

EVALUATION

Quadriennale

2020-2024

MOI ET LA MALADIE CHRONIQUE



6 RUE DE SAINT SERVAN
44800 SAINT-HERBLAIN

 www.cosante.org

COORDINATRICE DU PROGRAMME :

VALÉRIE POURCHER

Chargée de projets en Éducation Thérapeutique
et Promotion de la santé

 06 29 54 76 97

 prevention.cosante@gmail.com

SOMMAIRE

1 L'identification de l'équipe et du programme

- A - Composition de l'équipe régional au moment de l'évaluation
- B - Description succincte du programme
- C - Population concernée

2 Déroulement de l'évaluation quadriennale

- A - Les participants
- B - L'organisation
- C - La démarche de mise en œuvre

3 Analyse des effets du programme

- A - La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle abouti aux changements attendus chez les bénéficiaires ?
- B - La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle eu des conséquences sur le fonctionnement de l'équipe ?
- C - La mise en œuvre globale du programme d'ETP a-t-elle permis son intégration dans l'offre de soins locale ?
- D - Conclusion de l'analyse des effets du programme

4 Analyse des évolutions du programme

- A - Comment a évolué la mise en œuvre du programme grâce aux évaluations annuelles ?
- B - Comment ont évolué les indicateurs de fonctionnement, de mise en œuvre, de coordination ?
- C - Comment a évolué la structuration du programme ?
- D - Conclusion de l'analyse des évolutions du programme

5 Décision prise pour l'avenir du programme

6 Modalités de mise à disposition du rapport d'évaluation quadriennale aux bénéficiaires et aux professionnels de santé du parcours

1 L'identification de l'équipe et du programme

A - Composition de l'équipe régionale au moment de l'évaluation



B - Description succincte du programme

Le programme d'ETP régional **Moi et la maladie chronique** est porté par les équipes de soins primaires d'exercice coordonné des centres de santé implantés en Loire-Atlantique, Maine-et-Loire et Vendée, adhérents à CO'santé. Ce programme personnalisé propose aux personnes atteintes de maladies chroniques et d'affections longue durée, de renforcer leurs connaissances et capacités à répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne, en adoptant de nouveaux comportements participant à un mieux-être.

Le programme est composé de 6 séances collectives, réalisées en petits groupes de 6 à 8 personnes, à proximité de leur lieu vie. Le parcours éducatif propose :

Séance 1 Ma vie avec la Maladie

Objectifs : Savoir expliquer ce qu'est une maladie chronique ; Pouvoir exprimer son vécu avec la maladie.

Séance 2 Mon Hygiène de vie

Objectifs : Prendre conscience des éléments qui influencent ma santé ; Identifier les idées, solutions et ressources pour agir sur ces éléments.

Séance 3 Mon parcours de santé

Objectifs : Identifier les ressources professionnelles qui peuvent répondre à mes besoins ; Savoir formuler des demandes aux professionnels de santé ; Être en capacité de s'impliquer dans la relation patient-professionnel de santé.

Séance 4 Mon bien-être et les autres

Objectifs : Identifier dans l'entourage les personnes ressources mobilisables ; Identifier des stratégies relationnelles pour répondre aux situations problématiques dans la vie quotidienne.

Séance 5 Me protéger des infections

Objectifs : Favoriser la mise en place des mesures de sécurité pour soi et les autres ; Améliorer son bien-être et sa qualité de vie.

Séance 6 Mes ressources pour améliorer mon quotidien

Objectifs : Identifier les différents facteurs qui influencent la douleur ; Reconnaître et s'approprier ses ressources personnelles ; Connaître les différentes méthodes qui peuvent moduler la douleur.

L'animation des séances s'appuie sur des **techniques éducatives** variées et adaptées aux besoins des patients. Les plus couramment employées sont la pédagogie active, l'exploration des ambivalences, l'encouragement des efforts, les discussions de groupe, ... et sur l'utilisation d'**outils pédagogiques** : photos expression, jeux, vidéos, brainstorming, frise chronologique, Mallette Comète, Mallette Kompas, blob tree, ainsi que différents supports créés par les intervenants ou travaillés avec l'IREPS Pays de la Loire.

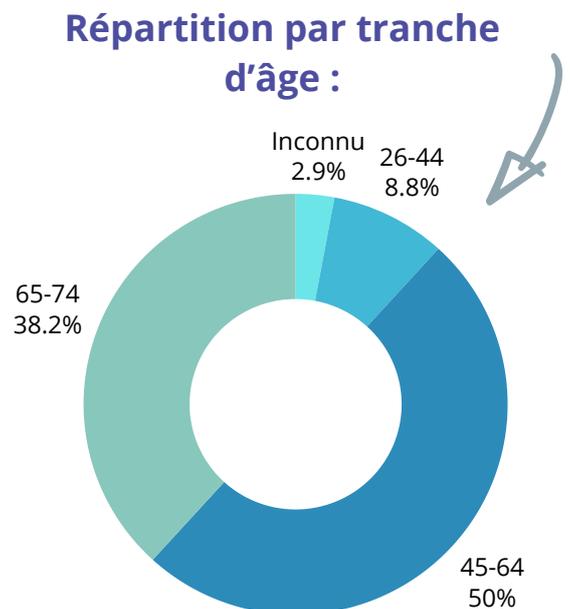
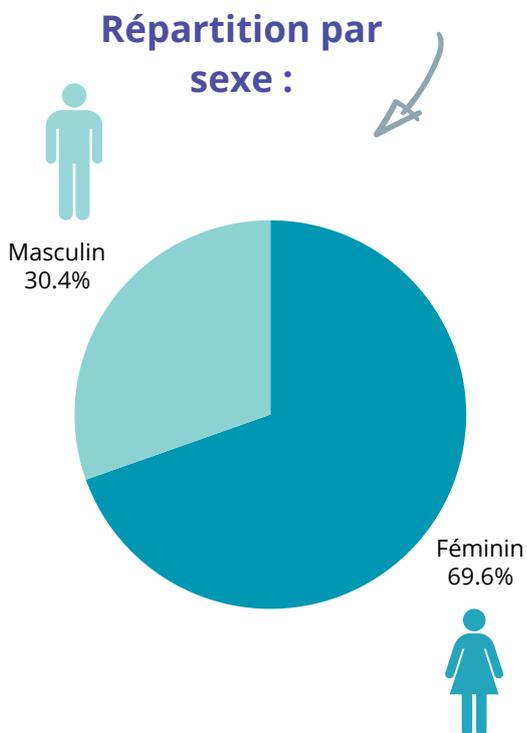
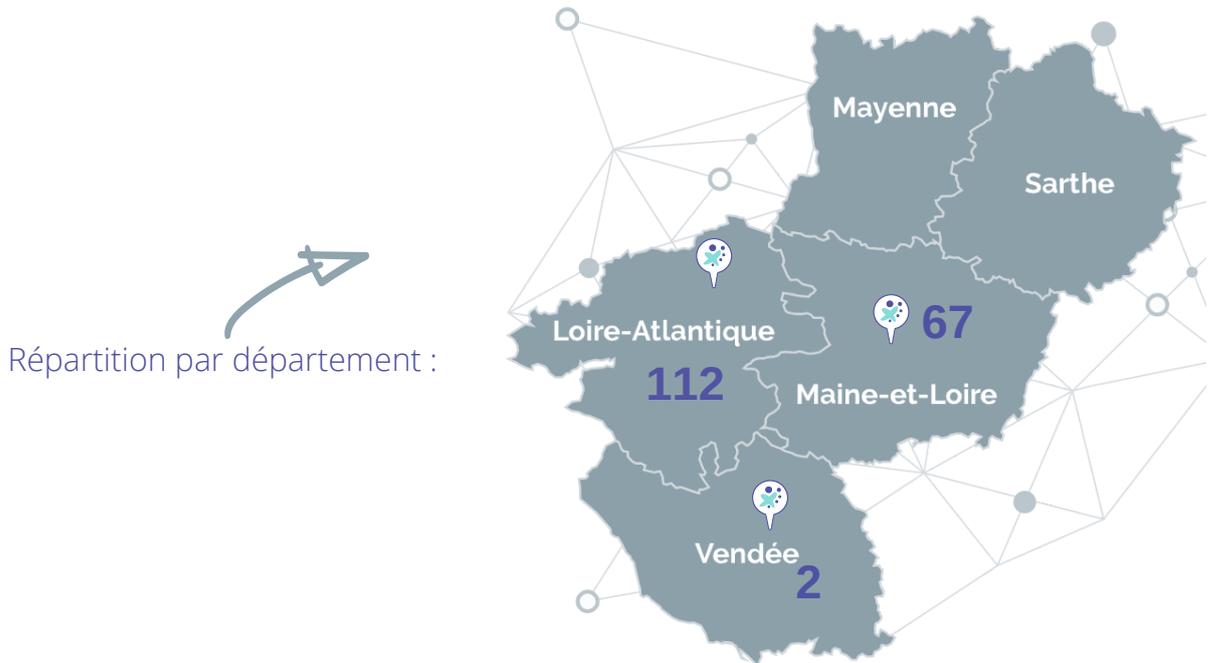


C - Population concernée

Ce programme destiné aux adultes souffrant de maladies chroniques se démarque par sa particularité intéressante : il propose un soutien adapté à plusieurs pathologies simultanément. Cette approche non ciblée s'avère un élément essentiel dans l'enrichissement des échanges. De plus, il contribue à l'élargissement des connaissances tant pour les professionnels que pour les patients. Voici le relevé des pathologies des personnes qui ont suivi le programme :

Hypothyroïdie, Diabète, Psoriasis, Insuffisance Rénale, BPCO, Apnée du Sommeil, Arythmie, Parkinson, Cancers, Hémophilie, Fibromyalgie, Insuffisance Cardiaque, Douleurs Chroniques, Troubles Psychiatriques, Myopathie, Covid long, Sclérose en Plaque, Allergies Chroniques, Maladie Dégénérative des Cartilages, AVC, Maladie de Vaquez, Névralgie Pudendale, Névralgie Clunéale, Infarctus du Myocarde, Dépression, HTA, Obésité, Endométriose, Algie Faciale, Rhumatisme articulaire aigu.

181 personnes ont intégré le programme d'ETP dispensé à proximité de leur lieu de vie entre octobre 2020 et juin 2024



2 Déroulement de l'évaluation quadriennale

A - Les participants



Tout au long des quatre années de validation du programme, les professionnels de l'ETP des différents centres de santé régionaux impliqués dans son déploiement, ont participé aux commissions régionales d'ETP mises en place par la coordinatrice du programme.

B - L'organisation

Les commissions ETP sont organisées tous les trimestres. Ces temps durent de 2h 30 à 3h en fonction de l'actualité.

Elles peuvent se décliner en présentiel ou à distance et permettent de :

- Communiquer sur les aspects essentiels facilitant la bonne marche du programme éducatif
- Fournir des informations pertinentes
- Faire le bilan des cycles en cours
- Identifier les freins
- Trouver des solutions
- Partager des ressources



C - La démarche de mise en œuvre

Pour conclure cette évaluation quadriennale, la coordinatrice a rédigé une synthèse contenant tous les retours d'évaluation de fin de cycle reçus entre 2020 et 2024. Cette synthèse a été présentée lors de la réunion du 23 mai 2024 rassemblant les centres de santé qui ont mis en place le programme d'ETP. Ce temps a permis de revoir les observations, d'apporter des ajustements et de parvenir à un consensus sur le contenu, qui a ensuite été approuvé.

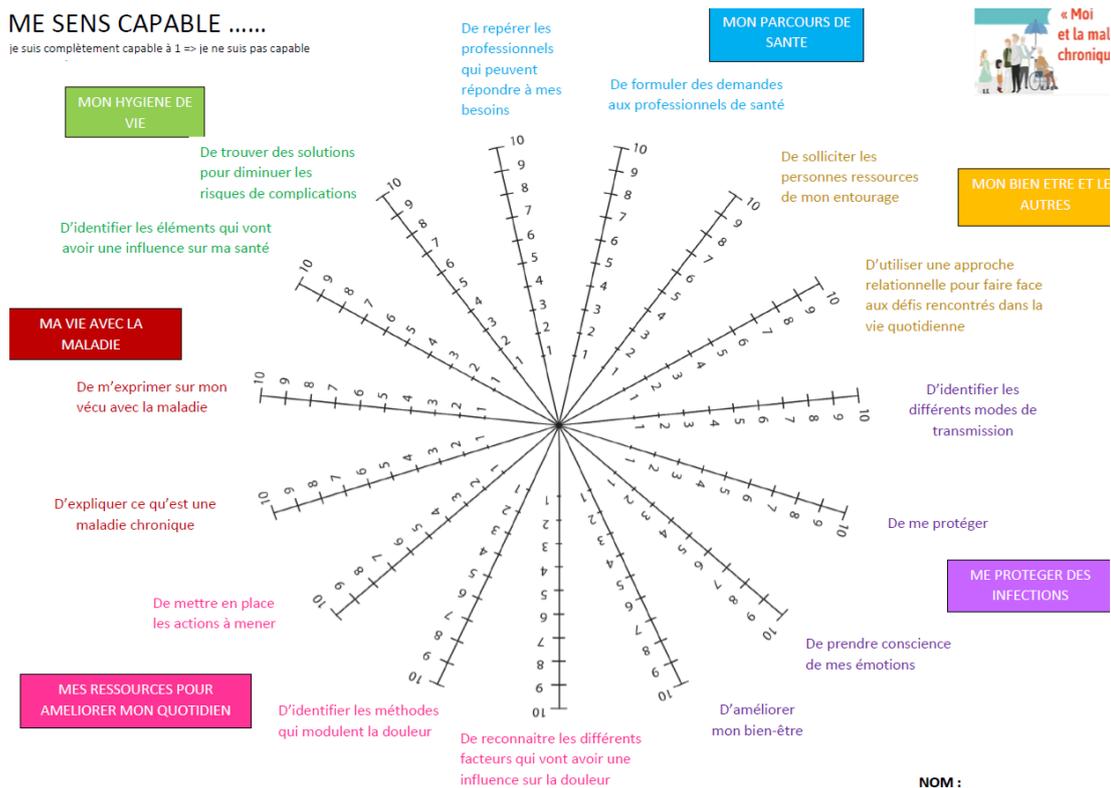
3 Analyse des effets du programme

A - La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle abouti aux changements attendus chez les bénéficiaires ?

Les résultats obtenus via l'étoile de compétences, proposée lors du BEP et reprise lors du bilan de fin de parcours, démontrent l'acquisition de nouvelles compétences ou du renforcement de celles-ci :



L'étoile des compétences réalisée en début et fin de programme montre une progression positive dans les apprentissages de chacun. (cf synthèse)



Il sera intéressant dans le futur d'établir en pourcentage le degré d'acquisition de nouvelles connaissances par séance.

Nous étudierons avec le GCS e-santé la possibilité d'extraire cette donnée dans la plateforme de coordination.

Tous les participants ont atteint au moins un des objectifs qu'ils s'étaient fixés. Parmi ceux-ci on retient :

- Une prise de conscience de ce qu'implique une maladie chronique.
- Une meilleure identification des éléments ayant un impact dans leur vie quotidienne.
- Une plus grande mobilisation des ressources existantes.
- La capacité à trouver et à proposer des solutions.
- L'amorce d'un processus de changement dans leur vie quotidienne, bien que cela reste encore difficile pour certains.
- S'autoriser à poser des limites à leur entourage.
- Communiquer plus efficacement sur leurs symptômes.
- Se sentir plus à l'aise dans leur parcours médical.
- Se sentir capable de faire des choix éclairés
- Exprimer plus facilement leurs demandes auprès des professionnels de santé.



Des
bénéficiaires

« ...Prendre du temps pour moi, préparer mes consultations, poser les bonnes questions, ne pas me laisser impressionner, être acteur pendant ma consultation, pouvoir discuter de ma maladie avec mon entourage, obtenir des contacts pour sport santé, savoir relativiser les choses, mieux me faire confiance pour faire confiance aux autres, accepter la chronicité de ma maladie, oser accepter de l'aide, partager mes trucs et astuces, je vais échanger davantage, ça m'a conforté dans ce que je savais déjà, j'aimerais des outils pour soulager mes douleurs... »

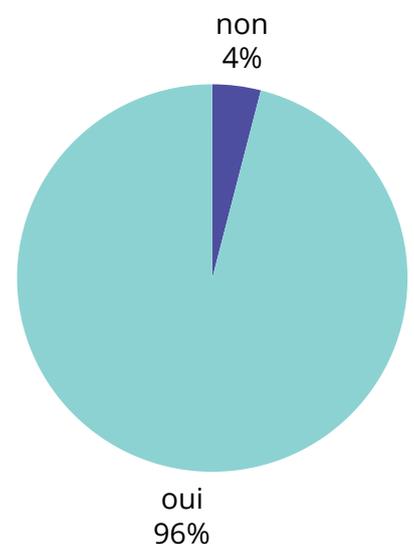
Les bénéficiaires ont développé un processus de changement et d'adaptation dans leur vie quotidienne :

Les ateliers collectifs ont joué un rôle crucial dans le développement du lien social. Pour exemple, l'après séance ne signifie pas l'arrêt de leurs interactions. Ils continuent à faire connaissance, à partager leur vécu, et s'entraident.

La majorité des patients a un suivi médical assez dense avec de multiples rdv auprès de spécialistes. Lors des bilans individuels de fin de programme, une grande majorité des bénéficiaires a rapporté avoir préparé les consultations médicales avec le document travaillé en séance. Ils expriment leur satisfaction à ne plus oublier d'aborder les sujets qui les préoccupent et à obtenir ainsi des réponses.

Certains se sont même inscrits à des séances APA et repris une activité physique. La connaissance des effets bénéfiques sur leur santé a participé à leur motivation. Pour d'autres les changements restent encore difficiles à amorcer.

**Au moins un objectif
a été atteint**



Les bénéficiaires ont développé des compétences psychosociales significatives :



Ils se sentent capables d'exprimer à leur entourage leur vécu de la maladie. Par exemple, une personne qui hésitait à en parler à son conjoint a trouvé le courage de le faire après avoir partagé son vécu avec le groupe et reçu les retours encourageants des autres participants.

Ils utilisent de manière plus efficace les ressources disponibles. Par exemple, une personne qui sollicitait énormément l'aide de sa fille a pu repérer des professionnels pouvant répondre à ses besoins et accepter leur soutien.

Ils identifient des stratégies d'adaptation pour faire face aux difficultés de la vie quotidienne. Par exemple, un homme a travaillé sur son autonomie pour ne plus dépendre entièrement de sa femme dans la gestion de son quotidien. Certains ont également travaillé sur des aspects plus spécifiques tels que le sommeil, la gestion des émotions et le stress.

Il leur est plus facile de parler d'eux-même à leur famille sans se sentir coupables de toujours se sentir mal. Par exemple, une personne a pris confiance en elle et a su aborder avec son entourage les limites que lui impose sa maladie .

Nous constatons que le programme a entraîné des changements significatifs dans la vie quotidienne de certains, tandis que pour d'autres, ces changements ne sont pas immédiats ou pas aussi prononcés. Et enfin, pour une minorité les changements envisagés restent encore difficiles à mettre en œuvre.

La relation entre patients et soignants a évolué :

Certaines personnes éprouvent de la gêne à parler de leur participation au programme d'ETP avec leur médecin ou d'autres professionnels impliqués dans le suivi régulier de leur maladie. C'est souvent le cas quand ils ne se sentent pas légitimes pour aborder des sujets médicaux ou lorsqu'ils craignent d'être jugés dans leurs choix ou leurs actions concernant la gestion de leur maladie. On relève que la participation à la séance dédiée aux relations avec les professionnels de santé a permis à certaines personnes d'être plus en confiance pour discuter de leurs choix et que cela a eu un impact positif dans leur relation avec l'équipe soignante.

De leur côté, les membres du personnel médical et paramédical qui participent au programme d'ETP relatent une approche thérapeutique facilitée, ce fut le cas par exemple pour aborder la mise en place d'outils tels que le capteur glycémique auprès d'un patient diabétique.

Synthèse des effets du programme sur les bénéficiaires



- Une perception positive de l'utilité du programme
- Le maintien de la motivation tout au long du programme
- Une prise de conscience des facteurs qui ont un impact sur la santé
- Une meilleure aptitude à exprimer des requêtes
- La réduction du sentiment d'isolement
- L'acquisition d'au moins une compétence travaillée lors des séances
- La capacité de mettre en pratique les nouvelles connaissances acquises
- L'influence positive du groupe pour trouver des solutions adaptées
- Le respect des échanges, le non jugement
- La reconnaissance du rôle central du patient dans son parcours de santé et ses choix décisionnels.



- Bien qu'ils acquièrent une plus grande confiance pour échanger avec les professionnels de santé, une grande majorité (70%) n'aborde pas leur participation au programme d'ETP avec leur médecin traitant lors d'une consultation.
- La séance 2 et la séance 5 ont pu être ressenties comme redondantes concernant les questions liées aux émotions et à la gestion du stress. C'est un axe d'amélioration qui sera travaillé.

B - La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle eu des conséquences sur le fonctionnement de l'équipe ?

— La mise en œuvre a entraîné une dynamique au niveau collectif

Les ressources fournies, telles que les vidéos du site cres-paca.org, ont été très appréciées par les professionnels et par les participants. Elles ont facilité les discussions sur des sujets spécifiques qui ont ensuite été approfondis en groupe.

Le renforcement de la créativité des équipes intervenantes a conduit à l'émergence de nombreuses idées pour adapter les supports pédagogiques aux besoins des participants. Par exemple, la création d'une frise chronologique collective afin d'aider les personnes ayant des difficultés, en écriture et en prise de parole, à participer en s'appuyant sur le groupe.

À la clôture du parcours éducatif, une séance d'évaluation collective a été proposée en utilisant le jeu de plateau "Ma Culture, Ma Santé", mobilisant ainsi l'ensemble des connaissances et compétences acquises lors des différents ateliers. Pour ce faire, un document a été créé, résumant les enseignements avec des photos des ateliers réalisés. Cette adaptation du bilan individuel a répondu à la demande des participants de conclure le programme de manière collective.

Le travail en équipe a participé à développer les échanges, le partage d'expériences, l'écoute, le non jugement et l'entraide entre professionnels.

Des collaborations avec des IDE Asalée ont pu se développer pour 2 centres de santé.

La co-animation des séances en binôme, très plébiscitée par les intervenants, a été rassurante pour débiter dans l'ETP et elle a contribué à développer le travail collectif.



Néanmoins, le financement du programme ne permet pas de développer plus largement l'animation en binôme, cela est unanimement regretté par les intervenants



— La mise en œuvre a entraîné une dynamique individuelle

Certains professionnels ont témoigné d'une transformation personnelle significative après avoir animé des groupes de travail. En prenant en charge cette responsabilité, ils ont développé de nouvelles compétences en animation et en communication.

Ils ont également développé une approche plus ouverte et innovante pour aborder les situations en prenant en compte les multiples facteurs influençant, qu'ils soient cognitifs, émotionnels, comportementaux ou sociaux

Cette expérience les a confortés dans leur utilité et leur impact positif sur les personnes qu'ils accompagnent. En prenant conscience de leurs capacités, ils ont renforcé leur confiance en eux et en leurs compétences professionnelles.

— La mise en œuvre a fait évoluer la relation avec les bénéficiaires

La meilleure connaissance des patients a facilité les interactions et favorisé l'établissement d'une alliance thérapeutique plus solide. Le témoignage d'un médecin de l'équipe éducative reflète clairement cette réalité : *"en consultation, j'adopte une approche différente envers mes patients, ce qui a un impact direct sur la qualité de nos échanges"* et il fait le constat que *"l'apprentissage auprès des bénéficiaires est un vecteur de sens dans sa pratique de soignant"*.

Cette compréhension approfondie des patients permet de mieux répondre à leurs besoins et d'établir une relation de confiance plus étroite, favorisant ainsi des interactions thérapeutiques plus efficaces.

— La mise en œuvre n'a pas fait évoluer la relation traitants



avec les médecins

Les équipes éducatives du programme ont observé que les courriers adressés aux médecins traitants pour les informer de l'entrée de leurs patients dans le programme, accompagnés du bilan éducatif partagé, ainsi que l'envoi du bilan de fin de parcours, ne déclenchent aucun échange de leur part, que ce soit avec leurs patients ou avec les professionnels impliqués.

Des temps d'information ont été proposés, des flyers ont été réalisés, mais pour autant cela n'a pas permis de faire évoluer les interactions.

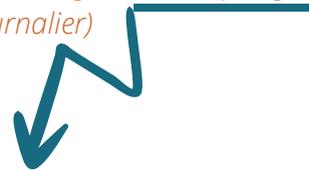
Cependant, lorsque le médecin traitant fait partie de l'équipe éducative, cela présente, comme expliqué précédemment, des avantages indéniables tant pour les patients que pour les soignants.



Des

professionnels

Fédérateur, donne du sens, dialogue, qualité du contact avec les patients, apprentissage, enrichissant, ne pas s'enfermer dans le rôle soignant/soigné, chronophage (=> le temps accordé à l'ETP s'additionne au temps du travail journalier)



La participation des professionnels impliqués dans les programmes d'ETP accroît leur charge de travail, car elle s'ajoute à leurs responsabilités habituelles. Cette contrainte peut décourager leur engagement et limiter la mise en œuvre du programme dans les centres de santé.

C - La mise en œuvre globale du programme d'ETP a-t-elle permis son intégration dans l'offre de soins locale ?

— Des initiatives de communication portant sur les objectifs, le contenu du programme et son déroulement ont été instaurées :

- Intervention auprès des institutions, partenaires et lieux d'accueil pour aborder la question "Qu'est-ce que vivre avec une maladie chronique pour vous ?"
- Distribution de flyers sur le programme
- Publications sur la page Facebook et sur divers réseaux sociaux
- Diffusion d'informations et de photos sur le site Internet
- Transmission du contenu du programme "Moi et ma maladie chronique" aux médecins
- Présentation individualisée du programme aux patients lors des permanences de soins
- Réunions d'équipe dans les centres de santé pour présenter le programme en utilisant diverses méthodes telles que le Métaplan sur la question "Qu'est-ce que vivre avec une maladie chronique pour vous ?" ou un support PowerPoint expliquant les compétences psychosociales et les objectifs du programme
- Affichage dans les salles d'attente de chaque centre de santé.

— Ces actions ont-elles rendu le programme visible et attractif au niveau local ou régional ?

Le programme a touché une population diverse et variée dans des territoires où l'accès aux soins est parfois compliqué en raison du manque de médecins généralistes et spécialistes.

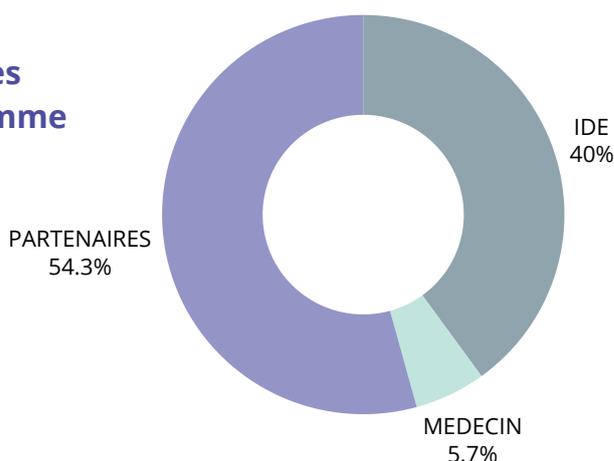
Une meilleure connaissance du programme a favorisé l'orientation de patients ou résidents. Ce fut le cas avec :

- Des résidences autonomes
- Le CHRS
- L'AINP (L'association d'Information sur la Névralgie Pudendale et les Douleurs Pelvi-Périnéales)
- Des Foyers d'hébergement

👍 + Une convention de partenariat a vu le jour avec la CAMIEG (Caisse d'assurance maladie des industries électriques et gazières)

👎 - Interaction plus difficile avec les médecins traitants libéraux

Répartition des modes d'entrée dans le programme



— Après la participation au programme d'ETP, un relais vers l'offre de soins local est-il réalisé ?

Notre programme éducatif vise à renforcer les compétences psychosociales des personnes atteintes de maladies chroniques, les aidants ainsi à mieux faire face aux défis quotidiens auxquels elles sont confrontées.

Cette approche renforce l'adoption de nouveaux comportements et encourage la motivation pour l'apprentissage de soins plus spécifiques liés à leur pathologie.

Dans cette optique, lors du bilan de fin de parcours, nous orientons les participants vers les programmes d'éducation thérapeutique spécifiques à leur maladie, lorsqu'ils sont disponibles en proximité, ou vers d'autres structures d'aide, en fonction de leurs besoins.

Exemples d'orientations données

Vers l'ETP

- ETP diabète
- ETP parkinson
- ETP Alzheimer
- ETP anticoagulant

Autres

- Entr'aidons-nous
- Un jour ailleurs ensemble
- Le CMP
- Le CLIC
- L'ESA

Pour autant, on note que pour la moitié des personnes ayant suivies le programme régional, aucun relais n'a été mentionné dans leur bilan de fin de parcours. Les bénéficiaires évoquent les raisons suivantes :

- L'absence de besoin.
- Les difficultés à organiser des déplacements loin de leur lieu de vie.
- Le manque de disponibilité.
- L'absence de programme d'ETP de proximité concernant leur maladie

Limite à cet indicateur :

Bien qu'une fiche de liaison soit remplie avec l'accord des patients, précisant leur participation au programme d'ETP et décrivant les objectifs personnalisés, nous n'avons pas de retour sur la participation effective des personnes orientées.

— Dans quelle mesure le programme tend-il à réduire, ou à ne pas accroître les inégalités de santé ?

Le programme est accessible en proximité grâce aux différents centres de santé répartis sur des territoires prioritaires, qu'ils soient ruraux ou urbains. Certains centres peuvent même proposer un service de voiturage pour faciliter l'acheminement des participants vers le lieu du programme.

Un maillage de structures identifiées, telles que les foyers d'hébergement d'urgence, les foyers logements, ou les Restos du Coeur et la Maison de Coluche, permet d'atteindre les personnes en grande précarité. Le programme y est régulièrement présenté pour encourager la participation. Cependant, les équipes intervenantes constatent qu'il est plus difficile de toucher ce public et de le maintenir dans la durée.

Des sessions d'information sont également organisées pour les professionnels du médical, paramédical, et du social afin de relancer la dynamique d'inclusion dans le programme d'ETP.

■ Dans quelle mesure la continuité du parcours éducatif est-elle assurée en lien avec le médecin traitant ?

Pour contribuer à la continuité du parcours éducatif de chaque personne, nous avons mis en place : un courrier informatif sur l'entrée dans le programme et un bilan éducatif personnalisé (BEP) qui sont envoyés en début de parcours aux médecins traitants de toutes les personnes inscrites.

En fin de programme, un bilan de compétences, détaillant les compétences acquises, en cours d'acquisition, et non acquises, ainsi que les orientations proposées, est systématiquement envoyé au médecin traitant.

D - Conclusion de l'analyse des effets du programme



Les participants ont été satisfaits des différents ateliers proposés. Ils ont particulièrement tirés profit des séances sur les ressources mobilisables et sur la préparation des consultations médicales, qui incluent : l'anticipation, la planification et l'observance des rendez-vous.

Lors de leur bilan de fin de parcours, les bénéficiaires ont exprimé qu'ils avaient beaucoup apprécié les échanges d'expériences où chacun pouvait s'exprimer librement, sans préjugés ni jugement.

L'analyse des résultats obtenus via l'étoile des compétences montre une amélioration générale des connaissances après la participation aux séances du programme d'ETP.

Quant aux équipes, elles sont très satisfaites du programme qu'elles proposent. Elles ont su adapter le parcours et les supports d'animation aux besoins des bénéficiaires ainsi qu'à leur propre sensibilité.

Elles regrettent cependant que l'approche collective ne s'applique qu'aux bénéficiaires, alors que la co-animation a été plébiscitée.

La recherche de participants n'est pas aisée ; le manque de reconnaissance et d'orientation de la part des professionnels médicaux ne facilite pas l'inclusion des patients. Communiquer et se faire connaître demandent du temps, ce qui est souvent difficile à gérer avec leur emploi du temps de soignants.



Actions à poursuivre

- Continuer à promouvoir la formation des 40h en ETP auprès des professionnels des centres de santé, une session est déjà programmée en 2025 avec l'IREPS.
- Maintenir le compagnonnage de la coordinatrice auprès des centres de santé qui débutent dans l'ETP.
- Favoriser l'organisation au niveau régional avec l'adaptation de la plateforme de coordination, que ce soit pour le dossier patient comme pour les évaluations annuelles et quadriennales. Nous sommes en relation continue avec le GCS e-santé.
- Encourager l'interconnaissance des équipes qui déploient le programme régional, et favoriser l'entraide entre les professionnels des centres de santé engagés dans l'ETP.
- Reconduire les temps de commission ETP afin de faciliter les échanges entre tous les centres de santé de la région.
- Tenir à jour les informations dédiées à l'ETP sur l'intranet de Co'santé.
- Communiquer et promouvoir le programme auprès des bénévoles et salariés des centres de santé et poursuivre la promotion auprès des partenaires.
- Prendre connaissance des nouveaux programme d'ETP pour mieux orienter les bénéficiaires vers les offres existantes.



Actions à améliorer

Il s'est avéré nécessaire de renforcer la confiance des patients en travaillant de manière transversale sur la relation avec les professionnels de santé, en raison des fréquentes plaintes concernant la disponibilité des médecins. Pour les intervenants qui animent la séance "Mon parcours de santé", il a été difficile de maintenir le discours selon lequel "*le médecin traitant est votre interlocuteur privilégié sur les thématiques de santé*" et "*on forme une équipe avec son médecin traitant*" lorsque les patients perçoivent leur médecin comme non disponible.

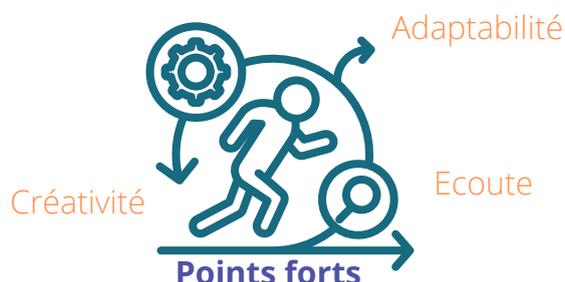
Un axe intéressant a été testé par une équipe qui a abordé le principe de la communication non-violente, basé sur le modèle OSBD (Observations, Sentiments, Besoins, Demandes). L'objectif était de proposer aux patients d'expérimenter une nouvelle manière de formuler leurs demandes afin qu'elles soient écoutées et prises en compte par leur interlocuteur.

Au delà des innovations apportées, il conviendra aussi de développer la communication avec la médecine de ville pour mieux faire connaître notre programme. Pour nous aider en ce sens, nous solliciterons les médecins du programme.

4 Analyse des évolutions du programme

A - Comment a évolué la mise en œuvre du programme grâce aux évaluations annuelles ?

— Améliorations apportées



Si les objectifs de séance sont les lignes directrices du programme, les supports et l'animation sont en évolution perpétuelle, car ils s'adaptent aux groupes de participants et aux animateurs.

Pour illustrer cette adaptation constante, voici quelques exemples concrets qui appuient ces propos :



Exemples d'adaptations aux besoins

- Un groupe de femmes en CHRS trouvait difficile de participer aux ateliers collectifs, un mélange entre ateliers collectifs et entretiens individuels a donc été mis en place.
- L'étoile de compétences a été transformée en « Se sentir capable de... » pour favoriser une approche positive et permettre aux participants de se situer plus facilement sur une échelle de 1 à 10 lorsqu'il s'agit d'auto évaluer leurs compétences psychosociales.
- Les séances réalisées au sein des lieux d'hébergement des publics précaires a favorisé une meilleure participation des résidents.



Exemples d'adaptations aux demandes

- La séance sur le Covid a été remplacée par un atelier sur la transmission des maladies, en réponse aux cas de gale signalés au CHRS à ce moment-là. Cela a ensuite conduit à remanier la séance sur le Covid pour en faire une session plus adaptée sur les risques infectieux en général, intitulée « Me protéger des infections ».
- Des éléments concrets sur l'offre de soins ont été intégrés dans chacun des secteurs géographiques concernés, tels que des brochures avec les noms des services, instituts ou professionnels exerçant dans le département ou à proximité des lieux de vie.

Axe à renforcer

La difficulté majeure rencontrée par tous les centres de santé se situe au niveau du recrutement des bénéficiaires. Attirer et inscrire des patients pour participer au programme s'avère être un défi constant.

Cela peut être dû à divers facteurs, tels que le manque de sensibilisation des patients potentiels ou des professionnels médicaux, des problèmes de communication, ou encore des contraintes liées à la disponibilité des bénéficiaires.

Le recrutement des bénéficiaires



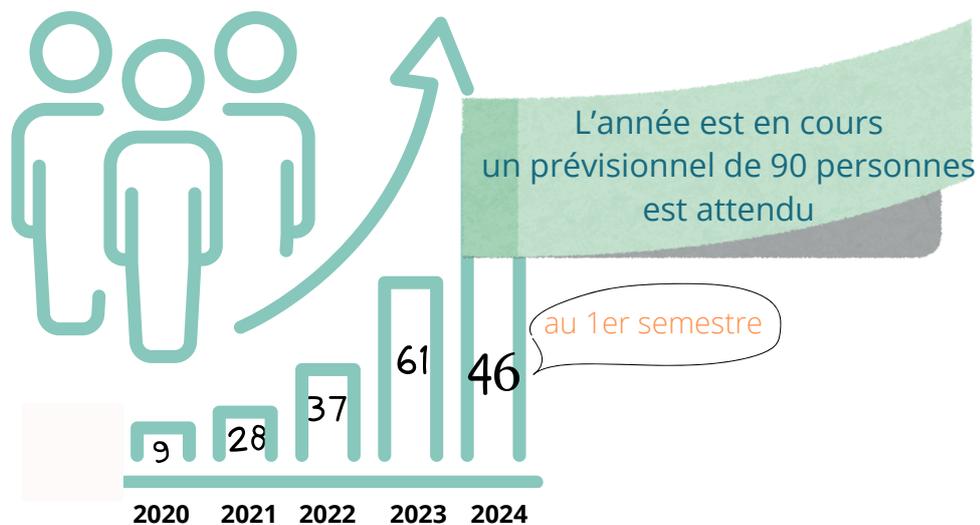
Points faibles

B - Comment ont évolué les indicateurs de fonctionnement, de mise en œuvre, de coordination ?

Indicateurs de fonctionnement

- Le taux de participation

L'activité a été impactée par la crise du COVID, l'épuisement et le turnover des professionnels engagés. Le prévisionnel d'intégration des bénéficiaires qui avait été envisagé en 2019 n'a pu être tenu. Toutefois on constate une progression annuelle constante du nombre de participants :



- La satisfaction des patients

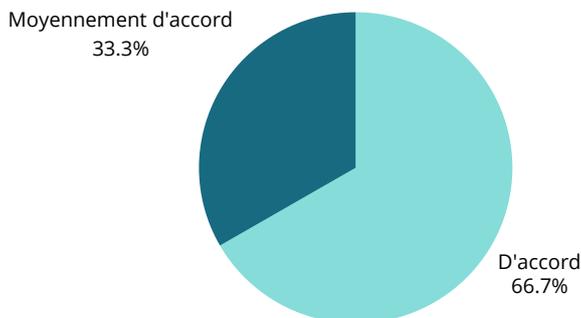
La collecte des questionnaires de satisfaction n'est pas toujours aisée pour les équipes, notamment auprès des personnes ayant terminé leur parcours, et de ce fait moins disponibles pour être sollicitées. Cependant, les retours reçus mettent en évidence des effets positifs et bénéfiques. De plus, les commentaires recueillis à la fin des séances témoignent de l'intérêt et de la satisfaction d'une grande majorité des participants. Bien qu'un pourcentage minoritaire ne termine pas l'ensemble des séances prévues, il est noté que cela est souvent dû à des rendez-vous médicaux ou à d'autres priorités qui se sont ajoutés aux dates des séances initialement prévues.



Questionnaire de satisfaction

ières données recueillies grâce à la plateforme de coordination mise en place très récemment

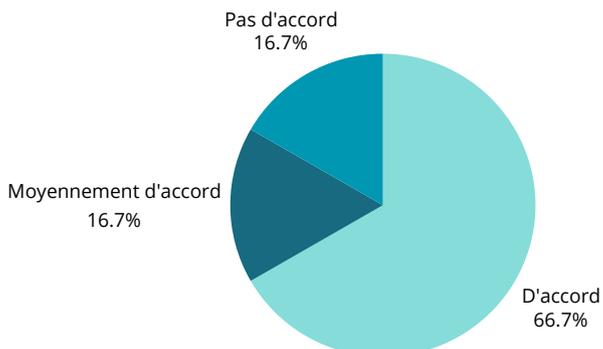
Les ateliers m'ont apporté de nouvelles connaissances



J'ai trouvé la pédagogie et les supports adaptés et ludiques



Je retire de mes ateliers des éléments positifs que je souhaite mettre en pratique

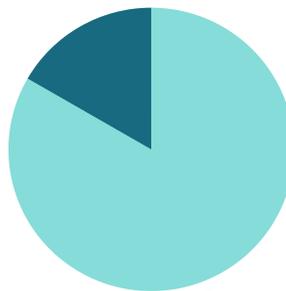


J'ai pu échanger avec d'autres personnes

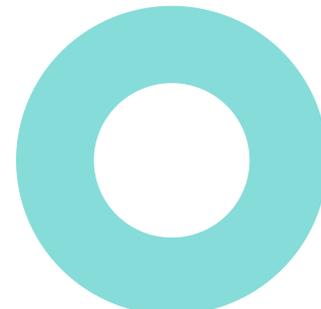


Les ateliers m'ont aidé à retrouver une motivation

Moyennement d'accord
16.7%

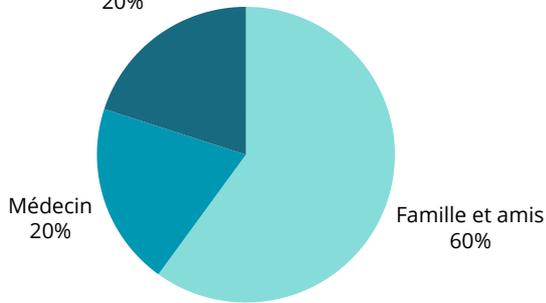


J'ai trouvé intéressante la dynamique de groupe



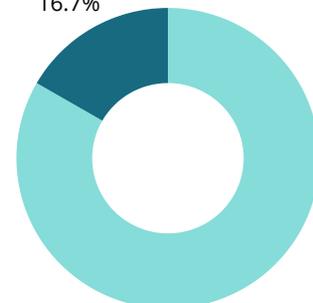
J'en ai parlé autour de moi

A personne
20%



Mon médecin m'a questionné sur mon programme d'ETP

Oui
16.7%



Indicateurs de mise en oeuvre

- Le respect des contenus

Les conducteurs de séances sont respectés :

L'accueil, la présentation des intervenants ; la durée, le cadre, les objectifs de séance et l'interconnaissance des participants font partis de la procédure introduisant chaque séance .

Pour garantir le suivi du parcours éducatif, depuis l'admission du patient jusqu'à sa sortie du programme, une checklist a été élaborée pour les professionnels. Elle vise à assurer la cohérence entre les différentes équipes éducatives et permet de ne rien laisser de côté.

Les écarts relevés portaient sur des ajustements pratiques plus que sur des problèmes fondamentaux. Par exemple, des adaptations ont été effectuées pour répondre aux demandes des participants, telles que regrouper deux séances en une seule lorsque les sujets pouvaient être abordés ensemble. De même, le bilan individuel a été adapté pour répondre à la demande d'un groupe de participantes de clôturer le programme de manière collective.

| Séance 3 - Ma vie avec la maladie | | CONCORDANCE ET DÉROULEMENT DE LA SÉANCE | | Date | |
|-----------------------------------|--|---|--|--------------------|--|
| Actuel | Actuel et présentation des intervenants, de la durée, des objectifs de séance et du cadre de la séance « respect/ confidentialité/ non jugement/ droit de s'exprimer ou non/ bienveillance et courtoisie » (2 min) | Intervention des participants | Présenter le feuille #1 et #2 et inviter les participants à choisir une image parmi celles proposées ; si aucune ne correspond proposer à la personne de choisir l'image binaire et choisir ce qui selon lui le décrit le mieux. | Intervenant | Chacun s'exprime |
| Les séquences | Ci que dit l'intervenant Nous allons faire ensemble une définition de la maladie chronique : Quelle est la première chose qui vous vient en tête quand on vous dit maladie chronique ? | Ci que dit les participants | Ateliers clés Médicacé durable dans le temps Qui a un impact sur ma vie des nécessité des changements et adaptations pour vivre avec la maladie | Outils | Touche blanc Brainstorming |
| Objectif 1 | Seoir explorer ce qu'est une maladie chronique | | | Temps | 15 min |
| | | | | Evolution | Est-ce que ça savent définir la maladie chronique ? individuels : les mots clés sont écrits |

- La qualification des intervenants

Tous les intervenants possèdent au minimum une formation de 40 heures en ETP.

Une dynamique régionale



46 professionnels, infirmiers et médecins, salariés des centres de santé de la région ont été formés aux 40h en ETP depuis 2021 et 15 places sont dès aujourd'hui ouvertes pour l'année 2025

Certaines infirmières diplômées après 2014 ont validé cette formation, mais la plupart préfèrent renforcer leurs compétences en suivant la formation de 40 heures en ETP que nous proposons en partenariat avec l'IREPS. Cette formation est personnalisée car elle inclue le dernier jour une intervention conjointe de la coordinatrice du programme régional et de la formatrice de l'IREPS, permettant de présenter le programme "Moi et la maladie chronique" et d'acquérir une première expérience avec le contenu de celui-ci.

- Le suivi et l'évaluation

| A COMPLETER ET RETOURNER | |
|--------------------------------|---|
| Le thème réalisé | MOI ET LA MALADIE CHRONIQUE |
| Nom du formateur | POURCHER Valérie Chargé de mission prévention en santé – ETP Adresse : 6 rue saint-Servan 44800 Saint-Herblain Mail : prevention.cosante@gmail.com Tél : 06.29.54.76.97 |
| Professionnels ayant participé | Ides Médecins : |
| Thématique concernée | Relevé des différentes pathologies des patients que vous |

À la fin de chaque cycle de déploiement du parcours éducatif, l'équipe éducative renseigne un formulaire d'évaluation. Les commentaires recueillis alimentent les évaluations annuelles et contribuent à l'évaluation quadriennale. A l'utilisation, ce document a été jugé trop complexe et chronophage par les intervenants, qui ne remplissaient pas tous les items demandés.

En 2023 la coordinatrice a ciblé plus précisément les besoins au regard de l'évaluation quadriennale et réadapté le formulaire en l'allégeant.

Les axes retenus sont ceux que nous examinons dans ce rapport.

| Analyse des effets du programme | |
|---|--|
| Le programme d'ETP a-t-il permis de réaliser les changements attendus ? | Les bénéficiaires acquièrent-ils <u>des compétences</u> à l'usage de ces outils ? Ex : Les bénéficiaires ont-ils développé un processus de prise de décision ? Ex : |

- L'accessibilité

L'accès au programme est rendu plus pratique pour les bénéficiaires grâce à sa proximité géographique. En effet, la diversité des centres de santé répartis sur l'ensemble du territoire, qu'il s'agisse de zones urbaines situées en quartiers prioritaires ou de zones rurales, participe à réduire les inégalités en santé en termes d'accessibilité.

Les lieux d'intervention peuvent varier, mais ils sont généralement situés dans des salles mises à disposition par le centre de santé, la municipalité ou les structures accueillant les bénéficiaires. Chaque cycle dure au maximum 3 mois, et plusieurs cycles peuvent être organisés chaque année.

Les horaires sont adaptés aux contraintes professionnelles des intervenants, ce qui signifie que les séances ne sont généralement pas prévues le matin ni en soirée. Cela peut poser problème quand les bénéficiaires ont une activité professionnelle.

Indicateurs de coordination

- Collaboration interprofessionnelle

En 2020, lors du lancement du programme, la coordination était confiée à trois coordonnateurs pour couvrir l'ensemble du réseau régional. Cette configuration n'a pas facilité la cohésion des équipes. Suite au départ d'une coordinatrice et au recrutement d'une chargée de projet en ETP au sein de Co'santé, une restructuration a eu lieu. Depuis 2022, la coordination est désormais assurée uniquement par la chargée de projets en ETP de Co'santé.

Ce changement a permis de mieux accompagner les équipes. La mise en place des commissions ETP a facilité le développement de groupes de travail contribuant à l'amélioration continue du programme. Ces groupes se sont notamment investis dans l'évaluation des besoins évolutifs des bénéficiaires et dans l'élaboration de solutions novatrices visant à renforcer l'efficacité et la pertinence du programme éducatif.

Cependant, la diversité des centres de santé a mis en lumière des difficultés dans l'harmonisation des indicateurs et la collecte homogène des données. Rassembler toutes les données nécessaires pour évaluer de manière appropriée le fonctionnement et la progression du programme s'est avéré souvent difficile. Pour remédier à cette situation, nous avons sollicité le GCS e-santé et collaboré à la création d'une plateforme de coordination ETP spécifique à Co'santé. Un groupe pilote composé de professionnels intervenants dans le programme régional a travaillé sur l'enrichissement de son contenu. L'objectif étant de simplifier et standardiser les documents liés au programme, tels que les dossiers patients, les parcours éducatifs et les évaluations. Des sessions d'information ont été organisées entre Co'santé, le GCS e-santé et les différents centres de santé de la région pour se familiariser avec ce nouvel outil.

- Communication

Les conseils d'administration des centres de santé se sont engagés à accorder du temps aux professionnels impliqués pour leur permettre de participer régulièrement aux commissions ETP qui sont proposées. La coordinatrice anime ces réunions de travail et d'information, et assure la diffusion systématique des comptes rendus à tous les centres de santé concernés. Cela crée un environnement propice aux échanges et favorise le partage de connaissances entre les différents acteurs impliqués.

Les bénéficiaires quant à eux sont régulièrement invités à donner leurs avis et leurs appréciations à la fin de chaque séance, ainsi qu'à proposer des pistes d'amélioration si nécessaire. Les autres intervenants impliqués dans le suivi des patients ont la possibilité de contacter l'équipe éducative à tout moment. De plus, le formulaire d'orientation remis en fin de parcours offre, avec le consentement de la personne concernée, une autre possibilité de transmettre des informations,

C - Comment a évolué la structuration du programme ?



Au cours des quatre années, la structuration du programme a évolué. Nous avons identifié les écarts ainsi que les raisons qui les expliquent et les ajustements qui en ont découlé :

- **Modification de la séance 5 sur la COVID 19** : les bénéficiaires du programme ont tous refusé d'y participer, invoquant une saturation d'informations sur ce sujet et un désir de diversité. Ce constat nous a amené à repenser cette séance qui est devenue "Me protéger des infections" pour mettre l'accent sur la sécurité et le bien-être, abordant ainsi le risque infectieux de manière plus globale.
- **Intégration d'une nouvelle séance** : un besoin a émergé parmi les participants suivis, celui d'obtenir des outils pour mieux gérer leur douleur. Afin de respecter notre approche multi-pathologie, nous avons choisi de ne pas aborder la douleur par le biais des traitements médicaux qu'ils connaissent bien. Leur attente se portait davantage sur des approches alternatives et complémentaires, des techniques venant renforcer leurs traitements médicamenteux, souvent insuffisants pour les soulager pleinement. Nous avons donc centré cette nouvelle séance sur la gestion de la douleur en mettant en lumière diverses méthodes : les techniques psycho corporelles, les approches cognitivo-comportementales, les méthodes physiques et physiologiques, ainsi que les techniques de relaxation et de gestion du stress. Cette séance, intitulée "Mes ressources pour améliorer mon quotidien", a été développée en collaboration avec Mme Ben Ali Soraya une patiente experte et représentante des usagers, afin de mieux répondre aux besoins et attentes des participants souffrant de douleurs chroniques.
- **Adaptation des six séances du programme au format numérique** : cette adaptation a été directement motivée par les défis imposés par la pandémie, qui a interrompu les activités en ETP. Un autre objectif est de permettre aux personnes qui ne peuvent pas se déplacer physiquement, d'accéder au programme. Pour cela, tous les supports et ressources utilisés ont été ajustés ou modifiés afin d'être accessibles en ligne.

En résumé, la structuration du programme a évolué en réponse aux retours des bénéficiaires, avec des ajustements visant à rendre le contenu plus pertinent et accessible. De plus, une nouvelle séance a été intégrée pour répondre aux besoins émergents. Cependant, l'implication dans le numérique reste limitée en raison de difficultés d'accès, telles que le manque de pratique des professionnels et l'indisponibilité de la plateforme dédiée de Félix Santé, qui n'existe plus aujourd'hui.

D - Conclusions de l'analyse des évolutions du programme



Actions à poursuivre

Plusieurs éléments ont contribué à améliorer la mise en œuvre du programme :

- Une communication régulière à tous les niveaux et avec tous.
- Des efforts continus pour rendre le programme plus accessible et compréhensible.
- L'écoute des besoins et préoccupations des participants pour apporter des réponses appropriées.
- La prise en compte des retours d'expérience des intervenants pour ajuster le programme en fonction des observations, et des analyses qui en sont faites.
- Le maintien d'un environnement propice aux bénéficiaires, où les contributions individuelles sont reconnues et les succès soulignés.



Amélioration à apporter

Le défi consiste à maintenir les efforts déployés pour rendre le programme accessible au format numérique. Cela implique de se familiariser avec la nouvelle plateforme dédiée à l'ETP, d'améliorer les compétences en informatique et en animation des intervenants.

Dans le but d'attirer un public plus large, il sera pertinent d'envisager la mise en place de plages horaires flexibles. Cela favorisera l'intégration des bénéficiaires ayant des contraintes professionnelles ou personnelles.



Changement à prévoir

Afin d'améliorer la coordination, il sera souhaitable de regrouper sur une seule plateforme les éléments essentiels pour assurer la coordination des professionnels, le dossier patient, les séances digitalisées et l'accès des patients à leurs séances. Cette approche évitera la fragmentation des supports et facilitera le déroulement des différentes tâches qui incombent aux professionnels concernés.

5 Décision prise pour l'avenir du programme

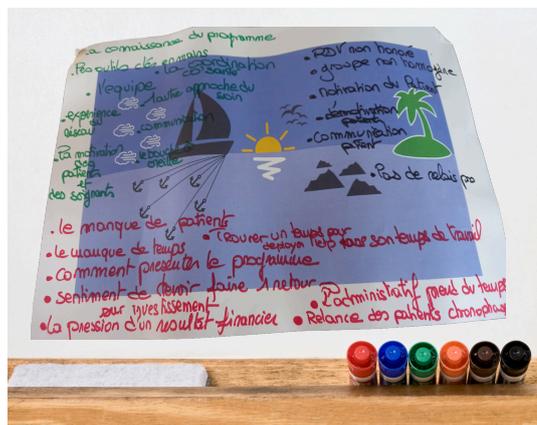


Poursuivre l'accompagnement des professionnels qui souhaitent déployer le programme d'ETP régional

L'intérêt des professionnels pour développer l'ETP est présent, ce qui renforce notre volonté de continuer dans cette direction en proposant l'accès à la formation des 40 heures en ETP. Cependant, les professionnels formés ne mettent pas systématiquement en œuvre le programme d'ETP régional dans leur centre de santé. Une première réponse consiste à poursuivre l'accompagnement et le soutien par la coordinatrice, afin de comprendre les blocages et les obstacles, et ainsi d'élaborer une solution ou une ébauche de solution.

A titre d'exemple, pour mieux comprendre ce qui bloque le déploiement du programme d'ETP, les professionnels ont été conviés à une session d'échanges avec l'outil "Speed boat" afin de faire le point sur les facteurs facilitant leur progression et ceux qui la freinent. Cette approche a permis, de soulever les difficultés rencontrées pour certains professionnels de présenter le programme d'ETP. Cela nous a amené à l'amélioration de la communication à travers la création de divers supports comme des flyers, des présentations PowerPoint et des affiches.

Cette méthode a aussi facilité la mise en place de sessions d'observation entre pairs afin de surmonter les inquiétudes liées à l'animation des séances, permettant ainsi de s'habituer aux techniques d'animation



Continuer à enrichir le programme en tenant compte des besoins identifiés par les bénéficiaires et par les intervenants

Des pistes sont à l'étude, notamment l'ajout d'une nouvelle séance au programme portant sur la problématique du tabac. Nous envisageons d'utiliser l'expertise des infirmières ayant suivi la formation au RPIB tabac avec la SRAE Addiction et Addiction France, et solliciter celle de patients experts de l'association "Je ne fume plus", pour élaborer un conducteur de séance pertinent.



Poursuivre notre adaptation à l'e-ETP en renforçant nos compétences

Dans la continuité de ce qui a été commencé en 2022 et 2023 avec Félix Santé, nous allons continuer notre collaboration avec le GCS e-santé et prendrons connaissance de la nouvelle plateforme ETP LINK dédiée à l'ETP.

6 Modalités de mise à disposition du rapport d'évaluation quadriennale aux bénéficiaires et aux professionnels de santé du parcours

Le rapport d'évaluation quadriennale est accessible dans l'espace réservé aux adhérents sur le site internet de Co'santé, ce qui permet à tous les membres, qu'ils soient professionnels salariés ou bénévoles, d'y avoir accès.

Une communication dans la newsletter de Co'santé reprendra les principaux constats et permettra la redirection vers le rapport complet de l'évaluation quadriennale.

Sur demande, ce rapport pourra également être fourni en format numérique ou papier aux professionnels du parcours éducatif, aux bénéficiaires ou à toute autre personne intéressée.



Au format numérique



Au format papier