1. Historique

La préparation de ce programme a débuté au deuxième semestre de l'année 2011, à la maison de santé pluridisciplinaire du Val de Touvre, suite à un appel à projet de l'ARS. En décembre 2011, un dossier d'autorisation a été déposé auprès de l'ARS. Cette dernière a autorisé le programme le 21 mars 2012 (pour une file active de 50 patients) puis accepté de le financer via NMR2 en septembre 2012.

En novembre 2012, une évaluation de la mise en route de ce programme a été réalisée à la MDS : estimation du temps de travail, des besoins, du coût... La conclusion a été que le financement proposé par l'ARS n'était pas suffisant. Un complément demandé a été refusé.

En décembre 2012, le comité de pilotage de la MDS a décidé de mettre en place le programme en le complétant avec le financement NMR1.

En mai 2013, l'ARS a décidé de ne plus financer le programme en raison d'une incompatibilité entre NMR2 prévu pour l'ETP et le financement de l'infirmière ASALEE travaillant à la MDS (NMR3).

En octobre 2013, le comité de pilotage de la MDS décide de mettre en place une phase pilote du programme (sur une file active de 10 patients) avec l'appui méthodologique de l'IREPS et la dotation attribuée par l'ARS en 2012.

En janvier 2014, le programme est réécrit et une nouvelle demande d'autorisation est adressée à l'ARS. L'autorisation est donnée en février 2014.

2.2. Thème

Le thème choisi pour ce programme d'éducation thérapeutique de groupe était les patients à risque cardio-vasculaire.

Les maladies cardio-vasculaires sont un problème de santé publique. Elles constituent la première cause de mortalité dans le monde et en France, soit 170 000 décès environ chaque année (32% des décès). Après 65 ans, 12% des décès féminins et 16% des décès masculins lui sont imputables. (10)

L'hypertension artérielle constitue l'un des problèmes majeurs de santé publique dans les pays développés et émergents. Il s'agit de la plus fréquente des affections cardio-vasculaires : on estime sa prévalence à environ 20 % de la population adulte. Chez les personnes de 20 ans, le pourcentage d'hypertendus est très faible, il augmente ensuite régulièrement pour atteindre 40 % à 65 ans et 90 % à 85 ans. (11)

De plus, les maladies cardiovasculaires faisaient parties des thèmes d'éducation thérapeutique prioritaires fixées par l'ARS.

Pour toutes ces raisons, l'équipe a choisi d'en faire le thème du programme pilote.

2.3. Critères d'inclusion

Les participants recrutés étaient des patients suivis à la MDS et ayant un ou plusieurs facteurs de risque cardio-vasculaire ou ayant déjà une pathologie cardiovasculaire.

Les facteurs de risque cardiovasculaire étaient définis comme un état clinique ou biologique qui augmente le risque de survenue d'un évènement cardiovasculaire donné.

Ils étaient séparés en 2 catégories : les facteurs modifiables et ceux non modifiables. Les facteurs de risque retenus proviennent du protocole de prévention cardio-vasculaire établi pour l'expérimentation ASALEE. (12)

Les facteurs non modifiables sont :

- l'âge (> 45 ans chez l'homme et 55 ans chez la femme)
- les antécédents familiaux du premier degré (accident vasculaire avant 55 ans chez l'homme et 65 ans chez la femme)

Les facteurs modifiables sont :

- l'HTA (traitée ou non)
- les dyslipidémies
- le tabac (actif ou arrêt depuis moins de 3 ans)
- l'obésité définie par un IMC (indice de masse corporelle) > à 30
- le diabète

On peut ajouter les facteurs suivants :

- tour de taille > 102 cm chez l'homme et > 88 cm chez la femme
- la fréquence cardiaque
- la consommation excessive d'alcool > 3 verres par jour chez l'homme et 2 verres par jour chez la femme
- la sédentarité
- les hyperglycémies comprises entre 1.10 et 1.26g/l

Sur une période de plusieurs semaines précédant le début du programme, les médecins généralistes de la MDS ont proposé, au cours de leurs consultations, à leurs patients éligibles d'être inclus dans le programme. Cette inclusion a eu lieu au mois de mai 2014.

2.4. L'équipe

L'éducation thérapeutique a été dispensée par plusieurs professionnels de santé de la structure :

⇒ Des médecins généralistes :

- Pr José Gomes Da Cunha
- Dr Célia Bornert-Estrade
- Dr Viviane Souchaud-Menard
- Dr Jocelyne Gomes Da Cunha

⇒ Des infirmières :

- Pauline Merzeau : infirmière ASALEE (formée à l'éducation thérapeutique du patient), co-coordonnateur du programme
- Line Dussaigne (formée à l'éducation thérapeutique du patient)
- Béatrice Thibaud (formée à l'éducation thérapeutique du patient)

⇒ Une kinésithérapeute :

- Cécile Baudry (formée à l'éducation thérapeutique du patient)

⇒ Une pédicure podologue :

- Nathalie Devautour (formée à l'éducation thérapeutique du patient)

⇒ Des diététiciennes nutritionnistes :

- Coralie Torriani (formée à l'éducation thérapeutique du patient) coordonnateur du programme
- Charlotte Duclos (formée à l'éducation thérapeutique du patient)

⇒ Une psychologue :

- Alexandra Pruvot

Lors de chaque atelier, au moins un des professionnels de santé présent était formé à l'éducation thérapeutique (formation dispensée par un organisme agréé par l'ARS conformément au cahier des charges de l'arrêté du 2 août 2010).

2.5. Déroulement du programme

2.5.1. Diagnostic éducatif (ou bilan éducatif partagé)

Avant de participer aux ateliers, les patients ont bénéficié d'un entretien avec un membre de l'équipe formé à l'éducation thérapeutique. Cet entretien individuel approfondi a permis d'établir un diagnostic éducatif et psychosocial (ANNEXE). Une enquête alimentaire a également été menée.

Un programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient a pu être défini à partir de la synthèse des éléments clés du diagnostic éducatif. Il a été validé avec le patient les compétences à acquérir ou à mobiliser au regard de son projet et les objectifs éducationnels.

Il a été défini, à la fin de cet entretien, les séances collectives auxquelles le patient participera. Un calendrier avec les dates des séances lui a été remis.

2.5.2. Ateliers

Les ateliers se sont déroulés dans une salle louée par la mairie, située à proximité de la MDS.

6 ateliers ont eu lieu, entre le 6 juin et le 3 juillet :

- Généralités sur les pathologies cardiovasculaires (06/06/2014)
- Alimentation 1 (11/06/2014)
- Activité physique et podologie (14/06/2014)
- Santé et bien-être (17/06/2014)
- Traitements (20/06/2014)
- Alimentation 2 (03/07/2014)

Ces ateliers ont été animés par deux ou trois professionnels de santé, dont au moins un expert. Chaque séance a duré environ 1H30.

2.6. Objectifs du programme

Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

2.6.1. Objectifs institutionnels du programme

- o Permettre au patient l'acquisition de connaissances et de compétences, afin de pouvoir prendre en charge de manière active et autonome sa pathologie cardiovasculaire.
- o Eviter l'apparition de complications des pathologies cardiovasculaires.
- o Maintenir ou restaurer une qualité de vie.
- o Favoriser l'adhésion du patient au traitement.

2.6.2. Objectifs spécifiques

2.6.2.1. *Compétences d'autosoins*

Expliquer le lien entre les facteurs de risque et les maladies cardiovasculaires :

- o lister les pathologies cardiovasculaires.
- o lister les facteurs de risque.
- o décrire le lien entre pathologie cardiovasculaire et facteurs de risque.
- o décrire l'effet « boule de neige » de l'association de facteurs de risque.

Evaluer le niveau de risque cardiovasculaire :

- o citer les seuils à partir desquels les chiffres de tension artérielle, glycémie, triglycérides, cholestérol (notion de LDL avec autres facteurs de risque) sont anormaux.
- o identifier ses propres facteurs de risque.
- o Réaliser une automesure tensionnelle et interpréter le résultat.

Expliquer le lien entre son traitement et sa maladie :

- o Expliquer le rôle de chaque médicament.
- o Identifier les principaux effets secondaires.
- o Préparer et répartir son traitement.
- o Utiliser les traitements d'urgence de la douleur cardiaque.
- o Gérer le traitement AVK.

Décrire les familles d'aliments :

- o Classer les familles d'aliments et décrire leur composition en nutriments (glucides, lipides, protides).

Repérer les déséquilibres de son alimentation :

- o Lister les aliments les plus riches en graisses, en sucre et en sel.
- o Repérer ses propres déséquilibres.

Bien lire les étiquettes :

- o Classer les familles d'aliments et décrire leur composition en nutriments (glucides, lipides, protides).

Cuisiner plus léger :

- o Lister les aliments les plus riches en graisses, en sucre et en sel.
- o Repérer ses propres déséquilibres.

Mettre en pratique une activité physique adaptée :

- o Identifier, définir ce qu'est une activité physique.
- o Définir la différence entre sport et activité physique.
- o Lister les bénéfices de l'activité physique sur son corps.
- o Choisir une activité réalisable au quotidien.

Mettre en place une surveillance et l'hygiène du pied au quotidien :

- o citer les bons gestes d'une hygiène correcte.
- o lister les outils non dangereux lors du soin de ses pieds.
- o lister les produits de soins recommandés.
- o décrire les premiers gestes lors de la découverte d'une plaie aux pieds.
- o citer plusieurs critères de bon choix de chaussures.
- o adapter son chaussage à son pied et aux circonstances de la vie.
- o surveiller l'usure des chaussures.
- o choisir des chaussettes adaptées.

S'exprimer sur ses représentations de la bonne santé :

- o Prendre conscience de ses représentations.
- o Les échanger avec d'autres personnes dans un respect mutuel.
- o Prendre conscience de ses ressources, ce qui favorise la bonne santé.
- o Initier une réflexion sur les pistes que chacun peut développer pour favoriser sa bonne santé.

2.6.2.2. *Compétences de sécurité*

- o Reconnaître ses propres signes d'alerte de pathologie cardiovasculaire aiguë et chronique (douleur, trouble du rythme, œdème, prise de poids, dyspnée...) et adapter son comportement à la situation, ajuster le traitement si besoin.
- o Utiliser les traitements d'urgence de la douleur cardiaque.
- o Mettre en place des gestes adaptés lors de la découverte d'une plaie aux pieds.

2.6.2.3. *Compétences d'adaptation*

- o Savoir parler de ses difficultés, de sa maladie.
- o Prendre le traitement de façon régulière, adapter le comportement en cas d'oubli de traitement.
- o Equilibrer son alimentation.
- o Mettre en pratique une activité physique adaptée.

2.7. Ethique, confidentialité et déontologie

2.7.1. Consentement éclairé

Le consentement du patient concernant son entrée dans le programme ou encore concernant la transmission des informations au sein de l'équipe soignante est exprès et répond aux mêmes règles éthiques et déontologiques que la discrétion et le secret professionnel et médical.

Ce consentement a été recueilli lors de l'entrée du patient dans le programme.

2.7.2. Confidentialité et déontologie

Chaque professionnel de la maison de santé est soumis au secret professionnel. Une charte d'engagement et de confidentialité des intervenants a été signée par chaque intervenant.

Une charte de déontologie a été conclue et signée entre les intervenants.

3. L'évaluation du programme

La loi HPST rend obligatoire l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique mis en œuvre. L'équipe pédagogique m'a proposé de me charger de cette évaluation. L'évaluation initiale du programme se limitait à l'étude de l'atteinte des objectifs éducationnels, fixés lors du diagnostic éducatif, trois mois après la réalisation des ateliers, lors du BEP final. Dans le cadre de mon travail de thèse et avec l'équipe pédagogique, nous avons souhaité compléter cette évaluation par une étude plus complète s'intégrant dans une démarche PIE (Planification, Implantation, Evaluation). Cette évaluation complexe devait permettre, par la suite, de prendre des décisions concernant une éventuelle amélioration du programme.

En réfléchissant à cette évaluation plus complexe, la question que nous nous sommes posée était la suivante : Quelle est la pertinence et la faisabilité du programme d'éducation thérapeutique de groupe nouvellement implanté au sein de la maison de santé pluridisciplinaire du Val de Touvre ?

Dans le cadre de ma thèse, afin de répondre à cette question, j'ai choisi de fixer plusieurs objectifs :

- Évaluer l'avis des animateurs sur la pertinence et la faisabilité du programme
- Évaluer l'avis des participants sur la pertinence et la faisabilité du programme
- Évaluer la formation
- Évaluer l'atteinte des objectifs pédagogiques par les participants
- Évaluer l'atteinte des objectifs éducationnels par les participants

MATÉRIEL ET MÉTHODES

1. Population étudiée

L'étude a concerné l'ensemble des participants sélectionnés pour participer au programme d'éducation thérapeutique de groupe et l'ensemble des animateurs des ateliers.

2. Choix de la méthode

Pour atteindre ces objectifs, nous avons sélectionnés plusieurs méthodes d'évaluation :

- Questionnaires remplis à la fin de chaque atelier par les participants et les animateurs pour évaluer la formation.
- Entretiens individuels semi-dirigés des animateurs et des participants pour évaluer la faisabilité et la pertinence du programme.
- Pré test/ Post test pour évaluer l'atteinte des objectifs pédagogiques.
- Entretiens individuels des participants pour évaluer l'atteinte des objectifs éducationnels individuels.

La recherche qualitative a d'abord été utilisée dans les sciences humaines et sociales, dès les années 1920.

Elle est particulièrement appropriée lorsque les facteurs observés sont subjectifs, donc difficiles à mesurer. (13)

L'approche qualitative est particulièrement adaptée à l'approche des problèmes complexes qui caractérisent la médecine générale et spécialement utile quand l'objectif visé par la démarche d'observation consiste à trouver le sens, la signification d'une action, d'un événement ou même d'une maladie. (14)

Ce qui fait sa crédibilité, c'est de se situer à proximité du réel. Elle étudie les phénomènes complexes dans leur milieu naturel, s'efforce de leur donner un sens, de les interpréter au travers des significations que les gens leur donnent.

La recherche qualitative étudie le comment et le pourquoi (comprendre) tandis que la recherche quantitative s'intéresse au combien (mesurer) (15). Elles sont donc complémentaires.

Ainsi, l'approche qualitative nous a-t-elle semblé la plus appropriée pour aborder notre question de recherche et recueillir le ressenti des patients et des animateurs ayant participé à un programme d'éducation thérapeutique. Cependant, il nous a semblé judicieux de la coupler à une recherche quantitative pour compléter l'évaluation de ce programme pilote.

3. Évaluation de la formation

A la fin de chaque atelier, chaque participant et chaque animateur de cette séance devaient répondre à un questionnaire évaluant la formation comprenant :

- Une échelle de Likert à 4 entrées selon le niveau de satisfaction (de pas satisfait à très satisfait) de chaque item.
- Des questions ouvertes sur les points forts et les points faibles de l'atelier.

Les questionnaires étaient anonymes.

Les participants devaient répondre à dix items, établis par les coordonnateurs du programme.

Les animateurs devaient répondre aux neuf items que nous avons établis.

Ces deux questionnaires sont présentés en annexe.

4. Entretiens semi dirigés

4.1.1. Entretien avec les animateurs

Ces entretiens étaient programmés environ 15 jours après l'animation de l'atelier, en fonction des disponibilités des animateurs.

Les deux ou trois animateurs du même atelier devaient être interviewés ensemble.

4.1.2. Entretiens avec les participants

Ces entretiens étaient programmés environ trois mois après la fin des ateliers.

Ils devaient être menés individuellement. Ils ont été couplés, dans la mesure du possible, aux entretiens menés par les membres de l'équipe experts en éducation thérapeutique de manière à ne pas faire revenir plusieurs fois les participants à la maison de santé.

4.1.3. Déroulement

Ils devaient avoir lieu dans un bureau libre de la maison de santé, en face à face, à l'exception d'un entretien en partie téléphonique (un animateur présent, l'autre joint par téléphone). L'intervieweur était la thésarde.

Ils ont tous été enregistrés, après accord oral des personnes interviewées, à l'aide d'un dictaphone. L'enregistrement permet de dépasser les impressions laissées par l'entretien. Il donne accès à l'ensemble du discours de l'interviewé, afin de faire ressortir la parole exacte de l'enquêté. (16)

Ils étaient menés à l'aide d'un guide d'entretien comportant plusieurs questions. Ce canevas d'entretien a été préalablement établi dans les règles de qualité de la triangulation. Les questions ont été définies au cours d'une réunion entre ma directrice de thèse, un autre médecin de la maison de santé faisant parti de l'équipe du programme d'éducation thérapeutique, et moi-même.

Le guide d'entretien comprenait deux parties :

- Une introduction avec présentation de l'étude. Les « règles du jeu » étaient exposées clairement en assurant aux participants l'anonymisation des propos recueillis. Leur consentement oral pour l'enregistrement audio des données était obtenu. (17)
- Une trame de questions ouvertes, courtes, neutres, simples et faciles à comprendre. Les questions ouvertes permettent à la personne interrogée de répondre comme elle le désire, sans avoir à choisir parmi différentes réponses préétablies. (18) Chaque question n'est pas connotée positivement ou négativement afin de ne pas orienter la discussion.

Les questions posées aux animateurs et celles posées aux participants sont présentées en annexe.

4.1.4. Choix d'un entretien semi dirigé

Les chercheurs utilisant l'enquête par entretien pour des études qualitatives ont défini les trois principaux types suivants : l'entretien structuré, l'entretien semi structuré ou semi dirigé, et l'entretien « en profondeur ». (19)

- L'entretien structuré consiste à interroger l'interviewé de manière standardisée au moyen d'un questionnaire fixe structuré, prédéfini, de type questionnaire à choix multiples par exemple.

Nicky Britten, dans l'article cité, donne comme illustration le type de question suivant : « Votre santé est-elle : excellente, bonne, satisfaisante ou mauvaise ? »

- L'entretien semi structuré, ou semi dirigé, a une structure souple, constituée de questions ouvertes définissant des champs à explorer, desquels l'intervieweur ou l'interviewé peut diverger pendant l'entretien pour étudier une idée plus en détail.

Selon le même exemple, l'intervieweur poserait initialement une série de questions comme : « D'après vous, qu'est ce qu'une bonne santé ? », « Comment considérez vous votre propre santé ? », etc.

- L'entretien « en profondeur » est moins structuré que les précédents. Il n'explore qu'un ou deux thèmes, mais plus en détail. L'intervieweur énonce au début de l'entretien le thème de sa recherche et les questions suivantes seront élaborées en fonction des réponses de l'interviewé, pour obtenir plus de détails sur le thème ou une clarification.

Selon l'exemple cité, l'intervieweur demanderait initialement : « Pouvez-vous me raconter vos propres expériences de la santé et me dire ce que vous pensez de votre santé ? »

Il interrogerait ensuite l'interviewé en fonction des réponses pour obtenir plus de détails ou de précisions.

C'est l'entretien semi dirigé qui a été choisi pour tous les entretiens car sa force est de favoriser la liberté d'échange autour de quelques thèmes choisis par l'intervieweur.

Dans un entretien semi directif, le guide est souple et peut se modifier et s'enrichir au fur et à mesure des entretiens. En effet, des questions peuvent être ajoutées si l'enquêteur, pendant le déroulement de l'interview et tenant compte de ses interactions, pense à de nouvelles interrogations. De même, certaines questions peuvent être ôtées si l'enquêté a spontanément abordé la réponse. (20)

4.1.5. Retranscription des entretiens (Verbatim)

Les entretiens ainsi enregistrés ont ensuite été intégralement retranscrits, par la thésarde, à l'aide d'un logiciel de traitement de texte (Word) sur l'ordinateur.

Les enregistrements ont été retranscrits le plus fidèlement possible, mot à mot. Le non verbal a aussi été noté (rires, pauses, silences) pour aider à comprendre le sens du texte.

Cette étape est chronophage mais fondamentale pour assurer la validité et la richesse des résultats. (17)

Les participants ont été anonymisés. Des initiales ont été attribuées aux patients et aux animateurs. Les propos de l'intervieweur ont été retranscrits en lui attribuant les initiales AP. Des noms de médecins cités par les patients ont été retirés.

Le verbatim a ensuite été soumis à l'approbation des interviewés, par mail, avant d'être exploité pour l'analyse des données. Cela n'a été valable que pour les animateurs.

4.1.6. Analyse des données

Pour faciliter l'analyse, les retranscriptions des participants ont été compilées entre elles et classées par ordre chronologique des dates d'entretiens. Idem pour celles des animateurs.

Dans un premier temps, il s'agissait de lire les verbatim de façon itérative afin de s'en imprégner.

Puis, la thésarde a effectué un codage axial des verbatim. Chaque partie est classée dans une catégorie représentant l'idée qu'elle véhicule. Ces catégories sont ensuite regroupées en thème plus généraux et parfois déclinées en sous catégories plus

détaillées selon la particularité de l'idée émise. Il en résulte un arbre à codes qui représente les résultats du travail. (17)

Le codage a été réalisé manuellement, à l'aide du logiciel Word. Un logiciel d'analyse qualitative n'a pas pu être utilisé en raison du manque d'expérience de la thésarde et de sa directrice de thèse.

Pour assurer la validité interne, une triangulation a été effectuée. Une partie des verbatim a été analysée par la directrice de thèse et également par un médecin de la maison de santé. Ce dernier avait une expérience récente dans le codage, ayant lui-même fait une recherche qualitative pour un mémoire en 2014. Leur analyse a d'abord été indépendante de celle du thésard puis mise en comparaison.

5. Pré test/ Post test

Afin de savoir si les patients avaient acquis les objectifs pédagogiques définis pour chaque atelier, nous avons établi une liste de 14 questions. Ces questions ont été formulées en sélectionnant 14 objectifs du programme qui nous semblaient les plus appropriés.

Ce questionnaire est présenté en annexe.

Les patients devaient répondre à l'ensemble des questions avant de débiter les ateliers puis y répondre à nouveau trois mois après la fin des ateliers.

A la fin de chaque atelier, ils devaient également répondre aux questions correspondant au thème de la séance.

Les questionnaires étaient anonymes.

6. Entretien final

Trois mois après la fin des ateliers, un entretien individuel de chaque patient était prévu avec les membres de l'équipe experts en éducation thérapeutique qui avaient réalisé le diagnostic éducatif initial.

Cet entretien permettait de reprendre avec le patient les objectifs fixés lors du bilan éducatif personnalisé initial et d'évaluer si ces objectifs étaient atteints.

Le questionnaire a été établi par les coordonnateurs du programme.

Les questions étaient :

- Quelles étaient vos attentes par rapport au programme (objectifs du BEP) ?
- Pensez-vous les avoir atteints ?
- Le programme vous a-t-il été bénéfique ? Si oui, en quoi concrètement ?
- Suite aux différents ateliers, avez-vous changé des choses dans vos habitudes de vie ? Si oui, lesquelles ?
- Voyez-vous votre maladie différemment après avoir participé à ce programme ? Si oui, expliquez-le.

Les réponses des patients ont été notées par écrit par l'interviewer. Il n'y a pas eu d'enregistrement. La chercheuse n'était pas présente.

RESULTATS

1. La population étudiée

1.1. Les animateurs

L'équipe comprenait 12 animateurs, 11 femmes et un homme, exerçant tous à la maison de santé du Val de Touvre. Chacun a animé un atelier, en dehors d'un membre de l'équipe qui en a animé deux.

Les ateliers étaient animés en duo sauf l'atelier Santé et bien-être où il y avait trois animateurs.

1.2. Les participants

1.2.1. Caractéristiques générales

PARTICIPANTS	SEXE	AGE	Facteurs de Risque Cardiovasculaire	TRAITEMENTS
<i>R</i>	F	64 ans	Diabète Dyslipidémie ATCD familiaux	Oui Oui
<i>VN</i>	M	54 ans	Diabète Dyslipidémie	Oui (Insuline) Oui
<i>CD</i>	M	61 ans	HTA Dyslipidémie Surconsommation d'alcool	Oui Oui
<i>CH</i>	F	61 ans	Diabète	Non
<i>VL</i>	F	66 ans	HTA	Oui
<i>BY</i>	F	76 ans	HTA	Oui
<i>DW</i>	M	49 ans	HTA Dyslipidémie	Oui Non
<i>DV</i>	F	61 ans	Diabète HTA Dyslipidémie	Oui Oui Oui
<i>BV</i>	M	59 ans	Diabète Dyslipidémie IDM	Oui Oui Oui
<i>VD</i>	M	65 ans	Dyslipidémie HTA Surpoids IDM	Oui Oui Oui

Tableau 1 : Caractéristiques des participants

Les 10 participants avaient un ou plusieurs facteurs de risque cardiovasculaire. L'échantillon comprenait autant d'hommes que de femmes. L'âge moyen était de 61 ans.

1.2.2. Participation aux ateliers

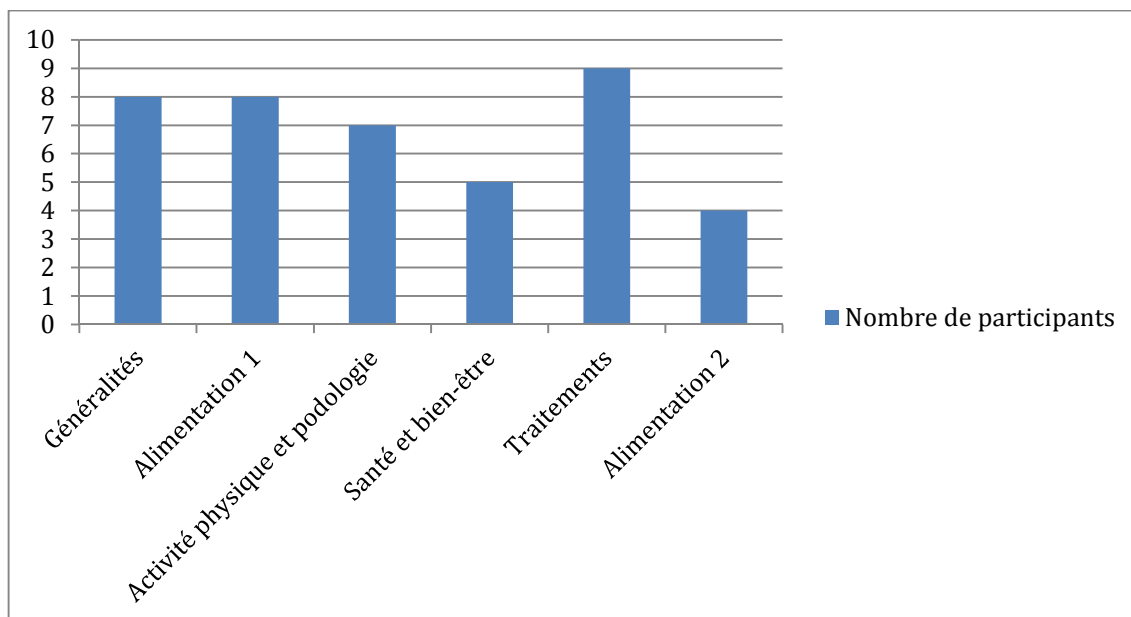


Figure 1 : Nombre de participants à chaque atelier

Il y a eu entre 4 et 9 participants à chaque atelier.

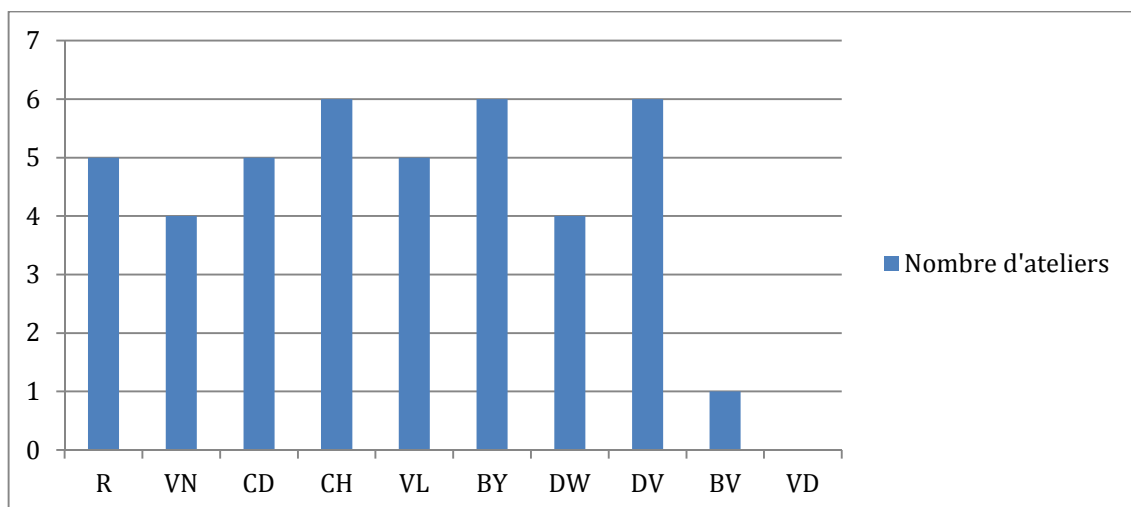


Figure 2 : Nombre d'atelier par participants

3 patients ont participé à tous les ateliers.

1 patient n'a participé à aucun atelier. Il n'a donc pas été inclus dans l'évaluation.

1 patient n'a participé qu'à un seul atelier. Il a refusé de participer à l'évaluation à 3 mois.

2. Évaluation de la formation

2.1. Par les animateurs

Pour chaque item évalué par les animateurs à la fin des ateliers, nous avons calculé en pourcentage leur niveau de satisfaction, de pas satisfait à très satisfait. Les graphiques suivants représentent les résultats par item pour l'ensemble des 6 ateliers.

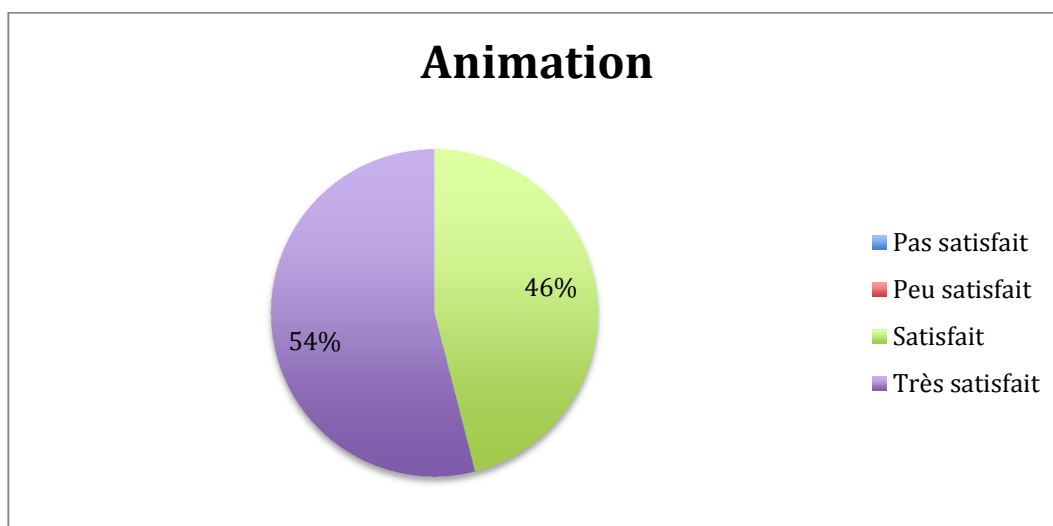


Figure 3 : Évaluation de la satisfaction des animateurs sur l'animation des ateliers

La majorité des animateurs est très satisfaite de l'animation des ateliers.

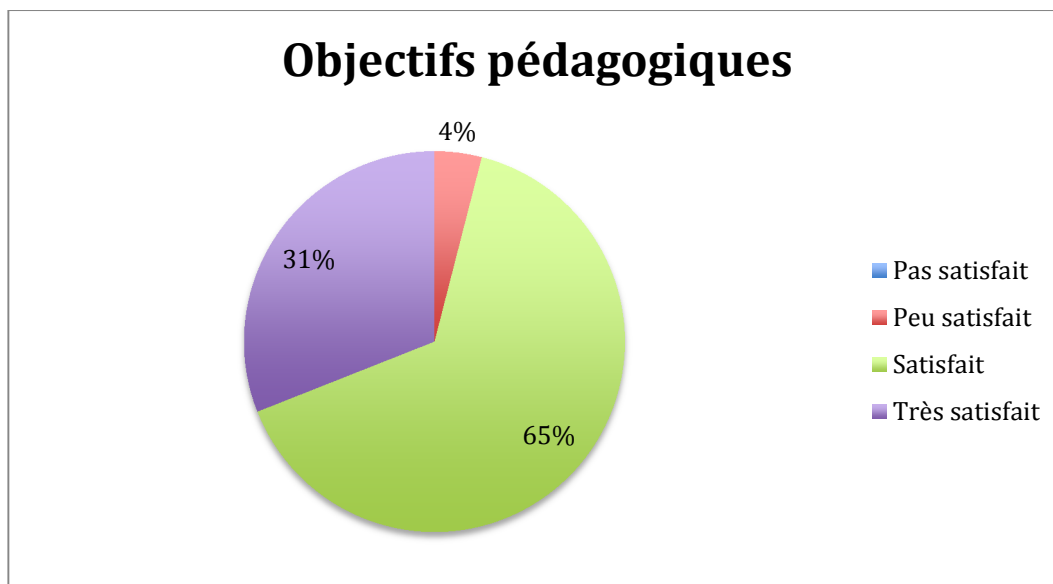


Figure 4 : Évaluation de la satisfaction des animateurs sur les objectifs pédagogiques

La majorité des animateurs est satisfaite des objectifs pédagogiques. 4% d'entre eux sont tout de même peu satisfaits de cet item.

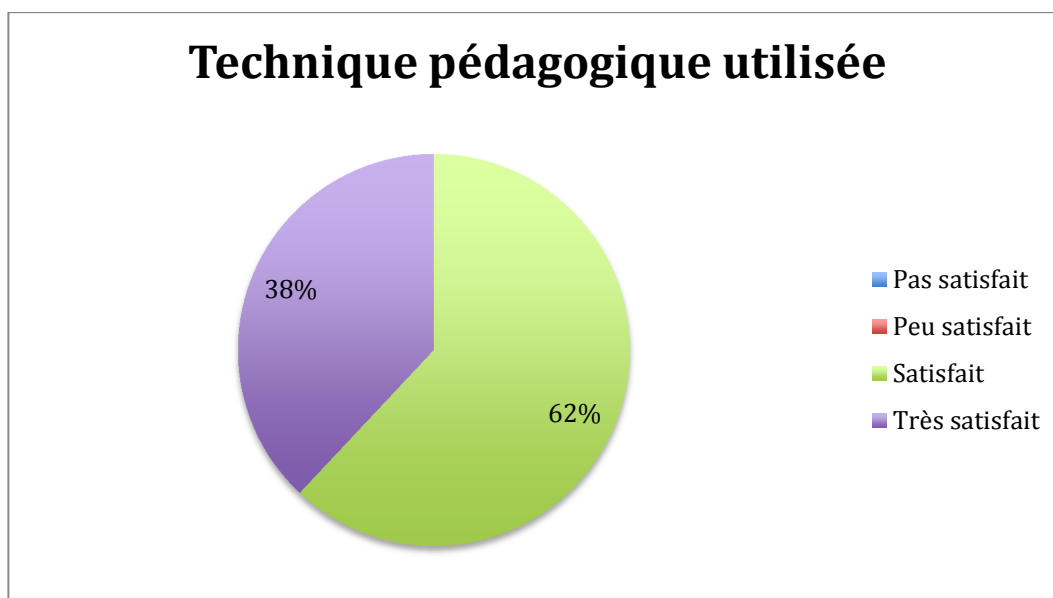


Figure 5 : Évaluation de la satisfaction des animateurs sur la technique pédagogique utilisée

La majorité des animateurs est satisfaite de la technique pédagogique utilisée.

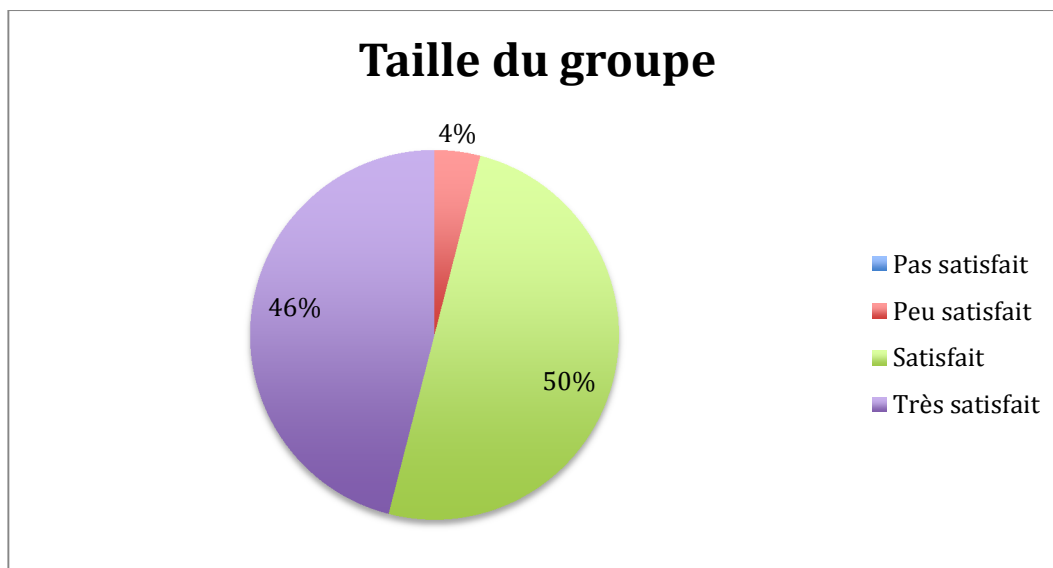


Figure 6 : Évaluation de la satisfaction des animateurs sur la taille du groupe

La moitié des animateurs est satisfaite de la taille du groupe. Les autres sont pour la plupart très satisfaits mais 4% sont peu satisfaits.

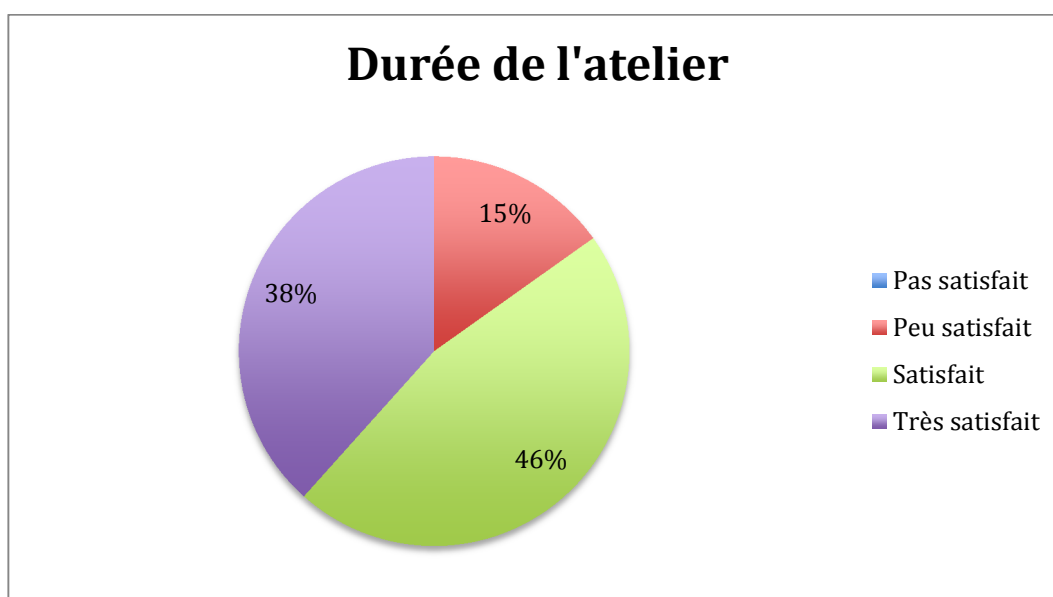


Figure 7 : Évaluation de la satisfaction des animateurs sur la durée de l'atelier

Presque la moitié des animateurs est satisfaite de la durée de l'atelier. On peut noter que 15% sont peu satisfaits de cet item.

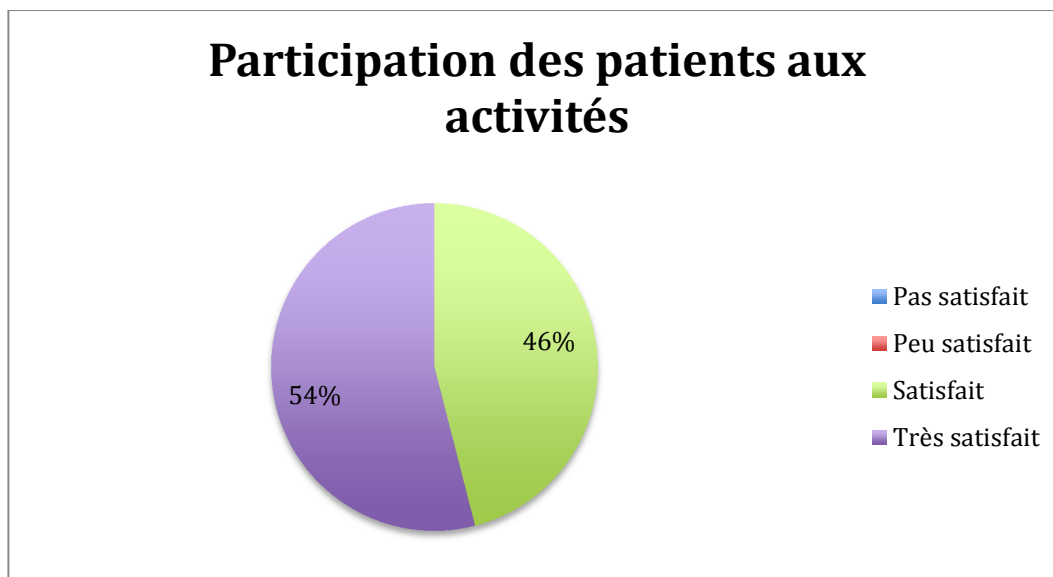


Figure 8 : Évaluation de la satisfaction des animateurs sur la participation des patients aux activités

Les animateurs sont, pour plus de la moitié, très satisfaits de la participation des patients aux activités.

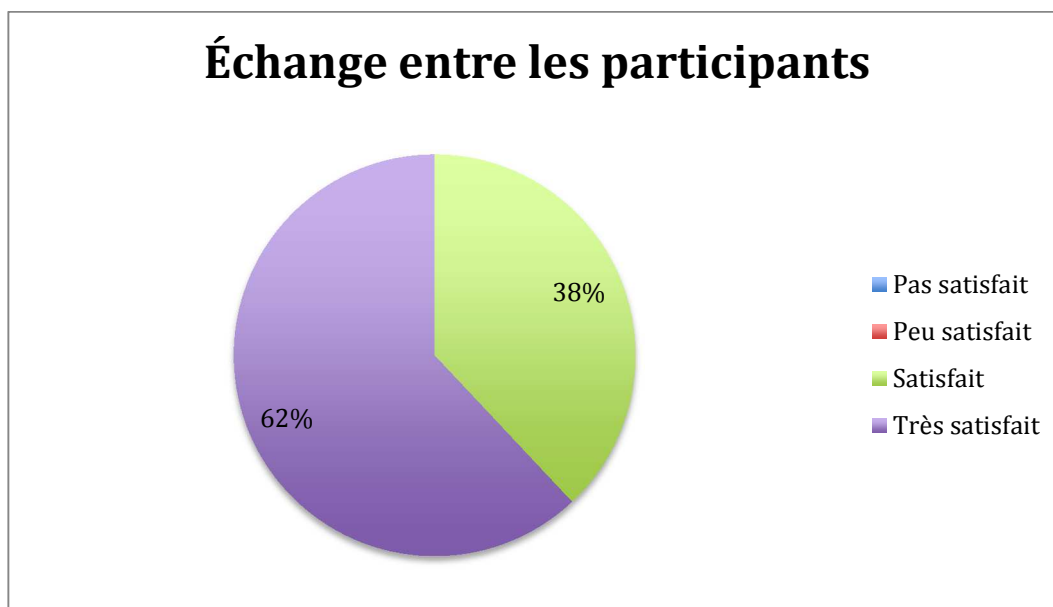


Figure 9 : Évaluation de la satisfaction des animateurs sur l'échange entre les participants.

La majorité des animateurs est très satisfaite de l'échange entre les participants.

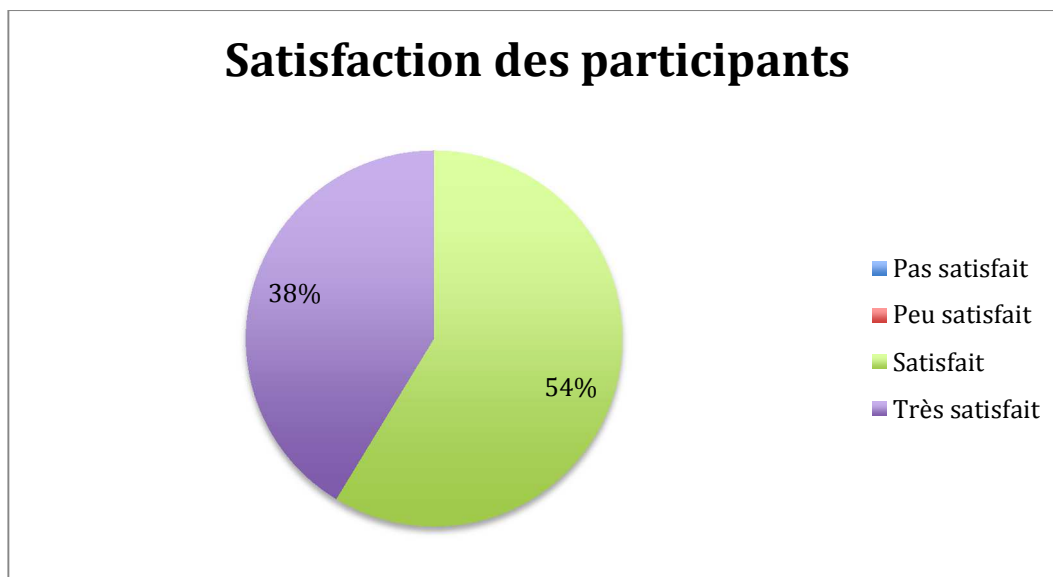


Figure 10 : Évaluation de la satisfaction des animateurs sur la satisfaction des participants

Un animateur n'a pas répondu à cet item.

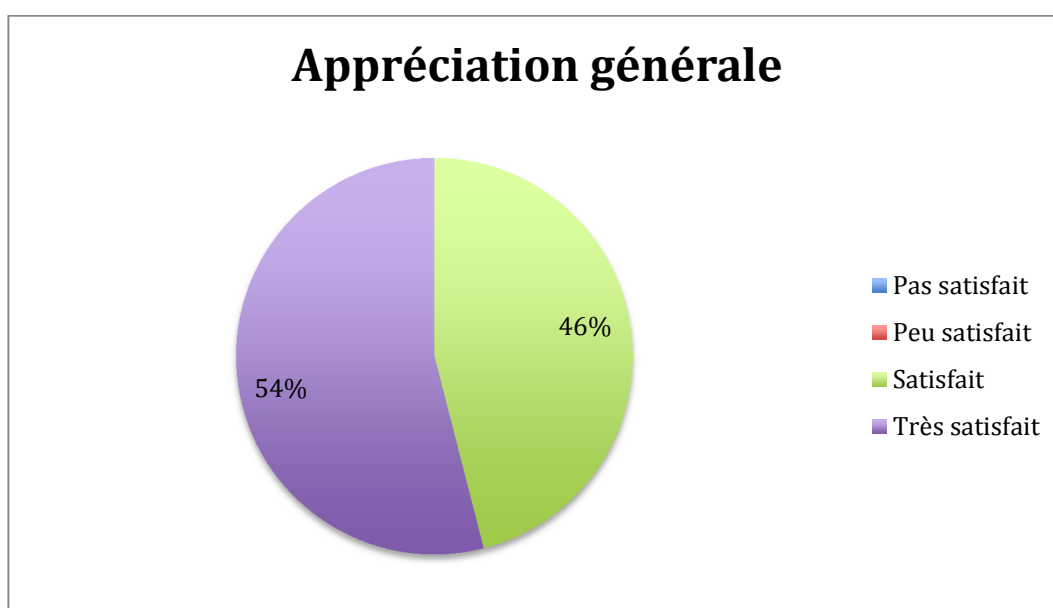


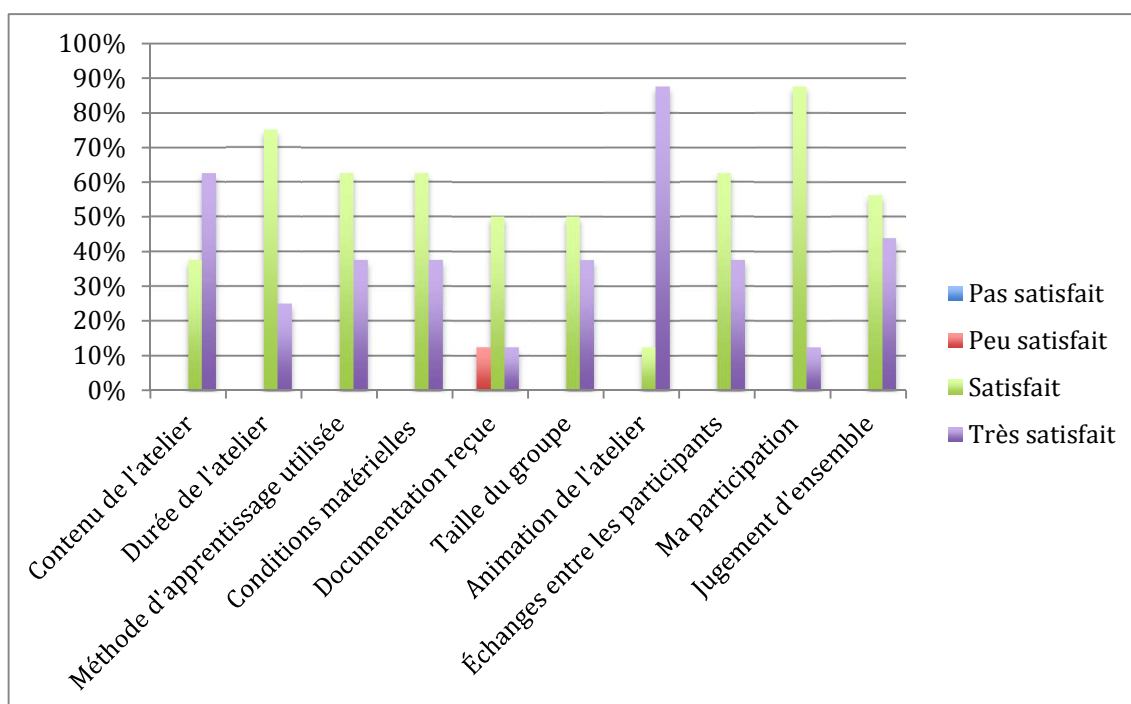
Figure 11 : Évaluation de la satisfaction générale des animateurs

Dans l'ensemble, une petite majorité des animateurs est très satisfaite des ateliers.

2.2. Par les participants

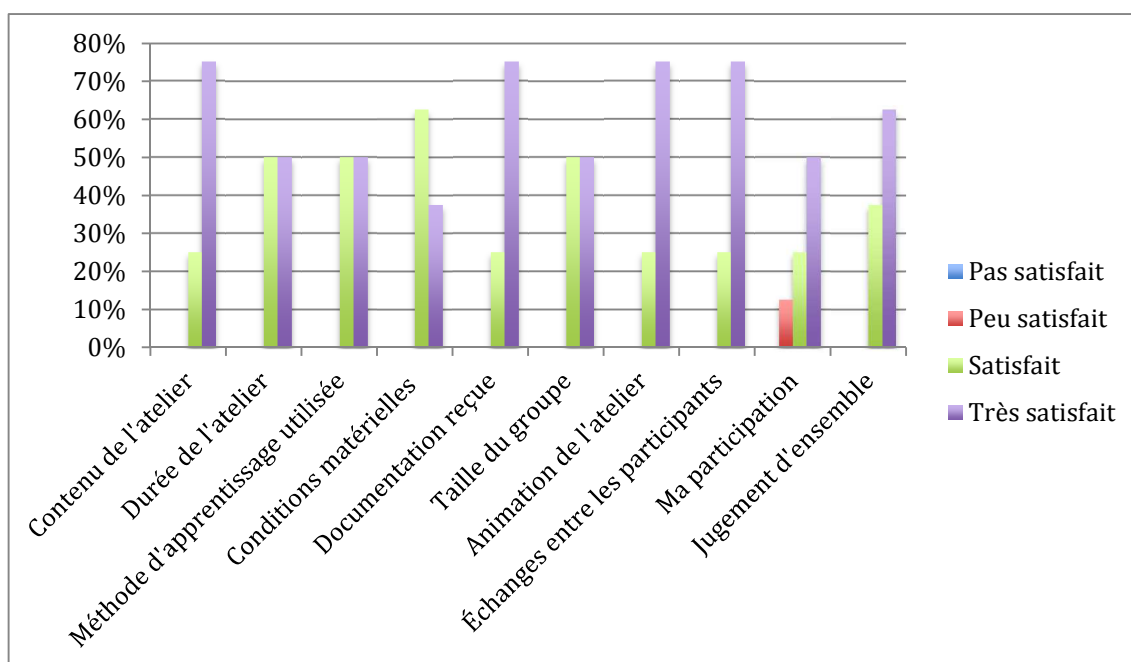
Nous avons analysé de deux façons les évaluations des ateliers par les participants. Tout d'abord, atelier par atelier, en représentant l'ensemble des items sur un même histogramme. Cette méthode permettait d'avoir une vue d'ensemble du niveau de satisfaction de l'atelier. Dans un second temps, nous avons analysé les évaluations item par item en compilant l'ensemble des ateliers. Cette analyse permettait d'avoir une représentation du niveau de satisfaction des items sur la globalité des ateliers.

2.2.1. Analyse atelier par atelier



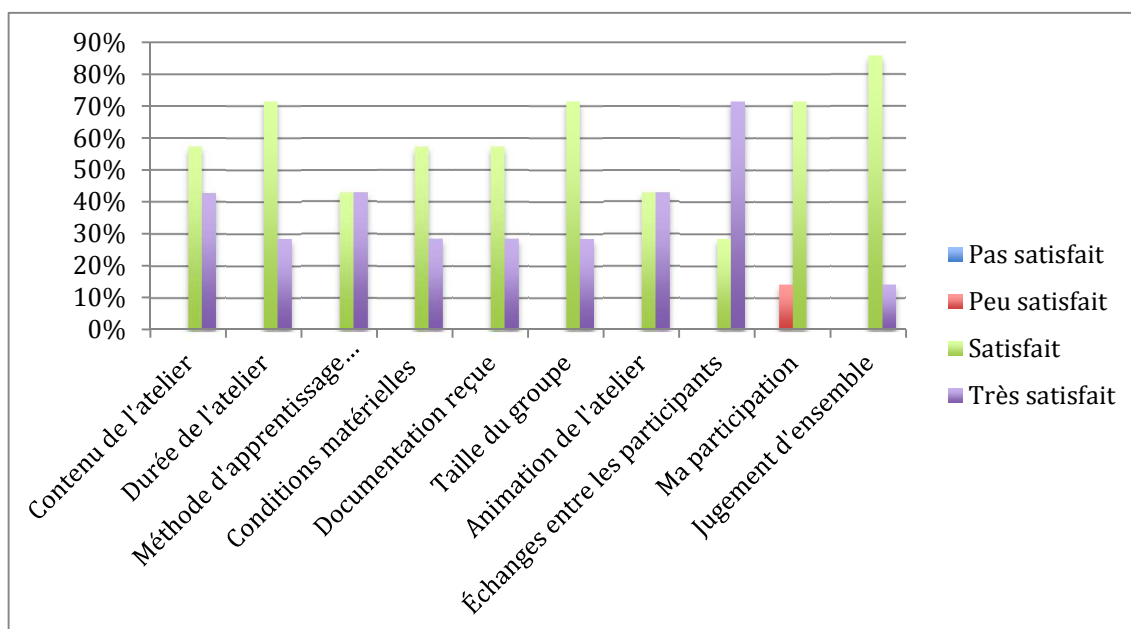
**Figure 12 : Évaluation de la satisfaction des participants sur l'atelier
« Généralités sur les pathologies cardiovasculaires »**

Les participants sont en majorité satisfaits de cet atelier. Il apparaît qu'un peu plus de 10% sont peu satisfaits de la documentation reçue.



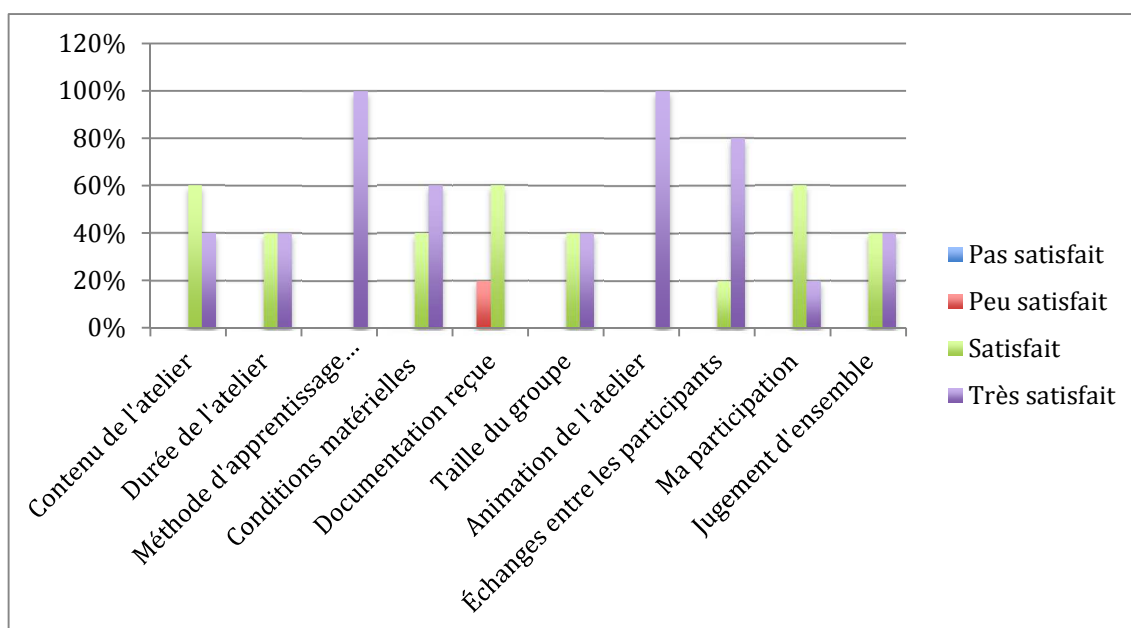
**Figure 13 : Évaluation de la satisfaction des participants sur l'atelier
« Alimentation 1 »**

Les participants sont en majorité très satisfaits de cet atelier. Un participant est peu satisfait de sa participation.



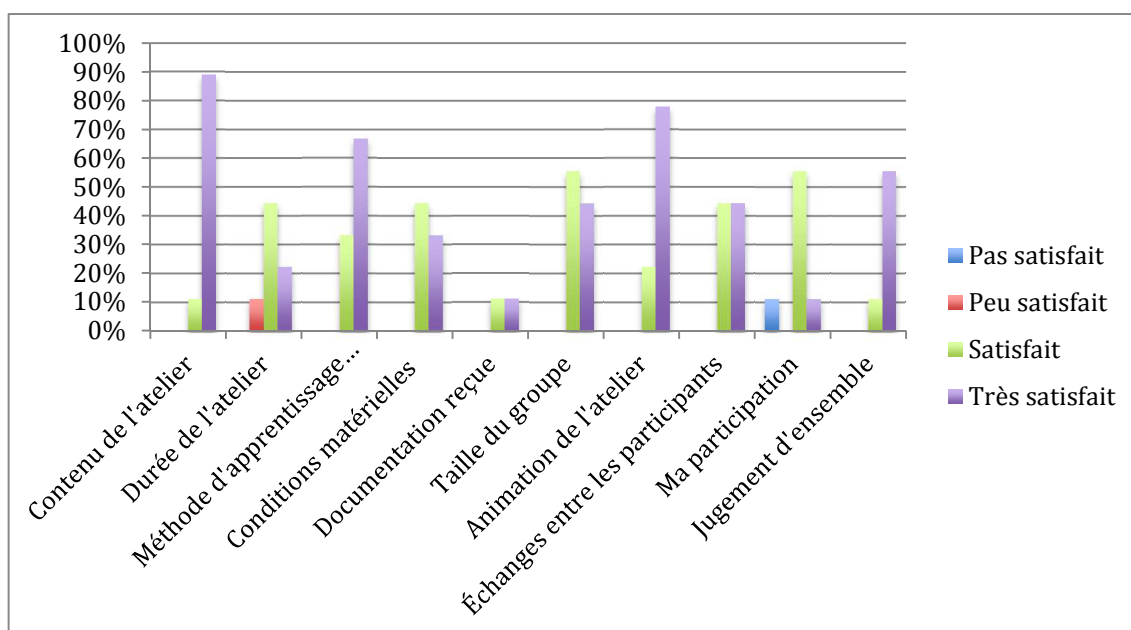
**Figure 14 : Évaluation de la satisfaction des participants sur l'atelier
« Activité physique et podologie »**

Les participants sont en majorité satisfaits de cet atelier. Un participant est peu satisfait de sa participation.



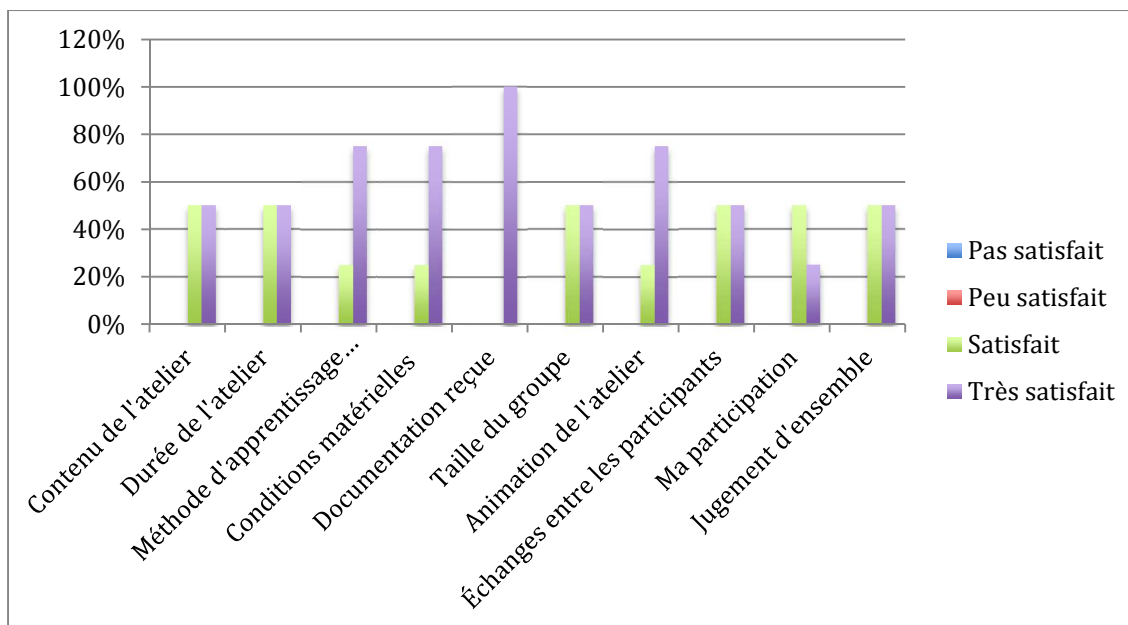
**Figure 15 : Évaluation de la satisfaction des participants à l'atelier
« Santé et bien-être »**

Les participants sont satisfaits ou très satisfaits de cet atelier en dehors d'un participant qui est peu satisfait de la documentation reçue.



**Figure 16 : Évaluation de la satisfaction des participants sur l'atelier
« Traitements »**

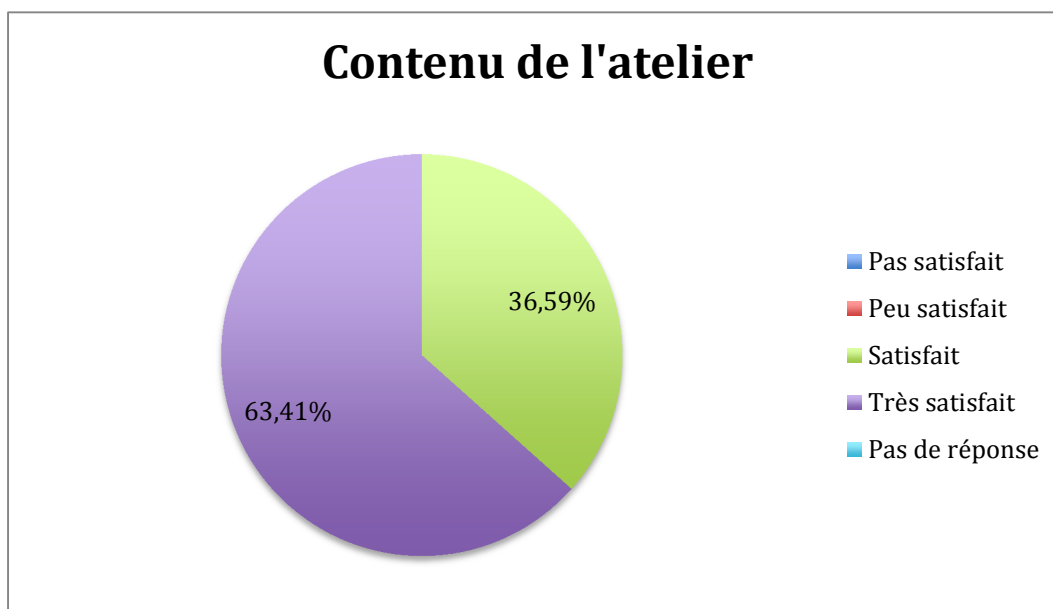
Il semble que la majorité des participants est très satisfaite de cet atelier. Cependant, un participant est peu satisfait de la durée de l'atelier et un n'est pas satisfait de sa participation.



**Figure 17 : Évaluation de la satisfaction des participants sur l'atelier
« Alimentation 2 »**

Les participants sont pour la plupart très satisfaits de cet atelier.

2.2.2. Analyse item par item (tout atelier confondu)



**Figure 18 : Évaluation de la satisfaction des participants sur le contenu
des ateliers (nouvelles connaissances, informations utiles...)**

Les participants sont majoritairement très satisfaits du contenu des ateliers.

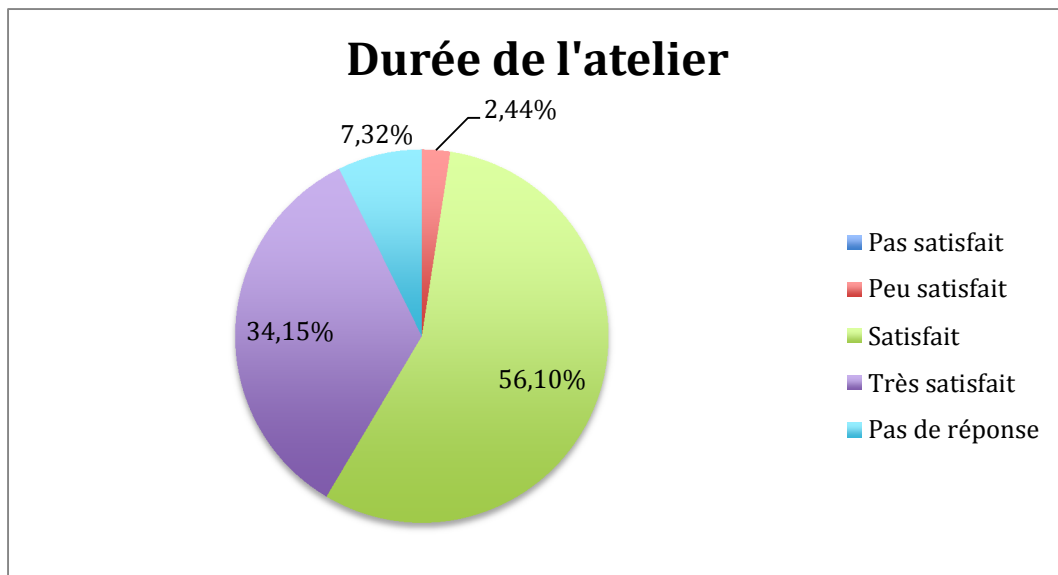


Figure 19 : Évaluation de la satisfaction des participants sur la durée des ateliers

Les participants sont un peu plus de la moitié à être satisfaits de la durée des ateliers. Un participant n'est pas satisfait de la durée des ateliers. Il manquait trois réponses.

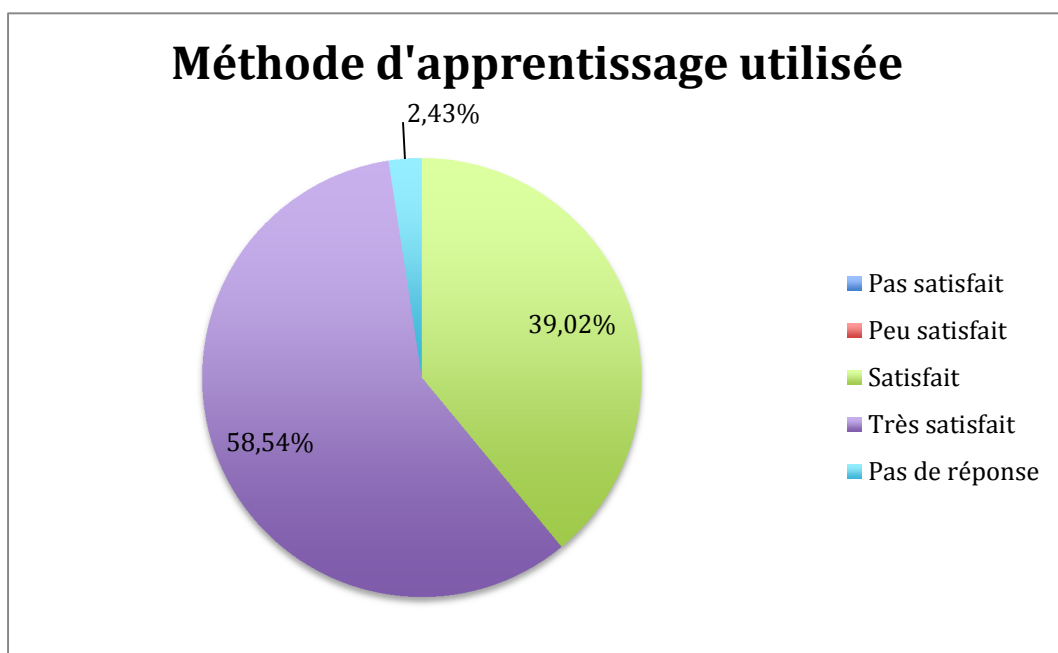


Figure 20 : Évaluation de la satisfaction des participants sur la méthode d'apprentissage utilisée

Les participants sont en majorité très satisfaits de la méthode d'apprentissage utilisée.

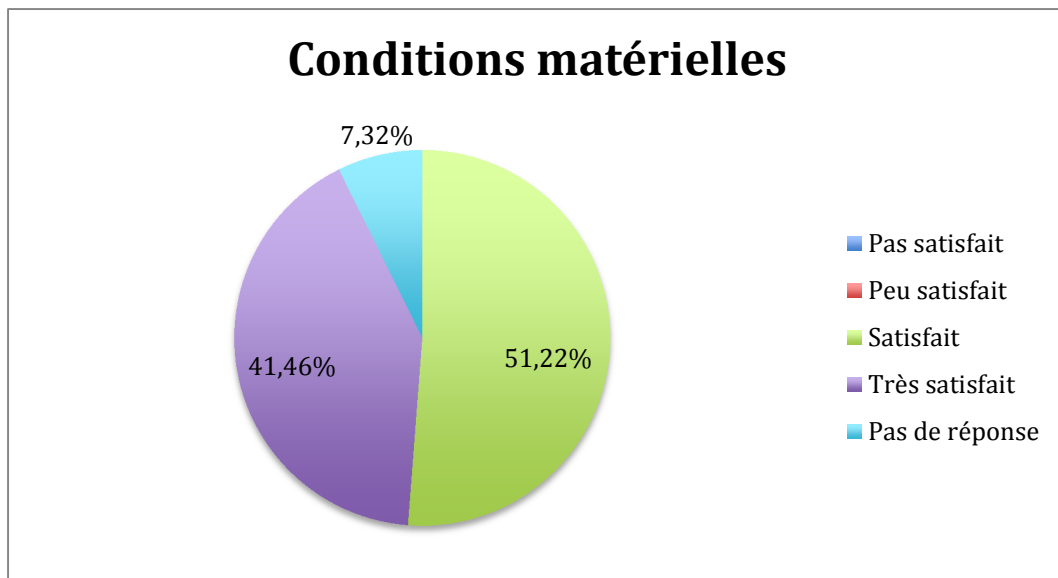


Figure 21 : Évaluation de la satisfaction des participants sur les conditions matérielles

Environ la moitié des participants est satisfaite des conditions matérielles. Trois réponses étaient absentes.

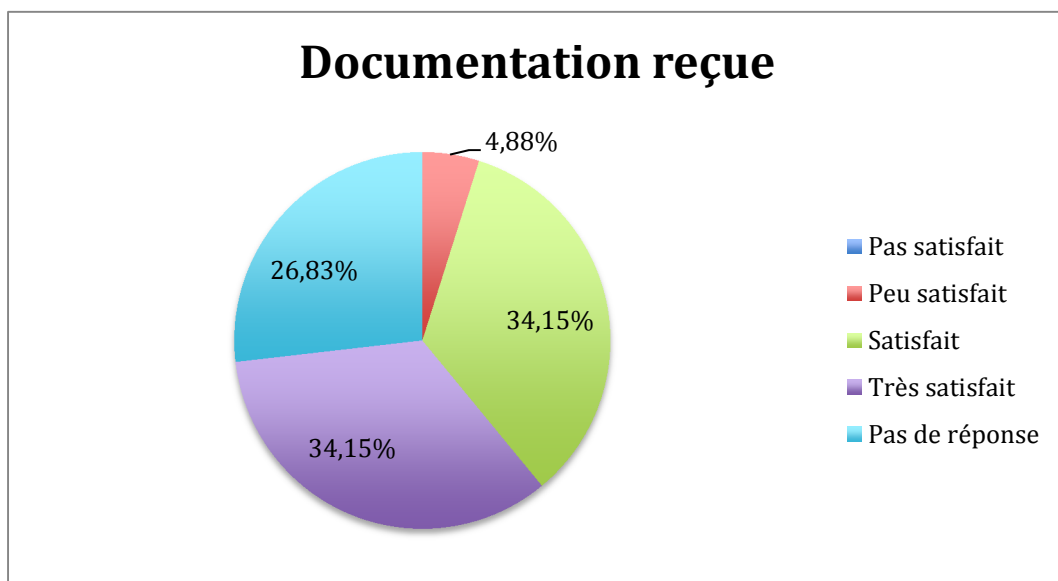


Figure 22 : Évaluation de la satisfaction des participants sur la documentation reçue

Les participants sont en désaccord sur la documentation reçue. Beaucoup n'ont pas répondu à cet item.

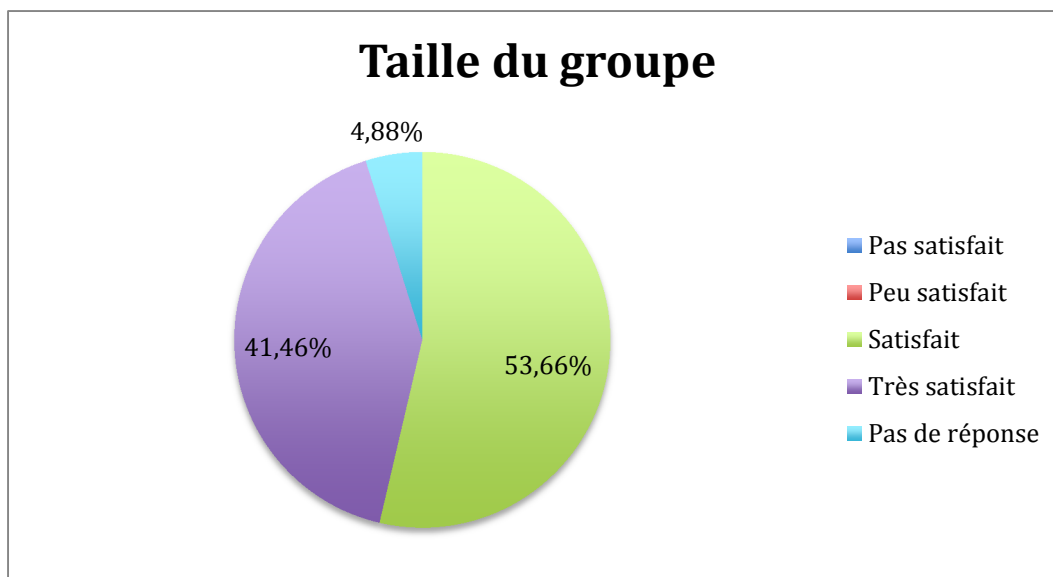


Figure 23 : Évaluation de satisfaction des participants sur la taille du groupe

Un peu plus de la moitié des participants est satisfaite de la taille du groupe.

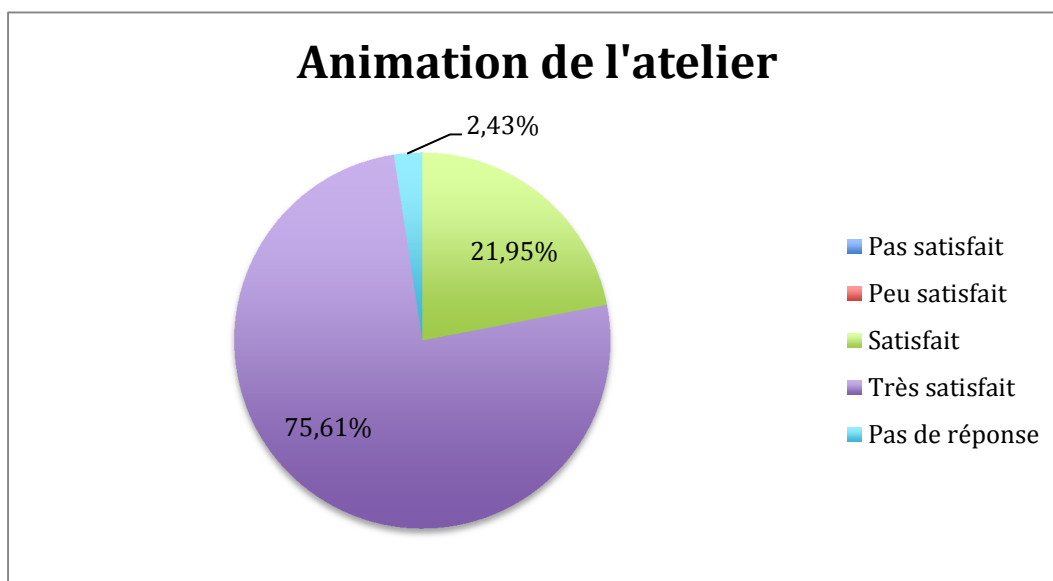


Figure 24 : Évaluation de la satisfaction des participants sur l'animation des ateliers.

Les participants sont en grande majorité très satisfaits de l'animation des ateliers.

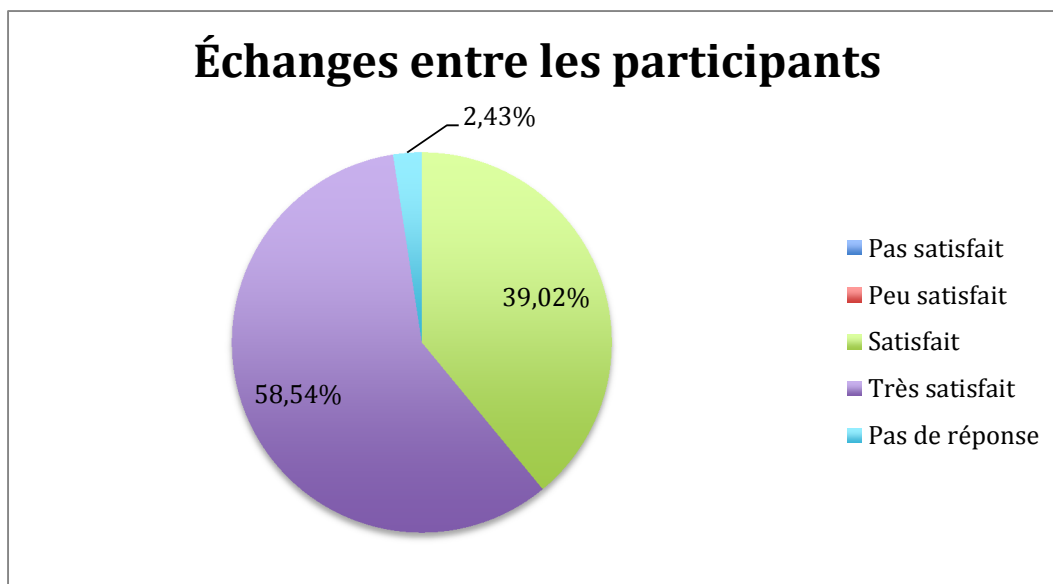


Figure 25 : Évaluation de la satisfaction des participants sur leurs échanges

Les participants sont plutôt très satisfaits de leurs échanges.

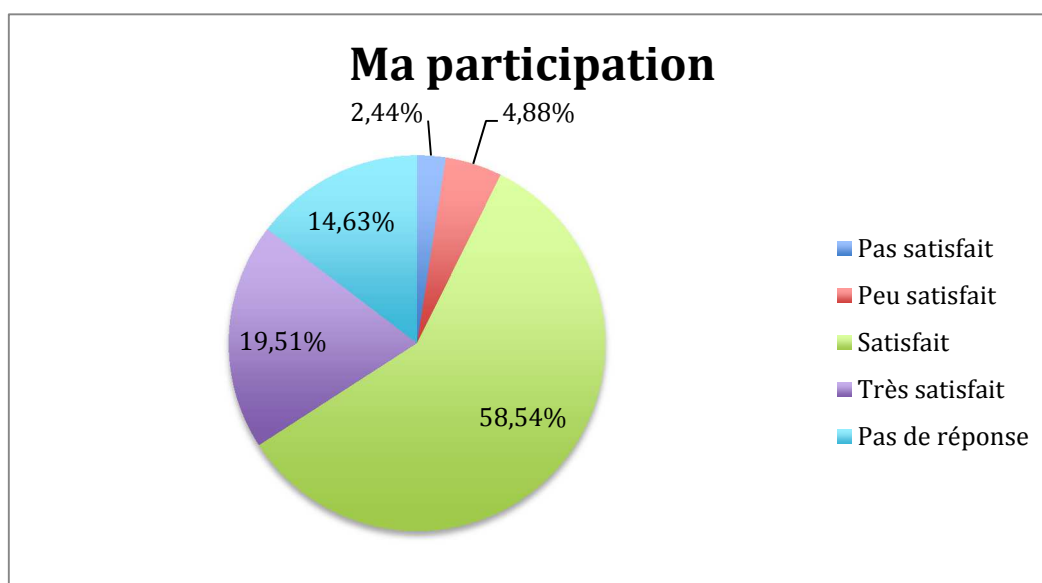


Figure 26 : Évaluation de la satisfaction de leur participation par les participants

Plus de la moitié des participants est satisfaite de sa participation au cours des ateliers. Une participation a été jugée non satisfaisante et deux peu satisfaisantes.

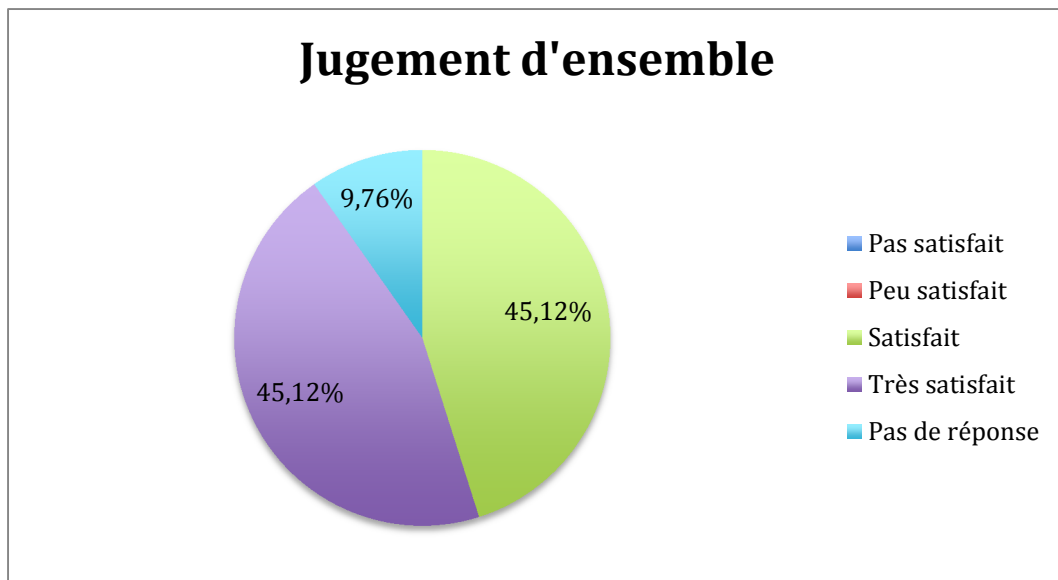


Figure 27 : Évaluation de la satisfaction globale des participants

Parmi les participants qui ont répondu à cet item, il y en a autant qui sont satisfaits que très satisfaits des ateliers.

3. Entretiens semi-dirigés

3.1. Les animateurs

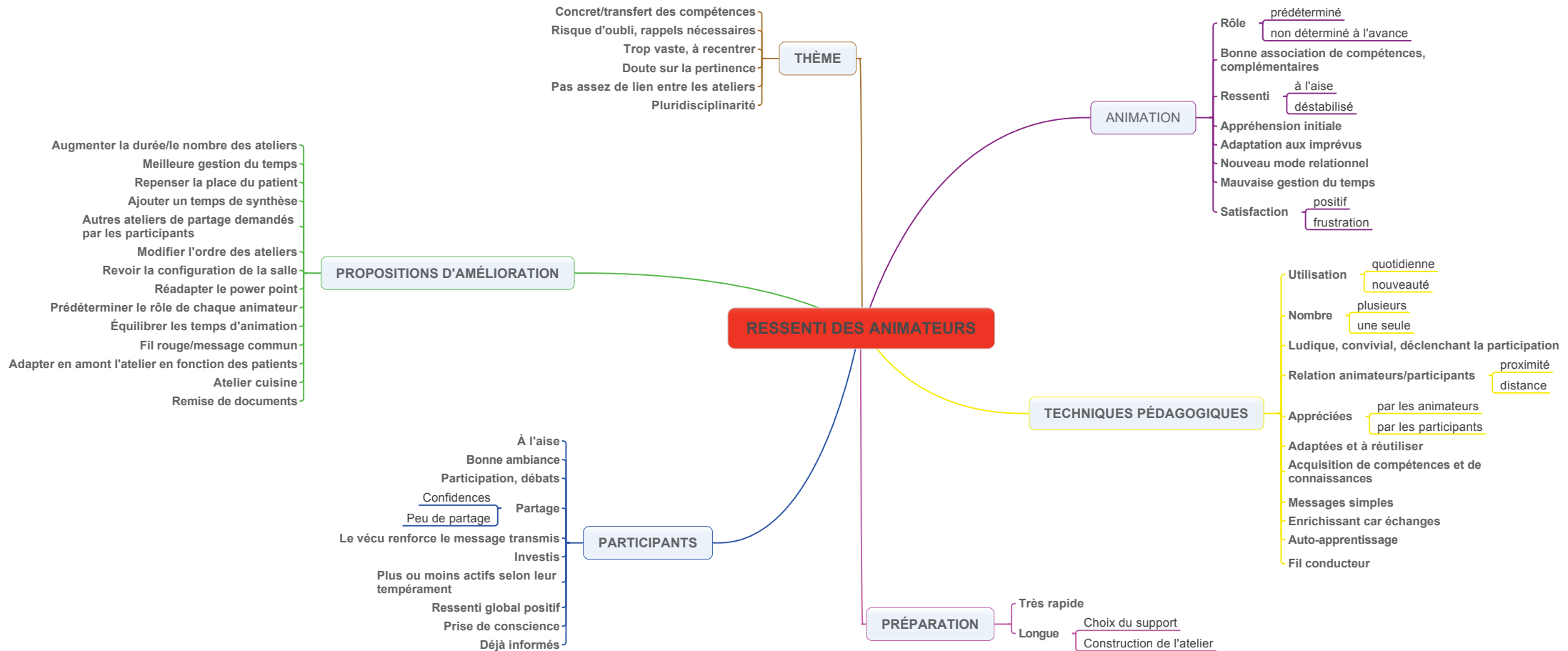
3.1.1. Généralités

Les entretiens avec les animateurs se sont déroulés entre le 18 juin et le 11 juillet 2014.

Il y a eu un entretien par atelier, soit 6 au total. L'ensemble des 12 animateurs a participé.

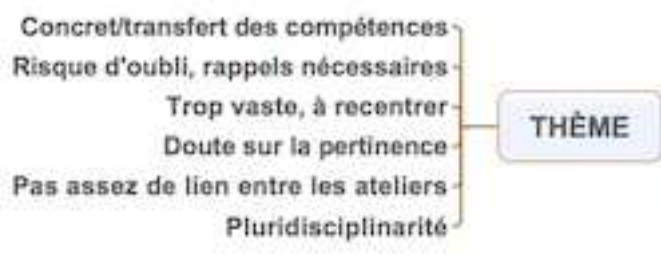
Les entretiens ont duré de 17 minutes et 19 secondes à 32 minutes et 2 secondes.

3.1.2. Arbre à codes



3.1.3. Résultats

3.1.3.1. Thème



Les thèmes abordés dans les ateliers étaient **concrets** selon certains animateurs, permettant aux participants de **transférer les compétences** enseignées dans leur vie quotidienne :

CD : « Puis, c'est du concret l'alimentation, c'est du quotidien »

Modérateur : *Donc après, sur le transfert des compétences qu'ils ont appris dans leur situation de vie, c'est possible en fait ?*

CD : « oui »

JYG : *ah oui, oui, oui*

CD : *ah oui, c'est du concret là »*

PM : « oui, je crois que ça a permis de concrétiser, de rendre un peu concret ce dont on avait parlé juste avant »

Certains animateurs pensent que **les participants risquent d'oublier** ce qu'ils ont appris pendant les ateliers et que **des rappels sont nécessaires** :

JYG : « Alors, le problème, c'est qu'ils vont peut être s'en souvenir pendant quelques jours mais, s'il y a pas des piqures de rappel, euh, »

CD : « ouais. Il faut, voilà, il faut pas attendre longtemps je pense, parce qu'après, on peut oublier, on peut vite oublier »

Le contenu de l'atelier a parfois été perçu comme **trop vaste et donc à recentrer** pour une prochaine session :

AP : « sur le contenu de l'atelier aussi. C'est vrai qu'on s'est un peu cherché donc euh au départ, on a tâtonné. Peut-être quelque chose pour la pour une prochaine fois, quelque chose de peut-être plus précis sur ce qu'on y trouve, sur ce, cet atelier (silence) qu'on a mis en place »

La pertinence d'un atelier a pu être mise en doute :

PM : « Et j'avais aussi peur qu'ils soient un peu trop submergés et que ils sortent de cet atelier où, finalement, par rapport aux autres thèmes des ateliers, on leur apportait pas de piste mais plus des pistes de réflexion, et de me dire que, finalement, et ben ils allaient peut-être pas trouver ça très utile »

Un des animateurs a trouvé qu'il n'y avait **pas assez de lien entre les ateliers** :

CB : « euh, et puis, euh, j'aurais, je pense qu'il aurait fallu que je, que je participe à l'atelier fait par V. pour savoir vraiment, au niveau de la pathologie cardio-vasculaire, c'est pas la pathologie dans laquelle je suis la plus à l'aise en tant que kiné, donc euh, j'aurais du entendre euh les messages qu'avaient été dit pour ma, m'appuyer dessus pour étayer euh l'activité sport euh, physique. Et, et là dessus, j'ai trouvé que j'avais pêché, j'étais, j'étais, si tu veux, pas assez euh, j'avais pas suffisamment de, je trouvais qu'il y avait pas suffisamment de lien à ce niveau là parce que, je pense que la partie importante pour que, ça donnait un langage qui était le même, ce que disait V., ça donnait le la pour le reste (...) pour parler tous la même langue, tu, tu vois, (...)pour qu'il y ait une cohérence et une linéarité sur les, tous les ateliers, il aurait vraiment fallu partir de ce que faisais V., c'est vraiment une, vraiment le défaut essentiel de, de ce que j'ai fais. Enfin, je trouve »

Le thème choisi a permis un **travail pluridisciplinaire** que certains animateurs ont apprécié :

JG : « je dirais que c'est, je trouvais que c'était une bonne expérience hein. Déjà par la structure, moi je trouvais que c'était quand même très bien, qu'un groupe de professionnels se mettent à travailler comme, comme on a fait, qui se regroupent et qui organisent et qui déclinent une formation, je trouve ça super euh, et puis, ensuite, entre différents professionnels, qu'on puissent finalement, ba, probablement qu'on aurait jamais eu l'occasion de travailler ensemble si on n'avait pas cet atelier euh, et que c'était probablement une très bonne occasion effectivement de voilà »

CT : « De voir que ben finalement tous les professionnels peuvent trouver la place dans un programme d'éducation thérapeutique »

3.1.3.2. Animation



Suivant les ateliers, le **rôle des animateurs** était différent. Le plus souvent **prédéterminé** :

CBE : « mais on avait chacun notre rôle. On s'était bien distribué les rôles pour le déroulement de l'atelier »

JG : « oui au départ on avait prévu, on s'était donné chacun un, un rôle hein, on avait théoriquement distribué les rôles, qui animait quoi et voilà »

Parfois **non déterminé** avant l'atelier :

PM : « on n'avait pas préparé qui disait quoi »

Tous les animateurs ont trouvé qu'il y avait une **bonne association de compétences**, qu'ils étaient **complémentaires** dans leur animation de l'atelier :

AP : « c'était complémentaire oui je pense à nous trois »

CT : « mais même 2 diets, je pense qu'on avait, fin oui, on avait notre place parce que, du coup, euh voilà, on avait ce, on complémentait l'une et l'autre ce qu'on pensait dire et puis voilà. Moi j'ai trouvais »

BT : « Après, faut tout retranscrire, moi je suis pas trop capable mais bon les filles ont su voilà, parce que ça aussi chacun ses compétences »

Le **ressenti** des animateurs n'est pas le même sur l'animation des ateliers.

Un des animateurs a été déstabilisé :

LD : « je suis restée beaucoup en retrait je vais dire, euh, parce que ben c'est vrai qu'ils ont posé énormément de questions sur les médicaments et, c'est vrai que moi je n'ai pas une connaissance des médicaments euh aussi approfondi donc c'est vrai que c'est plutôt Mr G. qui a répondu dans ce sens là et puis voilà quoi. Et puis, c'est vrai qu'ils avaient beaucoup de questions donc on n'est pas forcément bien bien resté dans la trame et que voilà, moi j'étais un petit peu déstabilisée mais bon »

Alors que les autres étaient à l'aise :

CD : « Dans mon élément. A l'aise »

JYG : « je me suis sentie complètement à l'aise »

CT : « bien, à l'aise »

Après une appréhension initiale pour diverses raisons :

JYG : « ben moi, j'appréhendais un peu parce que j'étais quand même, fin, y'a des choses que je savais pas hein dans tout ça »

VS : « moi j'avais vraiment, enfin des craintes par rapport au comportement »

PM : « Moi, j'avais plus peur du silence parce que c'est vrai que, au démarrage, on était le premier, le tout premier atelier donc les patients ne se connaissaient pas »

VS : « euh, moi j'étais un petit peu stressée au départ, justement parce qu'on, c'était vraiment l'inconnu hein »

Il leur a fallu s'adapter aux imprévus :

BT : « Un petit peu mal à l'aise au départ parce qu'il nous manquait beau fin des personnes, on devait être 8 et y'avait que 4 personnes »

CBE : « après, ben évidemment y'a toujours les imprévus de l'animateur rire qu'il faut qu'il faut gérer silence euh, y'a une patiente qui est arrivée à l'heure de la fin de l'atelier en pensant qu'elle arrivait à l'heure de début donc on a réussi quand même à l'inclure »

VS : « un peu squeezé parce que je crois qu'on s'est dit l'une et l'autre que voilà, si on faisait déplacer chacun euh, ça allait être plutôt compliqué donc on a plutôt fait oralement que de faire déplacer euh chaque personne. Bon, ça c'était un choix de dernière minute en fait »

ND : « Bon, voilà, mais, finalement, on a fait autre chose différemment par rapport à ce qui avait été fait mais, finalement, c'était pas si mal que ça quand même, les gens eux, ils savaient pas qu'on allait pas dans le, la trame qu'on s'était donné. »

Animer des ateliers a fait apparaître un **nouveau mode relationnel** entre le personnel soignant et les patients :

CBE : « après moi, sur le ressenti euh, moi j'avais, j'ai été un peu troublée, j'ai eu un peu de mal à identifier pourquoi et puis, à partir du moment où j'ai j'ai posé des mots la dessus, ça était mieux. Euh, c'était la première fois que j'animais un groupe avec des patients à moi, fin des patients tout court même(...) et c'est pas du tout la même démarche que la démarche de soin qu'on a donc c'est euh un nouveau mode relationnel. Et donc euh c'était bizarre »

PM : « non c'est vrai que c'est un travail intéressant, différent de ce qu'on fait habituellement »

VS : « oui, c'est ça qui est bien aussi, c'est différent, c'est, on se retrouve dans une posture, voilà, c'est pas la posture du médecin quoi, pour moi. Fin, vraiment là, j'avais plus l'impression d'être euh enseignante »

Pour la plupart des ateliers, **le temps d'animation a été mal géré** :

CB : « j'ai pas bien géré le temps »

ND : « oui, moi c'est pareil. La gestion du temps, complètement à côté hein. J'ai pas fait du tout ce que je voulais faire dans le déroulé parce que euh, voilà »

CT : « il y a eu pas mal d'échanges donc ça était difficile de cadrer, de cadrer le temps »

CD : « c'est vrai que c'est délicat quoi, c'est quand même délicat de dire bon, ben, on a prévu un timing, donc c'est pour ça qu'on s'est laissé un peu déborder »

Tous les animateurs n'ont pas la même **satisfaction**. Pour la plupart, le ressenti est **positif** :

JYG : « moi, je trouvais ça très plaisant et très agréable »

CD : « c'est un bon projet »

CBE : « ça donne envie de continuer ouais, faire, là c'est, c'est une autre forme de soin »

VS : « du coup ça, ça encourage pour recommencer hein quand même »

PM : « donc, c'est vrai que j'étais agréablement surprise et satisfaite de ça quand même »

ND : « ben moi, j'étais contente, quoi satisfaite hein »

JG : « voilà, c'est ça, sur ce plan là, je crois qu'on peut-être satisfait, il me semble que, d'avoir le sentiment que les gens en redemandaient. C'est, d'une certaine façon hein, le fait que de ce point de vu là, il me semble qu'on peut être satisfait »

Certains animateurs étaient insatisfaits et parfois même frustrés, à différents niveaux:

CB : « et la, euh, donc j'étais frustrée parce que j'ai pas toutes les connaissances, j'ai pas toutes les ficelles et euh, je peux pas maîtriser aussi bien un, les maladies cardio-vasculaires que l'asthme et, donc, d'où ce sentiment de critique vis à vis de moi parce que tu vois, là j'ai l'impression, j'étais, j'étais à un niveau de maîtrise de la technique et de maîtrise de la théorie et puis, tout d'un coup, pouf, tu retombes à zéro et tu reconstruis ton affaire. Tu vois ? Donc euh, c'est pour ça que je suis très critique je pense euh, parce que euh, après y a qu'avec le boulot où tu y arrives et puis là tu te fais plaisir quoi mais là, j'ai pas eu de plaisir encore, parce que y a trop de euh, trop de paramètres que je maîtrise pas, y a trop d'inconnu, euh, pour pouvoir vraiment euh, jouer avec les, les choses euh voilà »

LD : « Comment je me suis sentie ? Euh, pff, euh, je pense peut-être effectivement un peu frustrée parce que j'avais moi euh, besoin de me prouver à moi-même que j'allais pouvoir effectivement prendre la parole et tout ça donc de ce côté là oui »

3.1.3.3. Techniques pédagogiques



En fonction des animateurs, leur utilisation était différente.

Les diététiciennes les utilisent quotidiennement :

CD : « *Moi j'ai l'habitude de l'utiliser (...) Fin, c'est mon travail quoi. Donc, je suis habituée à faire ça. Avec les ados, le public petite enfance euh* »

CT : « *ah ben du coup, elle, nous on la pratique sur d'autres ateliers, avec d'autres publics, aussi bien C. chez des adolescents, moi aussi, aussi avec des adolescents ou des adultes sur d'autres thématiques* »

Pour les autres membres de l'équipe, c'était une nouveauté :

BT : « *d'où d'où l'idée de de faire venir A., ce qui était une super idée parce qu'elle était là pour euh, ben oui, et oui. Parce que silence aussi on va où quand on n'a pas l'habitude d'utiliser ce genre de chose* »

ND : « *ben oui, surtout que moi, c'était mon premier atelier que j'animais, donc, en fait, euh, je pense que pour le moment, il faut que je m'approprie bien l'outil* »

Le nombre de techniques n'a pas été le même selon les ateliers.

La plupart des animateurs ont utilisée plusieurs techniques :

JYG : « *je connaissais bon les power point, les quiz mais c'est vrai que cette histoire des 7 familles* »

CBE : « *ben, on en a utilisé plusieurs en fait. Y'a le photolangage et après, un brainstorming* »

PM : « *alors, on a utilisé plusieurs méthodes* »

JG : « *donc il y a eu euh, plusieurs techniques pédagogiques utilisées* »

CD : « *oui, voilà, le support diapos histoire de poser les choses et après le concret avec les emballages alimentaires* »

Un animateur n'a utilisé qu'une seule technique :

CB : « *j'ai utilisé que le tableau* »

Tous les animateurs ont trouvé que les techniques utilisées étaient **ludiques, conviviales et permettaient de déclencher la participation** :

JYG : « J'ai trouvé que c'est très pédagogique »

CD : « oui parce que c'est convivial. On se met tous autour d'une table. Chacun joue chacun son tour (...) mais c'est convivial »

CBE : « et ils ont dit que finalement que y'aurait pas eu cette technique là, peut-être qu'ils en auraient pas autant dit, que c'était une façon simple et efficace finalement de rentrer euh dans le discours euh, dans le silence qu'ils puissent...si on avait posé comme ça à brule pourpoint la question qu'est qui vous permet d'être en bonne santé, ils auraient pas pensé à tout ce que les images leur ont évoqué »

PM : « c'est vrai que la notion de groupe a permis que quasiment toutes les réponses soient données avec cet outil là en fait ouais »

La relation entre les animateurs et les participants n'a pas été complètement la même selon les ateliers. Le plus souvent, il y avait une certaine **proximité** :

AP : « non mais je crois que c'est la qualité de, en fait c'est l'idée c'est qu'on puisse contenir, être avec le groupe et être dans le groupe, avec le groupe et tenter de contenir le groupe, bon et puis je pense que c'était assez bien, on a bien travaillé ensemble »

BT : « voilà, ils se sont dit tiens, elles sont comme nous, c'est pas, ils sont pas là pour nous juger, ils sont là pour nous écouter »

CD : « donc on est reparti sur la même chose en fait, y'avait pas le professionnel et les élèves quoi, y'avait pas la relation comme ça. C'était vraiment tout le monde était dans l'échange, ils s'échangeaient entre eux et c'était au final comme au premier atelier hein »

Pour un atelier, les animateurs ont noté une certaine **distance** :

VS : « on était un peu plus prof/élève quoi »

PM : « on était vraiment en retrait par rapport à eux »

Les techniques pédagogiques ont été **appréciées**, à la fois **par les animateurs** :

JYG : « Parfaite »

BT : « on en a trouvé un autre qui était parfait. Qui nous convenait à toutes les trois »

AP : « *Le matériel déjà nous plaisait donc ça c'est important* »

ND : « *j'ai bien aimé ce que j'avais* »

Et par les participants :

CBE : « *et la technique a été très bien accueilli euh par les éval, fin par les patients. En fin d'atelier, on leur a posé la question* »

ND : « *Et donc, bon, on a bien discuté et ça leur a plu* »

LD : « *ben je pense que non puisque visiblement ils étaient satisfaits* »

CT : « *mais c'est une technique que euh, qui est appréciée des patients* »

Les animateurs estiment que les techniques employées sont **adaptées et à réutiliser** pour un prochain programme :

AP : « *moi je pense qu'il était adapté à cet atelier là. Je pense qu'il serait ada, il est adapté aussi pour d'autres ateliers. C'est à dire que là, on avait fait le choix d'une question mais on peut le transposer à d'autres euh voilà à d'autres questionnements (...) Et, par contre, c'est, il est réutilisable.* »

ND : « *Je sais que la prochaine fois, je ferais peut-être un peu différemment mais, c'est voilà. Pour le moment, oui, je resterais sur le même outil* »

JG : « *mais il me semble que, globalement, pour chacune des activités, la technique était adaptée quoi (...) de ce point de vue là, pour un atelier donné et des objectifs donnés, la technique semble adaptée, bon à priori, y a pas de raison de la changer* »

Ces techniques ont permis aux participants **d'acquérir des compétences et des connaissances** :

JYG : « *Ils ont appris des tas de chose, ils ont appris des choses et ça, ça leur plaisait* »

CD : « *les patients ont été très surpris d'apprendre certaines choses comme les sources qualitatives et quantitatives des matières grasses* »

CB : « *par contre, je pense que N., ils ont appris des choses, ils étaient vraiment content* »

ND : « *mais, ils sont quand même partis avec l'idée qu'ils fassent de l'activité physique donc bon* »

JG : « je pense, par exemple, à euh, à prendre en compte les effets secondaires des médicaments hein, où on les incite à être plus vigilant par rapport à ça hein, on avait euh, ç'avait été discuté pas mal à un moment donné, on l'avait abordé par mal hein. Je pense à ça, comme ça qui me vient là »

CT : « ah ben oui, du coup, le but c'était vraiment avec le morceau de sucre et euh, la cuillère à soupe d'huile, de pouvoir euh voilà, avoir d'une manière très rapide, de se dire ah ben oui, ce produit là, si je mange trois gâteaux, ben j'ai 3 morceaux de sucre et une cuillère à soupe d'huile »

Les animateurs ont essayé de faire passer des **messages simples** :

CB : « quand on veut un message le plus, voilà quand on veut un message clair et simple, c'est du temps. Beaucoup, beaucoup de temps de d'enlever les parasites et quand on après, voilà, c'est voilà, pour pour dire le moins possible et le plus juste et, et pas saouler les gens et aller à l'essentiel, ça demande du temps je trouve. »

ND : « euh, enfin, de toute façon euh, voilà, mon but c'était aussi de passer des messages simples et, et, et en plus, applicables aussitôt et je pense que dans ce sens là, c'est, ça, ça s'est bien passé »

CD : « ah ben c'est sur qu'en valeur ménagère, c'est impressionnant, c'est parlant tout de suite, tout de suite, c'est ça le point vraiment positif de l'atelier quoi »

Les animateurs ont trouvé les ateliers **enrichissants car grâce aux échanges** entre les participants eux-mêmes et entre les participants et les animateurs :

CD : « c'est ça qui est bien. C'est enrichissant parce que c'est un échange. C'est pas le professionnel qui va dicter euh son truc, c'est vraiment euh. On reçoit aussi des patients parce que eux, fin nous, on donne des conseils mais eux, ils le vivent concrètement. Nous on le vit pas donc ça, ce qui est bien c'est enrichissant, c'est d'apprendre toujours les ressentis, ben ça nous fait avancer dans notre travail. Comme ça, on se met aussi à leur place. Est ce que c'est faisable, par exemple, de toujours dire 5 fruits et légumes, nein, nein. Donc ça c'est bien aussi. C'est toujours enrichissant. »

CBE : « Ça j'avais pas, j'avais pas trop réfléchi ça avant l'atelier mais le fait qu'on, qu'on se mette aussi dans le dans l'exercice euh silence, fin moi j'ai trouvé que par rapport à tout ce que les patients pouvaient sortir à un moment donné euh d'émotions ou ne pas sortir et que tu les relançais, c'est des choses auxquelles je n'aurais pas pensé même si euh »

CT : « donc du coup, ben, ça était l'occasion pour lui de donner des idées et, et, ce qui est frappant, c'est que les autres ont écouté et fin, voilà. Donc, là, l'échange n'était pas entre les professionnels et les patients mais entre les patients eux-mêmes, donc des idées de recette. »

Les techniques permettaient aux participants d'acquérir des connaissances par un

auto-apprentissage :

CD : « et puis, ils attendaient notre réponse et puis moi, je faisais exprès de dire « vous, vous en pensez quoi ? ». Je rebondissais tout le temps par que sinon, si on donne la réponse, y'a pas trop d'intérêt à l'éducation thérapeutique puisque que le but, c'est que lui, il se

JYG : finalement, le groupe arrive à trouver

CD : il soit responsable de euh

JYG : pratiquement pour toute les trouver »

AP : « Et là, du coup, c'est elle qui s'approprie des choses. Donc c'est ça qui était intéressant dans ce travail là. C'était pas un savoir dispensé quoi, même s'ils en ont besoin »

CBE : « que ensuite euh, y'avait que eux qui pouvaient savoir si ils étaient dans le bien-être ou pas, donc on est complètement dans l'autonomie, puisque c'est quand même l'objectif de l'éducation thérapeutique »

Certains animateurs ont utilisé un fil conducteur pendant leur atelier :

PM : « voilà, on a utilisé aussi un PowerPoint qui permettait de reprendre un petit peu tout le contenu des ateliers et de faire un fil conducteur tout au long de l'atelier euh complet. Je crois que ça permettait aussi d'avoir un support et un appui sur ce qu'on, ce qu'on a, pour synthétiser tout ce qu'on a fait tout le long de la, de la séance »

VS : « par contre, le PowerPoint en, avec euh, comme fil rouge de euh, de euh, de la séquence, je trouve que c'était pas mal parce qu'il y avait 2, 2 diapos, hop on revenait, 2 autres diapos euh, ça permettait de bien suivre la suite »

3.1.3.4. Préparation



Pour les animateurs qui utilisent les techniques au quotidien, la préparation de l'atelier a été très rapide :

CD : « on s'est vu un petite demi heure (...) ben c'est des outils qu'on a déjà

JYG : ben oui, parce que tout était prêt »

CD : « c'est nécessaire parce que le fait d'arriver comme ça, de pas trop savoir où on va, c'est moins, ouais on s'est vu je crois une petite heure, je sais plus. »

Pour les autres, la préparation a été **longue**. Soit au niveau du choix du support :

AP : « on a passé beaucoup de temps à chercher surtout ce qu'on allait utiliser comme support »

Soit parce qu'il a fallu construire l'atelier :

PM : « alors, pris du temps oui parce que c'est vrai que c'est, je ne me souviens plus combien de temps on avait passé au démarrage, au tout démarrage à construire l'atelier mais on y avait quand même passé du temps »

CB : « ah moi, ça m'a pris du temps, de l'énergie ».

ND : « moi aussi. Moi, ça m'a pris du temps et en plus, j'ai eu la création de l'outil. »

JG : « c'est ça, on a pris du temps et je pense que c'était important de le faire »

3.1.3.5. Participants



Les animateurs les ont trouvés **à l'aise** :

JYG : « C'est ça et y'en a pas qui sont, qui ont été gêné. Enfin, j'ai pas, c'est pas l'impression que j'ai eu en tout cas. Ils étaient à l'aise »

BT : « mais je pense que c'est ce qui les a mis très à l'aise tous hein, en fin de compte. Où ça c'est bien, après ça, moi j'ai vu que tout le monde était beaucoup plus à l'aise »

VS : « *chacun euh, était assez à l'aise* »

ND : « *Quand on peut se lâcher comme ça, c'est que ça prouve qu'on est à l'aise dans le groupe.* »

Il y avait une **bonne ambiance** :

CD : « *c'était sympathique. C'était très sympathique comme ambiance* »

CB : « *J'ai trouvé très bien ce groupe, très gai, très agréable, très à l'écoute* »

ND : « *oui, moi j'ai trouvé qu'ils étaient euh, assez euh, qu'il y'avait une certaine complicité, ils ont, parce qu'ils étaient capables de faire de l'humour entre eux donc j'ai trouvé euh que c'était bien.* »

JG : « *voilà. Assez convivial je trouvais, parce que bon, ils plaisantaient facilement* »

Durant tous les ateliers, **la participation** des patients a été très importante avec notamment **des débats** :

CD : « Ils ont été interactifs

JYG : interactif oui oui

CD : Interactif. Il y a eu de la discussion, il y a eu des débats »

BT : « *on leur a demandé de choisir 2 photos et ils ont tous parlé et ils se sont tous écoutés donc je trouve que c'est super intéressant parce qu'on a entendu tout le monde* »

PM : « *c'est vrai que tout le monde a bien participé* »

ND : « *et puis, ils participaient bien tous, euh, y'a vraiment eu personne qui n'a pas parlé, ils ont tout participé, y'en a pas un qui est resté effacé* »

LD : « *c'est vrai que, je pense, le temps d'échanges a été vraiment très important dans notre atelier, euh, et tout le monde, tout le monde a participé sans difficultés même, même la patiente qui n'avait pas de traitements et qui était là, voilà, pour acquérir quelques informations* »

CT : « *moi je les ai trouvé très curieux, euh, fin voilà, très attentifs aussi à l'échange qu'on pouvait avoir euh, euh, ils ont eu aussi des réflexions très critiques* »

Selon les ateliers, le **partage** entre les participants était différent. Le plus souvent, il y avait des **confidences** :

CD : « *Chacun a apporté un peu de son vécu* »

JYG : « ce qui était très intéressant, c'est qu'il y avait une dame qu'avait, qui parlait de son régime hein, qu'elle avait fait (...) et, donc personnellement hein. Elle avait perdu 10 kilos, elle avait expliqué comment »

CBE : « envie de partager des choses ensemble »

ND : « même certains se sont un peu dévoilés en disant « bon, je vais parler un peu de mon cas »

Mais, parfois, il y avait peu de partage :

PM : « assez peu finalement (...) alors peut-être parce que c'était le premier atelier, qu'ils se connaissaient pas (...) euh, c'est vrai qu'ils étaient pas, ils en ont pas trop parlé effectivement »

Le vécu apporté par les participants a permis de renforcer le message transmis par les animateurs :

JYG : « En fait, on a eu les exemples concrets qui n'ont fait que conforter ce qu'on disait. »

Les participants étaient très investis, dans tous les ateliers :

CBE : « et à la fin, y'en a même qu'ont posé des questions, qui étaient assez inquiets de savoir est ce qu'on avait vraiment tout abordé quoi, en nous interpellant en tant que personne ayant peut-être la connaissance absolu quoi »

VS : « Ils ont été tous attentif, en prenant des notes, genre certains même très bons élèves »

ND : « donc ils étaient contents, et ils étaient demandeurs de renseignements et ça, ils étaient très intéressés »

JG : « voilà, c'est toujours euh, le fait qu'ils aient, et puis tous hein et manifestement, envie de euh, de, de, de continuer là euh, à un moment donné j'ai dit, bon ben faut qu'on avance parce que, oh mais eux ils voulaient rester quoi euh, et j'étais frappé, y compris la personne qui n'avait pas de, y en avait une qui n'avait pas de (...) et du coup, elle a quand même bien participé, elle était dans le coup, elle était intégrée dans le groupe »

CD : « très intéressés, fin moi je les ai senti très intéressés, très investis, ils avaient gardé des connaissances du premier atelier que j'avais fait avec euh, avec J. (...) et, non, moi je les ai trouvé investi, ils sont posé beaucoup de questions, fin y a eu beaucoup de questions, ben du coup, on a débordé un peu sur, sur la première partie quoi »

Selon leur tempérament, ils étaient plus ou moins actifs :

CD : « Après, y'en a qui était voilà, comme on l'a dit tout à l'heure, un peu plus meneur, un peu plus dans leurs expériences mais je pense que c'est lié au tempérament et le caractère (...) puis des personnes peut-être plus en retrait mais ça veut pas dire qu'elles étaient pas intéressées parce que c'est la personnalité »

LD : « après chacun s'exprime bon en fonction de son »

D'après les animateurs, **le ressenti global des participants est positif :**

JYG : « oui, ils sont très, très positifs »

CD : oui, ils sont positifs »

CBE : « et en fait, à la fin, quand on a posé la question si ça leur avait plu, et ben, ils ont apprécié pour une fois »

AP : qu'on parle pas de la maladie

CBE : d'approcher les choses par la santé et le bien-être plutôt que la maladie »

PM : « euh, et puis c'est vrai que, ils nous ont dit euh, fin y'en a qui sont parti en nous disant « merci beaucoup, c'était très intéressant »

ND : « Bon je pense qu'ils étaient contents parce qu'ils ont posé beaucoup de questions donc euh, ils étaient, ils semblaient intéressés. »

CB : « moi je pense qu'ils étaient content »

CD : « ceux qui étaient là étaient vraiment ravis d'être là je pense »

Participer aux ateliers leur a permis d'avoir une **prise de conscience** en rapport avec leur problème de santé :

CBE : « à la fin, euh ils en sont arrivés à la conclusion que, quand on a fait la synthèse, euh ils avaient déjà pris conscience de certaines choses, ils avaient fait bouger aussi leur représentations en les confrontant à celles des autres, ils l'ont dit ça hein »

PM : « ouais, je crois que, je crois qu'il y en a quand même qui ont pris conscience de ce que leur maladie pouvait entraîner euh, fin quels étaient les risques »

CT : « Après, ils se sont voilà, ils se sont dit euh, ben maintenant je vais faire plus attention, je vais prendre le temps de regarder euh, bon voilà »

Certains participants étaient déjà **très informés** avant de participer au programme :

PM : « après, y'en a qui ont dit : on, c'est des choses qu'on sait déjà »

CB : « euh, mais je pense pas leur avoir appris beaucoup de choses, peut-être ça a rangé des choses dans des cases »

3.1.3.6. Propositions d'amélioration



Concernant les deux ateliers sur l'alimentation, les animateurs pensent qu'il faudrait **augmenter leur durée ou rajouter un troisième atelier** :

CD : « ouais, voilà, je pense que sur 2 heures c'est mieux que 1h30 »

CT : « Euh je sais pas, alors, du coup, euh, alors est ce que c'est pour cet atelier ou pour les autres ateliers, je, fin dans la globalité, est ce qu'il serait pas nécessaire de faire un atelier supplémentaire sur l'alimentation (...) mais c'est vrai que, du coup, se dire que peut-être que 2 ateliers, si on doit rester dans des temps d'1h30, il faudrait peut-être en faire 3 »

Les autres animateurs estiment que la durée prévue (1h30) est suffisante mais qu'il faudra essayer d'avoir une **meilleure gestion du temps** lors des prochains ateliers :

AP : « donc déjà un peu plus de temps, peut-être que l'atelier devrait être un peu plus long ?

CB : non (...) comme quelque chose de séquencé, toc, toc, toc, dans lequel on est l'aise euh, c'est ça qui pêchait »

JG : « c'est pour ça que là, alors probablement quand même que les réponses aux questions qu'on a faites, ça va les aider peut-être mais, euh, la question que tu poses à savoir, est ce qu'il faudrait du coup augmenter la durée, je, c'est peut-être pas certain qu'il faille hein

LD : je pense pas non plus »

Un des animateurs pense qu'il serait utile de **repenser la place du patient** au cœur du programme, de réfléchir au sens de la démarche :

AP : « c'est pour ça que, ouais, ça serait être intéressant, dans l'ensemble du programme, de réfléchir à un temps, comme ça, même introductif finalement, je sais pas si ça était fait mais... pourquoi ils sont là ? Qu'est ce que voilà, qu'est ce qu'on peut leur proposer ? C'est quoi ce, avec ce programme-là de de novateur éventuellement, de la place qu'ils ont aussi, eux, en tant qu'acteur »

AP : « c'est à dire repenser le programme avec un, un premier temps finalement autour des représentations des gens »

Des animateurs estiment **qu'ajouter un temps de synthèse** au cours de l'atelier serait important :

AP : « après, ça peut être aussi prendre 5 minutes, pendant la séance, pour réfléchir à la synthèse ensemble

CBE : oui, parce que ce temps de synthèse est très important »

Au cours de l'atelier Santé et bien-être, les animateurs ont été sollicités par les participants pour **ajouter d'autres ateliers de partage** :

CBE : « donc y'avait une forte demande de euh, de partage de groupe que ce soit autour du rire, que ce soit autour du café bien-être en discussion, la parole et le rire. Et sur quelque chose de périodique, c'est marrant

AP : mmh, on a été sollicité »

Les animateurs de l'atelier Santé et bien-être ont évoqué l'idée de **modifier l'ordre des ateliers** et de déplacer cet atelier en début du programme :

CBE : « Euh, il me semble qu'à un moment donné, on avait évoqué l'idée que c'est un, un atelier qui puisse se faire plutôt en début de de programme

AP : oui, oui c'est ça. Voilà, plutôt au début du programme, effectivement »

Les animateurs qui ont eu une relation plutôt distante avec les participants pendant leur atelier pensent qu'il faudrait **revoir la configuration de la salle** pour améliorer l'échange :

VS : « ben peut-être qu'on se reposerait la question si, si on pouvait changer un peu la configuration euh, de la salle (...) Parce que, c'est vrai finalement la salle ça faisait quelque chose d'assez grand et qui euh permettait pas trop un échange un peu intime. »

VS : « qu'on puisse peut-être repenser aux, dans les méthodes pédagogiques aux, à la structure de la salle et comment les gens pourraient bouger ou, pas bouger, mais enfin, plus, plus être dans la, euh, dans l'action quoi

PM : ouais, peut-être que nous, il faut qu'on se positionne aussi plus à proximité d'eux (...) un peu être sur la même table et, et travailler vraiment ensemble. »

Il a été évoqué qu'il serait intéressant de **réadapter le PowerPoint** en l'allégeant :

VS : « je pense qu'il faudrait qu'on revoie le PowerPoint, qu'on allège des choses »

Les rares animateurs qui n'avaient pas **prédéterminé leur rôle** jugent qu'il faudrait le prévoir pour la prochaine fois :

VS : « Je pense que ça vaudrait le coup de repositionner les interventions. (...)

PM : les choses se sont faites toute seule. Mais, c'est vrai que ça, c'est peut-être quelque chose qui, qu'il aurait fallu qu'on organise un peu plus au départ, voilà »

Les temps d'intervention de chaque animateur n'ont pas toujours été équivalents et les animateurs d'un atelier prévoient **d'équilibrer les temps d'animation** :

JG : « avec les besoins euh, euh, peut-être plus dans l'équilibre de l'animation. Moi, je dirais c'est plus sur cette partie là que, la prochaine fois, si on retravaille ensemble, on essayera de faire un effort pour, ben oui, que vous soyez plus, que vous ayez plus votre place quoi, hein, parce que c'est vrai que c'était un peu inégal. Alors, je sais pas comment les gens on pu le ressentir d'ailleurs hein, s'ils l'ont euh, mais, mais c'est vrai que, s'il y avait un point sur lequel à mon avis faudra qu'on se, qu'on qu'on essaye de, de changer quelque chose, ça serait sur ce plan là hein, le plan de l'animation, que ce soit plus égal »

L'animateur qui avait estimé qu'il n'y avait pas assez de lien entre les ateliers (cf. Thème) pense qu'il serait vraiment important d'avoir **un fil rouge** pour que tous les animateurs aient un **message commun** :

CB : « et puis, de fait, moi, moi, je soutiens mordicus qu'on aurait dû tous être avec V. pour entendre le message, le premier qu'elle disait et que ça fasse un, un un lien entre (...) puis acquérir de la confiance pour avoir un message commun pour parler la même langue en venant, ça change tout hein. Donc, c'est, c'est du temps d'abord, d'être disponible pour V., c'est à dire que V., elle fait un atelier que pour les, les, ceux

qui vont intervenir pour que, pour nous faire un cours magistral voilà de quels sont les messages qu'elle va transmettre »

Les animateurs proposent **d'adapter en amont certains ateliers en fonction des patients**, de leur alimentation ou de leur traitement notamment :

LD : *« alors peut-être, alors moi je me suis dit après coup, il aurait été bon qu'on connaisse les traitements des patients avant. Parce que par exemple, on s'était posé la question pour les anti vitamines K et on n'avait pas de patients pour anti vitamines K. Bon, peu importe, le travail fait servira toujours hein, c'est pas, mais euh, c'est vrai que peut-être questionner*

JG : *en amont*

LD : *en amont, sur le traitement. Euh, voilà. Préparer plus ça et c'est vrai qu'au dernier moment, on avait fait distribuer une feuille au premier atelier. Bon, ceux qui étaient pas présent l'avaient pas, après bon, y a toujours, je pense que oui, plus, plus cibler le »*

CD : *« mais peut-être partir de leurs emballages et, vu que le but de l'ETP c'est que le patient soit acteur et au centre de sa santé, ce serait de leur, que se soit eux qui ramènent leur emballage malgré le fait que nous on a une palette de, d'emballages, peut-être, je sais pas, fin c'est une idée, ce serait bien de partir justement de leurs produits à eux et que ce soit, de leur dire : voilà, vous êtes présents à cet atelier, est ce que vous pouvez emmener 2 emballages de ce que vous consommez habituellement ? Parce que là, ça serait encore plus partir au cœur de euh, de leur consommation »*

Un des animateurs aimerait proposer aux participants un **atelier cuisine** :

CD : *« mais ce serait de finir sur un atelier au final cuisine euh, cuisiner en final qui résume un peu tous les ateliers cardio-vasculaires etc. sur cuisiner léger mais concrètement quoi mais bon là, par contre, faut avoir la possibilité d'avoir la une cuisine euh (...) faire un atelier concret cuisine quoi »*

Les participants étaient demandeurs d'une **remise de documents** en fin d'atelier :

CBE : *« ils étaient un peu frustrés, dans les évaluations y'en a pas mal qui ont, qui ont coché euh satisfaisant au lieu de très satisfaisant*

AP : *voilà, c'était satisfaisant*

CBE : *pour remise de documents euh*

AP : *voilà, voilà*

CBE : *après, parce qu'on leur a remis aucun document »*

PM : *« ce qui a manqué aussi du coup, c'est les supports pédagogiques parce que, finalement, on en n'avait pas prévu*

VS : *ah oui, oui, oui*

PM : *et c'est vrai, du coup, à la fin, ils nous ont demandé des documents et on a un peu, un peu zappé »*

CB : « *peut-être éventuellement, leur laisser, leur donner du papier pour qu'ils repartent avec quelque chose qu'ils écrivent eux en leur mettant à leur disposition éventuellement des choses* »

3.2. Les participants

3.2.1. Généralités

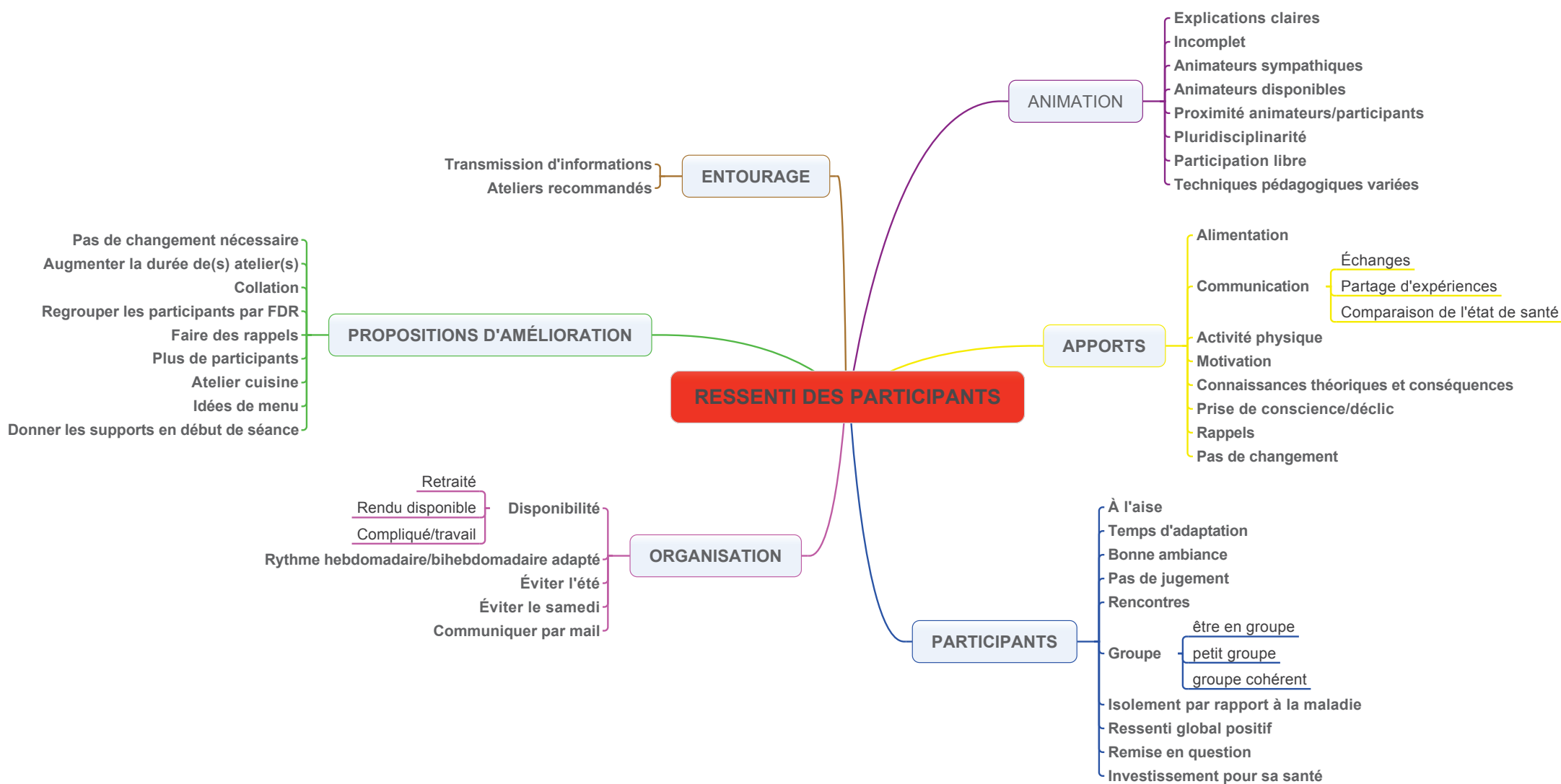
Les entretiens avec les animateurs ont eu lieu trois mois après les ateliers, entre le 7 octobre et le 16 octobre.

Les participants ont été interviewés individuellement. Il y a eu huit entretiens :

- un patient n'a participé à aucun atelier donc n'a pas été recruté pour les entretiens.
- un patient n'a participé qu'à un seul atelier et a refusé de réaliser l'entretien.

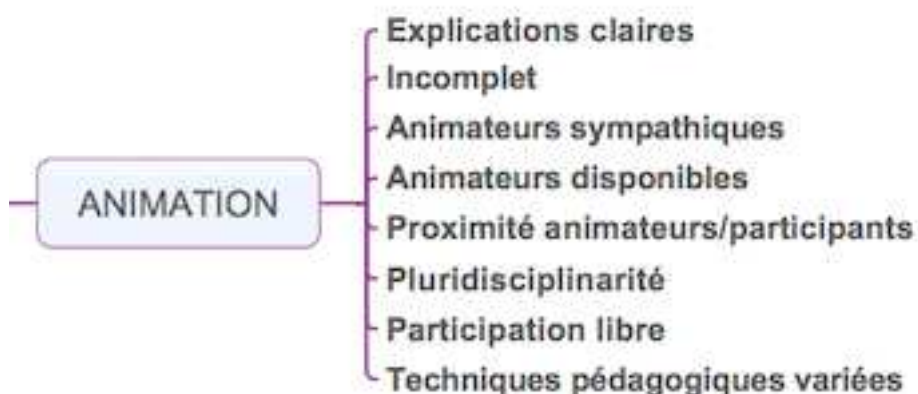
Les entretiens ont duré de 5 minutes et 48 secondes à 21 minutes et 55 secondes.

3.2.2. Arbre à codes



3.2.3. Résultats

3.2.3.1. Animation



Tous les participants jugent que les **explications des animateurs étaient claires** :

R : « *ils nous ont bien expliqué* »

VN : « *Efficaces et claires* »

CD : « *on était dans la vulgarisation totale* »

CH : « *elles nous ont bien expliqué* »

VL : « *enfin c'était assez explicite* »

DW : « *c'était précise* »

DV : « *les intervenants, bon, ils connaissent bien leur partie donc euh c'était bien, c'était clair euh, précis* »

Certains participants pensent que des ateliers pouvaient être **incomplets**, c'est à dire qu'ils n'apportaient pas plus d'informations aux patients que celles qu'ils possédaient déjà :

VL : « *j'ai eu des ateliers où j'ai trouvé que, les nouveautés, les apports des nouveautés, y en avait pas beaucoup* »

VL : « *j'ai trouvé que c'était un petit peu plus (...) plus incomplet* »

BY : « *je suis assez avertie donc je peux pas dire que ça m'ai apporté énormément* »

Tous les participants ont trouvé les **animateurs sympathiques** :

CD : « gentillesse de la part des enseignants »

CH : « le personnel médical et tout, ils ont été sympa de, de faire ça »

DV : « même les intervenants, ils sont sympathiques »

Ils ont appréciés que les **animateurs soient disponibles** :

CD : « chacun avait fait des efforts et pris du temps »

CD : « faut de la bonne volonté et beaucoup de bonne volonté de la part de gens qui travaillent »

CH : « elles ont mis beaucoup de temps, elles ont pris leur temps d'expliquer »

Dans certains ateliers, il y avait une certaine **proximité entre les animateurs et les participants** notamment par la disposition, ce qui a plu aux participants :

CD : « la disposition ben c'était tout à fait correct parce que ça permettait à chaque participants et intervenants de, ben de, de bien machiner »

VL : « elles étaient pas, vous êtes la pour écouter, vous savez rien et moi je suis au-dessus. Non, y avait pas de bureau »

VL : « Et puis, toute façon, on a eu un atelier bien-être, ben ils avaient déplacé toutes les tables pour que ce soit encore plus convivial (...) ça était bien perçu. C'était, c'était très bien »

DW : « L'idée de partager ce genre de choses avec les experts, les médecins »

DV : « les docteurs, tout le monde, voila. A la, assez, comment dire euh, l'approche était facile quoi quand même »

Les participants ont apprécié la diversité des thèmes et la **pluridisciplinarité** :

CH : « C'était bien parce qu'on a eu euh tous les corps de métier »

CH : « Disons que parce qu'on avait beaucoup de thèmes voila, que ce, c'était pas que l'alimentation. On a eu le thème euh du sport, comment faire du sport, que c'était pas la peine de faire des grands trucs tout ça et tout. On a eu sur le sport c'était bien, sur les euh, sur les pieds aussi, alors ça, moi qui était, moi tant à mon âge, aller chez la podologue, c'était pas notre truc et tout, enfin moi dans mon éducation. Et en définitive j'y suis allée et ça m'a apporté bien, et même

les filles, elles nous ont tout expliqué, les semelles, les les chaussures, elles avaient des exemples, et les chaussettes. Après moi, j'avais des varices donc je me suis faite opérer aussi donc elles ont parlé de tout ça. Ça c'était bien et puis, non mais, les médicaments aussi que, pour euh, pour parler des médicaments »

VL : « en demande, j'ai eu ce que je voulais (...) même plus »

La **participation libre** est un point positif des ateliers :

CH : « oui, oui on a participé. Oui mais moi je suis pas quelqu'un qui, rire, qui s'exprime beaucoup donc j'ai plutôt écouté. Mais c'était bien »

VL : « On pouvait s'exprimer, on n'était pas gêné de, de parler. Moi j'étais à l'aise. Ça ne m'a pas dérangé, je pense, d'autres étaient pareils. On n'était pas coincé dans notre coin à rien dire parce qu'on croyait être un cas particulier. Non, pas du tout, les gens s'exprimaient et, moi de même, quand j'avais quelque chose à dire, je le disais parce que bon, on était assez à l'aise »

VL : « On s'est présenté une fois mais, oui on s'est présenté la première fois sans. Fin on était ce qu'on voulait donc on n'était pas à nous questionner euh surtout où on était forcé de dire ce qu'on voulait pas dire. Et après bon ben on avait notre nom devant et puis voila, on se parlait comme ça, y a pas de problème. Y a eu une communication moi je trouvais et puis on nous exprimait, sans gêne »

DW : « très bien. Très bien, oui, oui. Très bien. C'était, y a rien à dire, c'était précise euh, on pouvait poser des questions qu'on voudrait, c'était, non, très, très bien. Très, très bien. Ouais, de ce côté là, professionnellement parfaite pour moi. Aucun souci »

L'utilisation de **techniques pédagogiques variées** a également été appréciée :

BY : « j'ai bien aimé l'approche

Modérateur : oui, d'accord

BY : quelques fois ça m'a surpris un peu mais c'était, c'était bien

Modérateur : ouais?

BY : euh, je vous donnerais pas d'exemple. Si le fait de nous faire d'abord réfléchir, marquer nos idées sur un, un papier, de collecter toutes les idées au tableau euh

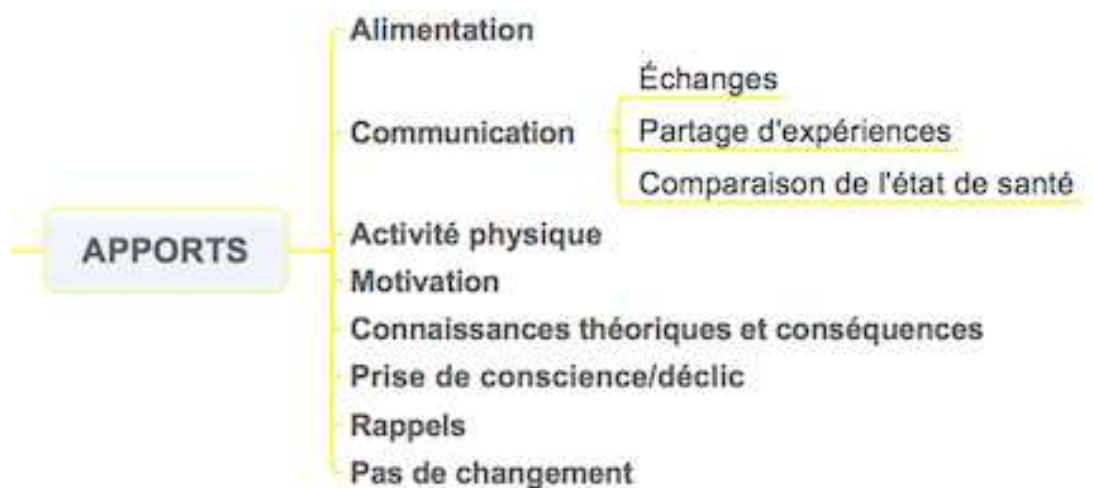
Modérateur : oui?

BY : vous voyez. D'autrefois c'était des images, une autre fois, j'ai bien aimé l'approche

Modérateur : d'accord

BY : l'approche pédagogique »

3.2.3.2. Apports



Participer aux ateliers a permis à tous les patients d'approfondir leurs connaissances sur l'**alimentation** et la plupart ont commencé à la modifier :

R : « *je mange mieux, je fais mieux la cuisine* »

CD : « *je sais lire une étiquette, à peu près, enfin ce dont j'ai besoin moi pour, lambda, je veux dire fin voilà. Donc je sais interpréter une étiquette. Voilà, je trouve que ça m'a apporté pas mal de choses* »

CH : « *mais c'est vrai que lire les étiquettes euh, faire ses courses différemment, manger moins de viande euh rouge, bon, plus diversifié, le truc du poisson, cuire le poisson, enfin bon c'est vrai qu'on a appris pas mal, enfin moi* »

VL : « *parti, modifié, pas vraiment, au niveau alimentaire je fais un peu plus attention, j'ai réintroduit les aliments que j'avais supprimé parce que je voulais faire attention à ma ligne donc, ben je me suis rendue compte que c'était une erreur* »

DW : « *Je fais attention avec mon alimentation parce que je bouge beaucoup en route euh, souvent dans les hôtels et la restauration. Je prends plus d'entrée avec les hors-d'oeuvres avec tous les sauces et compagnie, je prends pratiquement plus de dessert. A part le premier café le matin, faut que j'y arrive, je mets un sucre, je prends plus de sucre dans mes cafés après. Euh, je fais attention aussi parce que j'adore le vin, alors je fais attention aussi avec ça parce que je sais la quantité de sucre qu'il m'expliquait pendant une de les séances, ça m'a affolé en fait un petit peu* »

La **communication** a été importante. Il y a eu des **échanges** entre les participants et avec les animateurs :

R : « *ben on a parlé aussi entre nous quoi, donc euh, pour quelqu'un qui voit pas beaucoup de monde rire* »

Modérateur : *d'accord*

R : *c'est déjà bien*

Modérateur : *donc vous avez pu échanger avec d'autres participants euh?*

R : *mmh, ouais*

Modérateur : *d'accord. Donc c'est tout l'intérêt du travail en groupe ?*

R : *ben oui »*

Modérateur : *« Donc c'était plutôt l'échange en, dans le groupe entre, entre patients*

VN : *oui tout à fait, tout à fait. Toute façon je suis une personne très communicative, j'aime bien la communication moi*

Modérateur : *oui. Ouais, ouais, ouais*

VN : *j'aime bien parler »*

BY : *« Y a pas eu énormément de, silence, d'échanges, de débats mais, si quand même les gens ont parlé. C'était intéressant. C'était intéressant »*

DW : *« oui, exprimer, échanger avec ceux qui étaient là, les professionnels et aussi entre nous dans le groupe »*

DV : *« oui, même y avait des hommes qui ont bien discuté aussi quand même »*

Un **partage d'expériences** :

VN : *« je pense aussi, surtout au niveau des ateliers nutrition*

Modérateur : *oui ?*

VN : *j'ai apporté des petites choses euh, euh des ptites touches personnelles ou des indications, du fait que c'est mon métier quoi*

Modérateur : *oui. Oui, oui, oui, tout à fait*

VN : *des choses que, que, des petits conseils que, pour faire la cuisson, tout ça euh, y en a qu'ont noté ce que j'ai dit. Donc ça peut être enrichissant »*

CH : *« de partager les expériences*

Modérateur : *ça, ça peut aider*

CH : *voilà. Moi je crois que, oui, c'était euh. Bon en plus, on se connaissait pas, bon même euh la dame que je connaissais, après je l'ai pas connu dans sa vie. Donc, si on s'est partagées parce qu'elle elle me dit moi je fais du vélo donc je me suis dit, ben tiens, c'est un truc jpeux faire »*

DW : *« parce que souvent on pourrait faire aussi les partages »*

Les participants ont souvent fait une **comparaison de leur état de santé** :

VN : *« alors donc c'est bien d'en parler euh, moi j'ai ci, moi j'ai ça, et toi qu'est ce t'as eu ? »*

CH : *« ouais, ben disons qu'on a peut-être, qu'il y avait des gens qui étaient peut-être plus malade que nous, que, que, y en avait qui étaient, qui avaient été opérés. Y en avait d'autres qui avaient eu un infarctus donc on ressent peut-être pas tous pareil mais euh, mais moi ça m'a motivé parce que quand je vois les gens, ce qu'ils ont*

raconté, le monsieur qui s'était fait mettre un anneau pour euh, mhm, puis après il s'est aperçu que ça lui avait rien fait, enfin. Ben nous, ça, ça motive »

DV : *« parce que quand on a une même pathologie, ben c'est, on aime en parler aussi un peu avec les autres et justement voir les degrés euh*

Modérateur : *bien sur*

DV : *de maladie, tout le monde n'a pas le même degré donc quand on discute comme ça avec des personnes »*

Le programme a été positif au niveau de **l'activité physique** :

R : *« euh, ouais, je me suis remis à la marche*

Modérateur : *très bien*

R : *parce qu'on nous a un peu boosté pour moi, pour faire un peu de sport. Alors je me suis remise à la marche*

Modérateur : *toute seule ou ?*

R : *ah toute seule »*

CH : *« voilà, voilà, la motivation et puis de marcher, je bouge beaucoup plus que ce que je marchais, je bougeais pas, comme je suis secrétaire donc je suis toujours assise*

Modérateur : *d'accord, oui*

CH : *donc euh voilà*

Modérateur : *donc ça aussi vous avez changé des choses*

CH : *voilà. Mais ça ça était bénéfique, moi j'en suis contente hein »*

DW : *« et j'avais plus, pratiquement plus fait de sport. Là, j'ai mis en place, suite au début de les séances, natation et le vélo, que je faisais avant. Je fais ça maintenant toute les semaines »*

DV : *« Comme je disais euh, la j'ai décidé, bon, je me suis inscrite à la marche. Ça je sais que, à part si je peux pas mais bon, voilà, et à la gym, donc*

Modérateur : *d'accord*

DV : *de ce côté là, j'ai dit, parce qu'avant c'est vrai que j'ai fait du vélo d'appartement mais pfff, on est moins rigoureux. Voilà. Tant dis que là*

Modérateur : *et c'est en ayant participé à ces ateliers que*

DV : *oui ça m'a aidé, oui parce qu'on m'a dit que fallait beaucoup, enfin ils nous ont dit fallait plus bouger. Je me suis dit bon, l'hiver là, y a moins de jardinage enfin, voilà »*

A différents niveaux, les ateliers ont apporté de la **motivation** aux participants :

R : *« parce que c'est vrai que ça booste les gens un peu euh, autrement on se laisse un peu aller quoi. Toute seule dans notre coin, on, on se laisse un peu aller »*

CD : *« nous avons convenu d'un protocole pour tenter silence, non d'arrêter l'alcool, parce que j'suis pas fou, mais de le diminuer considérablement »*

CH : « ah ben ça m'a motivé. Ça m'a motivé pour le sport (...) et puis, d'être venue la, ça m'a motivé pour euh, pour apprendre à lire les étiquettes »

BY : « ça m'a motivé un peu plus sur le côté activité physique »

DV : « peut-être de me dire d'être un peu plus rigoureuse sur certaines choses »

Ils ont également acquis des **connaissances sur leur maladie et ses conséquences** :

VL : « et, bon je fais de l'hypertension donc elle m'avait proposé ça et ben y a beaucoup de choses que j'ai découvert à ce niveau que j'ignorais, pourtant ça fait des années que je suis malade »

VL : « bon j'aurai pas été malade, que je connaisse pas tout ça se comprenait mais étant concerné, j'ai appris beaucoup de choses que j'ignorais, comme les, les alertes. Moi j'aurai pas, donc euh si j'ai une douleur thoracique il faut appeler le 15, j'aurais jamais fait (...) J'ignorais donc tous les symptômes ou toutes les alertes qui pouvaient exister. Ça j'ai découvert, oui de ce côté la beaucoup »

DV : « euh, puis, bon, moi ça m'a apporté des choses, des connaissances, comme je disais par rapport à la maladie, je voulais connaître moi un peu plus l'évolution, de la maladie du diabète, parce que bon je pense pas être à un niveau quand même encore, voilà, très haut mais je me dis, si ça progresse, qu'est ce que ça m'apportera, ça m'amènera et voilà. Donc c'est à ce niveau-là moi, j voulais surtout connaître euh cette euh, cette évolution. »

Pour certains patients, participer au programme a déclenché **une prise de conscience**. Ils ont eu un **déclic** sur leur état de santé :

Modérateur : « et ça, d'après vous, c'est le fait d'avoir participé à ces ateliers qui vous a permis d'arriver là? »

CD : ah ça était déclencheur, ça j'en suis sur »

CH : « Et je pense que ça ça fait un déclic »

VL : « j'ai pris conscience que, mon ancienne, fin ma vie active a été favo, a favorisé ma situation »

DW : « Et c'était le début de séance, la première séance, que j'ai réalisé, ah oui, j'ai un problème. Jusque là, j'ai pas réalisé. Même que je prenais les médicaments et tout, j'ai pas réalisé que j'avais un problème. Franchement

Modérateur : ouais, donc ça a donné le déclic

DW : le déclic, voilà, tout à fait. C'est un choc mais bon, c'est, mais c'est comme ça »

Les participants qui pensaient être suffisamment informés ont quand même apprécié d'avoir des rappels :

BY : « mais je disais à Mme B., ça m'a fait quand même une pique de rappel »

Un seul participant avoue n'avoir fait aucun changement dans sa vie après avoir participé à ces ateliers :

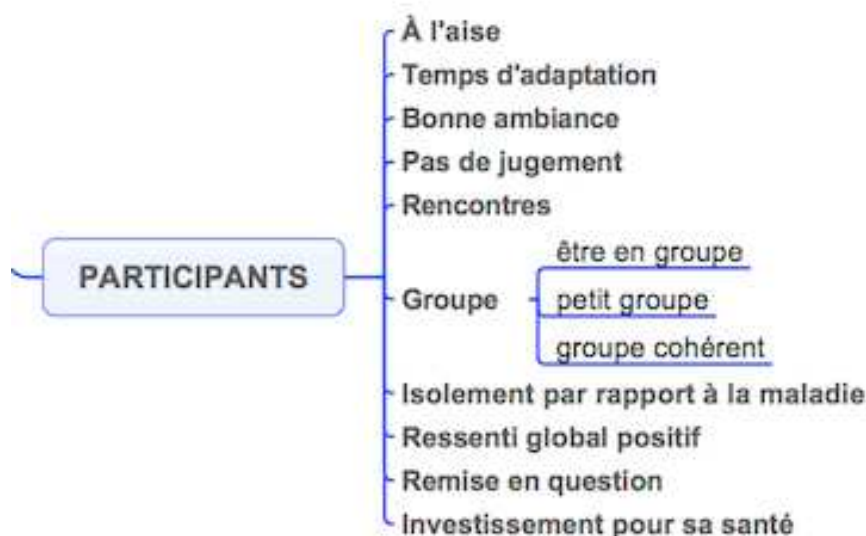
Modérateur : « est ce que ça vous a permis de changer des choses dans votre vie ?

VN : non

Modérateur : non

VN : non. Non. J'estime que je suis mon traitement, jpeux pas, j'attends le, l'évolution des choses avec une certaine fatalité quoi « rire » J'estime que je suis mon traitement, jpeux pas, j'attends le, l'évolution des choses avec une certaine fatalité quoi »

3.2.3.3. Participants



Tous les participants étaient à l'aise :

R : « ben on était bien, ils nous ont mis à l'aise »

VN : « Je me suis, j'ai pas, j'ai pas senti ni aucune gêne ni une certaine oppression »

VL : « on était assez à l'aise, elle savait nous mettre à l'aise les animatrices »

BY : « très à l'aise »

DW : « Bien, bien, à l'aise. Oui, oui, très, très bien, oui, oui, très, très bien »

DV : « à l'aise oui, c'était pas, silence, c'était convivial quand même »

Après un **temps d'adaptation** :

Modérateur : « d'accord. Est ce que ça était un effort de venir à ces ateliers ?

R : euh, moi, peut-être un peu au début oui. Ouais. Au premier. Après ça allait »

CD : « bon après les premiers temps de d'adaptation bien sur, parce que, c'est naturel quoi, c'est »

CH : « c'était l'inconnu donc au début »

VL : « on se connaissait pas, moi je connaissais personne au début »

DW : « Premières, deux séances, on essaye de découvrir les uns, les autres »

Les ateliers se déroulaient dans une **bonne ambiance** :

CH : « c'était une bonne ambiance »

VL : « on était quand même un groupe qui s'acceptait. »

DW : « un bon groupe quoi, en fait »

DV : « C'était, comment dire, convivial aussi, le groupe c'était, était bien »

Un patient a ressenti qu'il n'y avait **pas de jugement** :

VN : « Pas de euh, pas de sentiment de culpa, de culpabilité par rapport à la maladie »

Les ateliers ont permis aux participants de faire des **rencontres** :

R : « on apprend à se connaître aussi »

VN : « Ça permet de faire une sortie, de rencontrer des gens »

CH : « j'ai rencontré la dame là que j'ai vue »

VL : « mais on se revoyait, on se disait, bon à la prochaine fois euh. Quand on sortait, on était souvent à discuter un peu sur le parking »

La notion de **groupe** est importante. Les participants ont apprécié **d'être en groupe** :

VN : « *Du fait qu'on en parle en groupe, c'est bien.* »

BY : « *c'était bien agréable de venir, on retrouve un groupe* »

DW : « *j'aimais bien cette façon de groupe en fin de compte* »

Souvent être en **petit groupe** a été un avantage :

CH : « *mais c'était bien, on n'était pas beaucoup donc c'était*

Modérateur : *ça c'était un avantage d'être un petit groupe?*

CH : *voilà c'était bien, on n'était pas beaucoup* »

Le groupe était **cohérent** :

VL : « *On n'était pas coincé dans notre coin à rien dire parce qu'on croyait être un cas particulier* »

VL : « *C'est vrai qu'on étaient toutes des personnes retraitées je crois pour la, à part y en avait peut-être une ou deux qui travaillaient encore mais pas beaucoup donc une tranche d'âge étendue mais quand même a, âgée fin si je puis dire. Donc peut-être que ça y fait aussi. Si y avait eu d'autres personnes qui avaient 20 ou 25 ans qui auraient été là, peut-être que ça aurait été différent* »

Deux participants se sont tout de même sentis **isolés par rapport à la maladie** :

VN : « *Alors je me suis senti un peu, un peu étranger quoi. Un peu esseulé, un peu orphelin* »

CD : « *j'ai pas trouvé de gens qui me ressemblaient déjà* »

Leur **ressenti global est positif** pour tous :

Modérateur : « *non ? Donc que du positif ?*

R : *voilà, oui* »

CD : « *Pour moi, ça était tout à fait positif, j'ai appris une foultitude de choses* »

CH : « *moi ça m'apporte, ça me fait du bien. D'ailleurs ça m'a fait du bien parce que j'ai tout, fin je touche du bois, jusqu'à présent ça va*

Modérateur : *ça va*

CH : *voilà. Moi pour moi, ça était bénéfique* »

VL : « J'ai pas regretté d'être venu »

DW : « j'ai trouvé très bénéfique pour tout le monde qui assistait à la séance quoi. C'est vrai, c'était très intéressant, très intéressant. Non, non, c'était bien. Très positif. Y a rien à dire quoi. »

Il y a même eu une **remise en question** :

CH : « Moi j'ai, j'ai, d'après ça, j'ai tout remis en question ma façon de manger et tout »

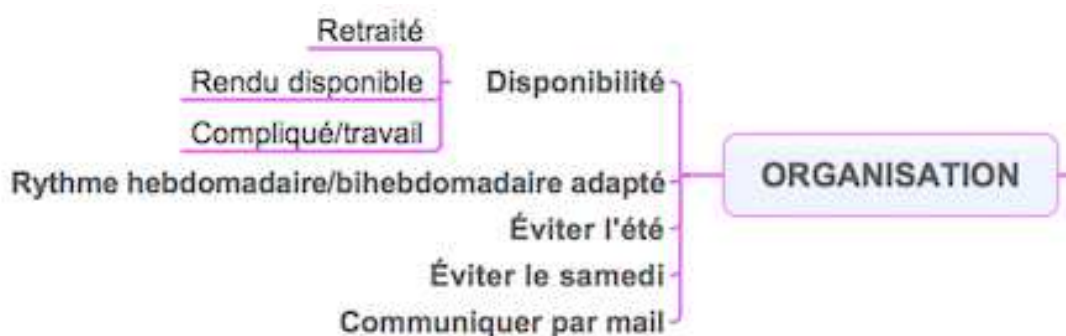
Les patients ont ressenti leur participation au programme comme un **investissement pour leur santé** :

CH : « j'ai pris soin de moi si on va par là. J'ai pris des heures pour euh, pour mon bien-être et, et ça c'est bien »

VL : « je veux bien savoir c'était sur tout ce qui me concernait quoi. »

DW : « Faut prendre le temps, c'est comme tout, il faut (...) mais il faut que chacun aussi prend un petit peu de temps pour soi même, me dire où, et demain ? Maintenant où je vais ? »

3.2.3.4. Organisation



La **disponibilité** de tous les participants était variable. La plupart étaient **retraités** :

R : « ben moi ça m'a pas gêné beaucoup hein, parce que, étant presque à la retraite, donc j'avais le temps. »

CH : « ben disons que oui, moi je suis à la retraite, enfin semi retraite donc c'est bien, je peux venir quand je veux »

DV : « je suis à la retraite donc je pouvais, me, libérer peut-être plus facilement hein que d'autres »

Et/ou s'étaient **rendus disponible** :

R : « Je serais venue à tous parce que quand je commence quelque chose, je le fini donc je serais venue à tous. Y en a qu'un que je n'ai pas pu faire parce que je travaillais à ce moment là mais autrement je serais venue à tous »

VN : « c'est pas une contrainte hein, ben surtout quand on, on travaille pas hein, on peut pas, c'est pas une contrainte hein »

CD : « je m'étais rendu disponible pour ça et jouer le jeu »

DV : « je me suis arrangée pour euh, pouvoir y aller »

Pour un participant, sa disponibilité a été rendue **compliqué par le travail** :

DW : « c'était compliqué d'avoir 2 dans la semaine étant donné mon, mon activité de, de travail quoi (...) mais bon, ça c'est perso avec mon travail c'était un peu compliqué de de organiser ça, 2 dans la semaine quoi »

En dehors du patient qui travaillait, ils ont trouvé que le **rythme hebdomadaire ou bihebdomadaire des ateliers était adapté** :

R : « moi je dirais pas, c'était pas, faut pas que ça soit plus éloigné, parce que, avec ma petite tête, j'aurais tout oublié

Modérateur : d'accord. Donc enchaîner les ateliers 1 à 2 par semaine, c'était, c'était bien ?

R : oui, c'est mieux, oui »

CD : « 2 c'est le maximum bien sur »

VL : « 2 fois par semaine, y a des fois je trouvais que c'était un petit peu rapide, un petit peu rapproché quoi »

Pour ces participants, il est préférable d'**éviter l'été** :

VL : « comme c'était juillet, j'ai pas pu venir au dernier »

DV : « bon après peut-être juillet pour les vacances »

Et également, pour un patient, d'éviter le samedi :

BY : « moi ça m'a un peu plus gêné le samedi parce que je reçois mes enfants »

Pour une meilleure organisation, un patient suggère de communiquer par mail :

DW : « c'est de en fait avoir les mails de tout le monde, les adresses mail »

3.2.3.5. Propositions d'amélioration



Au premier abord, plusieurs participants pensent qu'il n'est pas nécessaire de faire des changements :

R : « je vois pas pourquoi on changerait des choses quand ça marche bien. »

CD : « moi j'ai rien trouvé, moi je trouve que c'était parfait »

BY : « très bien comme c'était »

Après un temps de réflexion, ils proposent diverses améliorations, comme augmenter la durée d'un ou plusieurs ateliers, notamment celui sur les traitements :

R : « disons peut-être euh, il aurait fallu que ça soit plus long sur euh les médicaments »

CD : « y'en avait qui me semblait être un peu court. Mais ça je crois que c'est de l'avis général, tellement c'était intéressant, tellement bavarder de choses passionnantes, on a trouvé ça un peu court. »

DV : « *peut-être un peu plus complémentaire pour certains ateliers, la, les médicaments* »

Un participant propose une **collation** pendant les ateliers :

VN : « *Un petit café avant de rentrer, avant de commencer la, rires, une petite cafetière ou une petite théière dans le coin, ça serait pas mal* »

Un des patients qui se sentait isolé par rapport à la maladie (Cf. participants) pense qu'il serait intéressant de **regrouper les participants par maladie** :

VN : « *ça serait bien de regrouper ces satellites euh, c'est à dire les diabétiques avec des diabétiques et ceux qui sont malade du cœur avec ceux qui sont malade du cœur quoi parce que c'est, c'est, à la limite euh, ça silence, on angoisse après. Parce que quand on voit les malades du cœur, jdis tout ça, oh la si ça m'arrive euh, voilà* »

Un participant propose de **faire des rappels** :

CD : « *et même pour avoir des piqures de rappel, pour nous, pour ceux qui y étaient* »

Les participants pensent qu'il faudrait ouvrir les ateliers à **plus de participants** :

CD : « *Si je pouvais faire un voeu, c'est que ça s'adresse à beaucoup plus de monde* »

CH : « *Même si y a un peu plus de monde, je pense que c'est, même si y a plus de participants* »

DW : « *Ça pourrait même être plus nombreux, c'est vrai, on regrettait quelques fois, on était quelques fois que 5 ou 6 quoi, mais, c'est bien d'avoir un groupe je trouve de peut-être 10/12 quoi* »

DV : « *mais on aurait été un peu plus, ça aurait été encore mieux* »

Comme un des animateurs, un participant souhaiterait un **atelier cuisine** :

BY : « *il faudrait des ateliers, presque des ateliers cuisine* »

Des **idées de menu** sont également demandées :

BY : « avec quelqu'un qui fasse des menus bon et bon marché »

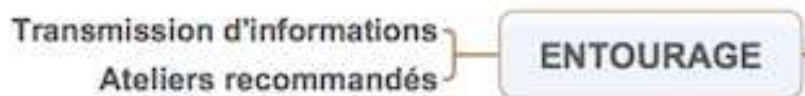
DV : « moi j'aurais aimé des fois avoir des idées. Voyez par rapport euh à, parce que c'est vrai on, jsais pas comment dire, on sait que faut pas manger ça, faut, voila mais des idées euh, peut-être pas de, oui de menus, carrément, dire euh, voila. Mais bon après, c'est peut-être plus, plus difficile parce que des fois, je vois, sur internet, je cherche des choses euh, voyez, des idées euh pour faire euh. Parce que c'est bien de faire tout à la vapeur mais bon, des fois « Rires » voilà, essayer d'attrayer un petit peu, les menus »

Et enfin, certains participants aimeraient que les **supports soient donnés en début de séance** :

VL : « nous les donner en même temps qu'ils les projetaient puis peut-être qu'on puisse noter un commentaire à côté, que de copier seulement la même chose que l'écran »

DW : « euh, j'ai bien compris qu'il fallait pas mettre les brochures disponibles jusqu'à la fin parce que je sais bien, les animateurs pensent que les gens veulent lire ça plutôt qu'écouter mais moi je trouve quand même, personnellement, c'est bien d'avoir le support un petit peu pendant la séance. Personnellement, ça c'est mon avis perso, plutôt que d'avoir à la fin parce qu'on n'arrive jamais à tout lire et au moins, si on a, même si on regarde l'animateur où il note quelque chose sur le mur, euh, on a un support en fin de compte, qu'on suive. Que moi je trouve que c'est un peu dommage de donner ça que à la fin »

3.2.3.6. Entourage



Tous les participants ont **transmis des informations** apprises pendant les ateliers à leur entourage :

CH : « si j'en parle des fois parce que, ce que j'ai appris, des fois je le dis parce que oui je, c'est vrai, je je, j'ai un cousin qu'avait fait un infarctus la et, et je lui disais, donc il a été à Cardiocéan alors euh, il revient, il dit « oui, mais maintenant, il faut plus que je, je euh, je prenne de n'importe quelle huile, on peut prendre l'huile de soja » Et moi j'ai dit « et ben oui, tu vois, je te l'avais dit » J'ai dit « tu vois, moi j'avais appris qu'il fallait la prendre l'huile de soja » »

VL : « après c'est automatique, on, on nous dit quelque chose, on y prête attention chez soi ou dans notre entourage et on réagit »

DV : « moi j'en ai parlé à, à, rire, parce que jdisais, j'ai des, une amie qui est diabétique. Moi je lui ai dit le bienfait oui justement euh, et ce qu'il fallait pas faire, voila, on en a parlé (...) et même voila, des, faut pas ci, faut pas de sucre, faut pas voila, faut prévoir de pas trop sucrer »

Ils ont également **recommandés les ateliers** à d'autres personnes :

R : « ben je lui dirais d'y aller, oui »

VN : « je les encouragerais à le faire »

CD : « je lui conseillerais vivement, même s'il n'était pas intéressé »

CH : « je lui dirais de pas hésiter »

VL : « oui, je lui dirais d'y aller, que c'est intéressant, qu'elle peut découvrir des choses qu'elle n'imagine pas »

BY : « ah ben je l'encouragerais, bien sur »

DW : « Faites le. Ah oui, j'ai déjà parlé avec des, d'autres amis euh, des collègues même autour de moi. Demandez au médecin de faire quelque chose similaire ! »

DV : « ben de venir, moi j'en ai parlé »

4. Pré test/ post test

Nous avons choisi de représenter les résultats sous forme d'histogramme avec un diagramme par question posée aux patients. Cela permet de voir l'évolution de leurs connaissances entre avant leur participation aux ateliers et à la fin des ateliers puis trois mois après la fin du programme.

Les réponses des participants ont été corrigées avec l'aide des animateurs des ateliers.

Nous n'avons pas analysé les réponses à la question « Qu'est ce qui fait qu'on est en bonne santé ? » correspondant à l'atelier Santé et bien-être car c'est une question ouverte sans mauvaise réponse possible. Cependant, pendant l'atelier Santé et bien-être, les participants ont produit un travail de groupe grâce aux techniques pédagogiques utilisées par les animateurs (photolangage, brainstorming suivi d'une synthèse). La production du groupe est présentée en annexe.

- Atelier Généralités sur les pathologies cardiovasculaires

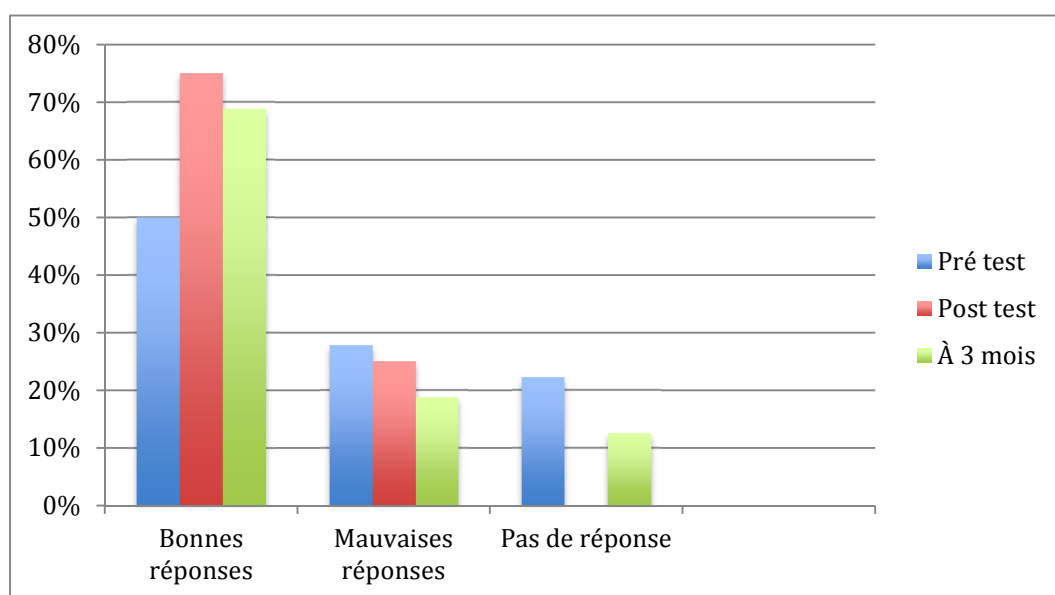


Figure 28 : Évolution des réponses des participants à la question « Citez deux facteurs de risque cardiovasculaire »

Les bonnes réponses sont prédominantes. Elles sont de 50% avant les ateliers, augmentent à 75% à la fin de l'atelier et diminuent à 69% trois mois après.

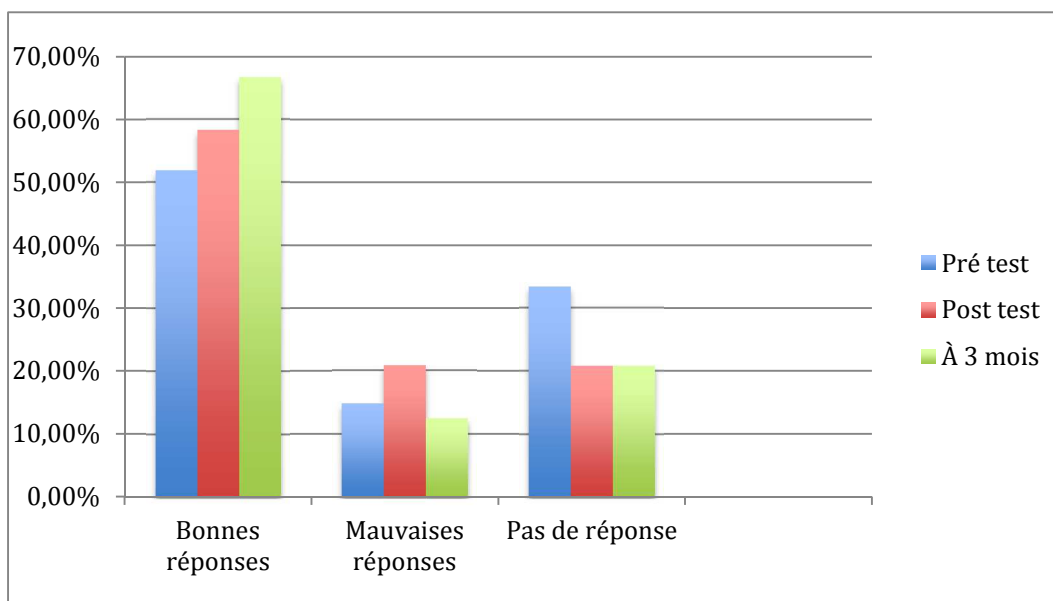


Figure 29 : Évolution des réponses des participants à la question « Citez trois signes cliniques d'alerte de pathologie cardiovasculaire »

Les bonnes réponses sont en constante augmentation, de 52% avant l'atelier à 59% à la fin de l'atelier puis 66% trois mois après.

- Atelier Alimentation 1

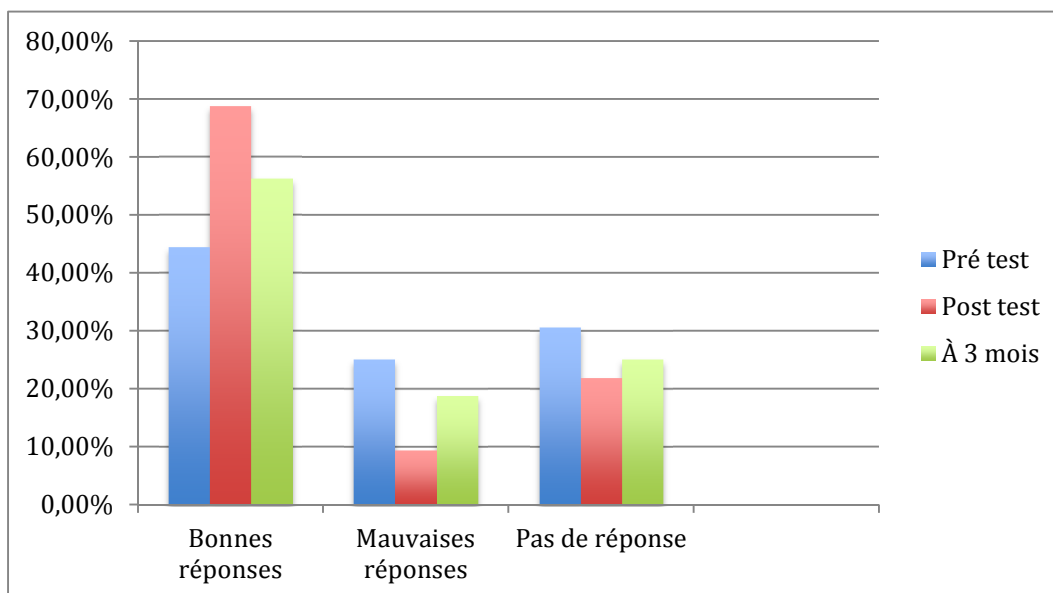


Figure 30 : Évolution des réponses des participants à la question « Citez deux familles d'aliments et leur nombre recommandé par jour »

Les bonnes réponses passent de 44% avant l'atelier à 69% à la fin de l'atelier puis retombent à 56% trois mois après. Entre 21% et 30% des patients n'ont pas répondu à cette question.

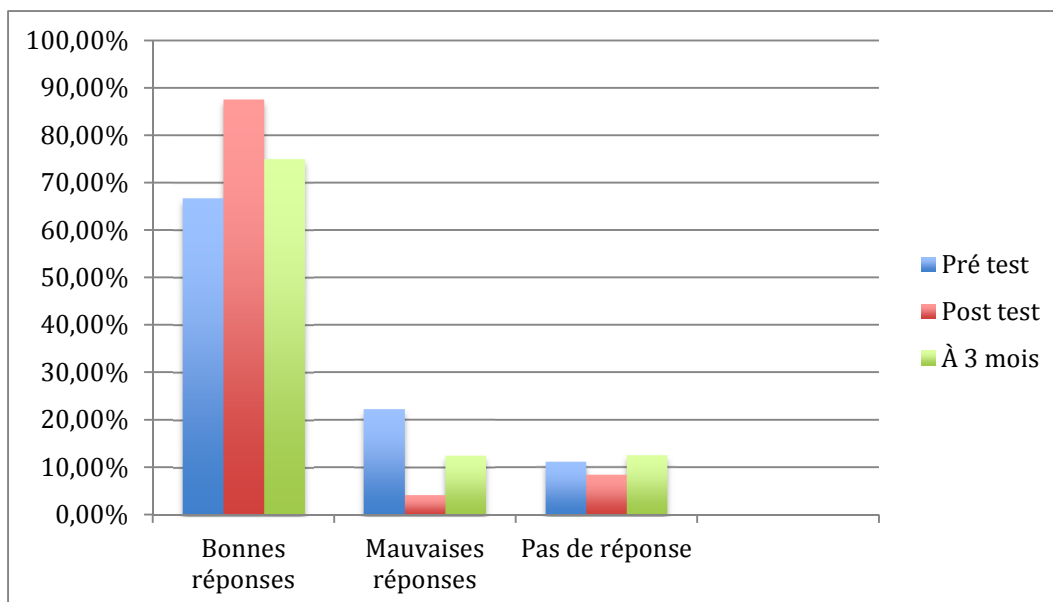


Figure 31 : Évolution des réponses des participants à la question « Citez un aliment riche en graisse, un aliment riche en sucre et un aliment riche en sel »

Les réponses des participants sont majoritairement bonnes, de 66% avant l'atelier à 75% trois mois après, avec un pic à 87,5% à la fin de l'atelier.

- Atelier Activité physique et podologie

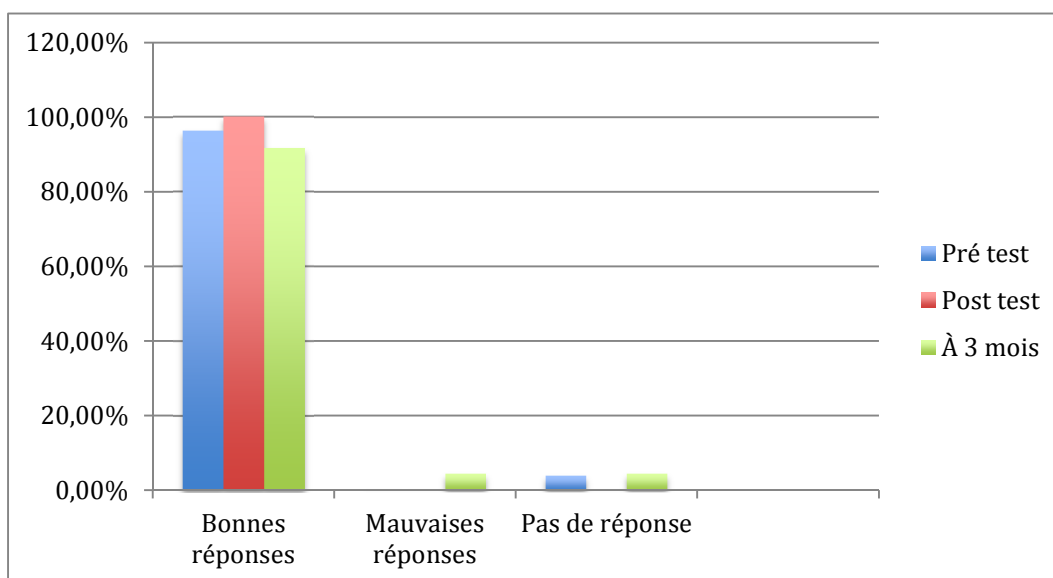


Figure 32 : Évolution des réponses des participants à la question « Citez trois exemples d'activité physique »

Les participants ont quasiment tous bien répondu à cette question avec très peu d'évolution entre avant et après l'atelier.

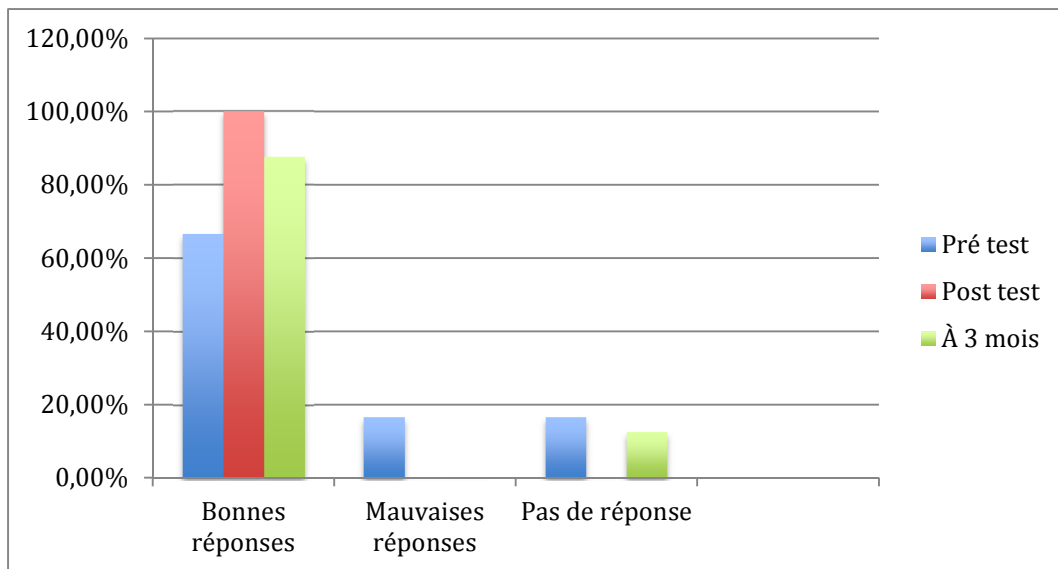


Figure 33 : Évolution des réponses des participants à la question « Citez deux bénéfices de l'activité physique »

Les réponses sont toutes bonnes à la fin de l'atelier. Trois mois après, il y a 87,5% de bonnes réponses mais aucune mauvaise réponse.

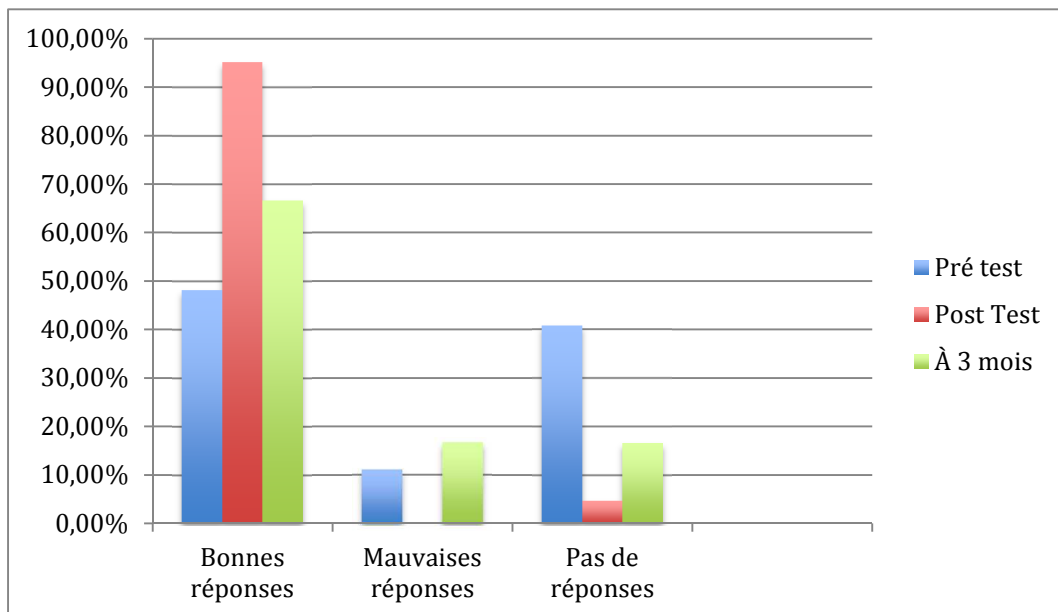


Figure 34 : Évolution des réponses des participants à la question « Citez trois gestes d'une hygiène correcte des pieds »

Avant l'atelier, il y a presque autant de bonnes réponses que d'absence de réponses. À la fin de l'atelier, il y a 95% de bonnes réponses.

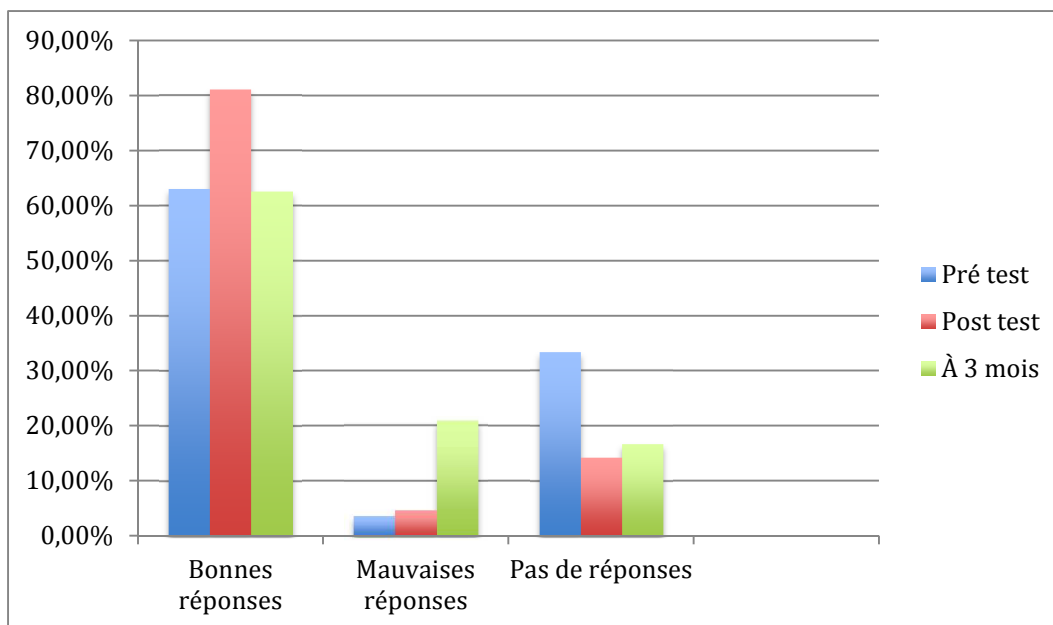


Figure 35 : Évolution des réponses des participants à la question « Citez trois critères de bon choix de chaussures »

Les bonnes réponses sont aussi nombreuses avant l'atelier que trois mois après l'atelier mais augmentent à 81% à la fin de l'atelier.

- Atelier Traitements

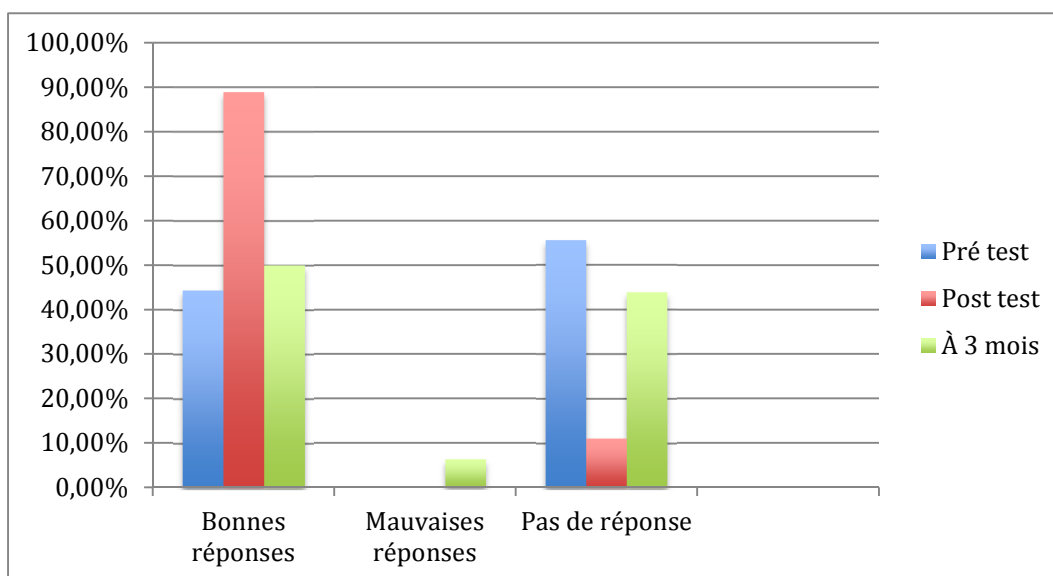


Figure 36 : Évolution des réponses des participants à la question « Citez un médicament que vous prenez quotidiennement et son indication »

Avant l'atelier, plus de la moitié des participants n'ont pas répondu à cette question. À la fin de l'atelier, les bonnes réponses atteignent presque 90%. Trois mois après, il y a 50% de bonnes réponses et presque autant d'absence de réponses.

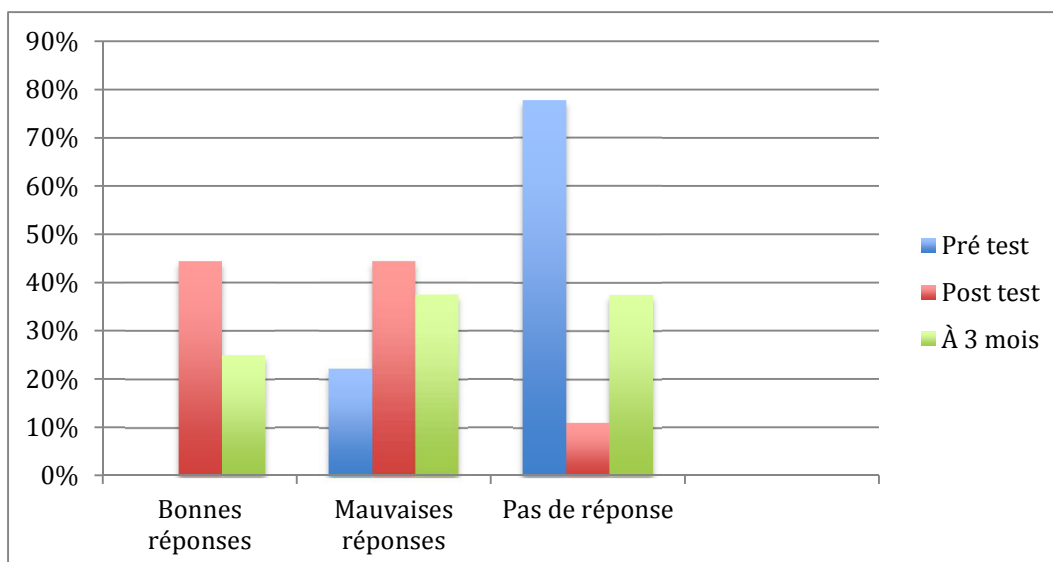


Figure 37 : Évolution des réponses des participants à la question « Si vous aviez une douleur thoracique, quel médicament utiliseriez-vous ? »

Presque 80% des patients ne connaissaient pas la réponse à cette question avant de participer à l'atelier. À la fin de l'atelier, il y a autant de bonnes que de mauvaises réponses. Trois mois après, il y a autant de mauvaises réponses que d'absence de réponses.

- Atelier Alimentation 2

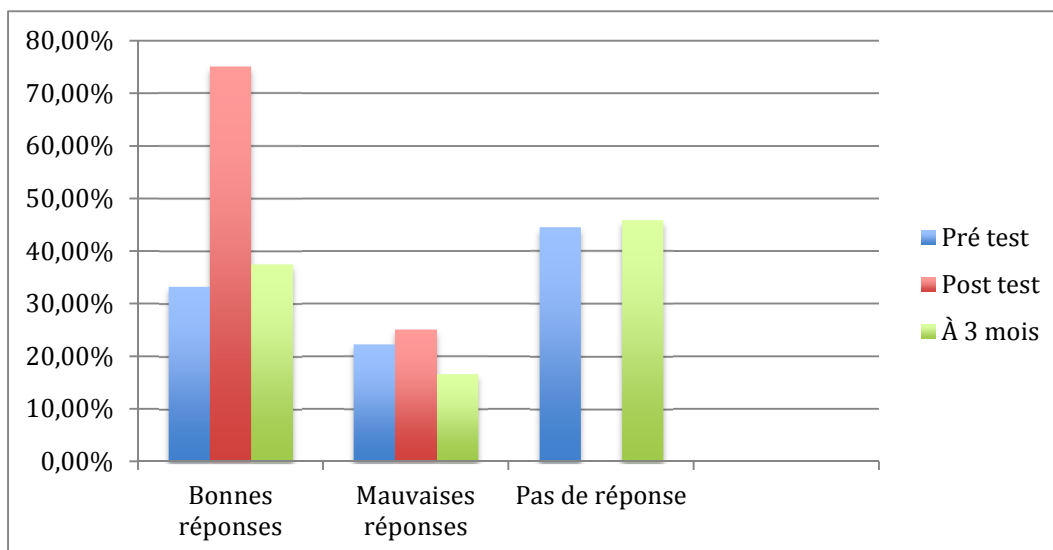


Figure 38 : Évolution des réponses des participants à la question « Sur l'étiquette, quel critère permet de savoir qu'un aliment est riche en graisse ? Riche en sucre ? Riche en sel ? »

Les bonnes réponses passent de 33% avant l'atelier à 75% à la fin de l'atelier. À trois mois, elles ne sont plus que de 37,5% mais il y a presque 50% d'absence de réponses.

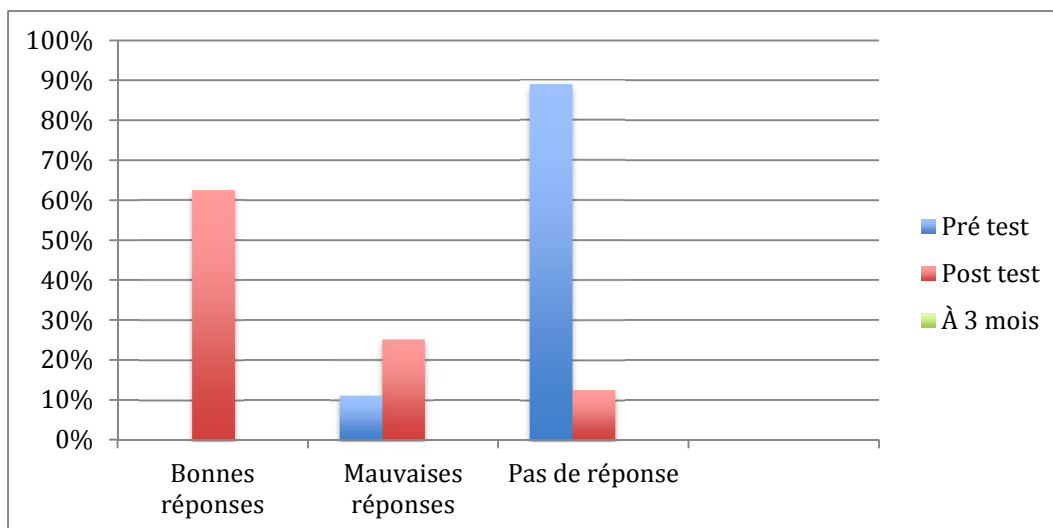


Figure 39 : Évolution des réponses des participants à la question « Quel est le poids en lipides d'une portion individuelle de beurre ? En sucre d'un morceau de sucre N°4 ? »

Lors de l'évaluation à trois mois, cette question a malheureusement été oubliée. En pré test, il y a près de 90% de réponses absentes. À la fin de l'atelier, 62,5% des réponses sont correctes.

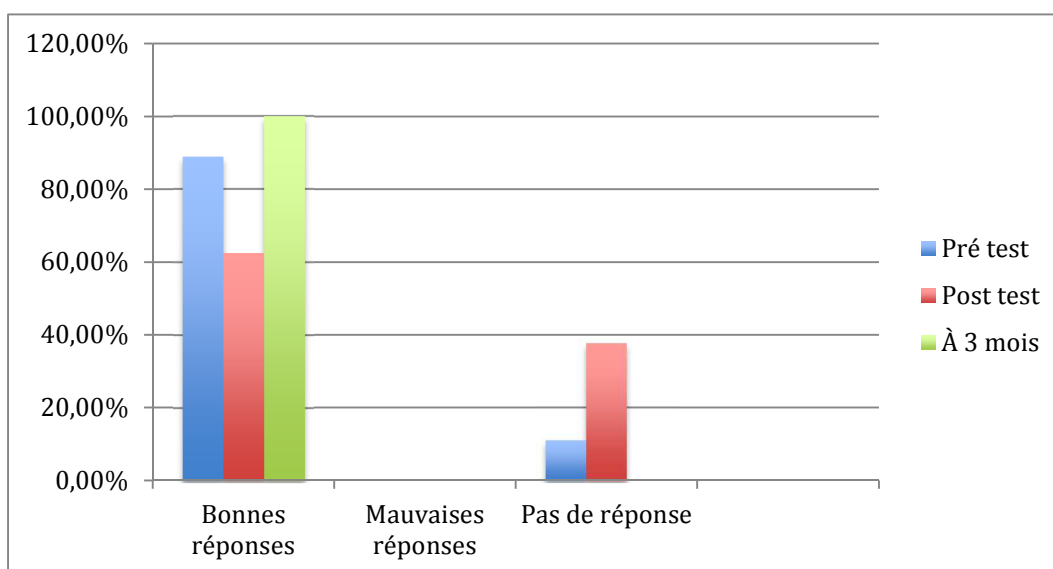


Figure 40 : Évolution des réponses des participants à la question « Citez deux modes de cuisson nécessitant peu de matières grasses »

Il n'y a jamais eu de mauvaises réponses à cette question. 100% des réponses étaient bonnes trois mois après les ateliers.

5. Entretien final

Les huit participants, qui ont accepté de venir faire une évaluation à trois mois des ateliers, ont été reçus individuellement par le membre de l'équipe expert en éducation thérapeutique avec qui ils avaient fait le bilan éducatif initial. Au cours de cet entretien, ils ont répondu à plusieurs questions. Leurs réponses nous ont permis d'analyser s'ils pensaient avoir atteints les objectifs éducationnels qu'ils s'étaient fixés lors du bilan initial.

Parfois, les objectifs déterminés initialement n'ont pas été repris lors du bilan final. Nous n'avons donc pas eu de réponse.

Parfois des objectifs non fixés initialement apparaissaient lors du bilan final.

C'est pour cette raison que nous avons fait apparaître ces deux résultats.

Oui signifie que le patient juge qu'il a atteint son objectif.

Non signifie que le patient juge qu'il n'a pas atteint son objectif.

NSP signifie que le patient ne reparle pas, lors du bilan final, de son objectif fixé au bilan initial donc nous ne savons pas s'il a atteint cet objectif.

Nous avons défini un changement de comportement par le fait que le patient estime avoir atteint au moins un des objectifs éducationnels qu'il s'était fixé.

Participants	Objectifs formulés au Bilan initial	Atteints (Bilan final)	Objectifs formulés uniquement lors du Bilan final	Atteints (bilan final)	Change ment de comportement
R	Aucun objectif formulé		- Mieux manger - Reprendre la marche	- Oui - Oui	OUI
VN	- Rééquilibrer ses repas - Réapprendre à avoir envie de bouger, rebondir pour retrouver sa forme d'avant - Être à nouveau bien dans sa tête et son corps - Savoir ou comprendre pourquoi il a mal partout	- Non - Non - Non - Non	- Approfondir ses connaissances	-Non	NON
CD	- Perdre du poids - Améliorer sa condition physique - Limiter sa consommation d'alcool	- Non - Oui - Oui	- Modifier son alimentation - Approfondir ses connaissances générales	- Oui - Oui	OUI
CH	- Rééquilibrer son alimentation - Perdre du poids - Mettre en place une activité physique régulière - Limiter l'évolution du diabète	- Oui - Oui - Oui - Oui	- Faire baisser la tension - Surveillance des pieds/du chaussage - Recherche de motivation	- Oui - Oui - Oui	OUI
VL	- Perdre le poids pris récemment - Faire une activité physique sans douleur aux pieds - Connaître les risques liés à l'HTA - Identifier les déséquilibres alimentaires pour rééquilibrer son alimentation	- Non - Non - Oui - Oui			OUI
BY	- Acquisition de connaissances sur les causes de l'HTA - Être confortée dans son mode de vie	- Oui - Oui	- Recherche de motivation	- Oui	OUI
DW	- Modifier son alimentation (pour prévenir le diabète) - Perdre du poids - Gérer son stress pour réguler HTA et bien-être	- Oui - NSP - NSP	- Assister à toutes les séances - Faire du sport	- Non - Oui	OUI
DV	- Connaissances sur sa maladie (diabète) et son évolution - Avoir des consignes alimentaires pour adapter son alimentation	- Oui - Oui	- Connaissances sur les médicaments - Rencontrer d'autres personnes pour partager le vécu de la maladie - Faire une activité physique	- Oui - Oui - Oui	OUI

Tableau 2 : Auto-évaluation par les participants de l'atteinte de leurs objectifs éducationnels

Il apparaît que sept participants sur huit ont atteint au moins un de leurs objectifs et changé de comportement.

Un seul des participants revus à trois mois n'a atteint aucun de ses objectifs et n'a pas changé son comportement.

DISCUSSION

1. Discussion des méthodes

1.1. La méthode qualitative

1.1.1. Choix de la méthode

Notre travail de recherche avait pour objectif d'évaluer le ressenti des animateurs et des participants du programme d'ETP de groupe de la MDS du Val de Touvre.

L'utilisation de la méthode qualitative nous a semblé la plus appropriée afin de répondre à notre question de recherche. C'est en effet la méthode la plus reconnue pour explorer les sentiments.(13)

1.1.2. Le recueil des données

1.1.2.1. *Guide d'entretien*

Son élaboration s'est faite en collaboration avec la directrice de thèse et un autre médecin de la MDS, toutes les deux ayant une expérience de la recherche qualitative. La triangulation est un critère de validité interne.

Les questions sont simples, ouvertes et neutres pour limiter les biais d'investigation. Pour nous aider à créer la trame d'entretien, nous avons consulté les exemples de questions ouvertes pour l'auto-évaluation d'un programme d'ETP proposés par la HAS.(21)

Certaines questions établies pour l'entretien avec les animateurs sont proches de celles établies pour les participants de manière à pouvoir comparer leurs réponses.

1.1.2.2. *Entretiens individuels*

Nous avons réalisé des entretiens individuels pour les participants et non des entretiens de groupe (focus group). Ce choix a pu entraîner une déperdition d'informations. En effet, les focus group ont l'avantage d'être interactifs et de susciter une dynamique de groupe. Cette technique d'entretien permet d'explorer et de stimuler différents points de vue par la discussion. Les échanges favorisent

l'émergence de connaissances, d'opinions et d'expériences comme une réaction en chaîne grâce à la réunion de personnalités diverses favorisant l'expression et la discussion d'opinions controversées.

Cependant, cette méthode a aussi ses limites : la timidité ou réticence à exprimer des idées personnelles en public peut être un frein. De même, la présence d'un leader d'expression dans le groupe ou de relations conflictuelles entre les participants peut aussi entraver la libre expression.(17)(13)

Les entretiens avec les animateurs étaient un mixte des deux méthodes. En effet, deux ou trois animateurs étaient présents en même temps pour répondre aux questions. Sans être un véritable focus group, cette méthode a tout de même permis d'avoir une certaine dynamique de groupe.

Les entretiens semi-dirigés ont tous été menés par la thésarde ce qui a pu être un biais d'intervention. En effet, cette dernière n'avait pas de formation à cette méthode d'évaluation et son manque d'expérience a pu être un frein. Ainsi, après relecture des entretiens, il apparaît que les interventions de l'intervieweur étaient parfois trop orientées. On observe plusieurs questions fermées ce qui peut compliquer l'exploitation des réponses.

Cependant, tous les entretiens ont été menés par la même personne. On peut donc penser qu'ils ont été dirigés de la même façon, avec une certaine reproductibilité ce qui aurait été difficilement réalisable s'il y avait eu différents intervieweurs.

Les entretiens ont eu lieu dans des bureaux libres de la maison de santé, en fonction de leur disponibilité. Il n'y a ainsi pas eu de perturbations extérieures.

Tous les entretiens avec les participants ont été menés en face à face. Pour les animateurs, un seul entretien a été conduit avec un animateur présent et l'autre joint au téléphone en même temps. Le face à face a permis de recueillir les attitudes non verbales.

Tous les entretiens ont été enregistrés. Nous pouvons supposer que cela a pu perturber certaines personnes lors des entretiens.

Étant remplaçante depuis novembre 2012 à la MDS, après six mois de stage SASPAS au même endroit, je connaissais l'ensemble des animateurs. J'avais

également reçu en consultation une partie des participants. Cela a pu être un biais d'investigation en influençant leur discours.

1.1.2.3. La retranscription

Elle a été réalisée entièrement par la thésarde, avec la plus grande rigueur, de façon la plus fidèle possible pour ne pas avoir de déperditions d'informations. Les propos des personnes interviewées ont été anonymisés.

Nous avons adressé les verbatim aux animateurs qui ont validé leurs propos. Cela n'a pas été le cas pour les participants, qui n'en avaient pas fait la demande et leurs coordonnées mails n'ayant pas été recueillies. On peut se demander si leurs propos auraient été modifiés.

1.1.3. L'analyse des données

Le codage et les dénominations qui y sont reliées peuvent varier selon la personne qui analyse et être source de biais. Pour limiter la subjectivité, une triangulation a été effectuée avec le directeur de thèse, formé à la recherche qualitative, pour l'analyse des entretiens des participants et avec un autre médecin de la maison de santé, ayant une expérience du codage, pour l'analyse des entretiens avec les animateurs. Par manque de temps, ils n'ont pu coder qu'une partie des entretiens mais leurs codes étaient cohérents avec ceux de la thésarde. La triangulation est un moyen reconnu pour améliorer la validité interne des études qualitatives.

Pour analyser les verbatim, nous n'avons pas utilisé de logiciel, par manque de formation. Y a-t-il eu une perte de données ?

1.1.4. Validité interne et externe

Les critères d'évaluation de la « scientificité » de la recherche qualitative sont diversement décrits. Le point le plus important est la rigueur à tous les niveaux, de la méthode à la présentation des résultats, en passant par l'analyse complexe des données. (13)

1.1.4.1. Validité interne

Elle consiste à vérifier si les données recueillies représentent la réalité. Une des façons d'y parvenir est de recourir à la technique de triangulation des sources et des

méthodes. Pour analyser le ressenti, nous avons utilisé deux techniques de recueil des données : les entretiens et les questionnaires de satisfaction avec échelle de Lickert et questions ouvertes. Nous avons également obtenus des résultats de deux sources de données : les participants et les animateurs.

Une des limites a été que les résultats de l'analyse n'ont été soumis qu'en partie aux sujets étudiés.

Pour compléter la validité interne, dans un second temps, nous comparerons les résultats obtenus aux données de la littérature.

1.1.4.2. Validité externe

Elle consiste à généraliser les observations recueillies à d'autres objets ou contextes. Pour ce faire, l'échantillon utilisé doit être ciblé et représentatif de la problématique. L'ensemble des membres de l'équipe de l'ETP a participé à notre évaluation.

Les dix patients recrutés pour participer à l'ETP avaient tous, au minimum, un facteur de risque cardiovasculaire. Nous avons pu évaluer le ressenti de huit d'entre eux car un patient n'a jamais participé aux ateliers et un patient a refusé de participer à l'évaluation. Il aurait pu être intéressant d'avoir le point de vue de ce participant, qui n'a assisté qu'à un seul atelier.

1.2. Les autres méthodes

1.2.1. Évaluation de la formation

Les questionnaires de satisfaction étaient un complément aux entretiens semi-dirigés pour évaluer le ressenti des animateurs et des participants. Ces questionnaires ont permis de faire une évaluation indépendante des différents ateliers.

Les questionnaires adressés aux participants ayant déjà été établis au moment de la préparation du programme, nous avons réalisé ceux adressés aux animateurs. Comme pour la trame des entretiens, nous avons établi des questionnaires assez similaires pour les animateurs et les participants pour avoir des réponses plus facilement comparables.

Il n'a pas été toujours évident de les analyser. En effet, il manquait parfois des réponses à des items, cela pouvant être en raison d'une absence d'opinion ou d'un

oubli de répondre. Les réponses à certains items pouvaient également être à cheval entre deux niveaux de satisfaction.

En complément à l'échelle de Lickert, nous demandions aux animateurs les points forts et les points faibles des ateliers qu'ils avaient animés et aux participants ce qui leur avait plu et ce qui leur avait moins plu. Ces réponses n'ont pas été présentées dans ce travail en raison du grand nombre de résultats déjà analysé et parce que nous sommes revenus en détails sur ces éléments dans les entretiens individuels.

1.2.2. Pré test/ Post test

Nous avons établi une liste de quatorze questions, choisies en déterminant les objectifs pédagogiques du programme qui nous semblaient les plus appropriés. Ce choix a été fait avec la directrice de thèse et parfois avec les animateurs de ateliers. Il a pu être à l'origine d'un biais, les participants pouvant avoir des connaissances sur d'autres objectifs du programme et pas forcément sur ceux sélectionnés.

Selon les questions, nous avons sélectionné le nombre de réponses à donner en fonction du nombre de réponses possibles. Pour la plupart des questions, cela représentait 20% des réponses.

Nous avons essayé d'être le plus simple possible dans la formulation des questions. Cependant, il est apparu que certaines questions avaient pu être mal comprises en raison du nombre important de mauvaises réponses ou de réponses incomplètes, même au niveau du post test.

Il aurait pu être intéressant de faire une analyse statistique des réponses des participants pour augmenter la validité de l'étude.

1.2.3. Entretien final

Cet entretien avait pour but d'évaluer si les participants avaient atteints leurs objectifs éducationnels individuels. Ils ont été menés trois mois après les ateliers pour laisser aux participants le temps de faire des changements de comportement dans leur vie quotidienne.

Au cours de ces entretiens, aucun médecin n'était présent, y compris la thésarde, pour éviter des biais d'investigation.

Il est apparu qu'il était très compliqué d'analyser ces résultats pour plusieurs raisons :

- Les entretiens n'ont pas été menés par les mêmes personnes et semblent différents selon l'interviewer.
- Les objectifs fixés lors du diagnostic éducatif initial n'ont pas été repris lors du bilan final. Parfois les patients citent tout ou partie des objectifs qu'ils avaient établis initialement mais le plus souvent, de nouveaux objectifs apparaissent. Lorsque les participants ne reparlent pas des objectifs initiaux, nous ne pouvons pas savoir s'ils les ont atteints.
- Les entretiens n'étaient pas enregistrés et les réponses des participants ont été notées par écrit par les intervieweurs. Certaines réponses étaient très détaillées, d'autres pouvaient se limiter à un ou deux mots. Certaines réponses pouvaient aussi être peu lisibles ou peu compréhensibles.

2. Analyse des résultats

2.1. Évaluation de la formation

2.1.1. Par les animateurs

Les animateurs sont en majorité très satisfaits de l'animation. Ils estiment tous que les rôles de chacun doivent être déterminés à l'avance et, ceux qui ne l'avaient pas fait pour leur atelier, l'ont prévu pour une prochaine session. Ils étaient complémentaires, plutôt à l'aise après une certaine appréhension et ont su s'adapter aux imprévus même si la plupart ont eu du mal à gérer le temps imparti. Animer ces ateliers leur a fait découvrir un nouveau mode relationnel mais a pu laisser un sentiment de frustration.

Concernant les techniques pédagogiques utilisées, les animateurs sont plutôt satisfaits. Dans chaque atelier, plusieurs techniques ont été utilisées (photolangage, brainstorming, métaplan, post-it...) et le plus souvent pour la première fois. Ces techniques ludiques étaient interactives et ont été efficaces pour faire acquérir aux patients les compétences et connaissances nécessaires pour mieux vivre avec leur maladie grâce aux échanges et à des messages simples. Ces techniques permettent

un auto-apprentissage et seront réutilisées, ce qui raccourcira le temps de préparation qui a pu être assez long pour certains ateliers.

Les animateurs sont très satisfaits de la participation des patients aux activités. Les ateliers se sont déroulés dans une bonne ambiance ; les participants étaient à l'aise, investis, se confiaient, débattaient. Ils étaient parfois assez informés mais leurs expériences ont permis de renforcer le message transmis et les échanges ont pu déclencher une prise de conscience. La taille du groupe leur paraissait satisfaisante.

Le thème choisi a permis un travail pluridisciplinaire mais le lien entre les ateliers a pu manquer. Les thèmes des différents ateliers étaient concrets et pertinents même si cela a pu être remis en question initialement. Le contenu pouvait être assez vaste ce qui peut conduire les participants à oublier certaines informations et des rappels pourraient être nécessaires.

2.1.2. Par les participants

Les participants sont en majorité très satisfaits de l'animation des ateliers. Ils ont trouvé les animateurs sympathiques, disponibles et accessibles. Leurs explications étaient claires. Ils ont apprécié la pluridisciplinarité et sont très satisfaits des méthodes d'apprentissage variées, du contenu et des échanges libres. Certains regrettent, cependant, le peu de nouveauté des informations transmises mais ont apprécié les rappels.

Participer aux ateliers leur a permis d'acquérir des connaissances sur leur maladie et des compétences sur l'alimentation et l'activité physique notamment. Certains ont eu un déclic et beaucoup ont trouvé la motivation. La communication a été très importante et, en comparant leurs états de santé, certains patients ont pu réaliser les risques qu'ils encouraient s'ils ne modifiaient pas leur hygiène de vie. Un seul patient n'a pas changé de comportement (mais nous en reparlerons plus loin).

Comme les animateurs, les participants se sont sentis à l'aise, après un temps d'adaptation. Ils ont apprécié d'être en groupe et sont satisfaits de sa taille. L'ambiance était bonne, sans jugement et ils ont pu faire des rencontres même si certains se sont sentis isolés par rapport à leur maladie. Ils sont satisfaits d'avoir participé au programme et se sont investis, parfois même remis en question.

Ils s'étaient, pour la plupart, rendus disponibles, sauf quand leur travail ne le permettait pas. Un à deux ateliers par semaine permettait de ne pas recevoir trop d'information rapidement et d'avoir tout de même un lien entre les ateliers. Ils estiment qu'il est préférable de ne pas mettre d'ateliers en juillet/août et éventuellement le samedi. Un changement de date et de thème d'un atelier au dernier moment a pu perturber les patients et peut expliquer le faible nombre de participants à l'atelier Santé et bien-être : huit prévus et seulement cinq présents dont plusieurs en retard. Communiquer par mail à l'avenir pourra peut-être éviter ces problèmes.

Les participants sont satisfaits de la durée des ateliers et de la documentation reçue même s'ils auraient parfois aimé avoir les supports en début d'atelier.

Si on s'intéresse à chaque atelier dans le détail, il apparaît que les participants sont en majorité satisfaits ou très satisfaits.

Tous les participants ont transmis des connaissances à leur entourage et ils recommandent également tous ces ateliers.

2.2. Pré test/Post test

Dans l'ensemble, on observe un niveau de connaissances initiales sur le thème assez élevé. Cela peut être expliqué par le fait que les médecins traitants ont recruté des personnes assez informées, (certains patients l'ont d'ailleurs mentionné durant les entretiens), et surtout motivées.

Le nombre de bonnes réponses est toujours plus important en post test, à la fin de l'atelier, qu'en pré test, sauf pour une question. Les participants ont donc été attentifs et ont acquis des connaissances utiles pour leur santé.

En revanche, les résultats à trois mois sont variables. Quand on compare les réponses données à la fin de l'atelier à celles obtenues trois mois après, le nombre de bonnes réponses a tendance à diminuer, en majorité. Une explication pourrait être que l'ensemble des 8 participants a répondu à toutes les questions à trois mois alors qu'ils n'avaient pas forcément participé à tous les ateliers. Hors, les réponses obtenues à la fin des ateliers viennent uniquement des personnes qui y ont participé. Les questionnaires étant anonymes, nous ne savons donc pas si les mauvaises

réponses ou l'absence de réponse viennent de personnes qui ont participé aux ateliers.

Cependant, pour la majorité, les bonnes réponses sont plus nombreuses trois mois après les ateliers qu'avant la participation des patients au programme. Ils ont donc acquis et conservé des connaissances.

2.3. Entretien final

Quand on s'intéresse aux changements de comportement déclarés par les participants, le succès de cette éducation thérapeutique est très net. En effet, un seul patient sur les huit interrogés estime n'avoir pas changé de comportement après sa participation au programme. Ces changements de comportement, qui vont dans le sens d'une meilleure santé, sont observables dans tous les domaines : essentiellement alimentation et activité physique, mais également podologie, bien-être et compréhension du bon usage des médicaments. De plus, les patients ont acquis des connaissances et différentes compétences.

Bien sûr, ces résultats sont subjectifs car nous nous basons sur la déclaration des participants. Mais le bilan est très encourageant.

3. Comparaison à une étude équivalente

3.1. Généralités

Il existe peu d'études complexes disponibles sur ce sujet. Nous avons choisi de comparer nos résultats à un travail récent, réalisé sous forme d'une thèse de médecine générale par Aurélie Blancke. Cette thèse s'intitule « Intérêt de la pratique de l'éducation thérapeutique du patient en ambulatoire » et a été soutenue le 21/04/2015 à Poitiers. La thésarde a réalisé une étude du programme du Pôle de santé de l'Envigne, en Vienne, qui s'adresse à un groupe de patients porteurs de facteurs de risque cardio-vasculaire. (22)

3.2. Les programmes

Ce programme d'ETP a plusieurs caractéristiques similaires à celui de la maison de santé pluridisciplinaire du Val de Touvre. En effet, ils sont récents, réalisés en

ambulatoire dans une maison/pôle de santé, ils s'adressent à un groupe de patients porteurs de facteurs de risque cardiovasculaires, l'animation est pluridisciplinaire et les méthodes pédagogiques utilisées sont multiples. Il existe cependant quelques différences :

- Le programme d'ETP de la maison de santé pluridisciplinaire du Val de Touvre n'a eu lieu qu'une seule fois, en juin/juillet 2014. Dix patients ont été inclus. Le programme du pôle de santé de l'Envigne a démarré en septembre 2012 et 27 patients ont participé, répartis en cinq groupes. Chaque groupe comprenant entre quatre et sept participants. Le nombre de participants pour les deux programmes est conforme aux recommandations de l'HAS qui conseille au minimum trois participants et au maximum huit/dix personnes pour des séances d'ETP collectives. (23)
- Le programme d'ETP de la maison de santé pluridisciplinaire du Val de Touvre comprend six ateliers intitulés : Généralités sur les pathologies cardiovasculaires, Alimentation 1, Activité physique et podologie, Santé et Bien-être, Traitements et Alimentation 2. Le programme du pôle de santé de l'Envigne comprend quatre ateliers intitulés : Le risque cardio-vasculaire et vous, Faut pas cumuler, Qu'est ce qu'on mange ? et Activité physique, le réveil du corps.
- Le programme d'ETP de la maison de santé pluridisciplinaire du Val de Touvre a fait intervenir 12 animateurs, 2 ou 3 personnes animant chaque atelier avec au moins un animateur formé à l'ETP par atelier. Le programme du pôle de santé de l'Envigne a fait intervenir 4 principaux intervenants : une infirmière ASALEE, un pharmacien, un kinésithérapeute et un médecin généraliste, tous formés à l'ETP. Les animateurs n'étaient pas les mêmes pour les 5 groupes et on ne sait pas s'il y avait plusieurs animateurs par atelier.
- Le pôle de santé de l'Envigne a admis au sein de son programme le principal aidant de chaque patient.

3.3. Les populations étudiées

Notre étude s'est intéressée au ressenti des animateurs et des participants du programme. La thèse d'Aurélié Blancke n'a évalué le programme que du point de

vue des participants. Nous ne pourrions donc pas comparer le ressenti des animateurs des deux programmes et nous n'étudierons que les participants.

Dans notre travail, nous avons évalué huit participants sur les dix inclus dans le programme. Dans l'autre étude, 24 patients ont accepté de participer à l'évaluation. La tranche d'âge des patients était plus large en Vienne, de 39 à 82 ans (âge moyen 66 ans) comparativement aux patients de cette évaluation qui avaient entre 49 et 76 ans (âge moyen 61 ans).

Il y avait autant d'hommes que de femmes à Ruelle sur Touvre alors que les femmes étaient majoritaires en Vienne (14 femmes et 10 hommes). Dans les deux études, les participants étaient pour la plupart retraités, ce qui s'explique facilement par la moyenne d'âge. Les patients qui travaillent sont également moins disponibles pour participer aux ateliers.

Dans les deux études, tous les patients avaient minimum un facteur de risque cardiovasculaire et la majorité en avait plusieurs (7 sur 8 pour notre étude et 21 sur 24 pour l'autre).

Concernant la participation, trois patients sur huit ont participé à tous les ateliers à la maison de santé pluridisciplinaire du Val de Touvre (37,5%) contre 14 patients sur 24 au pôle de santé de l'Envigne (58,3%). On peut constater que ces derniers ont été plus assidus mais ce chiffre représente plusieurs groupes.

3.4. Les méthodes

Mon évaluation du programme a été principalement qualitative et renforcée par des éléments quantitatifs. Elle comprenait :

- Des grilles remplies à la fin de chaque atelier par les participants et les animateurs pour évaluer la formation.
- Des entretiens individuels semi-dirigés des animateurs et des participants pour évaluer la faisabilité et la pertinence du programme.
- Des Pré test/ Post test pour évaluer l'atteinte des objectifs pédagogiques.
- Des entretiens individuels des participants pour évaluer l'atteinte des objectifs éducationnels individuels.

Aurélié Blancke a réalisé une enquête descriptive, quantitative avec analyse statistique. Elle comprenait :

- Un questionnaire de satisfaction rempli à la fin de chaque atelier par les participants.
- Une analyse de l'évolution des connaissances des participants à l'aide d'une fiche d'auto-évaluation remplie par les participants lors des BEP initiaux et BEP finaux.
- Une analyse de la fiche des BEP initiaux pour évaluer notamment les objectifs éducationnels fixés par chaque participant.
- Un questionnaire d'évaluation à distance, rempli par les participants au cours d'un entretien individuel directif réalisé par la thésarde, au minimum 6 mois après les ateliers. Ce questionnaire comprenait 47 questions et explorait 5 champs : les caractéristiques des patients interrogés, le contexte de participation au programme ETP, l'appréciation du bilan initial, les modalités de déroulement des séances de groupe et l'évaluation du programme et de ses bénéfices a posteriori (constantes biologiques post-ETP, satisfaction des patients, savoirs et savoir-faire acquis, atteinte des objectifs personnels...). Les patients avaient plusieurs réponses proposées à chaque question et devait en choisir une seule ou plusieurs selon la question. Comme elle l'a elle-même conclu, une étude qualitative avec des entretiens semi-directifs aurait été plus adaptée pour évaluer le ressenti des participants, le choix de réponses limité créant un biais d'interprétation.
- Une analyse des dossiers médicaux de chaque participant pour recueillir les données bio-cliniques pré et post ETP et faire une évaluation de leurs évolutions.

3.5. Les résultats

3.5.1. Evaluation de la formation

Nous avons toutes les deux évalué la satisfaction des participants en leur faisant remplir un questionnaire à la fin de chaque atelier. Ils devaient établir leur niveau de satisfaction sur plusieurs items, de « pas satisfait » à « très satisfait ». Pour rappel, les items de notre questionnaire étaient : contenu, durée, méthode, matériels, documents, taille du groupe, animation, échange entre les participants, leur

participation et jugement d'ensemble. Dans l'autre étude, les participants devaient établir si la séance a répondu à leurs attentes, si elle leur a permis de mieux comprendre leur maladie, leur a permis de s'exprimer, d'échanger avec les autres patients, si les outils et méthodes proposés étaient pertinents, si l'organisation était satisfaisante et si le rythme et les informations diffusées étaient clairs.

L'évaluation de la satisfaction des participants a également été complétée à distance des ateliers. Nous l'avons détaillé dans les entretiens semi-dirigés trois mois après la formation. Dans l'autre thèse, le questionnaire rempli six mois après les ateliers évaluait le nombre de participants, l'intérêt des séances de groupe, la durée des ateliers, les formateurs, les outils pédagogiques et la satisfaction globale.

Les résultats montrent que 86% des participants du programme de la Vienne ont répondu « très satisfait » à l'item la séance a répondu à vos attentes. Il n'y a pas d'équivalent à cette question dans notre étude.

82% étaient très satisfaits de leur participation alors qu'ils n'étaient que 19,51% dans notre étude (58,4% satisfaits). 75% étaient très satisfaits des échanges avec les autres participants contre 58,5% dans notre étude.

78,5% étaient très satisfaits des outils et méthodes proposées. Dans notre étude, 58,5% étaient très satisfaits des méthodes, 41,46% des conditions matérielles et 34,15% de la documentation reçue. Dans les deux programmes, plusieurs méthodes pédagogiques ont été utilisées. Pendant nos entretiens, il est apparu que tous les participants ont apprécié ces méthodes. Dans le questionnaire, les réponses prédominantes choisies considéraient que les méthodes étaient ludiques et qu'elles permettaient d'ouvrir et d'enrichir les échanges. Ces caractéristiques ont été citées par les animateurs de notre programme.

Concernant l'organisation, 81% des participants étaient très satisfaits. Pour nous, la question a été posée dans les entretiens. Les participants étaient très contents du rythme hebdomadaire ou bihebdomadaire (le rythme n'est pas connu dans l'autre thèse). Ils ont convenu qu'il fallait éviter la période estivale. Concernant le rythme et les informations diffusées claires, 80% étaient très satisfaits. Pour nous, tous les participants ont trouvé les informations claires dans les entretiens et le rythme leur a convenu.

Concernant la taille du groupe, 53,66% étaient très satisfaits (entre 4 et 9 participants à chaque atelier) à la maison de santé pluridisciplinaire du Val de Touvre. Il en est de même au Pôle de santé de l'Envigne, la majorité (87,5%) estime que la taille du groupe (entre 4 et 7 participants par groupe) était idéale. Comme dans notre étude, les séances de groupe étaient un vrai atout pour partager les expériences et apprendre de celles-ci. Il faut un minimum de 4 participants pour avoir ce partage mais pas plus de 9 participants pour que chacun est une chance de s'exprimer.

Concernant la durée des séances, celles de notre programme devaient toutes durer 1H30 mais plusieurs animateurs ont eu du mal à gérer le temps imparti et les séances ont parfois été plus longues. 56,10% des participants étaient satisfaits de la durée. Il est apparu dans les entretiens que certains patients ont trouvé les séances trop courtes car les animateurs n'ont pas eu le temps de répondre à toutes leurs questions. Dans l'autre programme, les séances duraient environ 2H et 87,5% des participants ont trouvé cette durée idéale. Il pourrait être intéressant de réfléchir à l'idée de laisser un temps plus long pour répondre aux questions des participants.

Concernant la satisfaction globale du programme, leur prise en charge leur a convenu dans les deux programmes puisqu'ils étaient 91,7% à être satisfaits voire très satisfaits en Vienne contre 90,24% en Charente.

3.5.2. Pré test/Post test

Il est difficile de comparer nos études sur ce plan car nous n'avons pas procédé de la même façon. Pour évaluer l'évolution des connaissances des patients (savoirs), nous avons établi une liste de 14 questions en rapport avec les objectifs à atteindre définis par le programme. Dans l'autre étude, on demandait aux patients d'auto-évaluer leur niveau de connaissances générales sur leur maladie, leur traitement, les complications et les principes d'équilibre alimentaire, en cochant une case (0=pas de connaissance, 1=connaissance moyenne et 2= très bonne connaissance), lors du BEP initial puis final. Dans cette étude, seuls 17 patients sur 24 ont réalisé les BEP finaux.

L'analyse des réponses montre que tous les patients estimaient avoir acquis des connaissances puisqu'on ne retrouvait plus la réponse 0 en post ETP. Concernant la réponse « très bonne connaissance », le score augmentait de 47% en post ETP pour

les connaissances sur la maladie, de 29% pour les connaissances sur le traitement et doublait pour l'équilibre alimentaire.

Aurait-on noté le même niveau d'amélioration des connaissances si les participants avaient dû répondre à des questions précises, comme dans notre évaluation ? On peut toutefois observer que le niveau de connaissances augmente après la participation aux ateliers, dans les deux études. L'ETP a permis aux patients d'augmenter leur savoir.

Quelle serait l'évolution du niveau de connaissances des participants plusieurs mois après l'ETP ? Serait-il plus important qu'avant leur participation au programme comme dans notre étude ?

3.5.3. Les objectifs éducationnels individuels

Dans son étude, les objectifs de chaque participant ont été fixés lors du diagnostic éducatif. 47 objectifs sont apparus pour les 24 participants, soit 1,95 par patient. Elle les a classés en 4 catégories :

- Développement des connaissances
 - Maladie
 - Complications
 - Alimentation
 - Activité physique
 - Traitement
 - Corps humain

Ces objectifs sont majoritaires et représentent 59,6% des objectifs totaux.

- Modification du mode de vie
 - Initier/Augmenter une activité physique
 - Modification alimentaire
 - Retrouver une vie sociale
 - Motivation

Ces objectifs représentent 21,3% du total des objectifs listés.

- Acceptation de la maladie (12,7% des objectifs totaux)
- Autres : apprendre des autres, améliorer sa santé... (6,4% des objectifs totaux)

Dans notre étude, 37 objectifs ont été fixés pour 8 participants, soit 4,6 par patient. Si nous essayons de classer ces objectifs individuels de la même façon que l'autre évaluation, pour une comparaison plus facile, cela donne les mêmes 4 grandes catégories mais classées différemment et avec des objectifs plus précis parfois un peu différent :

- Développement des connaissances
 - Maladie
 - Complication
 - Alimentation
 - Traitement
 - Générales
 - Douleur

Cette catégorie n'apparaît qu'au deuxième plan et représente 27% des objectifs totaux.

- Modification du mode de vie
 - Initier/Augmenter une activité physique
 - Modification alimentaire
 - Motivation
 - Alcool
 - Être conforté dans son mode de vie

Ces objectifs sont les plus redondants et représentent 59,6% des objectifs listés.

- Acceptation de la maladie (être bien dans sa tête)

Cet objectif est le plus faible et n'a été cité qu'une seule fois.

- Autres
 - Améliorer sa santé (gérer son stress, perdre du poids, faire baisser la tension artérielle, limiter l'évolution du diabète, surveillance pieds/chaussage)
 - Apprendre des autres
 - Assister à toutes les séances

Ces objectifs sont assez importants, notamment améliorer sa santé, et représentent 27% des objectifs totaux.

La comparaison des objectifs éducationnels individuels des deux études montre que, dans notre évaluation, les participants ont fixé plus d'objectifs et qu'ils sont plus intéressés par modifier leur mode de vie que développer leurs connaissances. Cependant la discordance des résultats peut être expliquée par deux choses. Premièrement, dans notre étude, les objectifs viennent à la fois des BEP initiaux et des BEP finaux. En effet, les professionnels de santé qui ont fait les BEP n'ont pas toujours repris avec les participants, lors du bilan final, les objectifs initiaux et, à la question « quelles étaient vos attentes par rapport au programme ? », des nouveaux objectifs sont apparus, que nous avons décidé de prendre en compte. Cela peut expliquer le nombre d'objectifs fixés plus important. Deuxièmement, il est parfois difficile de catégoriser un objectif. Exemple, quand un patient formule comme objectif « Identifier les déséquilibres alimentaire pour rééquilibrer son alimentation », cela veut dire qu'il veut avoir des connaissances sur l'alimentation mais aussi modifier son mode de vie alimentaire donc cela peut être difficile de le ranger dans une catégorie. Il y a un biais et d'une personne à l'autre, cet objectif pourra être classé différemment.

Si l'on s'intéresse à l'atteinte de ces objectifs, il est impossible, dans l'étude comparative, de savoir si chaque participant a atteint ses objectifs puisqu'on ne sait pas si la question a été posée lors du bilan final et que seulement 17 participants sur 24 ont réalisé ce bilan. La thésarde a évalué l'atteinte des objectifs lors du questionnaire rempli par les participants au cours d'un entretien directif. Les patients devaient répondre à des questions avec plusieurs réponses proposées, sur les connaissances de leur maladie (une seule réponse à cocher), sur l'acquisition de compétences générales (plusieurs réponses à cocher possible), sur l'acquisition de compétences pratiques (plusieurs réponses à cocher possible) et sur les

modifications de comportement. Les réponses étaient donc limitées. De plus, elle n'a pas mis en rapport les réponses des participants au questionnaire avec leurs objectifs formulés lors du diagnostic éducatif.

On peut noter que :

- 66,7% des participants estiment avoir approfondi leurs connaissances sur leur maladie.
- 58% des participants estiment avoir acquis de nouvelles compétences.
- 54% des participants estiment avoir ressenti une amélioration de leur qualité de vie.
- 67% ont réussi à intégrer une activité physique à leur quotidien.
- 1 patient n'a pas changé de comportement (comme dans notre étude).
- 71% ont perdu du poids.
- 21% sont plus rigoureux sur la prise de leur traitement.

Au cours de nos entretiens, nous avons pu observer que participer aux ateliers a permis aux patients :

- d'approfondir leurs connaissances sur l'alimentation et la modifier pour la plupart.
- De partager leurs expériences et de comparer leur état de santé.
- D'initier ou de renforcer leur activité physique.
- D'acquérir de la motivation.
- D'acquérir des connaissances sur leur maladie et ses conséquences.
- D'avoir un déclic sur leur état de santé.

Améliorer sa santé prend plus de temps que d'acquérir des connaissances. Notre évaluation a été faite trois mois après les ateliers et la sienne plus de six mois après, ce qui peut influencer sur les réponses des participants. Cependant, trois mois après leur participation, sept patients sur huit de notre programme ont déjà changé de comportements.

3.5.4. Évolution des paramètres bio-cliniques

Nous avons choisi de concentrer notre évaluation du programme sur le ressenti des participants et n'avons pas fait d'analyse bio-clinique. Cette analyse a été faite dans

l'autre étude. Elle montre, à 6 mois, une baisse de l'HbA1c, de l'IMC moyen, du taux moyen du cholestérol total et de la consommation d'alcool. La tension artérielle, les taux moyens de LDL cholestérol et de triglycérides et la consommation de tabac étaient en moyenne inchangés après l'ETP. Malheureusement, les résultats des tests statistiques ne sont pas significatifs, probablement parce que l'échantillonnage était trop faible.

L'objectif principal de l'ETP est d'aider le patient à améliorer ou maintenir sa qualité de vie. L'évolution des valeurs biologiques passe donc après le ressenti du patient. L'analyse des paramètres bio-cliniques pourra être intéressante à faire mais après plusieurs séances d'ETP pour avoir un échantillon assez important pour que les résultats soient statistiquement significatifs.

3.5.5. Et après ?

Dans les deux études, une très grande majorité des participants ont parlé du programme à leur entourage et l'ont souvent conseillé.

La notion de rappel est apparue dans nos entretiens. Dans l'autre étude, la majorité des participants est favorable à la mise en place de séances supplémentaires, essentiellement pour remettre à jour leurs connaissances.

3.6. Autres études

Deux autres études sont très intéressantes et méritent d'être mentionnées. En 2004-2005, la Mutualité Sociale Agricole a lancé un programme expérimental, sur 9 régions de France, d'éducation thérapeutique pour des patients atteints d'une affection cardiovasculaire. Les médecins généralistes ont recruté les participants et ont fait le diagnostic éducatif. Les patients participaient à trois séances de groupes de 3 heures.(24)

En 2006, la MSA a décidé d'étendre cette expérience à l'ensemble du territoire national. Le programme comportait 6 modules : Vécu de la maladie, Facteurs de risques des maladies cardiovasculaires, Nutrition et diététique, Activité physique, Signes d'alerte vigilance/auto-surveillance et Traitement. Chaque module était animé par 2 éducateurs-soignants ; l'animation était pluridisciplinaire. 786 patients ont été inclus.

Les patients ont été évalués avant et après les séances d'ETP puis 6 mois après l'éducation. L'évaluation de cette expérience comportait l'analyse de l'évolution des connaissances (différence pré-test/post-test), la confiance que les patients accordent à leurs connaissances, les modifications de comportement et les changements de paramètres bio-cliniques suite à l'éducation et enfin la satisfaction des participants vis-à-vis de cette éducation. (25)

Pour résumer les résultats, l'analyse des pré-tests et des post-tests fait apparaître un gain de connaissances moyen de 13,3%, le niveau moyen de réponses correctes étant élevé au pré-test, comme dans notre étude. Le gain de connaissances se fait principalement sur des sujets importants (compétences de sécurité, meilleure compréhension du traitement). Les patients ont changé leur comportement, notamment sur l'alimentation et l'activité physique. L'IMC, la pression artérielle diastolique, le cholestérol total et les triglycérides baissent de façon statistiquement significative à 6 mois. 94,2% des patients considèrent que l'ETP est utile pour leur apprendre à gérer leur maladie. 97% des patients estiment que la MSA devrait proposer cette expérience d'éducation à d'autres patients. Les résultats de l'étude expérimentale allaient dans le même sens.

Les résultats des différentes études sont compatibles. Les participants trouvent que la formation qu'ils ont reçue est satisfaisante. Ils ont acquis des connaissances utiles pour leur santé et ils ont pour la plupart modifié leur comportement. Ils recommandent l'ETP.

4. Propositions d'amélioration

Selon l'HAS, une ETP de qualité doit (26) :

- Etre centrée sur le patient.
- Etre scientifiquement fondée et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches.
- Faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge.
- Concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux.

- Etre un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme.
- Etre réalisée par des soignants formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, au travail en équipe et à la coordination des actions.
- S'appuyer sur une évaluation des besoins subjectifs et objectifs, de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et doit être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé.
- Se construire avec le patient et impliquer autant que possible les proches du patient.
- S'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage.
- Etre définie en terme d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs.
- Etre multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau.
- Inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

Le programme d'ETP mis en place respecte la plupart de ces critères. Cependant, il est toujours possible de l'améliorer. Nous allons discuter de propositions d'amélioration.

4.1. Les ateliers

➤ Inclure un plus grand nombre de participants ?

Comme nous l'avons déjà mentionné, l'HAS recommande au minimum 3 participants et au maximum 8/10 personnes par atelier, lors de séances collectives. Il y a eu entre 4 et 9 participants à chaque atelier. Lorsque les participants étaient peu nombreux, comme à l'atelier santé et bien-être et l'atelier alimentation 2, les participants, et même les animateurs, étaient un peu frustrés parce que les échanges étaient plus limités. Cependant, si le nombre de patients recrutés est plus important, il risque d'y avoir plus que 10 participants à certains ateliers ce qui rendra plus compliqué la transmission de compétences. La durée limitée des ateliers empêchera certains patients de participer et ils se sentiront probablement isolé. Il vaut mieux continuer à recruter des groupes de 10 participants et mettre en place des sessions

régulières pour prendre en charge correctement les nombreux patients porteurs de maladies chroniques.

➤ **Augmenter la durée des ateliers ?**

Il n'y a pas de durée idéale fixée par la HAS. Suivant les programmes, la durée des ateliers semble varier. Il est probable qu'1h30 soit le minimum envisageable. Certains patients, ainsi que certains animateurs, pensent qu'il faudrait augmenter la durée des ateliers tandis que d'autres animateurs estiment qu'1h30 suffit et qu'il faille simplement mieux gérer le temps. Les patients peu satisfaits de la durée des ateliers ont justifié leur frustration par le fait que les animateurs n'ont pas eu le temps de répondre à toutes leurs questions. Il serait peut-être intéressant que les animateurs prévoient un temps, en fin de séance, pour répondre aux questions des patients. Cependant, l'ETP consiste à transmettre aux patients des compétences, ce qui est différent des connaissances. Répondre à toutes les questions des participants enrichira leur savoir mais pas forcément leur savoir-faire et n'améliorera pas leur qualité de vie. L'éducation thérapeutique n'est pas une transmission verticale d'informations du soignant vers le patient. Tous les ateliers n'auront pas forcément besoin d'être plus longs. Il faudra donc que les animateurs réfléchissent, au cas par cas, à augmenter la durée de leur atelier.

➤ **Ajouter/modifier l'ordre des ateliers ?**

Il pourrait être intéressant d'ajouter un temps introductif avant de démarrer les ateliers. Durant cette réunion, tous les participants et tous les animateurs seraient présents. Ce temps permettrait à l'équipe pédagogique de se présenter aux participants, et aux patients de se présenter. Il permettrait également d'expliquer le programme et de recueillir les attentes des participants. On pourrait faire remplir le pré test aux patients pendant cette réunion ce qui permettrait de faire un point sur l'état de leurs connaissances.

L'atelier santé et bien-être pourrait suivre ce temps introductif et devenir le premier atelier. En effet, c'est un atelier « à part » où les patients parlent de la santé en général et peu de leur maladie. Débuter par cet atelier permettrait de faire émerger les représentations des participants et de synchroniser leurs attentes. L'atelier Généralités sur les pathologies cardio-vasculaires suivrait. L'ordre des autres ateliers semble peu important.

Enfin, un temps de synthèse pourrait clôturer les ateliers. L'ensemble des participants serait présent ce qui permettrait de recueillir leurs avis et leurs propositions d'améliorations. Ce focus group permettrait de remplacer les entretiens semi-dirigés des participants pour l'évaluation de la formation.

➤ **Remettre plus de documents aux participants ?**

Les animateurs ont noté que les patients apprécient de quitter l'atelier avec des documents. Certains animateurs ne l'avaient pas prévu et n'ont pas pu répondre à la demande des participants. Cependant, comme nous venons de le mentionner, l'ETP n'est pas une information mais un apprentissage de compétences. Les documents ne doivent donc pas être une compilation d'informations mais une synthèse des principaux messages pratiques détaillés pendant l'atelier. Il est utile de remettre aux patients cette documentation écrite, en fin d'atelier ou au début pour que les participants puissent noter des choses dessus. (8)

➤ **Plus de lien entre les ateliers ?**

Une équipe multiprofessionnelle est un atout. Elle permet une diversification et un enrichissement de l'approche pédagogique, en combinant l'action de compétences spécifiques et de personnalités différentes. Elle facilite l'utilisation de méthodes et outils éducatifs plus variés. Elle doit délivrer des messages consensuels et mener une action concertée pour établir une stratégie thérapeutique consensuelle pour chaque patient. (8) Il est important qu'il y ait un lien entre les ateliers, que les messages transmis soient les mêmes pour faciliter l'acquisition de compétences. Un animateur a trouvé qu'il manquait ce fil rouge dans le programme, ce qui l'a déstabilisé. Il serait intéressant que les animateurs présentent aux autres leur atelier pour que tous connaissent leur contenu, les messages qu'ils comptent faire passer, pour renforcer ce lien. Les participants n'ont cependant pas remarqué le manque de cohésion.

➤ **Centrer les ateliers sur les participants présents ?**

Cet item fait partie des critères de qualité de l'ETP. Il a déjà été respecté puisque, par exemple, un atelier tabac était initialement prévu. Hors, aucun patient fumeur n'a été inclus dans le programme. Les animateurs se sont donc adaptés et ont créé un nouvel atelier intitulé « santé et bien-être ». Il est possible de renforcer ce critère, ce

qu'ont proposé certains animateurs dans les entretiens. En effet, les ateliers sur l'alimentation peuvent partir des habitudes alimentaires des participants présents pour faire passer leurs messages. De même, l'atelier traitement peut être adapté en fonction des traitements des participants (AVK, insuline...). D'où l'intérêt de bien mener le diagnostic éducatif pour faire un état des lieux de la vie du patient avec sa maladie. Les ateliers sont modulables et doivent se centrer sur les besoins des patients présents.

➤ **Intégrer un atelier cuisine ?**

Les animateurs des ateliers sur l'alimentation ainsi que certains participants ont évoqué l'idée de créer un atelier cuisine où les patients pourraient réellement cuisiner. Cette idée semble intéressante puisqu'elle permettrait aux patients de mettre en pratique les savoirs et savoir-faire transmis. Cependant, elle est plutôt utopique actuellement car elle demande de gros moyens financiers et un local adapté. Les patients étant très en demande d'éléments concrets, des idées de menus pourraient être proposées durant les ateliers et discutés avec les participants.

➤ **Faire des rappels ?**

Les compétences à acquérir, pour vivre correctement avec une maladie chronique, sont nombreuses. De plus, chaque patient changera de comportement à son rythme. De façon régulière, les objectifs éducatifs doivent être évalués, réajustés et enrichis. Il est important qu'il y ait une continuité dans l'éducation et cela peut se faire dans différents cadres :

- Education individuelle au fil des consultations avec le médecin généraliste et le médecin spécialiste.
- Education individuelle et en groupe au cours de programmes plus courts que celui destiné à la formation initiale, avec l'infirmière ASALEE par exemple.
- De temps à autre et selon les besoins, mise à jour plus approfondie au travers d'un programme plus développé tel qu'il est proposé en formation initiale. (8)

Pour que les bénéfices de l'ETP perdurent dans le temps, il paraît important qu'il y ait des séances de renforcement à distance du programme.

➤ Intégrer l'aidant principal ?

Dans le programme d'éducation thérapeutique du pôle de santé de l'Envgne, l'aidant principal de chaque patient a la possibilité de participer au programme. Cette idée semble intéressante. En effet, c'est parfois le conjoint de la personne porteur d'une maladie chronique qui gère l'alimentation et parfois-même les traitements. Nous avons observé qu'un participant, sur les huit évalués, n'a pas changé de comportement. Nous pouvons nous demander s'il est dans cette situation. Il avait comme objectif, notamment, de rééquilibrer ses repas. Si son épouse avait participé au programme, peut-être aurait-elle pu comprendre l'importance de l'alimentation et la modifier.

4.2. Les entretiens éducationnels

Ils ont été menés par cinq soignants, formés à l'ETP. Les patients étaient interrogés par la même personne lors du bilan initial et du bilan final. La deuxième partie du guide utilisé pour le BEP initial est centrée sur les objectifs des patients (ANNEXE 1). Le soignant doit noter les objectifs prioritaires partagés à l'issue de l'entretien. La dernière partie du guide est une synthèse de l'entretien approfondi. Ces deux parties sont essentielles pour évaluer si les patients vont changer de comportement. Il est apparu que le remplissage de ces parties était hétérogène, différent selon les personnes réalisant le diagnostic éducatif. Les propos des patients étaient parfois résumés, ce qui a pu limiter leur compréhension, et certaines parties pouvaient n'avoir pas été complétées.

Lors du bilan final, les deux premières questions étaient « Quelles étaient vos attentes par rapport au programme (objectifs du BEP) ? » et « Pensez-vous les avoir atteints ? ». Le but était que les soignants reprennent avec les patients les objectifs établis lors du bilan initial, les soignants ayant avec eux le guide d'entretien rempli par leur soin. Hors, cela a été peu fréquent. Le plus souvent, des nouveaux objectifs sont apparus, sans mentionner les objectifs initiaux.

Pour optimiser l'évaluation de l'atteinte des objectifs individuels des participants, il est important de bien former les soignants qui réalisent ces entretiens éducationnels. Il est impératif qu'ils soient minutieux dans la rédaction des propos des patients lors des bilans, que les objectifs soient clairement mentionnés et qu'ils soient repris avec

le patient lors du bilan final. Faudrait-il qu'une même personne se charge seule d'effectuer tous les BEP initiaux et finaux pour uniformiser la rédaction ? Cela serait idéal pour faciliter l'évaluation mais contraignant pour la personne désignée.

4.3. L'évaluation

Le travail d'évaluation a été complexe et a comporté plusieurs parties. En dehors de l'analyse des entretiens éducationnels, il y a eu des grilles remplies à la fin de chaque atelier par les animateurs et les patients présents, des pré test/post test et des entretiens individuels semi-dirigés. Ces multiples évaluations ont demandé un temps de préparation assez important mais elles pourront être réutilisées, pour la plupart, lors des prochains programmes. Certaines modifications pourraient être toutefois apportées :

➤ **Les grilles de satisfaction**

Elles semblent assez complètes et simples à comprendre. Il y a dix items pour les participants et neuf items pour les animateurs, ce qui est suffisant. Les items présents permettent d'avoir une vision assez générale du programme et en rajouter complexifierait la grille, au risque d'avoir de nombreuses réponses manquantes. Pour cette session, les patients et les animateurs ont été consciencieux et il manque très peu de réponses.

Les participants ont très souvent répondu à la question « ce qui vous a plu ? » mais très peu à « ce qui vous a moins plu ? ». Peut-être faudrait-il supprimer cette question et la remplacer par « propositions d'amélioration ».

Les patients ont apprécié que les questionnaires soient anonymes.

➤ **Les Pré test/Post test**

Les participants ont dû répondre à quatorze questions, au début de leur premier atelier, à la fin de l'atelier sur le questionnaire de satisfaction, et trois après les ateliers au moment du BEP final. Une des questions a été oubliée sur le questionnaire rempli à trois mois et il faudra penser à la rajouter pour la prochaine session. Certaines questions sont à reformuler car elles comprennent deux questions en une. Cela a pu perturber les patients car une partie des réponses manquait. De

plus, il a été difficile de corriger leurs réponses, ne sachant pas s'il fallait compter un point entier ou un demi-point lorsque la réponse était juste mais incomplète.

Il est apparu que certains questionnaires post test à trois mois des ateliers ont été complétés par le soignant réalisant l'entretien final. Il paraît important que ce soit les patients eux-mêmes qui remplissent les questionnaires en leur laissant un temps dédié à cette tâche. Les soignants devront tous avoir la même consigne.

4.4. L'organisation générale

➤ **Comment inclure les patients qui travaillent ?**

Le manque de disponibilité des patients est un problème pour participer au programme d'ETP de groupe. Les retraités s'adaptent aux horaires et ont pu participer aux ateliers qu'ils voulaient. A l'inverse, le patient le plus jeune était professionnellement actif. Il souhaitait participer à tous les ateliers mais son agenda professionnel l'en a empêché. La population développe des facteurs de risque cardiovasculaire de plus en plus tôt. Hors, il est important que les patients bénéficient précocement de l'éducation thérapeutique pour éviter les complications. Comment peut-on inclure les patients qui travaillent ? Faut-il les regrouper pour s'adapter à leurs horaires ? Mais ils n'ont pas tous la même disponibilité ce qui complique les choses.

➤ **Éviter l'été ?**

La plupart des participants de ce programme sont d'accord sur ce point. Ils sont moins disponibles à cette période, même s'ils sont retraités, étant en vacances ou devant garder leurs petits-enfants. Le dernier atelier a eu lieu le 03 juillet et seulement quatre patients étaient présents alors que huit étaient prévus, ce qui confirme l'indisponibilité des patients à cette période. De manière à ce que tous les patients puissent participer aux ateliers qu'ils souhaitent, il semble important d'éviter de mettre en place des ateliers en juillet/août.

Un atelier a eu lieu le samedi matin, ce qui a gêné un patient. Cependant, sept patients, sur les huit prévus, ont participé à cet atelier. Il ne semble donc pas indispensable de programmer tous les ateliers en semaine. De plus, les animateurs ne sont pas toujours disponibles en semaine, ainsi que les patients qui travaillent.

➤ **Communiquer avec les participants par mail ?**

Un patient a proposé de communiquer par mail. Lors du diagnostic éducatif, un calendrier avec les dates et les horaires des ateliers a été remis aux patients. Hors, entre la remise du calendrier et les ateliers, l'atelier tabac est devenu atelier santé et bien-être et il a changé de date. Les patients ont, bien sûr, été prévenus par téléphone mais il y a eu seulement cinq participants sur les huit prévus, dont certains sont arrivés en retard, ayant mal noté l'horaire. Un patient s'est même trompé de jour. Si les adresses e-mails des patients avaient été récupérées, le nouveau calendrier aurait pu leur être envoyé par e-mail et peut-être qu'il y aurait eu moins d'absents. Tous les patients ne disposant peut-être pas d'internet, il est bien-sûr toujours utile d'avoir leurs coordonnées téléphoniques.

De même, n'ayant pas les e-mails des patients, je ne leur ai pas envoyé les retranscriptions de leurs entretiens. Ils n'ont pas pu valider leurs propos ni les modifier.

➤ **Former les animateurs ?**

Comme nous l'avons mentionné, une ETP de qualité doit être réalisée par des soignants formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, au travail en équipe et à la coordination des actions. Sept des douze animateurs étaient formés à l'éducation thérapeutique, soit au moins un des deux ou trois animateurs de chaque atelier. Hors, l'éducation thérapeutique ne s'improvise pas et il a pu être déstabilisant pour certains animateurs d'être confronté à un nouveau mode relationnel avec les patients. La plupart des animateurs étaient peu familiarisées avec les techniques pédagogiques utilisées, ce qui a pu les mettre mal à l'aise. Savoir gérer le temps, configurer la salle pour favoriser la communication ou créer un diaporama Powerpoint de qualité s'apprend et il est important que tous les soignants désirant animer des ateliers d'éducation thérapeutique se forment pour acquérir les compétences nécessaires.

CONCLUSION

L'éducation thérapeutique du patient est en plein développement. Au 1^{er} juillet 2014, 74 programmes d'ETP ont été autorisés par l'ARS Poitou-Charentes dont 11 dans des structures ambulatoires. L'ETP est une priorité régionale inscrite dans le Plan Stratégique Régional de Poitou-Charentes, dans le schéma régional de prévention et dans des contrats d'objectifs et de moyens avec le ministère et l'IREPS. Ses principaux enjeux sont : améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique, développer les compétences des patients et leur autonomie, éviter les complications des maladies chroniques, diminuer le nombre d'hospitalisation d'urgence et contribuer à l'amélioration de l'efficacité et de l'efficience du système de santé.(27)

Nous nous sommes intéressés au programme d'ETP de groupe sur les facteurs de risque cardiovasculaires, nouvellement implanté au sein de la maison de santé pluridisciplinaire du Val de Touvre. Nous avons évalué quelle était sa faisabilité et sa pertinence, du point de vue des animateurs et des participants. Il apparaît que ce programme a été tout à fait faisable. Les animateurs et les participants sont en majorité satisfaits de la formation. Les participants avaient déjà des connaissances sur les facteurs de risque cardiovasculaires mais participer aux ateliers leur a permis de renforcer leurs connaissances et d'acquérir des compétences pour mieux vivre avec leur maladie dans tous les domaines étudiés (alimentation et activité physique principalement mais également la compréhension de leur maladie et des traitements, la podologie et le bien-être). Sept patients, sur les huit interrogés, ont changé de comportement. Ils recommandent tous ces ateliers à leur entourage. Une évaluation qualitative menée par des entretiens semi-dirigés des animateurs et des participants a permis de recueillir des propositions d'amélioration qui seront discutés avec l'équipe pédagogique pour améliorer les prochaines sessions. Pour que les effets bénéfiques perdurent dans le temps, la formation a besoin d'être continue et des rappels seront nécessaires.

Ce travail a été une évaluation complexe avec de multiples évaluations. Il a été bien réfléchi au préalable au sein de l'équipe pédagogique. Cette évaluation a été faite

dans le cadre d'une thèse. Pour les futures sessions, l'évaluation reste obligatoire mais elle ne pourra pas être aussi complexe. Il est important que l'équipe pédagogique réfléchisse à une évaluation plus simple mais qui reste pertinente. Les grilles de satisfaction et les pré test/Post test sont une évaluation intéressante et peu chronophage et peuvent donc être réutilisés. Les entretiens semi-dirigés des participants et des animateurs semblent difficiles à remettre en place étant donné la complexité d'analyse. Un focus group des animateurs après les ateliers serait intéressant. Il permettrait un bilan du programme avec discussion de propositions d'amélioration sans être trop compliqué à analyser.

Une évaluation économique a été réalisée par la coordinatrice du programme. Il s'avère que le budget prévisionnel a été dépassé : 980 € prévu par patient alors que le coût réel, par patient, de ce programme a été de 1131€, soit 15,4% d'augmentation. Ce budget n'inclut pas le travail d'évaluation que j'ai réalisé ni le travail réalisé par l'infirmière ASALEE.

Une prochaine session, avec une file active de vingt patients répartis en deux groupes, devrait débuter fin 2015 avec les mêmes animateurs, à condition que le financement soit possible.

Ce travail ouvre la voie à des études complémentaires. Il serait intéressant de répondre à la question : « Le programme d'ETP au sein de la maison de santé pluridisciplinaire du Val de Touvre a-t-il un impact sur les indicateurs de santé des patients y participant ? (Baisse de l'incidence d'événements cardiovasculaires, baisse des facteurs de risque...). Pour que cette évaluation quantitative soit statistiquement significative, un grand nombre de participants est nécessaire. Il faudra donc attendre plusieurs sessions avant de lancer cette analyse.

BIBLIOGRAPHIE

1. Durack I, Gagnayre R, Bruckert É. Développer l'éducation thérapeutique des patients à risque cardiovasculaire. *Sang Thromb Vaiss*. 2000 Jun 22;12(5):273–8.
2. WHO Working group. Therapeutic patient education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. World Health Organization, Regional Office for Europe; 1998.
3. Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation. [Internet]. 2007. Disponible sur : www.has-sante.fr
4. Fédération française des maisons et pôles de santé. Qu'est-ce qu'une maison de santé? [Internet]. 2014 [cited 2015 Apr 19]. Disponible sur : <http://www.ffmps.fr/index.php/definitions/quest-ce-quune-maison-de-sante-et-un-pole-de-sante>
5. VILEYN M. Organisation de l'éducation thérapeutique du patient au sein des maisons de santé pluridisciplinaires. Grenoble; 2011.
6. Jacquat D. Education thérapeutique du patient : propositions pour une mise en oeuvre rapide et pérenne. *HEGEL* ISSN 2115-452X 2011 3 [Internet]. 2011 [cited 2015 Apr 19]; Disponible sur : <http://documents.irevues.inist.fr/handle/2042/44373>
7. Haute Autorité de Santé, INPES. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. [Internet]. 2007. Disponible sur : www.has-sante.fr
8. Lemozy-Cadroy S. XXIII-L'éducation thérapeutique : place dans les maladies chroniques. Exemple du diabète. 2008.
9. INSEE. Insee - Canton ou ville de Ruelle-sur-Touvre (1631) - Dossier complet [Internet]. 2014 [cited 2015 Apr 19]. Disponible sur : http://www.insee.fr/fr/themes/dossier_complet.asp?codgeo=CV-1631
10. Hercberg S, Tallec A, others. Pour une politique nutritionnelle de santé publique en France. 2000 [cited 2015 Apr 19]; Disponible sur : <http://lara.inist.fr/handle/2332/1298>
11. Meneton P, Ménard J, Bourget-Massari A, Point C, Truffe-Bonnal P. HTA alimentation et mode de vie. État des lieux et pistes pratiques. [cited 2015 Apr 19]; Disponible sur : http://www.ireps.gp/data/bruno/Alimentation_precarite_2011/PDF/actions42_alimentation.pdf
12. Protocole de prévention primaire du risque cardiovasculaire. Education des patients à haut risque cardiovasculaire par une infirmière déléguée à la santé publique dans le cadre du projet ASALEE.
13. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L, et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer Rev Française Médecine Générale*. 2008;19:142–5.

14. Aubin-Auger I. CNGE Formation. Recherche qualitative. 2011.
15. Qu'est-ce que la recherche qualitative à l'ère des essais randomisés? Bibliomed. 2003 février;(294).
16. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Première partie : d'« Acteur » à « Interdépendance. Exercer Rev Française Médecine Générale. 2009;20:74–9.
17. CNGE Nice. Guide méthodologique pour réaliser une thèse qualitative. [Internet]. 2013 Mar. Disponible sur : www.nice.cnge.fr/IMG/pdf/GMTQuali.pdf
18. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Deuxième partie : de “Maladie” à “Verbatim”. Exercer Rev Française Médecine Générale. 2009;20:106–12.
19. Britten N. Qualitative interviews in medical research. BMJ. 1995 juillet;311:251–3.
20. Pasquier E. Comment préparer et réaliser un entretien semi-dirigé dans un travail de recherche en médecine générale. Faculté Lyon Nord; 2004 avril.
21. Haute Autorité de Santé. Evaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation. Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes. [Internet]. 2014. Disponible sur : www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_annuelle_maj_juin_2014.pdf
22. Blancke A. Intérêt de la pratique de l'Éducation Thérapeutique du Patient en ambulatoire. Étude du programme du Pôle de santé de l'Envigne (Vienne) s'adressant à un groupe de patients porteurs de facteurs de risque cardio-vasculaire. Poitiers; 2015.
23. Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser? [Internet]. 2007. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf
24. Crozet C, Van Bockstael V, d' Ivernois J, Devos J, Winock A, Bertrand D. Éducation cardiovasculaire de patients âgés. Évaluation d'un programme. Le Concours Médical [Internet]. 2006 Mar 10; Disponible sur : <http://www.ipcem.org/RESSOURCES/PDFress/crozet.pdf>
25. Crozet C, Van Bockstael V, Devos J, d' Ivernois J. Évaluation d'un programme national en France d'éducation thérapeutique pour des patients du régime agricole atteints de maladies cardio-vasculaires. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. 2009;33–8.
26. Haute Autorité de Santé. Critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. 2007.
27. Cornille B. Panorama de l'offre en éducation thérapeutique du patient en Poitou-Charentes et perspectives. 2014 Sep 26.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Guide d'entretien du diagnostic éducatif	131
ANNEXE 2 : Evaluation de l'atelier par les participants	135
ANNEXE 3 : Evaluation de l'atelier par les animateurs	136
ANNEXE 4 : Canevas d'entretien (Animateurs)	137
ANNEXE 5 : Canevas d'entretien (Participants).....	138
ANNEXE 6 : Pré test/ Post test	139
ANNEXE 7 : Atelier « santé bien-être » Production collective du groupe	141
ANNEXE 8 : Lettre d'un participant.....	145
ANNEXE 9 : VERBATIM.....	(sur CD-ROM)

DATE : _____ Lieu d'entretien : Cab / Serv Soins / Domicile

Identification

Nom, prénom : _____ Date naissance : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____

Diagnostic principal : _____
Autres : _____

Relations familiales et sociales

Situation professionnelle : _____

Autres activités ou centres d'intérêt : _____

Personnes habitant sous le même toit : _____

Autres personnes proches : _____

Médecin généraliste : _____

Infirmière : _____

Masseur kinésithérapeute : _____

Autres professionnels de santé consultés régulièrement : _____

Thèmes Exemples de questions	Point de vue du patient Mots-clés du patient	Commentaire du soignant
LA SANTE Aujourd'hui, pour vous, la santé c'est quoi ? Entre 0 et 10, quelle note donneriez-vous à votre santé actuellement ? Et il y a un an, 0 à 10 ? Et à votre moral, 0 à 10 ? Que pensez-vous pouvoir faire personnellement pour améliorer ou maintenir votre santé ?		
LA MALADIE Quelle est actuellement votre principale maladie ? A quel est-elle due selon vous ? Quelles sont les conséquences de cette maladie sur votre vie quotidienne ? (en bien, en mal) Et sur les relations avec votre entourage ? Comment pensez-vous que cette maladie va évoluer ? Est-ce que cette maladie vous inquiète ? Pourquoi ?		

Thèmes Exemples de questions	Point de vue du patient	Commentaire du soignant
Autre		
Tabac Est-ce que vous fumez ? Si oui, est-ce que vous souhaitez arrêter ? Pourquoi ? (si médicament miracle...)		
LES PROJETS Qu'est-ce qui vous procure le plus de plaisir actuellement dans la vie ? Est-ce qu'il y a un projet qui vous tient particulièrement à cœur dans les semaines, les mois ou les années qui viennent ?		
LES ENVIES ET LES FAÇONS D'APPRENDRE Est-ce qu'il y a des choses que vous aimeriez savoir ou apprendre à faire pour mieux prendre en charge votre santé et votre maladie ? Où cherchez-vous des informations fiables ? Quelles sont vos façons préférées d'apprendre : - en discutant avec quelqu'un, - en lisant le journal, des brochures ou des livres, - en regardant des schémas, des photos ou des images, - en cherchant, en tâtonnant, en essayant par vous-même, - en regardant la télé, - en écoutant la radio... ?		

Thèmes Exemples de questions	Point de vue du patient	Commentaire du soignant
LE TRAITEMENT Quelles sont selon vous les choses les plus importantes à faire pour prendre en charge cette maladie ? - Long terme - Crises, incidents Est-ce que vous parvenez à les faire ? LES MÉDICAMENTS Vous a-t-on expliqué à quoi sert chaque médicament qui vous est prescrit ? dites-moi... Quand les prenez-vous ? Avez-vous l'impression que le traitement est utile ? Est-ce qu'il vous arrive de ne pas le prendre ? Est-ce par oubli, lassitude, inefficacité, effets qu'il provoque ?		
LES HABITUDES DE VIE Alimentation <i>Enquête Alimentaire</i> Pensez-vous utile de changer encore quelque chose à votre alimentation ? Pourquoi ? Exercice physique Quelles sont vos activités physiques tout au long de la semaine ? Facile - difficile Essayer de quantifier Pensez-vous utile de changer encore quelque chose à vos activités physiques ? Pourquoi ?		

Objectifs prioritaires partagés à l'issue de l'entretien

SI j'ai bien compris, CE QUI VOUS préoccupe, ou QUE VOUS VOULEZ , pour le moment, c'est :
(Formuler et Faire reformuler)

CE QUI ME préoccupe, ou QUE JE VOUDRAIS c'est :

« A l'issue de notre conversation, voilà les points qu'il nous paraît important de travailler ensemble lors de nos prochaines rencontres ou les problèmes que nous pensons devoir résoudre en premier lieu... »

Remarques des autres soignants
(Préciser à chaque fois la date et l'auteur des remarques)

Synthèse de l'entretien approfondi

Eléments-clés que, moi en tant que soignant, je retiens de cet entretien (problèmes, souhaits, pistes de solutions, choses à approfondir, ...)

3. Quelles pistes de solutions sont à explorer ? Dans quel ordre de priorité ?

1. Quelles sont les principales préoccupations de santé, quels sont les principaux projets de vie pour ce patient ?

Souhaits d'information, d'aide
Préoccupations
Projets, motivations

2. Atouts / obstacles	Atouts pour le patient	Difficultés pour le patient
Comportements de soins		
Connaissances théoriques		
Connaissances pratiques		
Perceptions Efficacité du traitement		
Faisabilité du traitement		
Conséquences maladie		
Soutien social		
Croyances		
Représentations		

ANNEXE 2 : Evaluation de l'atelier par les participants

A REMPLIR A LA FIN DE L'ATELIER

APPRECIATION GENERALE	PAS SATISFAIT 	PEU SATISFAIT 	SATISFAIT 	TRES SATISFAIT 
Contenu de l'atelier (nouvelles connaissances, informations utiles...)				
Durée de l'atelier				
Méthode d'apprentissage utilisée				
Conditions matérielles				
Documentation reçue				
Taille du groupe				
Animation de l'atelier				
Échanges entre les participants				
Ma participation				
Jugement d'ensemble				

3 messages retenus à la fin de l'atelier :

.....

Ce qui vous a plu ?

.....

Ce qui vous a moins plu :

.....

ANNEXE 3 : Evaluation de l'atelier par les animateurs

A REMPLIR PAR CHAQUE ANIMATEUR A LA FIN DE LEUR ATELIER

Nom de l'atelier :

Nombre de participants prévus :

Nombre de participants présents :

APPRECIATION	PAS SATISFAIT 	PEU SATISFAIT 	SATISFAIT 	TRES SATISFAIT 
Animation				
Objectifs pédagogiques				
Technique pédagogique utilisée				
Taille du groupe				
Durée de l'atelier				
Participation des patients aux activités				
Échange entre les participants				
Satisfaction des participants				
Appréciation générale				

Commentaires sur l'atelier :

- Points forts :
- Points faibles :
- Autres :

ANNEXE 4 : Canevas d'entretien (Animateurs)

1/ Comment avez-vous perçu la technique pédagogique utilisée ?

2/ Qu'avez-vous pensé du comportement des patients ?

- Participation active des patients lors de la séance
- réflexion des patients sur leur situation de vie avec la maladie
- appropriation de stratégies et de compétences pour mieux vivre avec la maladie
- transfert des compétences dans la vie quotidienne

3/ Quelles seraient les modifications que vous apporteriez ?

4/ Comment vous êtes-vous senti pour animer l'atelier ?

- De quoi auriez-vous besoin pour vous sentir plus compétent ?

5/ Que pensez-vous du travail de préparation en amont ?

- Temps
- ressources
- travail de groupe

6/ Comment vous êtes-vous senti globalement ?

7/ Comment avez-vous trouvé les patients ?

- satisfaction

ANNEXE 5 : Canevas d'entretien (Participants)

1/Qu'avez-vous pensé des méthodes de travail?

2/Qu'avez-vous pensé de l'animation des ateliers ?

3/Qu'est-ce que ça vous a apporté de participer à ces ateliers?

4/Comment vous êtes-vous senti?

5/Qu'avez-vous pensé du rythme des ateliers? Des horaires?
De la période ? (juin/juillet)?

6/Quelles modifications apporteriez-vous?

7/Si une personne était intéressée pour participer à ces ateliers,
que lui diriez-vous?

ANNEXE 6 : Pré test/ Post test

Atelier 1 : Généralités sur les pathologies cardiovasculaires

1/ Citez 2 facteurs de **risque** cardiovasculaire

-
-

2/ Citez 3 signes cliniques d'alerte de pathologie cardiovasculaire

-
-
-

Atelier 2 : Alimentation 1

1/ Citez 2 familles d'aliments et leur nombre recommandé par jour

-
-

2/ Citez un aliment riche en graisse, un aliment riche en sucre et un aliment riche en sel :

-
-
-

Atelier 3 : Activité physique et podologie

Activité physique

1/ Citez 3 exemples d'activité physique

-
-
-

2/ Citez 2 bénéfices de l'activité physique

-
-

Podologie

1/ Citez 3 gestes d'une hygiène correcte des pieds

-
-
-

2/ Citez 3 critères de bon choix de chaussures

-
-
-

Atelier 4 : Santé et bien-être

Qu'est ce qui fait qu'on est en bonne santé?

Atelier 5 : Traitements

1/ Citez 1 médicament que vous prenez quotidiennement et son indication (dans le domaine cardiovasculaire)

-

2/ Si vous aviez une douleur thoracique, quel médicament utiliseriez-vous ?

-

Atelier 6 : Alimentation 2

1/ Sur l'étiquette, quel critère permet de savoir qu'un aliment est riche :

- en graisse ? :
- en sucre ? :
- en sel ? :

2/ Quel est le poids :

- en lipides d'une portion individuelle de beurre ? :
- en sucre d'un morceau de sucre N°4 ? :

3/ Citez 2 modes de cuisson nécessitant peu de matières grasses :

-
-

ANNEXE 7 : Atelier « santé bien-être » Production collective du groupe

Animateurs :

Béatrice Thibaud (infirmière), Alexandra Pruvot (psychologue clinicienne), Célia Bornert (médecin généraliste)

Participants :

5 participants, ayant leur médecin traitant à la maison de santé du Val de Touvre

Contexte :

Atelier ayant eu lieu le mardi 17 juin de 9h à 10h30 à la maison de santé du Val de Touvre. C'est le 3ème atelier d'une série de 6 dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique de groupe ayant pour thématique les facteurs de risque cardiovasculaires. Ce programme a été financé en partie par l'ARS dans le cadre des ENMR2.

Question posée au groupe : « pour vous, qu'est-ce que la santé, et qu'est-ce que cela n'est pas ? »

Méthode de travail :

Animation des échanges du groupe au moyen d'un jeu de photolangage intitulé « parole et art » (photos de reproduction d'œuvres d'arts) suivi d'une discussion de groupe sous forme de brainstorming puis d'un temps de synthèse et d'évaluations.

Photolangage : chaque participant, y compris les animateurs, ont choisi chacun 2 photos, l'une évoquant pour eux ce qu'est la santé, l'autre ce que n'est pas la santé. Puis chacun s'est exprimé tour à tour sur les raisons de ses choix en commentant les photos qu'il avait choisi. Puis les participants ont été invités à échanger sur leurs représentations. Toutes les idées évoquées ont été colligées sur un paperboard.

Brainstorming : un temps d'échange entre les animateurs et le groupe a permis de lister ce qui contribue à la bonne santé et tout ce qui n'y contribue pas à l'aide du paperboard.

Synthèse des échanges : un temps de synthèse a permis de dégager des réflexions autour de ce qui favorise la bonne santé.

Temps d'évaluation : évaluation orale en demandant au groupe comment ils s'étaient sentis, ce que ça leur avait apporté, et leurs propositions d'amélioration

Production du groupe :

Brainstorming. La santé :

C'est : parler (se faire écouter), écouter l'autre

Ce n'est pas : n'être entendu et écouté par personne

C'est : Etre en contact avec les autres :

Passer du temps avec sa famille, des amis, dans un groupe

Partager une activité en commun ou un travail en commun

Chacun sa place et son rôle à jouer

Transmettre

Ce n'est pas : être isolé, n'avoir aucun contact avec les autres

C'est : faire un travail physique ou technique

C'est : parfois prendre un temps de retour sur soi (solitude recherchée) pour s'occuper de soi et se ressourcer

C'est : faire des activités qui détendent (sophrologie, yoga, chorale...)

C'est : exprimer ses compétences dans un travail ou un art

C'est : créer

C'est : bouger, être en mouvement

Ce n'est pas : être alité

C'est : bien manger (des aliments sains)

Ce n'est pas : l'anorexie, la maigreur

C'est : revenir à des choses simples

C'est : être dans la nature

C'est : un environnement agréable : le silence, la musique, la lumière, les couleurs, la paix, la vie (environnement où la vie s'exprime et les gens sont joyeux, beaux jeunes et expriment l'envie de plaire, bouger ou danser, faire la fête)

Ce n'est pas : un environnement gris, avec des couleurs froides, dénudé, avec précarité, peur, insécurité, violence, guerre, absence de respect de la vie

C'est : être libre

Ce n'est pas : être aliéné, drogué, dépendant

C'est : la jeunesse, le printemps

C'est : avoir envie, avoir du plaisir

C'est : le plaisir du « petit vin blanc »

C'est : rire

C'est : être bien dans sa tête, ne plus penser à son corps, le bonheur

Ce n'est pas : être angoissé, déprimé, avoir peur de quelque chose, avoir l'impression de ne plus compter pour personne

C'est : garder espoir

Ce n'est pas : capituler, se résigner

C'est : apprendre, connaître

Synthèse des échanges

Définitions de la santé :

- le silence des organes (René Leriche)
- un état de complet bien-être physique mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité (OMS)

Le bien-être est un ressenti, une évaluation subjective personnelle. Personne d'autre que nous-mêmes ne peut déterminer notre état de bien-être.

Partager autour de ses représentations de la santé permet de les faire bouger.

Rester en bonne santé implique d'avoir pris conscience de ce qui peut favoriser la bonne santé, puis de faire des choix, puis de les mettre en application. On n'a pas toujours envie de faire cette démarche et personne ne peut nous y obliger.

Dès que l'on commence à ne pas se sentir bien dans la vie, on s'éloigne de la santé. La maladie est un signal qui nous interpelle.

On peut se faire soigner de différentes manières, mais nous sommes les seules à pouvoir guérir (démarche active).

Si on fait la démarche soi-même, plus besoin d'aller se faire soigner chez le médecin !

Certains plaisirs sont plus des compensations que d'une vraie démarche de guérison (ex : manger du sucrer, prendre des « drogues »...)

On peut mettre « autre chose » à la place de ces compensations, notamment le partage de la parole au sein d'un groupe

Synthèse de l'évaluation orale

Les participants ont apprécié de parler de la santé plutôt que de la maladie (moins pénible pour eux)

Ils ont trouvé original et productif de commencer à discuter à partir de photos d'œuvres d'art

Ils sont satisfaits de la production du groupe et ont le sentiment d'avoir appris quelque chose

Ils ont apprécié que les animateurs participent également aux échanges

Ils sollicitent la mise en place de groupes de discussion de ce genre, autour de la thématique du bien-être (idées proposées : « café bien-être », « ateliers du rire »), de manière périodique, afin de se remotiver, se ressourcer, prévenir les problèmes....

Discussion

L'expérience est satisfaisante pour les participants comme pour les animateurs.

Il y a une réelle envie de poursuivre régulièrement l'animation de ces groupes de parole.

La synthèse écrite de la production du groupe sera remise aux participants.

Un temps d'échange à distance avec les participants est sollicité par les animateurs.

ANNEXE 8 : Lettre d'un participant

Ce 03/07/2014

Comment remercier tous ces professionnels de santé qui ont accepté de nous diffuser si généreusement et avec quelle gentillesse un peu de leur savoir ?

Certainement en mettant en application tous ces "préceptes" !

Peut-être mourais-je d'une maladie cardio-vasculaire, mais je mourrai maintenant instruit de ces désordres. Car "il y a, malheureusement, loin de la coupe aux lèvres" et combien il me sera dur de renoncer à de vieux démons.

Souhaitons, vraiment, qu'après nous, bien d'autres personnes bénéficient du privilège qui nous a été offert.

Soyez tous, Mesdames et Messieurs, vivement remerciés.

RÉSUMÉ ET MOTS CLÉS

INTRODUCTION : Les maladies cardio-vasculaires sont la première cause de mortalité en France. L'éducation thérapeutique du patient, en plein développement, permet aux patients d'acquérir des compétences pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Un programme pilote d'ETP de groupe a été mis en place en 2014 à la maison de santé pluridisciplinaire du Val de Touvre. Nous avons évalué sa faisabilité et sa pertinence, du point de vue des animateurs et des participants.

MATÉRIEL ET MÉTHODES : Nous avons réalisé une évaluation complexe, à la fois qualitative et quantitative, comprenant des questionnaires de satisfaction, des entretiens semi-dirigés et des pré test/post test, ainsi qu'un entretien final pour évaluer le changement de comportement des participants.

RÉSULTATS : Dix patients, avec un ou plusieurs facteurs de risque cardio-vasculaire, ont été inclus dans le programme. Huit d'entre eux ont participé aux entretiens. Douze professionnels de santé ont animé en duo les six ateliers de l'ETP. Les animateurs sont plutôt satisfaits du programme. Les participants, souvent bien informés, se sont investis, ont acquis des connaissances et des compétences dans tous les domaines grâce à un travail pluridisciplinaire et à des techniques pédagogiques ludiques et variées. Ils ont apprécié les explications claires des animateurs, ont échangé leurs expériences et ont retrouvé de la motivation. On estime que 7 participants sur 8 ont changé de comportement mais l'analyse de l'atteinte des objectifs éducationnels a été compliquée. Tous les participants recommandent les ateliers à leur entourage.

CONCLUSION : L'évaluation complexe montre un programme d'ETP pertinent et faisable. Des propositions d'améliorations ont été recueillies auprès des animateurs et des participants et seront débattues par l'équipe pédagogique pour améliorer les prochaines sessions prévues en fin d'année. Des rappels seront à prévoir pour que les bénéfices de l'ETP perdurent.

MOTS CLÉS : Éducation thérapeutique du patient, groupe, ambulatoire, facteurs de risque cardio-vasculaire, compétences.

SERMENT



UNIVERSITE DE POITIERS



Faculté de Médecine et de Pharmacie



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !

