Septembre 2016 – juin 2017

ETAT DES LIEUX DE L'ETP SUR LE TERRITOIRE DE LA BOURGOGNE - PROPOSITIONS D'ORGANISATIONS POUR SON DEVELOPPEMENT

Projet confié à l'AFCET-CoMET et financé par l'ARS Bourgogne-Franche-Comté

ETAT DES LIEUX DE L'ETP SUR LE TERRITOIRE DE LA BOURGOGNE - PROPOSITIONS D'ORGANISATIONS POUR SON DEVELOPPEMENT

Réalisation :

- Charlotte VIDALOT (chargée de projet en santé pour l'AFCET-CoMET)
- Glori CAVALLI EUVRARD (coordinatrice pour l'AFCET-CoMET)

Remerciements :

- A l'ARS Bourogne Franche-Comté, pour nous avoir confié cette mission d'état des lieux ;
- Aux acteurs bourguignons, pour leur mobilisation, leur accueil et le temps consacré aux échanges ;
- Aux acteurs locaux, qui ont apporté leur soutien pour l'organisation des comités de pilotage ;
- Au Conseil d'Administration et aux membres du Bureau de l'AFCET, pour leur participation et implication dans ce projet ;
- Aux représentants des usagers, pour leur présence et leur mobilisation ;
- Et enfin à toute l'équipe de la CoMET pour leur soutien et leur contribution.

SOMMAIRE

I Cadre de l'enquête 1

1) Méthodologie 1

a) Objet 1

b) Objectifs 2

c) Méthode 2

d) Population 4

e) Hypothèses 4

f) Exemple en Franche-Comté 7

2) Contextualisation 9

a) Législation 9

b) Epidémiologie 22

II Etat des lieux 25

1) Structuration des soins sur la Bourgogne 25

a) Milieu hospitalier 25

b) Milieu ambulatoire 26

c) Dynamique régionale 30

d) Les programmes autorisés par l'ARS 33

2) Etat des lieux par département 40

a) Côte d'Or 40

a1) Professionnels enquêtés 40

a2) Freins rencontrés 47

a3) Besoins identifiés 51

b) Saône et Loire 54

b1) Professionnels enquêtés 54

b2) Freins rencontrés 58

b3) Besoins identifiés 61

c) Nièvre 62

c1) Professionnels enquêtés 62

c2) Freins rencontrés 66

c3) Besoins identifiés 70

d) Yonne …… 72
d1) Professionnels enquêtés ……... 72
d2) Freins rencontrés …… 75
d3) Besoins identifiés …… 79
e) Point sur l'enquête en région …….. 80
f) Questionnaire pour les structures de formation initiale …….. 84
3) Diagnostic de l'existant ……... 90
a) Analyse régionale …… 90
b) Côte d'Or …….. 93
c) Saône et Loire …….. 94
d) Nièvre ……... 95
e) Yonne …… 96

III RECOMMANDATIONS ET PISTES DE REFLEXION ……... 96
1) Méthodologie et organisation de comités de pilotage ……..... 96
2) Synthèse des entretiens et comités de pilotage …… 97
a) Missions régionales …… 97
b) Missions territoriales …….. 103
c) Rôle de l'entité porteuse des missions régionales et territoriales 114
3) Analyse de la CoMET suite à cet état des lieux…… 115
4) Proposition de différents types d'organisation pour le développement de l'ETP en Bourgogne …….. 116
a) Scénarii pour les missions …….. 116
b) Organisation Franc-comtoise …… 120
c) Scénarii pour la future structure ressource …… Erreur !

Conclusion …… Signet non défini.
Bibliographie …… 123
125

GLOSSAIRE

AACCORD	Association de l'Agglomération Creusotine de CORdination autour de la Dépendance
AASC	Association des Acteurs de Santé du Chatillonnais
ABCd'air	Asthme et Bronchite Chronique
ADRRES	Association pour le Développement de la Réhabilitation Respiratoire
AFCET	Association Franc-comtoise pour l'éducation thérapeutique
AFD	Association Française pour les Diabétiques
AFDET	Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique
ALD	Affection de Longue Durée
APA	Activité Physique Adaptée
ARS	Agence Régionale de Santé
B	Bourgogne
BFC	Bourgogne Franche-Comté
BPCO	Bronchopneumopathie Chronique Obstructive
CA	Conseil d'Administration
CA2B	Coordination d'Appui de la Bresse Bourguignonne
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CCG	Centre de Convalescence Gériatrique
CGFL	Centre Georges François Leclerc
CH	Centre Hospitalier
CHAN	Centre Hospitalier de l'Agglomération de Nevers
CHS	Centre Hospitalier Spécialisé
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CISS	Collectif Inter associatif Sur la Santé
CMPR	Centre de Médecine Physique et de Réadaptation
CoMET	Coordination Multipartenariale pour l'Education Thérapeutique
COREDIAB	COmité de REfléxion sur le DIABète
CPAM	Caisse Primaire dAssurance Maladie
CPTS	Communauté Professionnelle Territoriale de Santé
CRES	Chambre Régionale de l'Economie Sociale
CRF	Centre de Rééducation Fonctionnelle
DESS	Diplôme d'Etudes Supérieures Spécialisées
DU	Diplôme Universitaire
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
DPC	Développement Professionnel Continu
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour les Personnes Agées Dépendantes
EDIAM	EDucation DIabète en AMbulatoire
EIADE	Ecole d'Infirmier Anesthésiste Diplômé d'Etat
EM	Entretien Motivationnel
EPICE	Evaluation de la Précarité et des Inégalités de Santé dans les Centres d'Examens de Santé

ERIC	Ecole Régionale d'Infirmières Puéricultrices
ERIC	Education et Réadaptation des Insuffisants Cardiaques
ET	Education Thérapeutique
eTICSS	eTerritoire Innovant Coordonné Santé Social
ETP	Education Thérapeutique du Patient
EqTP	Equivalent Temps Plein
FC	Franche-Comté
FEMASAC	Fédération des Maisons de Santé Comtoises
FEMAGISB	Fédération des Maisons et des Groupements Interprofessionnels de Santé Bourguignons
FIR	Fonds d'Intervention Régional
GHT	Groupement Hospitalier de Territoire
GIH	Groupe Inter-Hospitalier
GIPS 89	Groupement Interprofessionnel de Proximité et de Santé
GISAPBN	Groupement Interprofessionnel de Santé et de l'Autonomie du Pays Bourgogne et Nivernaise
GPS	Groupement de Professionnels de Santé
GPSAM	Groupement de Professionnels de Santé de l'Auxois-Morvan
GPSAS	Groupement de Professionnels de Santé de l'Auxois-Sud
GPSPB	Groupement de Professionnels de Santé du Pays Beaunois
GPSGED	Groupement de Professionnels de Santé du Grand Est Dijonnais
GPSGOD	Groupement de Professionnels de Santé du Grand Ouest Dijonnais
GRIEPS	Groupe de Recherche et d'Intervention pour l'Education Permanente des Professions Sanitaires et Sociales
GRSP	Groupement Régional de Santé Publique
GTSP21	Groupe de Travail sur les Soins Primaires de Côte d'Or
HAS	Haute Autorité de Santé
HCSP	Haut Conseil de Santé Publique
HPST	Loi Hôpital Patients Santé Territoire
HTA	Hypertension artérielle
IDE	Infirmier Diplômé d'Etat
IFCA	Institut de Formation des Cadres de Santé
IFAS	Institut de Formation d'Aide-Soignant
IFMK	Institut de Formation Masseurs-Kinésithérapeutes
IFSI	Institut de Formation en Soins Infirmiers
INPES	Institut Nationale de Prévention et d'Education pour la Santé
IPCEM	Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale
IREPS	Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé
IRPEPS	Institut Régional pour la Promotion de l'Education du Patient et de la Formation du Soignant
IRTESS	Institut Régional Supérieur du Travail Educatif et Social
MSA	Mutualité Sociale Agricole
MSP	Maisons de Santé Pluridisciplinaire
MUSSP	Maison Universitaire de Santé et de Soins Primaires

NOTRe	Nouvelle Organisation Territoriale de la République
NMR	Nouveaux Modes de Rémunérations
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ORS	Observatoire Régionale de Santé
OSCARS	Observation et Suivi Cartographique des Actions Régionale de Santé
PLEIADE 71	Réseau de coordination en soins palliatifs sur le Nord de la Saône et Loire
PREFORNUT	PREvention par la FORmation en NUTrition
PREREDIAB	PREvention REseau DIAbète
PRS	Projet Régional de Santé
PS	Professionnel de Santé
PTA	Plateforme Territoriale d'Appui
RePPOP	Réseau pour la Prévention et la Prise en charge de l'Obésité Pédiatrique
RNB	Réseau de Néphrologie de Bourgogne
RESEDIA	Réseau Nivernais des Acteurs du DIAbète
RESIAD	Réseau Icaunais d'Action Diabète
RESOVAL	Réseau de santé du VAL de Saône
RSPCB	Réseau de Santé du Pays Charollais Brionnais
SISA	Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires
SREPS	Schéma Régional d'Education Pour la Santé
SROS	Schéma Régional d'Organisation des Soins
SRS	Schéma Régional de Santé
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
STAPS	Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives
SVTE	Sciences Vie Terre et Environnement
SWOT	Strenghts Weaknesses Opportunities Threats
RS3R	Réseau de Santé des 3 Rivières
UE	Unité d'Enseignement
UFR	Unité de Formation et Recherche
URCAM	Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie
URPS	Union Régionale des Professionnels de Santé
UTEP	Unité Transversale pour l'Education des Patients
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine

I CADRE DE L'ENQUETE

1) Méthodologie

a) Objet

L'ARS a confié à l'AFCET-CoMET, la réalisation d'un état des lieux de l'existant et des besoins des professionnels de santé en matière d'éducation thérapeutique sur les quatre départements de l'ex-Bourgogne.

Une lettre de cadrage[1] précise les attentes de l'Agence par rapport à ce projet :

- Réaliser un état des lieux et un diagnostic de l'existant en Bourgogne en matière de formation et d'accompagnement des professionnels de santé en général et dans le secteur ambulatoire en particulier.
- Etudier l'opportunité et la faisabilité de développer une offre de formation et d'accompagnement des professionnels de santé ambulatoires sur le territoire bourguignon.
- Proposer un type d'organisation pertinent couvrant les quatre départements bourguignons.

Promulguée le 7 août 2015, la loi portant sur la Nouvelle Organisation Territoriale de la République (NOTRe) découpe différemment les territoires et entraine la fusion de plusieurs régions en passant de 22 à 13 régions en métropole. A ce jour, la plateforme AFCET-CoMET couvre le territoire de la Franche-Comté dans le domaine de l'ETP et son développement ; et sur la Bourgogne, il n'existe pas de plateforme d'accompagnement, de formation et d'expertise semblable portée par des soignants et des représentants des usagers. L'expérience de la CoMET en matière d'ETP lui donne un regard d'expert sur le projet. Il est intéressant de prendre appui sur les modalités de construction de cette plateforme territoriale Franc-Comtoise, pour avoir un modèle et des pistes de réflexion. Il est à noter que la réflexion sur l'organisation d'une entité sur la Bourgogne ne sera pas le reflet de la plateforme Franc-Comtoise, mais un travail de co-construction des acteurs de proximité impliqués en ETP en partant de leurs besoins.

[1] ARS, *Lettre de mission CoMET, Pour état des lieux et proposition d'organisation d'une plateforme ETP*, le 29 septembre 2016

Cette enquête dresse l'état des lieux de l'organisation des acteurs et des actions en éducation thérapeutique du patient. L'état des lieux de l'ETP sur le territoire de la Bourgogne est une des premières actions mises en œuvre dans ce domaine.

b) Objectifs

Les objectifs de l'enquête sont de :

- décrire les pratiques d'éducation thérapeutique au sein du territoire bourguignon ;
- identifier les besoins et les freins rencontrés par les acteurs de terrain ;
- recueillir les attentes des acteurs pour pouvoir développer au mieux l'organisation de l'ETP sur la grande région
- répertorier l'offre et les ressources régionales en matière d'ETP en intégrant ce qui existe en libéral et dans les structures ambulatoires.

Au-delà de l'état des lieux, l'objectif est d'identifier les besoins des acteurs de terrain qui pourraient nécessiter la création d'une structure en ETP sur la Bourgogne. Les résultats doivent permettre de guider la suite des travaux de l'ARS pour faciliter la mise en œuvre de l'ETP sur l'ensemble de la grande région Bourgogne Franche-Comté.

c) Méthode

Deux types de recueils de données ont été utilisés : des entretiens semi-directifs ont été effectués en individuel ou en groupe par téléphone ou lors de rencontres auprès des soignants. Les informations ont pu être recueillies à l'aide d'un guide d'entretien (cf Annexe 1). Ces différents entretiens sur chaque département ont pu être alimentés par l'organisation de plusieurs comités de pilotage départementaux regroupant les différents soignants impliqués et intéressés par le projet. Dans un autre temps, un questionnaire à remplir en ligne a été envoyé à des structures susceptibles de dispenser des enseignements en ETP.

<u>Entretien</u> :

Afin de constituer un premier échantillon de répondants, l'ensemble des professionnels et des structures ayant des programmes autorisés par l'ARS BFC a été contacté. La complexité réside dans le fait que certains programmes autorisés sont déclinés sur d'autres structures (non porteuses d'autorisation), ce qui ne permet pas de les identifier à travers cette liste de

programmes autorisés (cf Annexe 2). Néanmoins, nous avons pu procéder à un échantillonnage dynamique au fur et à mesure des rencontres, ce qui a permis d'identifier de nouveaux acteurs au cours de l'enquête.

Les entretiens visent à :

- identifier les structures et professionnels ressources présents sur le territoire, le département, la région ;
- faire connaissance avec les acteurs (missions de leur structure, rôle, liens avec le territoire) ;
- échanger sur leurs actions en ETP et/ou leurs projets (ressources existantes, freins rencontrés, besoins identifiés)
- évaluer leur intérêt pour la création d'une structure ressource en ETP (pour quelles missions, pistes d'actions)

Les entretiens ont été effectués du 25 octobre au 15 mai.

Questionnaire (cf Annexe 15) :

Un questionnaire a été envoyé dans les structures de formations initiales, afin de recenser les modules d'éducation thérapeutique proposés aux étudiants, et les éventuels besoins de ces structures de formation pour développer ce type d'enseignement. Le questionnaire était à compléter en ligne sur Internet, ou à retourner en format papier.

Public visé	Structures de formation initiales liées à la santé sur les quatre départements.
Objectif de l'enquête	Etat des lieux sur la place de l'ETP dans les formations initiales (modules ETP existant, professionnels intervenants, besoins pour améliorer la qualité des modules, etc).
Outil utilisé	Questionnaire (qualitatif et quantitatif) mis en ligne sur Google form.
Mode d'administration	2 choix : réponse en ligne, retour en format papier.
Forme	Questionnaire avec des questions fermées (choix binaires) et des questions ouvertes (dont remarques et suggestions).

Contenu	Questions : –structure : nom de la structure, coordonnées ; –modalités des UE en ETP : intitulé, durée, validation des 40 heures, nature de la participation des étudiants, formation des intervenants ; –besoins des structures pour développer des enseignements ETP pour les étudiants.
Pertinence (intérêt, forme, contenu)	Points positifs : – administration en ligne pratique Pistes : – rencontrer directement les structures pour avoir plus de précisions sur le contenu des modules/unités d'enseignement (questions personnelles sur les formateurs…).
Résultats	Tableaux, graphiques (tri à plat, tri croisé), analyses, commentaires.

d) Population

Selon les recommandations de la note de cadrage de l'ARS BFC, l'échantillon de personnes interrogées est davantage porté sur les structures ambulatoires (Groupements, réseaux, maisons de santé, libéraux etc), tout en impliquant les acteurs hospitaliers, dans une cohérence autour du parcours patient.

e) Hypothèses

A travers l'enquête de l'ORS réalisée en 2014, l'ARS BFC souhaite s'interroger sur la place de l'ETP dans les formations initiales, la pratique des professionnels salariés, ainsi que

celle des professionnels libéraux. Pour établir les premières hypothèses de notre enquête actuelle, nous prendrons appui sur certains éléments soulignés par cette étude[2] :

- **Freins au développement de l'ETP** :
  - Temps de formation important ;
  - Formations hétérogènes ;
  - Manque de temps ;
  - Manque de temps en consultation pour faire de l'ETP ;
  - Offre existante insuffisante et manque d'informations ;
  - Financement insuffisant ;
  - ETP difficile à mettre en place dans de petites structures (le dossier ETP est trop lourd à créer) ;
  - La diffusion d'une culture de l'ETP prend du temps.

- **Besoins recensés par les professionnels de santé** :
  - Accompagnement méthodologique à la mise en œuvre, au suivi de programme et à l'évaluation (échanges sur les expériences et ressources locales existantes) ;
  - Echanges de pratiques sur des situations concrètes avec des exemples de structures locales ;
  - Accompagnement spécifique (ex : santé mentale).

- **Besoins pour les formations initiales** :
  - Echanges entre les enseignants ;
  - Mise à disposition de supports pédagogiques ;
  - Développement ou renforcement de partenariats avec des structures ressources.

- **Recommandations et pistes d'amélioration soulevées par les répondants** :
  - Sensibiliser les équipes pour permettre le développement de l'ETP ;
  - Renforcer les compétences des acteurs concernés, afin qu'ils transmettent une culture commune ;

[2] ORS, *Formations et ressources en éducation thérapeutique du patient en Bourgogne, Etat des lieux des formations initiales et continues et des ressources pour favoriser le développement de l'ETP*, mai 2014

- Créer un réseau de professionnels-ressources ;
- Développer l'offre de formation existante ;
- Proposer des formats de formations plus courts ;
- Dispenser des formations sur site (mobilité des formateurs) ;
- Homogénéiser la qualité des formations ;
- Augmenter de manière significative la place de l'ETP dans les enseignements des métiers de la santé (formation initiale) ;
- Reconnaitre l'acte thérapeutique ;
- Apporter une aide financière.

– **Objectifs pour atteindre quelques-unes des pistes ci-dessus** :
  - Financer des formations par l'ARS pour les professionnels de santé libéraux qui présentent un projet intéressant ;
  - Proposer de l'ETP sur ordonnance ;
  - Diffuser de l'information : ressources, offres de formation ;
  - Aborder davantage l'ETP dans les congrès organisés par des sociétés savantes spécialisées en maladies chroniques.

Pour finir, dans ses leviers d'action, l'enquête propose la mise en place d'une coordination territoriale qui serait « indispensable pour harmoniser, sous la direction de l'ARS, le travail des équipes et des structures d'ETP et favoriser le partage d'expériences entre les différents acteurs » ; ceci permettrait d'organiser une offre territoriale en ETP qui soit « lisible, structurante, cohérente et de qualité[3]. »

[3] ORS, *Formations et ressources en éducation thérapeutique du patient en Bourgogne, Etat des lieux des formations initiales et continues et des ressources pour favoriser le développement de l'ETP*, mai 2014, p.36

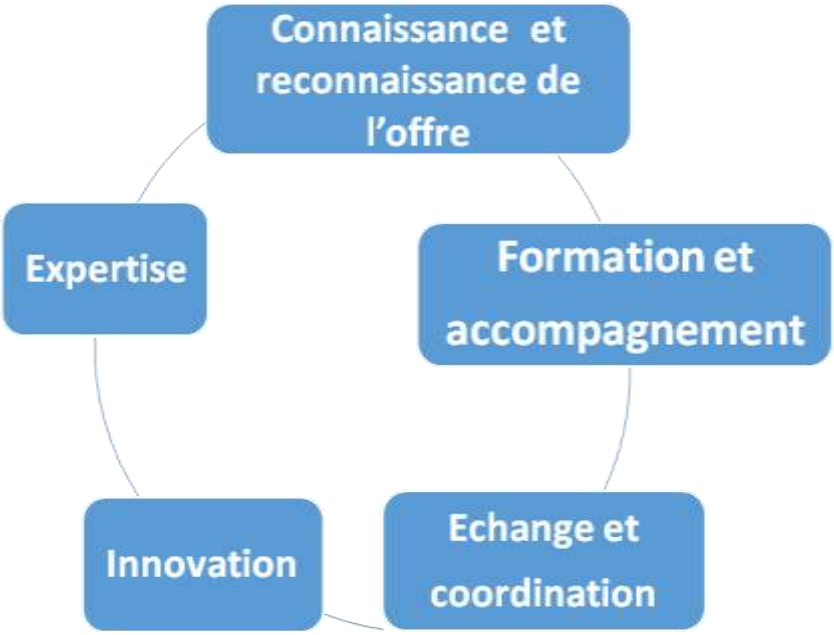
f) Exemple en Franche-Comté : plateforme régionale l'AFCET-CoMET

La CoMET, née le 1 avril 2012, est portée par l'Association Franc-Comtoise d'Education Thérapeutique (AFCET), association loi 1901. Son Conseil d'Administration est composé de 23 membres. En 2011, en lien avec le PRS de Franche-Comté 2012-2016, l'ARS a confié au réseau GENTIANE, réseau régional de santé sur la pathologie du diabète, « en accord et complémentarité avec l'ensemble des acteurs de santé, la mission d'évoluer en assurant le déploiement d'une plateforme régionale d'éducation thérapeutique[4]. » Ceci donna lieu à de nombreuses rencontres entre les acteurs du comité de pilotage, autour d'une construction multi partenariale. Celui-ci était composé de représentants d'usagers, représentants des professionnels de soins de l'ambulatoire, réseaux de santé, MSP, pôles, établissements hospitaliers, mutualités et associations de patients. Ensuite, ces représentants et acteurs divers ont été intégrés dans la gouvernance et l'équipe technique de la plateforme.

Aujourd'hui, la CoMET a pour rôle de promouvoir l'ETP auprès des acteurs de santé du monde ambulatoire, en coordination avec les autres acteurs, sur l'ensemble de la région Franche-Comté. C'est une plateforme d'accompagnement, de formation et d'expertise en ETP pour les professionnels de santé des quatre départements Francs-Comtois. Cette unité régionale vient en appui aux professionnels de santé qui le souhaitent, afin de les accompagner à intégrer l'ETP dans leur pratique. Une organisation territoriale a été pensée avec le déploiement d'une personne référente par territoire (découpage d'après les bassins de vie) pour assurer la coordination des acteurs et des actions localement. Enfin, cette structure est atypique puisqu'elle travaille en lien étroit avec le secteur hospitalier, notamment à travers son partenariat avec l'UTEP du CHU de Besançon. Ceci apparait comme une plus-value pour les professionnels de santé, car le patient, au cours de son parcours de soins, va-et-vient entre le milieu ambulatoire et hospitalier.

Ci-dessous, se décline les missions de cette structure suivant cinq axes d'action :

[4]ARS, *Note de cadrage*, 29/06/11



- **Connaissance & reconnaissance de l'offre** : répertoire et recensement des acteurs formés en région (ressources) ; cartographie de l'offre en ETP ; recensement des besoins et attentes des professionnels ; mise en place de partenariats avec des structures ressources ; actualisation de l'information ; statut de guichet unique en ETP sur le secteur ambulatoire.
- **Formation & accompagnement :** organisation et animation de formations ETP (niveau 1 avec la validation des 40 heures agrées DPC, formations personnalisées, formations thématiques) ; soutien dans les formations initiales ; accompagnement des acteurs de terrain formés pour favoriser la mise en pratique suite aux formations.
- **Echanges & coordination :** développement et animation de réseaux d'acteurs locaux ; organisation des relais de proximité ; actions permettant la promotion des actions.
- **Innovation :** encouragement et soutien aux expérimentations : propositions pour développer l'ETP hors programme, non thématique, qui soit intégrée aux soins.
- **Expertise :** création d'espaces de réflexions et d'échanges entre les différentes structures ressources régionales ; participation à l'élaboration des politiques régionales de développement de l'ETP ; développement d'une démarche qualité en lien avec les experts nationaux.

2) CONTEXTUALISATION

a) Législation

- **Au niveau national**

« L'ETP s'impose aujourd'hui pour répondre aux problématiques des maladies chroniques ; dans le monde, les maladies chroniques devraient être à l'origine de 69 % des décès en 2030, contre 59 % en 2002[5] ». La place importante des maladies chroniques a entrainé la mise en place de stratégies de prévention dans notre système de santé français. L'ETP s'est répandue à l'hôpital, puis au travers des réseaux de soins et en milieu ambulatoire[6]. Pour faire face à l'évolution des maladies chroniques, les diverses instances en santé publique ont réglementé cette pratique à travers plusieurs textes réglementaires. De plus, en 2015, le HCSP place l'éducation thérapeutique comme une action importante dans la prise en charge de patients en ALD : « permettant au patient d'obtenir ou de consolider des connaissances et des compétences sur sa maladie, ses traitements et sa prise en charge, elle lui permet, s'il le souhaite, d'acquérir de l'autonomie pour comprendre les symptômes, et adapter son mode de vie en connaissance de cause des effets de la maladie[7]. » « Les bénéfices attendus de l'ETP sont nombreux, tant sur le plan des résultats médicaux (meilleure observance des prises médicamenteuses et des recommandations hygiéno-diététiques), de la qualité de la prise en charge (réduction du nombre de complications, diminution du nombre d'hospitalisations), ainsi que sur le plan de la qualité de vie des patients[8]. »

Ci-dessous, les principales dates réglementant l'ETP :

Période : 1998-2006

- En 1998, l'OMS définit l'ETP et la positionne comme une proposition pour améliorer la qualité de vie et réduire les coûts de santé publique.

---

[5] C. JAFFIOL, P. CORVOL, G. REACH, A. BASDEVANT, E. BERTIN, Rapport, *L'éducation thérapeutique du patient, une pièce maitresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine,* Paris, Académie Nationale De Médecine, 10 décembre 2013

[6] V. SZYMCZAK, P. DEFIEF, *Contexte politique et juridique de l'éducation du patient*, Villeneuve d'Ascq, CERFEP - Carsat Nord Picardie, 2016

[7] Haut Conseil de la Santé Publique, *Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires*, Paris, 10 décembre 2015

[8] ARS, *Projet Régional de Santé de Bourgogne, Un pacte de qualité pour la santé des Bourguignons, 2012-2016, Cahier 1, Les besoins de santé de la population et l'offre de santé en Bourgogne*, p.58

Voici la définition qu'elle donne : « l'ETP 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 ». Les priorités sont alors tournées vers les maladies telles que le diabète et l'asthme.

- *Programme d'actions de prévention et de prise en charge du diabète de type 2*, 2002-2005. Paris, Ministère des affaires sociales, du travail et de la Solidarité, Novembre 2001

  A travers ce programme de prévention, il s'agit de « développer l'éducation thérapeutique de groupe ambulatoire : à l'hôpital, en ville en commençant dans les réseaux diabètes. »

- *Loi du 4 mars 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de Santé*, JO du 5 mars 2002

  En France, faisant suite aux Etats généraux de la santé menés à partir de 1998, la loi du 4 mars 2002[9] relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé inscrit dans un cadre législatif la participation individuelle et collective des usagers aux décisions de soins qui les concernent. Cette loi dite Kouchner met en avant les droits des usagers au sein du système de santé français et incite les actions en éducation thérapeutique. De plus, cette loi impulse la création de l'INPES.

- *Loi du 9 août 2004 relative à la politique de Santé publique*, Brochure pédagogique Objectifs et enjeux. DGS, Paris, Février 2005

  Pour la période 2007-2011, un des cinq Plans stratégiques pluriannuels entrainé par la loi de 2004 est le plan national de lutte pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

[9] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé - J.O., Numéro 54 du 5 Mars 2002

- *Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie*

  Cette loi impulse la création de la HAS et lui donne un rôle en matière de recommandations liées à la pratique de l'ETP[10].

- *Rapport final « Stratégies nouvelles de prévention »,* Paris Ministère de la Santé et des Solidarités, Commission d'Orientation de Prévention, 15 décembre 2006

  A travers ce rapport, on retrouve la volonté d'inclure cette pratique dans les soins apportés aux patients : « il est nécessaire d'intégrer l'éducation thérapeutique dans les procédures de prise en charge ».

Période : 2007-2009

Cette période représente un tournant législatif dans l'organisation et l'implication des acteurs en éducation thérapeutique ; l'ETP prend un caractère politique dans le paysage de santé français. Cette étape de politique nationale offre une place légitime à l'ETP, tout en renforçant la reconnaissance de sa pratique par son caractère officiel. La principale Loi à l'origine de ces évolutions est la Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires (Loi HPST)[11]. Cette loi va avoir un effet boule de neige sur l'articulation et l'organisation de cette pratique ; la loi HPST inscrit l'éducation thérapeutique dans le code de Santé publique français, et dans le parcours de soins des patients. La pratique de l'éducation est soumise à un régime d'autorisation dont l'unité d'œuvre est le programme. Cette reconnaissance législative a été assortie d'un corpus de textes réglementaires qui avait pour objectifs d'harmoniser les pratiques, de promouvoir une ETP de qualité, délivrée dans un exercice pluri professionnel, par des intervenants formés et de favoriser son développement en ville.

- *Circulaire DHOS/O3/CNAM n° 2007-88 du 2 mars 2007 relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé et à destination des ARH et des URCAM,* BO n° 2007-04

  Cette circulaire donne une place importante aux réseaux de santé dans l'organisation territoriale des soins, et notamment dans l'accompagnement des parcours de soins des patients en ALD (prévention des complications par des actions d'ETP).

---

[10] HAS, *Affections de longue durée (ALD) : recommandations de la HAS*. Saint-Denis La Plaine, Mai 2006

[11] V. SZYMCZAK, P. DEFIEF, *Contexte politique et juridique de l'éducation du patient*, Villeneuve d'Ascq, CERFEP - Carsat Nord Picardie, 2016

- *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011*, Ministère de la Santé et des Solidarités, Paris, Avril 2007

  « Concernant le volet organisationnel, des textes sont publiés précisant l'intégration de l'ETP dans les activités des réseaux de santé et des établissements hospitaliers, mais aussi dans les missions de différents professionnels de santé : médecins libéraux, infirmiers, etc[12] ».

  L'axe 2 de ce plan a permis d'élargir la médecine de soins à la prévention et d'entrainer le déploiement de l'ETP en s'appuyant sur quatre directives importantes :

  « 4. Intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient

  5. Rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville

  6. Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants

  7. Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention »

- *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*, Saint-Denis La Plaine, HAS, Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES), Juin 2007

  Pour venir en appui aux professionnels de santé, la HAS et l'INPES éditent un guide méthodologique constitué de trois recommandations, l'une portant sur la définition, les finalités et l'organisation de l'ETP, une autre sur l'élaboration d'un programme et une dernière explique l'évaluation de cette pratique.

- *Recommandations, Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation*, HAS, juin 2007

  L'ETP est 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. »

- *L'éducation thérapeutique du patient dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire de 3ème génération 2006-2011*, Saint-Denis, INPES, 2007

  « L'introduction de l'ETP dans ces textes à valeur réglementaire assez forte constitue d'ores et déjà une reconnaissance de l'ETP. Ce travail illustre ainsi la place faite à l'ETP dans les SROS de 3ème génération et ses perspectives de développement ».

- *Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires* (Loi HPST), JO du 22 juillet 2009

[12] V. SZYMCZAK, P. DEFIEF, *Contexte politique et juridique de l'éducation du patient*, Villeneuve d'Ascq, CERFEP - Carsat Nord Picardie, 2016

Période : 2010-2016

L'augmentation des maladies chroniques place l'éducation thérapeutique comme un axe stratégique des politiques de santé publique actuelles. La loi de santé publique du 9 août 2004 a pris en compte cette nécessité et a prévu la mise en place d'un plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. A travers ce plan national, un des axes stratégiques est d'élargir la médecine de soins à la prévention en intégrant l'ETP dès la formation médicale[13]. La loi HPST apparait comme un tournant dans le champ de la santé publique ; pour la première fois, le concept d'éducation thérapeutique est incorporé au sein du Code de la Santé Publique. A travers l'article 84 consacré à l'ETP, la Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 Hôpital, Patients, Santé, Territoires aspire à « rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie[14] ». Elle précise que « l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Tout patient atteint de maladie chronique a donc le droit d'avoir un suivi en ETP, cependant il est en droit de la refuser[15]. Inclut dans le parcours du patient, l'ETP est 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[16] ». De plus, cet article énonce le principe d'un cahier des charges national, afin d'harmoniser les programmes d'éducation thérapeutique actuels et à venir.

La Loi HPST, ainsi que ses arrêtés et décrets d'application, entraine la pérennisation de l'ETP en définissant les contenus des dossiers d'autorisation de programmes auprès de l'ARS et les compétences requises par les professionnels de santé pour pratiquer et coordonner l'ETP auprès de patients en ALD. Ces textes qui conduisent à encadrer les programmes d'ETP connaissent plusieurs modifications entre 2010 et 2015. « Pendant la période 2010-2015, de nombreux textes de nature politique ou législative insistent sur le développement de prises en charge globales et coordonnées des patients[17]. » C'est alors, que les notions de « parcours de santé » et de « parcours de soins » émergent, ce qui caractérise la prise en charge globale et coordonnée du patient.

---

[14] Article L.1161-1 du code de la santé publique

[15] Recommandation n°7, Article L. 111-4 du code de la santé publique

[16] HAS, *Recommandations, Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation*, juin 2007

[17] V. SZYMCZAK, P. DEFIEF, *Contexte politique et juridique de l'éducation du patient*, Villeneuve d'Ascq, CERFEP - Carsat Nord Picardie, 2016

De surcroit, la loi HPST modifie l'organisation du système de santé ; le premier changement organisationnel concerne la création des ARS, qui pilotent et organisent au niveau régional la structuration du système de santé dans un cadre global. Elles ont pour rôle de déployer sur le territoire régional, la politique nationale de santé. Elles deviennent donc un interlocuteur pour le milieu ambulatoire et hospitalier dans la mise en place et le développement de l'éducation thérapeutique. C'est à partir de 2010 que les programmes ETP doivent être agréés par l'ARS selon un cahier des charges.

Textes sur les programmes ETP :

- *Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient,* JO du 4 août 2010

  « Les programmes d'éducation thérapeutique du patient mentionnés aux articles L. 1161-2 à L. 1161-4 sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1. » « Un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes, régies par les dispositions des livres Ier et II et des titres Ier à VII du livre III de la quatrième partie. »

  Le décret d'application est complété par deux arrêtés.
- *Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation,* JO du 4 août 2010

  L'ARS, comme instance régionale, intervient dans la validation des programmes, leur suivi et leur financement (en tenant compte du cahier des charges national et des priorités nationales). Le fonctionnement prend effet par le biais du fond national redistribué aux ARS au niveau régional.
- *Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient,* JO du 4 août 2010

  « L'acquisition des compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient requiert une formation d'une durée minimale de quarante heures d'enseignements théoriques et pratiques, pouvant être sanctionnée notamment par un certificat ou un diplôme. »

En mai 2013, un décret et un arrêté viennent actualiser les décrets et arrêtés de 2010 relatifs aux compétences nécessaires pour dispenser l'ETP. A cela, s'ajoute les compétences requises pour coordonner l'ETP. Il peut s'agir de compétences techniques, relationnelles,

pédagogiques ou organisationnelles. En janvier 2015, un arrêté remplace l'arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation. L'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences est modifié et introduit un minimum de 40 heures de formation pour la coordination d'un programme d'ETP. »

- *Décret n°2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient*, JO du 2 juin 2013
- *Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2012 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient*, JO du 2 juin 2013

  « L'annexe à l'arrêté du 2 août 2010 est remplacée par les annexes 1 et 2 du présent arrêté. »
- *Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient*, JO du 23 janvier 2015

  L'arrêté actuel stipule que toute personne faisant partie d'un programme doit justifier de compétences en éducation thérapeutique, ce qui signifie au minimum de valider la formation 40 heures. En l'absence de formation, une expérience rapportée par écrit d'au moins deux ans dans un programme d'éducation thérapeutique autorisé sera acceptée sur une période transitoire de deux ans après parution du présent arrêté. De plus, le professionnel responsable de la coordination du programme est également soumis à l'obligation de valider les 40 heures de formation. Si le coordinateur du programme est aussi impliqué en tant qu'intervenant, il devra dans ce cas justifier de 80 heures minimum de formation en éducation thérapeutique.

Au-delà des arrêtés et décrets d'application, de leurs côtés différentes instances font paraitre des documents d'appui à ces différents textes législatifs, au sujet des compétences des professionnels participants à un programme, des compétences des coordonnateurs, ou encore de l'évaluation.

- *Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme*. Document complémentaire à *l'annexe n° 1 de l'arrêté du*

31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient, Saint-Denis, INPES, Juin 2013

- *Référentiel de compétences pour coordonner un programme d'ETP,* Document complémentaire à *l'annexe n° 2 de l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient*, Saint-Denis, INPES, Juin 2013
- *Cahier des charges régional des formations à l'éducation thérapeutique du patient : Formation de niveau 2 (80 heures) pour la coordination de programmes d'ETP*, Villeneuve d'Ascq, CRRC ETP, Juin 2014
- *Evaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'autoévaluation*, Saint-Denis La Plaine, HAS, Mai 2014

  La HAS a réalisé des documents méthodologiques pour permettre aux professionnels de faciliter la mise en œuvre, l'organisation et l'évaluation de programmes en éducation thérapeutique.
- HSCP, *Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST*), 2015

  On y retrouve une volonté d'évaluation, selon une méthodologie présentée dans l'avis, afin de produire des recommandations stratégiques et opérationnelles. Cette évaluation du HCSP cherche à répondre à la question : quels changements dans le domaine de l'ETP depuis la loi HPST ? Enfin, pour le HCSP, le niveau régional apparait approprié pour « promouvoir une plus forte participation des patients (patients ou associations eux-mêmes) ».

Autres textes législatifs :

- *Pour une politique nationale de l'éducation thérapeutique du patient,* Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, septembre 2008

  Selon le Ministère, « l'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins[18]. »

[18] Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, *Pour une politique nationale de l'éducation thérapeutique du patient,* septembre 2008

- HCSP, Rapport *L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours*, novembre 2009

  Pour favoriser le développement rapide et structuré d'une éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours, le HCSP propose les orientations stratégiques suivantes : « installer un dispositif généralisé et pérenne […] ; développer l'éducation thérapeutique de premier recours et utiliser les programmes hospitaliers en deuxième intention, comme un recours spécialisé […] ; imaginer un cadre commun d'organisation de l'éducation thérapeutique sur un territoire, plutôt qu'une juxtaposition de dispositifs différents conçus pathologie par pathologie […] ; élargir la formation des professionnels de santé […] ; donner une vraie place aux sciences humaines et sociales dans la formation […] ; former les étudiants à la relation avec les patients et à l'écoute […] ».
- *Plan Maladies neuro-dégénératives 2014-2019*, Paris, Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, Novembre 2014

  La mesure 5 de ce plan porte sur l'ETP : « développer l'éducation thérapeutique et les programmes d'accompagnement, dans le cadre des recommandations de la HAS, en prenant en compte les besoins du patient et ceux de ses proches. »
- *Arrêté du 23 février 2015 portant approbation du règlement arbitral applicable aux structures de santé pluri-professionnelles de proximité*, JO du 27 février 2015

  « L'éducation thérapeutique, réalisée dans un cadre pluri-professionnel, aide les personnes atteintes de maladie chronique à comprendre la maladie et le traitement et à maintenir ou améliorer leur qualité de vie. L'éducation thérapeutique doit s'exercer au plus près des lieux de vie et de soins des patients. La participation de l'Assurance maladie aux programmes d'ETP inscrits dans le PRS des ARS portera prioritairement sur les pathologies pour lesquelles la HAS a conclu à une efficacité de l'ETP : diabète type 1 et 2, asthme et BPCO, insuffisance cardiaque et/ ou HTA ».
- *Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé*, JO du 27 janvier 2016

  « A titre expérimental et pour une durée de cinq ans à compter de la promulgation de la présente loi, peuvent être mis en œuvre des projets d'accompagnement sanitaire, social et administratif des personnes souffrant d'une maladie chronique ou étant particulièrement exposées au risque d'une telle maladie ainsi que des personnes

handicapées. Avec l'accord de la personne concernée, ils peuvent bénéficier à son entourage. Cet accompagnement a pour but l'autonomie de la personne et permet à ces personnes de disposer des informations, des conseils, des soutiens et des formations leur permettant de maintenir ou d'accroître leur autonomie, de participer à l'élaboration du parcours de santé les concernant, de faire valoir leurs droits et de développer leur projet de vie. »

Les trois orientations de la Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé sont le renforcement de la prévention, la réorganisation autour des soins de proximité à partir du médecin généraliste et le développement des droits des patients.

– *Décret n° 2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes*, JO du 6 juillet 2016

  A travers ce décret, on trouve les différentes missions des structures de coordination pour permettre la coordination des parcours de santé de patients dits complexes (information, orientation, appui à l'organisation, soutien aux pratiques et initiatives professionnelle). Pour améliorer l'organisation de cette coordination, l'ARS peut constituer une ou plusieurs PTA, en favorisant l'implication d'acteurs des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux.[19]

[19] V. SZYMCZAK, P. DEFIEF, *Contexte politique et juridique de l'éducation du patient*, Villeneuve d'Ascq, CERFEP - Carsat Nord Picardie, 2016

- **En Bourgogne**

Après la reconnaissance et l'inscription de l'ETP dans la loi HPST du 21 juillet 2009, elle s'intègre cette fois dans le Plan Régional de Santé. Les objectifs du PRS 2012-2016 de Bourgogne[20] sont « d'améliorer l'espérance de vie en bonne santé, promouvoir l'égalité devant la santé et développer un système de soins et de santé de qualité, accessible et efficient[21] ». A travers celui-ci on retrouve des priorités tournées vers l'ETP ; elle est inscrite dans chacun de ses parcours de santé et dans ses six schémas. En visant une amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques, le PRS 2012-2016 énonce les bénéfices attendus de l'éducation thérapeutique, « tant sur le plan des résultats médicaux (meilleure observance des prises médicamenteuses et des recommandations hygiéno-diététiques), de la qualité de la prise en charge (réduction du nombre de complications, diminution du nombre d'hospitalisations) que sur le plan de la qualité de vie des patients[22]. » Sont alors attribuées plusieurs finalités à l'ETP : « une offre en éducation thérapeutique territorialisée et de proximité, des UTEP hospitalières pour coordonner l'offre en milieu hospitalier avec ouverture vers l'ambulatoire et des professionnels libéraux sensibilisés et formés en augmentation[23] ». Pour celles-ci, les indicateurs retenus sont : le nombre de patients pris en charge au sein d'un programme, le nombre de professionnels sensibilisés par les URPS, et le nombre d'UTEP créées (l'objectif étant de créer une UTEP pour tous les CH porteur de trois programmes et plus). De plus, à travers l'objectif général numéro 2 intitulé « améliorer la prise en charge et l'accompagnement au long cours des pathologies chroniques et des poly-pathologies, et favoriser le recours à l'ambulatoire », un des axes est de développer l'éducation thérapeutique[24]. Pour ce qui concerne les modalités d'organisation de cette pratique, l'éducation thérapeutique sera « basée sur la construction d'une relation

[20] ARS, *Projet Régional de Santé de Bourgogne, Un pacte de qualité pour la santé des Bourguignons, 2012-2016*
[21] ORS, A. PETIGNY, *La santé des Bourguignons, Indicateurs, épidémiologie et politique régionale,* jeudi 12 décembre
[22] ARS, *Schéma régional de santé de Bourgogne un pacte de qualité pour la santé des Bourguignons 2012-2016,* p. 58
[23] ARS, *Projet Régional de Santé de Bourgogne, Un pacte de qualité pour la santé des Bourguignons, 2012-2016*
[24] ARS, *Projet Régional de Santé de Bourgogne, Un pacte de qualité pour la santé des Bourguignons, 2012-2016, Cahier 2, La stratégie régionale de santé en Bourgogne à l'horizon 2016,* p.23

patient-soignant fondée sur la participation active du patient et visant l'autonomie de ce dernier[25]. »

Ensuite, c'est au sein du cahier 3, *Le schéma régional de prévention de Bourgogne,* que l'on voit apparaitre de nombreux objectifs destinés à l'éducation thérapeutique.

Voici les principaux objectifs[26] de l'axe « *amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques* » :

- Objectif général 8 : 100 % des bourguignons concernés peuvent accéder à un programme d'éducation thérapeutique de proximité
    - Identifier les zones déficitaires ;
    - Créer des UTEP au sein des CH, qui s'appuient sur les recommandations de la HAS ;
    - Développer la mise en place de programmes par le niveau de 1er recours aux soins, MSP notamment, après formation et coordination avec le secteur hospitalier.
- Objectif spécifique 8.2 : informer les professionnels et les patients sur l'offre bourguignonne
    - Rencontres dans le cadre de la formation médicale continue ;
    - Travail avec les URPS ;
    - Communication auprès des associations de patients.
- Objectif général 9 : améliorer la qualité du prendre soin des patients intégrés dans un programme d'éducation thérapeutique
    - fédérer les acteurs de l'ETP autour d'un groupe régional chargé d'élaborer un programme spécifique de la qualité
        - Identifier des personnes ressources ;
        - Impulser une évaluation qualitative des pratiques sur la mise en œuvre des programmes.
    - travailler sur les modèles éducatifs et pédagogiques sous-jacents à l'éducation du patient dans les différents programmes bourguignons.

[25] ARS, *Projet Régional de Santé de Bourgogne, Un pacte de qualité pour la santé des Bourguignons, 2012-2016, Cahier 3, Le schéma régional de prévention de Bourgogne*

[26] ARS, *Projet Régional de Santé de Bourgogne, Un pacte de qualité pour la santé des Bourguignons, 2012-2016, Cahier 3, Le schéma régional de prévention de Bourgogne*, p.14-15

- Objectif spécifique 9.2 : développer des actions d'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique
    - Analyses des autoévaluations effectuées par les structures autorisées ;
    - Évaluation des missions d'intérêt général dans les établissements de santé ;
    - Évaluation des structures ambulatoires dont les conventions arrivent à échéance.

Pour permettre la mise en place de l'objectif 8, il s'agit d'organiser une répartition géographique optimale des équipes chargées de programmes d'ETP en direction des diabétiques, des porteurs d'insuffisance cardiaque et/ou de maladies respiratoires en préconisant les programmes d'ETP mutualisés[27]. Pour répondre à cet enjeu de proximité de l'offre, l'objectif opérationnel est d'informer les professionnels et patients des propositions existantes sur le territoire de la Bourgogne. Accéder à l'objectif 9 s'envisage par l'idée de fédérer les acteurs de l'ETP et de développer des actions d'évaluation de programmes.

Voici les principaux objectifs[28] de formation intégrés à l'axe prévention et promotion de la santé :

- Objectif général 17 : renforcer les liens avec l'Université
    - favoriser l'émergence d'actions de formation innovantes en s'appuyant sur des thèmes de recherche ;
    - diffuser l'éducation et la promotion de la santé en formation initiale au sein des établissements d'enseignement supérieur ;
    - promouvoir et accompagner l'accueil des stagiaires en éducation à la santé, au sein de l'ARS, auprès des principaux opérateurs.
- Objectif général 18 : soutenir le développement de l'offre de formation
    - consolider la gouvernance de l'axe formation du pôle de compétence ;
    - rendre plus lisible l'offre de formation en éducation pour la santé et éducation thérapeutique ;
    - développer les journées d'échanges de pratiques.

[27] ARS, *Projet Régional de Santé de Bourgogne, Un pacte de qualité pour la santé des Bourguignons, 2012-2016, Cahier 3, Le schéma régional de prévention de Bourgogne*, p.30
[28] ARS, *Projet Régional de Santé de Bourgogne, Un pacte de qualité pour la santé des Bourguignons, 2012-2016, Cahier 3, Le schéma régional de prévention de Bourgogne*, p.20

A travers les extraits ci-dessus, nous avons pu percevoir l'importance donnée à l'ETP au sein du Plan Régional de Santé 2012-2016 de Bourgogne.

b) Epidémiologie

On dénombre 2.8 millions habitants en Bourgogne, soit 59 habitants au km². L'étendue du territoire est une des caractéristiques géographiques de la Bourgogne : la population est concentrée sur les grandes villes et la majorité habite en milieu urbain[29]. C'est une région étendue, plus âgée que la moyenne française, avec 60 % de la population vivant sur 10% du territoire[30]. A priori, ceci a tendance à fragiliser l'offre de services de santé en milieu rural.

On constate également que la Bourgogne est une région où la mortalité et la mortalité prématurée sont plus importantes que celles de la moyenne nationale, ceci est d'autant plus visible sur certains départements ; pour exemples, le taux standardisé de mortalité pour les femmes est de 697,5 dans l'Yonne, contre 622,3 pour l'hexagone, ou encore le taux standardisé de mortalité prématurée pour les hommes est de 347,4 sur le département de la Nièvre pour 277,7 pour la France[31]. Les maladies chroniques se retrouvent parmi les premières causes de décès en Bourgogne[32] ; on détecte le poids des maladies cardiovasculaires, neuro vasculaires et des cancers dans la mortalité des Bourguignons[33]. « Plus de 7 décès sur 10 sont causés par quatre groupes de pathologies : les maladies cardiovasculaires (29,7 %), […] les cancers (27,3 %), […] les « causes externes de traumatismes et empoisonnement » (7,4 %) […] et les maladies respiratoires (6,1 %) »[34].

A ceci s'ajoute une offre de soins déficitaire où le nombre de professionnels de santé est inférieur à la moyenne nationale : la densité de l'ensemble des généralistes pour 100 000

---

[29] ORS, *Santé en Bourgogne Franche-Comté, quelques indicateurs*, juillet 2015

[30] ARS, *Projet Régional de Santé de Bourgogne, Un pacte de qualité pour la santé des Bourguignons, 2012-2016, Cahier 1, Les besoins de santé de la population et l'offre de santé en Bourgogne*

[31] ORS, *Chiffres-clés Social et Santé en Bourgogne, Tableau Mortalité 2007-2009, moyenne annuelle*, Edition 2012, p.10

[32] Horizons et Santé, *Etat des lieux des maladies chroniques en Bourgogne, Journée Éducation thérapeutique et qualité de vie*, 1er décembre 2011

[33] ORS, A. PETIGNY, *La santé des Bourguignons, Indicateurs épidémiologie et politique régionale*, 12 décembre 2013, p.53

[34] ARS, *Projet Régional de Santé de Bourgogne, Un pacte de qualité pour la santé des Bourguignons, 2012-2016, Cahier 1, Les besoins de santé de la population et l'offre de santé en Bourgogne*

habitants sur la Bourgogne est de 142, pour 158 pour la France[35]. Il apparait que la Bourgogne présente des inégalités territoriales en termes d'accès aux soins pour ses habitants : « la région Bourgogne Franche-Comté est déficitaire sur l'offre de soins libérale assurée par les médecins généralistes, masseurs-kinésithérapeutes, infirmiers, chirurgiens-dentistes, gynécologues obstétriciens et médicaux, psychiatres[36] ». Pour prendre quelques exemples, la densité des infirmiers libéraux est de 154 pour 100 000 habitants en France, alors qu'elle est de 135,7 infirmiers pour 100 000 habitants en Bourgogne[37]. Ceci est d'autant plus important sur le département de la Nièvre. A contrario la Saône-et-Loire apparait comme le département le mieux fourni en infirmiers. Pour ce qui concerne l'accès aux masseurs-kinésithérapeutes libéraux, l'Yonne a une densité de 40 % inférieure à celle de la France. Les taux d'accessibilité potentielle localisée (adéquation entre offre et demandes des soins de premiers recours) observés nous montrent que l'offre de soins en libérale disponible est inférieure à celle de la moyenne nationale ; des espaces apparaissent comme sous-investis par les professionnels. La démographie et l'inégale répartition des professionnels de santé fragilisent l'ensemble du système de santé de ce territoire[38].

A travers le SRS de Bourgogne, l'ETP est considérée comme insuffisante pour la population d'adolescents présentant des troubles psychiatriques chroniques ou des comportements violents. On assiste alors une discontinuité dans le parcours de soins suite au passage par différents stades de la vie (enfance, adolescence, âge adulte). Le nombre de personnes âgées en augmentation dans la région la positionne comme une des régions françaises la plus âgée ; le vieillissement de la population est plus marqué qu'au niveau national[39]. La Bourgogne fait partie des régions françaises où les proportions des 75 ans et plus sont les plus élevées[40] ; la part des personnes âgées est concentrée dans le département de la Nièvre et de l'Yonne. De surcroit, en cas de pathologie chronique, « l'ET spécifique aux

[35] ORS, *Chiffres-clés Social et Santé en Bourgogne, Tableau Professionnels de santé, densité pour 100 000 habitants au 1er janvier 2012*, Edition 2012, p.21
[36] ORS, *Santé en Bourgogne Franche-Comté, quelques indicateurs*, juillet 2015
[37] Ibid
[38] ORS, A. PETIGNY, *La santé des Bourguignons, Indicateurs épidémiologie et politique régionale*, 12 décembre 2013
[39] ORS, *Santé en Bourgogne Franche-Comté, quelques indicateurs*, juillet 2015
[40] ARS, *Projet Régional de Santé de Bourgogne, Un pacte de qualité pour la santé des Bourguignons, 2012-2016, Cahier 1, Les besoins de santé de la population et l'offre de santé en Bourgogne*

personnes âgées est insuffisante, voire inexistante[41] » ; ceci étant également appuyé au cœur du PRS[42].

Face à cette question majeure de santé publique, la HAS a engagé une réflexion sur la définition des parcours de soins. La notion de parcours de soins implique une coordination des acteurs de santé, afin que les professionnels de santé s'orientent vers une prise en charge globale du patient, sans interruption. Pour optimiser cette prise en charge et opérer une coordination dans les conditions optimales, la HAS a élaboré des guides de parcours de soins. A travers ces outils on retrouve l'importance de développer l'ETP. Son objectif étant de « promouvoir un suivi et un accompagnement qui soient personnalisés et coordonnés du patient[43]. » A travers le Programme Personnalisé de Soins (PPS), la prise en charge du patient est adaptée à ses besoins, grâce à une évaluation globale de la situation, ce qui permet de planifier le parcours de la personne[44]. Cet outil a pour vocation de simplifier la coordination des soins entre les professionnels de santé. En Bourgogne, ces actions de coordination sont réalisées par les GPS notamment en Côte d'Or, et par des réseaux pluri thématiques sur les trois autres départements. Cette nouvelle notion de parcours de soins implique une collaboration entre le milieu hospitalier et ambulatoire ; les structures de soins primaires et les médecins traitants deviennent des interlocuteurs privilégiés pour assurer la continuité du parcours des patients.

Enfin, pour permettre d'intégrer l'ETP de manière évolutive, des pathologies prioritaires ont été identifiées : le diabète de type 1 et 2, les pathologies cardio-vasculaires, l'asthme et la BPCO, et le VIH à travers la recommandation 2 de la HAS.

---

[41] ORS, *Santé en Bourgogne Franche-Comté, quelques indicateurs*, juillet 2015

[42] ARS, *Projet Régional de Santé de Bourgogne, Un pacte de qualité pour la santé des Bourguignons, 2012-2016, Cahier 1, Les besoins de santé de la population et l'offre de santé en Bourgogne*, p.41

[43] HAS, Lettre d'information n°33, *Maladies chroniques : une vision rénovée du parcours de soins*, octobre-décembre 2012

[44] Ibid

II ETAT DES LIEUX

1) Structuration des soins sur la Bourgogne

a) Milieu hospitalier

Selon une étude de l'ORS réalisée en 2015[45], le vaste territoire et la configuration géographique éclatée entraine une organisation de la région assurée par les services hospitaliers, avec une inégale structuration des soins ambulatoires.

Un des changements issus de la loi de modernisation de notre système de santé concerne les GHT (Groupements Hospitaliers de Territoire), au nombre de douze sur la grande région Bourgogne Franche-Comté (cf Annexe 3) ; « il s'agit de mettre en œuvre une stratégie de groupe pour organiser la prise en charge commune et graduée du patient, garantissant une offre de proximité et l'accès à une offre de référence et de recours »[46]. Sur les quatre départements de la Bourgogne, on compte sept GHT. Le Groupement hospitalier de territoire repose sur un projet médical partagé qui sera élaboré progressivement jusqu'au 1er juillet 2017.

A ce jour, quatre UTEP hospitalières sont déployées sur la région : CHU de Dijon, CH William Morey à Chalon-Sur-Saône, CH de Macon, CH de Nevers, c'est-à-dire une sur le département de la Côte d'Or, deux sur la Saône Et Loire et une sur la Nièvre. La mission principale de ces Unités est la coordination des équipes qui mettent en place de l'ETP au sein de la structure hospitalière, tout en y apportant un soutien aux équipes (appui méthodologique, soutien logistique, création de ressources documentaires, mise en place d'outils éducatifs, aide à l'autoévaluation, soutien pour l'évaluation quadriennale et recensement des besoins de formation, etc).

[45] ORS, *Santé en Bourgogne Franche-Comté, quelques indicateurs*, juillet 2015

[46] Article publié le 14/04/2017 : https://www.bourgogne-franche-comte.ars.sante.fr/onze-groupements-hospitaliers-de-territoire-en-bourgogne-franche-comte, Consulté le 18/04/2017

b) Milieu ambulatoire

Suite aux différentes lois régissant l'ETP, l'introduction de l'ETP dans les SROS renforce d'autant plus sa reconnaissance[47]. A travers le SROS du PRS Bourgogne 2012-2016, l'ARS recommande aux structures d'exercice coordonné (cf Annexe 4) de garantir au sein de leur projet de santé des actions d'éducation thérapeutique, tout en s'articulant avec les réseaux de santé labellisés en ETP[48]. D'après le référentiel de l'ARS sur l'exercice coordonné[49], pour la coordination opérationnelle de proximité, on compte 37 structures en fonctionnement (20 en Saône et Loire, 10 dans la Nièvre, 6 dans l'Yonne et 1 en Côte d'Or) et une équipe libérale d'action de proximité en Côte d'Or (l'AASC/Pôle du Châtillonnais). Au niveau de cette coordination d'appui de territoire, on dénombre six GPS et vingt réseaux de santé (dont douze réseaux à vocation polyvalente, trois réseaux périnatalité, trois réseaux diabète, un réseau santé mentale et un réseau nutrition) (cf Annexe 5). En Côte d'Or, on compte six GPS pluri thématiques et un réseau nutrition ; sur la Saône Et Loire dix réseaux dont un réseau diabète, un réseau périnatalité et huit réseaux pluri thématiques ; sur la Nièvre, trois réseaux dont un réseau diabète, un réseau périnatalité, un réseau pluri thématique et un groupement pluri thématique et sur l'Yonne, quatre réseaux dont un réseau diabète, un réseau périnatalité, un réseau santé mentale, un réseau pluri thématique et un groupement pluri thématique (cf : tableau ci-dessous). La Bourgogne compte sur ses quatre départements, 26 groupements et réseaux. A travers son guide méthodologique, la DGOS[50] souhaite à partir de 2012 améliorer la coordination des soins ; les réseaux monothématiques (gérontologique, soins palliatifs, addictologie, etc) sont orientés vers une coordination plus polyvalente et élargie[51], dans le but de répondre aux logiques de parcours des patients dans le cadre de la stratégie nationale de santé. C'est pourquoi la quasi-totalité des réseaux ou groupements sont actuellement pluri

---

[47] INPES, *L'éducation thérapeutique du patient dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire de 3ème génération 2006-2011*, Saint-Denis, 2007

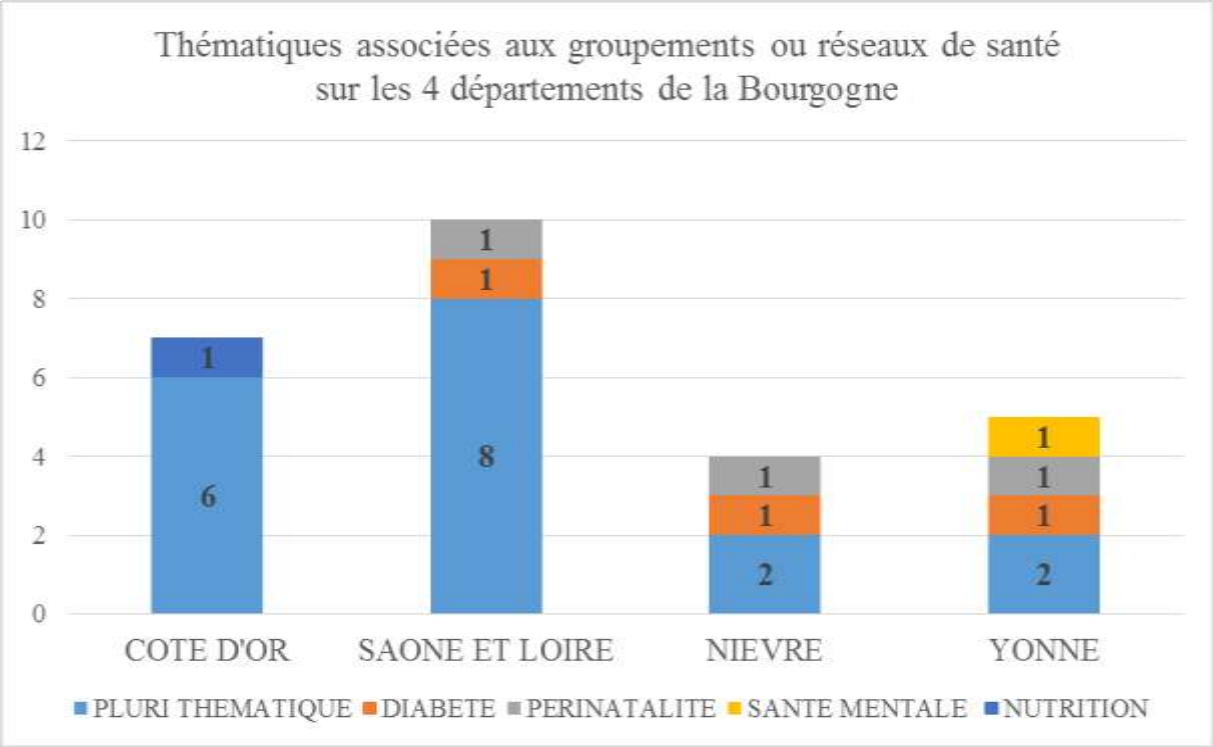
[48] ARS, *Projet Régional de Santé de Bourgogne, Un pacte de qualité pour la santé des Bourguignons, 2012-2016, Cahier 4, Schéma régional d'organisation des soins de Bourgogne*, p.330

[49] ARS, Référentiel, *L'exercice coordonné en Bourgogne, Soins ambulatoires de 1er recours*, Edition 2014

[50] DGOS, *Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé*, octobre 2012

[51] ARS, *Cahier des charges portant sur la mise en place des Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) Bourgogne-Franche-Comté*, mars 2017

thématiques (dix-huit GPS et réseaux sur 26), tout en gardant des traits caractéristiques historiques de leur création, orientés sur une seule pathologie.



De plus, dans le cadre du PRS et de la loi de modernisation du système de santé (Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016), les GPS et les pôles de santé deviennent des CPTS afin d'assurer une meilleure coordination des soins et structurer les parcours de santé. « La communauté professionnelle territoriale de santé est composée de professionnels de santé regroupés, le cas échéant, sous la forme d'une ou de plusieurs équipes de soins primaires, d'acteurs assurant des soins de premier ou de deuxième recours, définis, respectivement, aux articles L. 1411-11 et L. 1411-12 et d'acteurs médico-sociaux et sociaux concourant à la réalisation des objectifs du projet régional de santé. » Le projet de santé précise en particulier le territoire d'action de la communauté professionnelle territoriale de santé.

Tableau des groupements et réseaux de santé sur les 4 départements de la Bourgogne

DEPARTEMENT VOCATION	COTE D'OR	SAONE ET LOIRE	NIEVRE	YONNE
DIABETE		- PRE-RE-DIAB, *Le Creusot*	- RESEDIA, *Nevers*	- RESIAD, *Auxerre*
PERINATALITE		- Réseau de surveillance périnatalité Autunois-Morvan, *Autun*	- Réseau périnatalité Sud Nivernais-Morvan, *Decize*	- Réseau périnatalité du Sud de l'Yonne, *Avallon*
NUTRITION	- Association PREFORNUT, *Dijon*			
SANTE MENTALE				- Réseau de santé mentale de l'Yonne, *Auxerre*
PLURI THEMATIQUE	- AASC Association des Acteurs de Santé du Châtillonnais, *Chatillon sur Seine* - GPSAM, GPS de l'Auxois Morvan, *Vitteaux* - GPSED, GPS de l'Est Dijonnais, *Saint Apollinaire* - GPSGOD, GPS du Grand Ouest Dijonnais, *Fleurey-Sur-Ouche* - GPSAS, GPS de l'Auxois-Sud, *Pouilly en Auxois* - GPSPB, GPS du Pays Beaunois, *Beaune* (cf Annexe 6)	- Réseau de Santé de l'Autunois, *Autun* - Réseau de Santé AACCORD, *Le Creusot* - PLEIADE 71, *Chalon Sur Saône* - Réseau de Santé Arroux Bourbince, *Montceau Les Mines* - CA2B Coordination d'Appui de la Bresse Bourguignonne, *Louhans* - RS3R Réseau de Santé des 3 Rivières, *Tournus* - RESOVAL, Réseau de Santé du Val de Saône, *Mâcon* - Réseau du Pays Charollais, *Charolles*	- Emeraude 58, *La Charité Sur Loire* - GISAPBN, *Clamecy*	- GIPS 89, *Tonnerre* - Réseau OPALE 89, *Sens*

L'exercice coordonné est un levier pour le développement de l'ETP. L'objectif des structures d'exercice coordonné est de pallier à la baisse de la démographie médicale et donc de maintenir l'offre de santé sur le territoire[52]. Par le biais du SROS, l'ARS encourage le développement de structures ambulatoires de 1er recours, afin de limiter l'isolement, les contraintes professionnelles des soignants et améliorer la continuité des soins. S'ajoute à ceci le Pacte Territoire Santé (2012-2015) et son plan de lutte contre les déserts médicaux. Cette organisation des professionnelles de santé doit permettre d'améliorer l'organisation des actions en ETP[53]. Les soignants dans les maisons de santé partagent un système d'informations autour du patient et adhèrent à un projet de santé commun[54]. On retrouve parmi les principaux thèmes des projets de santé : « le dépistage, les actions de santé publique, l'éducation thérapeutique, les actions spécifiques personnes âgées et l'articulation avec les réseaux territoriaux[55]. »

D'après une carte de l'ARS[56], on dénombre sur la Bourgogne 57 MSP ouvertes à ce jour (six sur la Côte d'Or, 28 sur la Saône Et Loire, 16 sur la Nièvre et sept sur l'Yonne). De nombreux projets de MSP ont été validés sur les différents départements : 30 projets sont à venir (six sur la Côte d'Or, 14 sur la Saône Et Loire, sept sur la Nièvre dont la Maison des Spécialistes et trois sur l'Yonne) (cf Annexe 7). Parmi l'ensemble des MSP, la seule MSP de Bourgogne porteuse d'autorisation de programmes ETP est la MSP de Saint Amand en Puisaye, dans le département de la Nièvre. Il est important de souligner qu'il existe toutefois des actions effectuées de manière formelle ou informelle dans les autres MSP de la Bourgogne.

---

[52] ARS, Référentiel, *L'exercice coordonné en Bourgogne, Soins ambulatoires de 1er recours*, Edition 2014

[53] ARS, Référentiel, *L'exercice coordonné en Bourgogne, Soins ambulatoires de 1er recours*, Edition 2014, p.61

[54] ARS, R*éférentiel coordonné en Bourgogne, soins ambulatoires de premiers recours*, Edition 2014

[55] ARS, *Projet Régional de Santé de Bourgogne, Un pacte de qualité pour la santé des Bourguignons, 2012-2016, Cahier 4, Schéma régional d'organisation des soins de Bourgogne*, p.314

[56] ARS BFC, Carte *La coordination clinique de proximité : les équipes de soins primaires*, novembre 2016

c) La dynamique régionale

Formation organisées par les Inter-URPS :

A partir du deuxième semestre 2013, les inter-URPS ont initié une démarche de sensibilisation et de formation à l'ETP auprès de professionnels de santé libéraux de l'ensemble de la région. Ces journées ont été organisées et animées par des personnes formées à l'ETP ; deux membres élus des URPS et deux professionnels de santé exerçant en Bourgogne. Ces actions de proximité auprès des libéraux ont été réalisées en trois phases indépendantes, mais à la fois complémentaires : des soirées d'information-sensibilisation (une soirée dans chaque département), des journées de formation-sensibilisation (deux journées en Côte d'Or, deux en Saône et Loire, trois dans la Nièvre et une dans l'Yonne) et des temps de formation (une session dans chacun des départements). Cette action entièrement financée par l'ARS Bourgogne avait pour objectifs de permettre aux professionnels de santé qui le désiraient de porter et/ou de participer à des actions d'ETP de proximité. Les professionnels ayant participé à ces différents temps ont été indemnisés. Il s'agissait également de former les professionnels de santé aux diagnostics éducatifs, afin qu'ils puissent adresser les patients vers des équipes et structures adaptées à leurs besoins[57].

A la suite de ces temps d'échanges, « il est apparu que les professionnels de santé se connaissaient assez mal entre eux et que la connaissance des programmes d'ETP existants et des structures qui les dispensent était également insuffisante[58] ».

[57] URPS Médecins Libéraux de Bourgogne, *Infos, le magazine d'informations des médecins libéraux de Bourgogne*, Edito n°24, mars 2013

[58] Compte-rendu Inter-URPS

Tableau des participants aux soirées d'information-sensibilisation

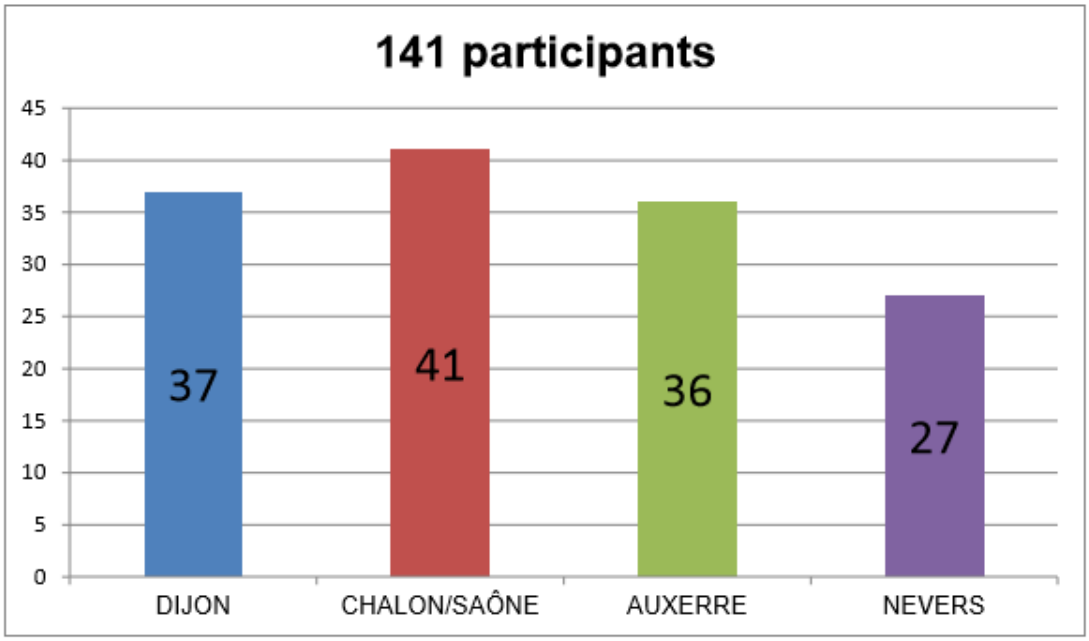
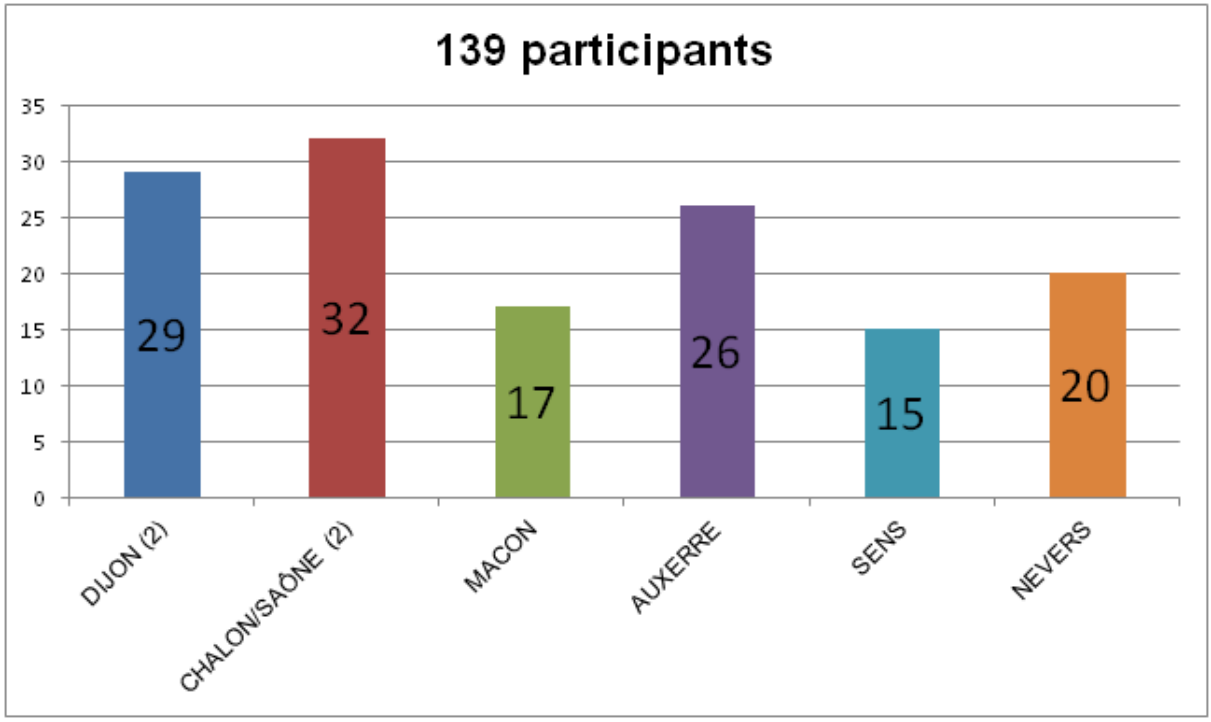


Tableau des participants aux journées de formation-sensibilisation



A ce jour, nous n'avons pas accès aux données concernant le nombre de soignants formés sur les différents départements.

Avant que les inter-URPS proposent des formations ETP au niveau local, le GPSPB a proposé des formations validantes en ETP à des professionnels de santé adhérents au groupement. Ces formations permettent d'augmenter le nombre de professionnels de santé de

proximité pouvant mettre en œuvre le programme autorisé au sein du GPSPB. Ceci a contribué au développement d'une culture commune au sein du groupement[59]. » Ces actions de formation ont été financées par le FIR 2014 (11 000 €[60]). De son côté, le GPSGOD a proposé des soirées de sensibilisation à l'ETP en 2008 et en 2010 qui ont touché 26 professionnels libéraux adhérents.

Retour sur le diabète en Bourgogne

Le Ministère des Affaires Sociales avance que les programmes portant sur la pathologie du diabète de type 2 devront se développer à l'hôpital, en ville, en commençant dans les réseaux diabètes[61]. Il existe dans la région trois réseaux spécialisés dans l'éducation thérapeutique des patients diabétiques : Résédia (Nièvre), Pré-Ré-Diab (couvrant l'Ouest de la Saône-et-Loire), et Résiad (sur l'Auxerrois). Deux autres structures généralistes proposent le même type d'accompagnement : l'association dijonnaise Prefornut et le GPSPB[62]. Le réseau de santé de Haute Côte d'Or proposait également ces mêmes services jusqu'en 2015 ; l'activité de ce réseau a été reprise par l'ASSC au Nord de la Côte d'Or, sur le Chatillonnais (cf Annexe 8).

Afin de permette une réflexion sur les actions destinées aux diabétiques, en 2003 le Comité régional du diabète (COREDIAB) s'est mis en place : les différents réseaux de Bourgogne (RESEDIA, PREREDIAB, RESIAD et le Réseau de Santé de Haute Côte d'Or) avaient la possibilité de se retrouver pour échanger autour de cette pathologie (exemple : journée sur les outils pédagogiques). Ce comité regroupait les caisses à l'origine de cette initiative, les PS du monde hospitalier et du monde ambulatoire, les acteurs de santé de l'Assurance Maladie et les représentants de patients[63]. Des actions ont été mises en place par le biais du Comité jusqu'en 2011.

---

[59] ARS Bourgogne, *FIR 2014, Fiche action N° 6-1 : "Education Thérapeutique" - Parcours maladies chroniques*, CRB DSP Promotion santé

[60] ARS Bourgogne, *FIR 2015, Fiche action N° 6-1 : "Education Thérapeutique" - Parcours maladies chroniques CRB DSP Promotion santé*, juin 2015

[61] Ministère des affaires sociales, du travail et de la Solidarité, *Programme d'actions de prévention et de prise en charge du diabète de type 2, 2002-2005*, Paris, Novembre 2001

[62] ORS Bourgogne, *La santé observée en Bourgogne, Fais marquants*, novembre 2014, p. 37

[63] CODES 21, *Education thérapeutique du patient en Bourgogne, 1ère journée d'échanges de pratiques*, jeudi 26 Juin 2008

Réseau de Néphrologie de Bourgogne

Le Réseau de Néphrologie de Bourgogne regroupe plusieurs établissements sur l'ensemble de la région : sur la Côte d'Or le CHU de Dijon, la Clinique Drevon et la Clinique de Talant ; sur la Saône et Loire le CH de Chalon et le CH Macon ; sur la Nièvre le CH de Nevers ; sur l'Yonne le CH d'Auxerre et le CH de Sens. Ce réseau propose trois programmes ETP : Education à la pré-dialyse ; Education des patients en insuffisance rénale chronique et un programme d'éducation thérapeutique pré-greffe.

Autres actions :

En 2008 à Dijon a eu lieu la première journée d'échanges portant sur l'éducation thérapeutique. Quelques acteurs ont fait une intervention sur leurs expériences : l'Association PREFORNUT, le Réseau ERIC, le centre d'examens d'Auxerre, le réseau RESEDIA, le réseau Diabète de Haute Cote d'Or, l'AFD, le RNB et la Mutualité Sociale Agricole de Bourgogne.

d) Les programmes autorisés par l'ARS

En 2011, **66** programmes autorisés par l'ARS étaient proposés sur la région[64] : le diabète (21 programmes), les maladies cardiaques (19 programmes), les maladies respiratoires (sept programmes), l'insuffisance rénale (12 programmes), l'infection par le virus de l'immuno déficience humaine (VIH) et les hépatites (quatre programmes sur trois départements sont autorisés, la Nièvre n'ayant pas encore développé cette offre), l'hémophilie (un programme), l'accident vasculaire cérébral (un programme) et les patients âgés présentant une poly pathologie (un programme).

En octobre 2015, ce sont **83** programmes d'ETP autorisés par l'ARS Bourgogne.

Approche par programmes développés au sein :

- **Des établissements publics de santé** (CHU, CH, CHS, GIH)
  - **44** programmes autorisés (dix-huit en Côte d'Or, seize en Saône Et Loire, six sur la Nièvre, quatre dans l'Yonne)
  - **3** programmes autorisés sur la région (Réseau de Néphrologie de Bourgogne, intervention régionale)

[64] ARS, *Projet Régional de Santé de Bourgogne, Un pacte de qualité pour la santé des Bourguignons, 2012-2016, Cahier 1, Les besoins de santé de la population et l'offre de santé en Bourgogne*

- **Des autres établissements sanitaires** (Clinique, centre de convalescence gériatrique, CRF, SSR, CMPR)
    - **15** Programmes autorisés (sept en Côte d'Or, cinq en Saône et Loire, deux sur la Nièvre, un dans l'Yonne)
- **Des structures ambulatoires** (GPS, Association, pharmacie, Réseau, MSP, Coordination d'Appui,
    - **21** programmes autorisés (onze en Côte d'Or, cinq en Saône et Loire, trois sur la Nièvre, deux dans l'Yonne)
- Structure régionale :

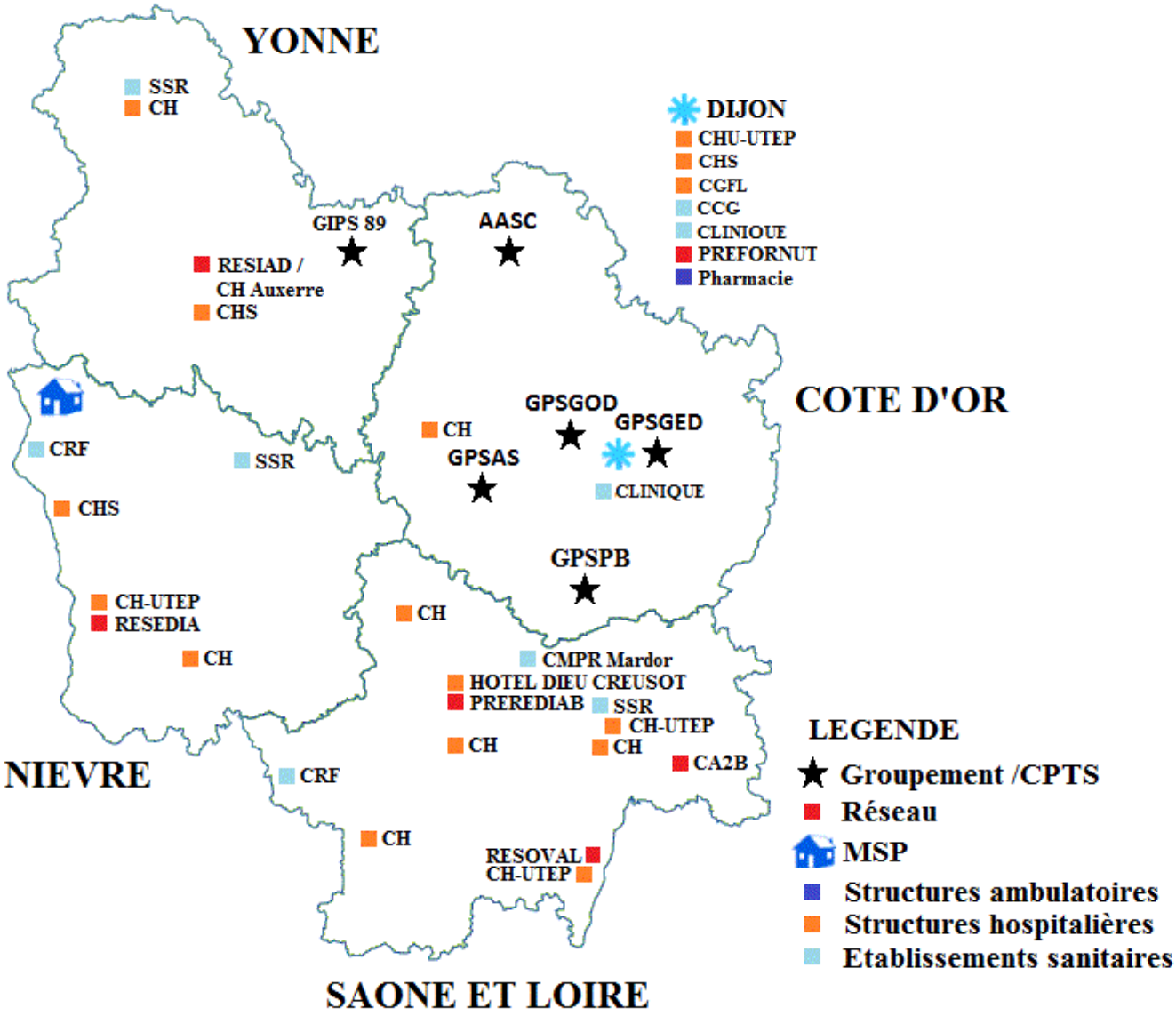
Approche par structures au sein des départements :

- Côte d'Or, **14** structures ou établissements :
    - **4** établissements publics de santé
    - **3** autres établissements sanitaires
    - **7** structures ambulatoires
- Saône Et Loire, **13** structures ou établissements :
    - **6** établissements publics de santé
    - **4** autres établissements sanitaires
    - **3** structures ambulatoires
- Nièvre, **7** structures ou établissements :
    - **3** établissements publics de santé
    - **2** autres établissements sanitaires
    - **2** structures ambulatoires
- Yonne, **5** structures ou établissements :
    - **3** établissements publics de santé
    - **1** autre établissement sanitaire
    - **1** structure ambulatoire
- Sur la région, **40** structures ou établissements :
    - **16** établissements publics de santé
    - **10** autres établissements sanitaires
    - **13** structures ambulatoires
    - **1** Réseau de néphrologie de Bourgogne

Ce sont donc 83 programmes ETP autorisés sur 39 sites de l'ensemble de la Bourgogne. Peu de structures ambulatoires sont porteuses de programmes autorisés, sur 39 structures porteuses de programmes, on en trouve 13, ce qui représente 33,3 % de la totalité des structures porteuses d'autorisation. On peut noter que cette représentativité de l'ambulatoire s'équilibre sur le département de la Côte d'Or puisque 50 % des structures porteuses de programmes sont ambulatoires (avec une forte part des GPS).

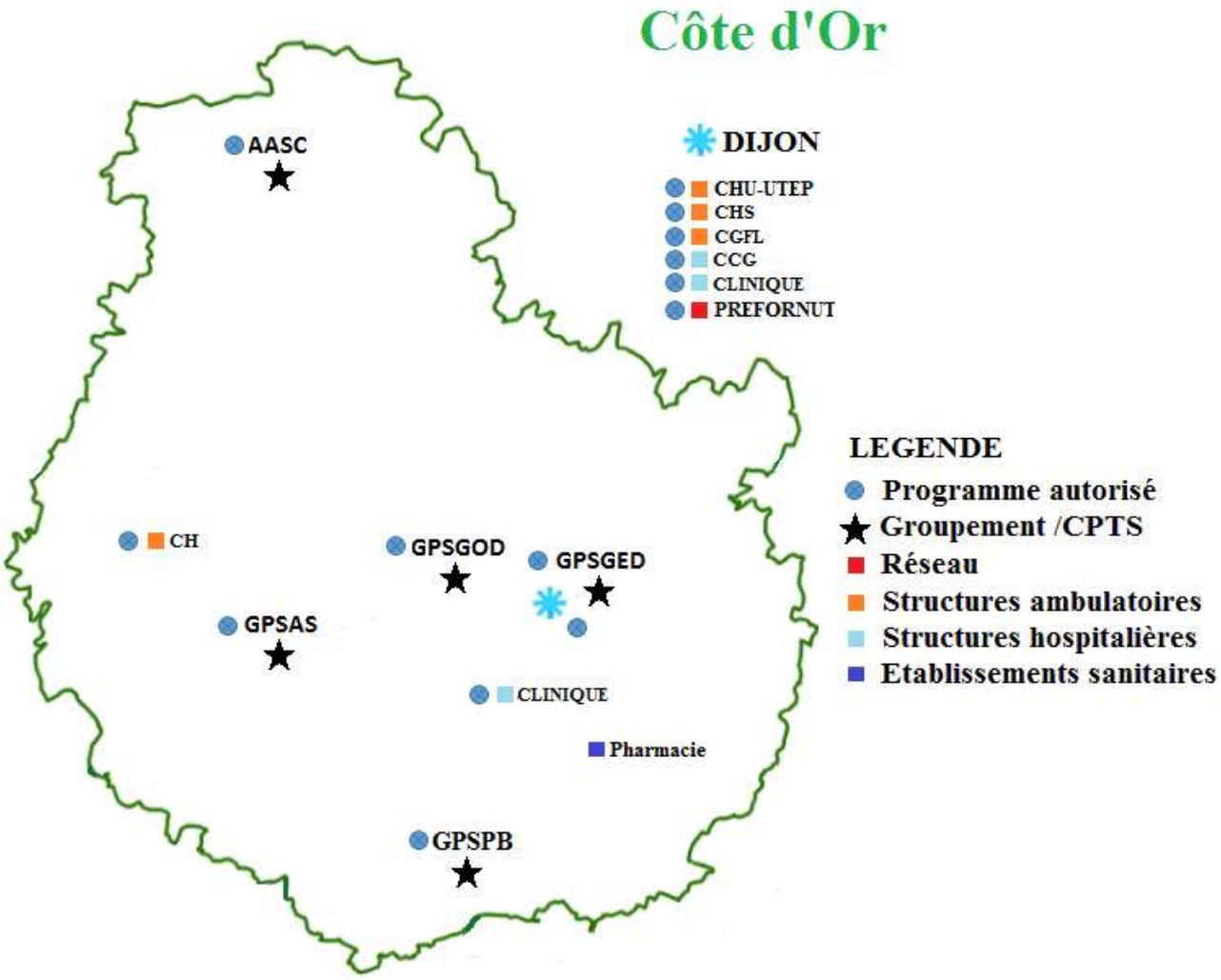
Les cartes ci-dessous identifient les structures porteuses de programmes autorisés par l'ARS au niveau de la région Bourgogne, ainsi que sur chacun de ses quatre départements (avec le descriptif des différents programmes). Cette illustration prend appui sur la liste des programmes autorisés[65].

Carte des structures porteuses de programmes autorisés par l'ARS



[65] ARS BFC, *Liste des programmes autorisés*, 05/07/2016

Carte des structures porteuses de programmes autorisés sur le département de la Côte d'Or et descriptif des programmes



CHU-UTEP Dijon
- VHC
- insuffisance cardiaque
- diabète pédiatrique
- diabète
- hépatite C
- AVC ou accidents ischémiques transitoires
- hémophilie, hémostase
- réadaptation cardivasculaire
- rachialgies chroniques
- épilepsie
- cancer digestif
- sclérose en plaques

CH Semur en Auxois
- antivitamines K
- diabète
- insuffisance cardiaque
- insuffisance rénale

CGFL
- cancer pulmonaire

CHS
- psychose

GPSAS
- diabète à haut risque cardiovasculaire

GPSGOD
- diabète
- maladies cardiovasculaires
- asthme

GPSPB
- diabète et risque cardiovasculaire
- asthme ou BPCO

GPSED
- diabète

AASC
- diabète de type 2

PREFORNUT
- éducation thérapeutique nutritionnelle

Pharmacie Longvic
- diabète

CLINIQUE Les Rosiers
- pathologie cardiovasculaire
- réhabilitation respiratoire

CLINIQUE Chenove
- diabète, primo insulinothérapie
- diabète insulinothérapie fonctionnelle

CCG
- prévention de la chute chez la personne âgée
- HTA et facteurs de risques cardiovasculaires
- personnes âgée dénutrie

Carte des structures porteuses de programmes autorisés sur le département de la Saône Et Loire et descriptif des programmes

CH Autun
- insuffisance cardiaque

CH-UTEP Mâcon
- diabète
- VIH et/ou hépatite

CH-UTEP Chalon Sur Saône
- VIH et/ou hépatite
- asthme
- diabète gestationnel
- diabète de type 2
- diabète chez l'enfant
- insulinothérapie fonctionnelle
- asthme en pédiatrie
- insuffisance cardiaque
- surpoids des enfants
- rhumatismes inflammatoires

CH Paray Le Monial
- pathologies respiratoires

GIH Montceau-Creusot
- polyarthrite rhumatoïde

CHS Sevrey
- aider à reconnaitre les signes de la maladie et des médicaments

HOTEL DIEU CREUSOT
- diabète

CMPR Mardor
- pathologies cardiovasculaires
- pathologies respiratoires

CRF Le Bourbonnais
- sclérose en plaques

SSR du Chalonnais
- obésité

PREREDIAB
- diabète

RESOVAL
- asthme et bronchite chronique
- diabète en ambulatoire
- insuffisance cardiaque

CA2B
- diabète

Carte des structures porteuses de programmes autorisés sur le département de la Nièvre et descriptif des programmes

CH-UTEP Nevers
- maladies cardiovasculaires
- obésité
- diabète de type 1 et 2
- diabète gestationnel

CH Decize
- insuffisance cardiaque et facteurs de risque

CHS La Charité Sur Loire
- vivre avec son traitement en psychiatrie

CRF Cosne Sur Loire
- AVC

SSR Saizy
- diabète et insuffisance cardiaque

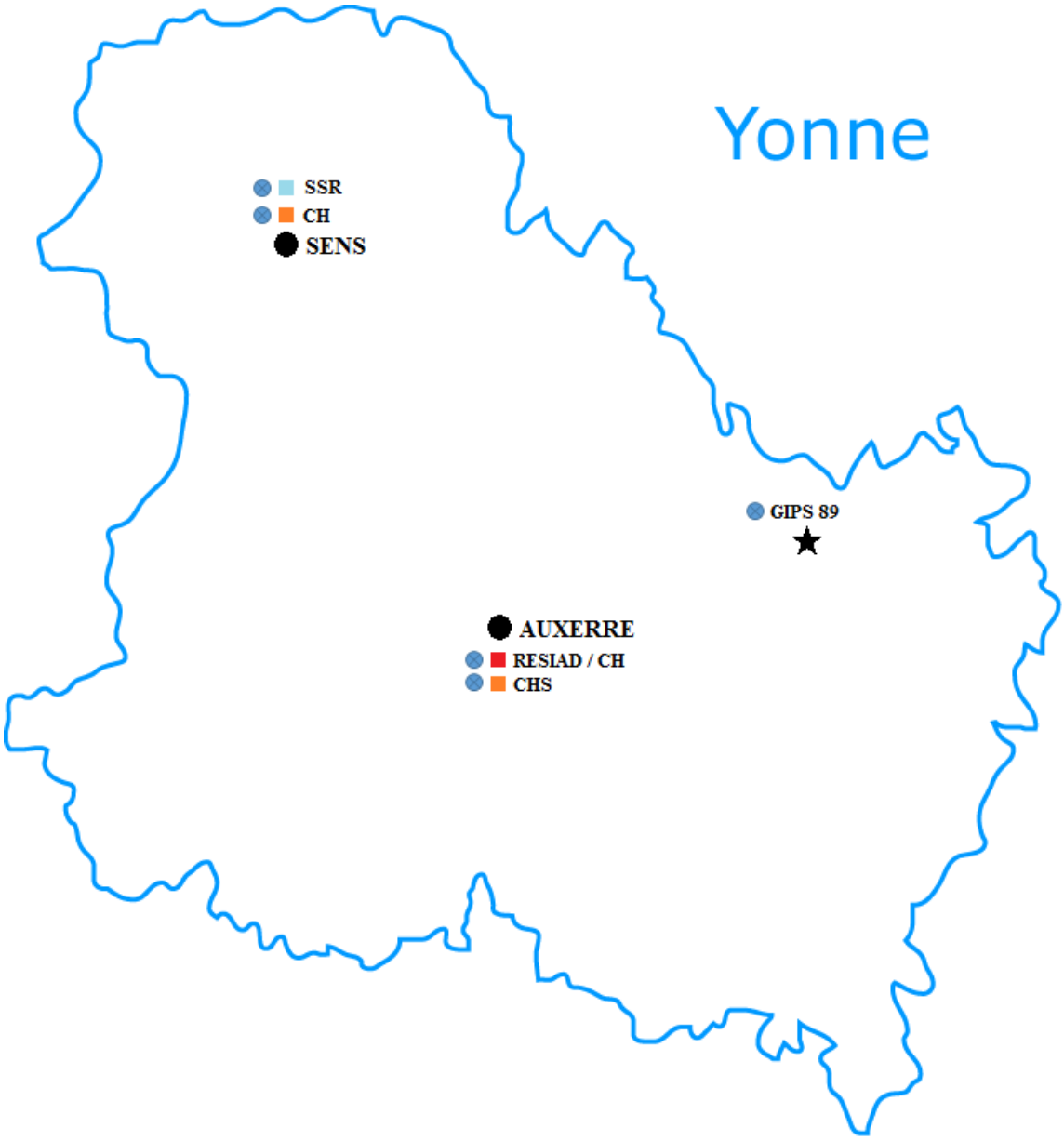
RESEDIA Nevers
- obésité
- diabète de type 2

Saint Amand en Puisaye
- pathologie cardio-vasculaire

LEGENDE

- **Programmes autorisés**
- **Réseau**
- **MSP**
- **Groupement / CPTS**
- **Structures hospitalières**
- **Etablissements sanitaires**

Carte des structures porteuses de programmes autorisés sur le département de l'Yonne et descriptif des programmes



CH Auxerre
- diabète en hospitalier, en ambulatoire (RESIAD)

CHS Auxerre
- traitement anti hormonal injectable

CH Sens
- diabète
- VIH ou hépatite virale

SSR
- agir sur sa dénutrition

GIPS 89
- diabète de type 2
- maladies cardiovasculaires

LEGENDE

- **Programmes autorisés**
- **Réseau**
- **Groupement / CPTS**
- **Structures hospitalières**
- **Etablissements sanitaires**

2) Etat des lieux par département

a) Côte d'Or

a1) Professionnels enquêtés

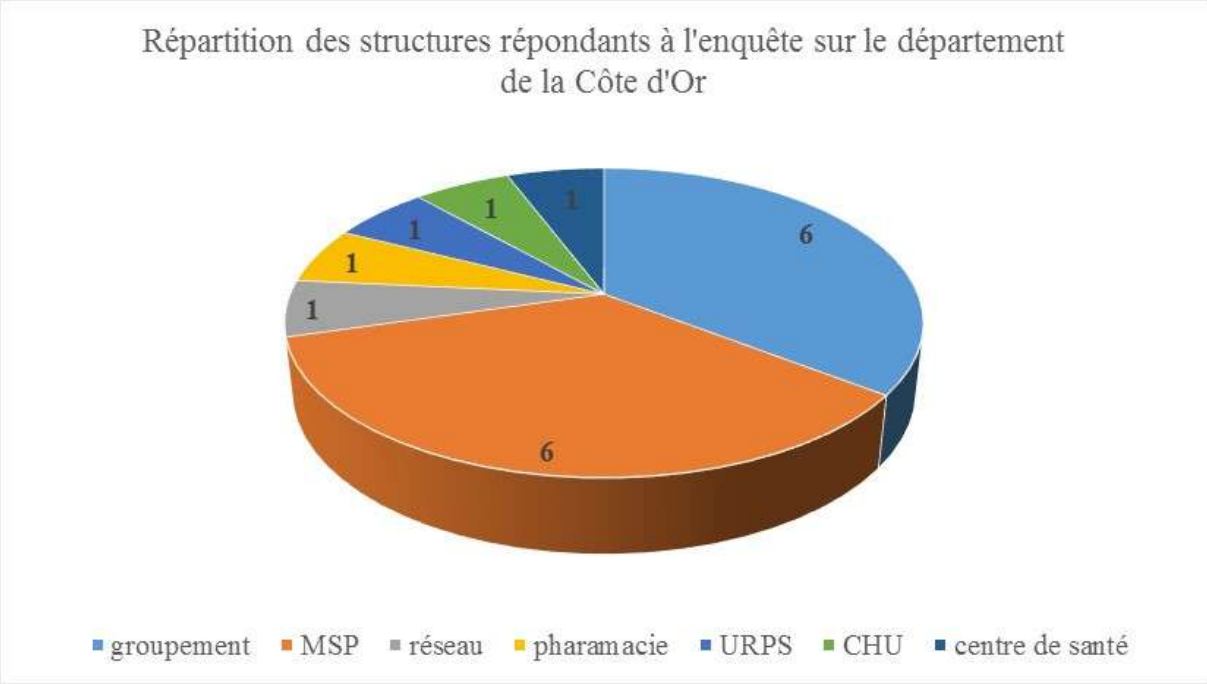
Parmi les structures d'exercice coordonné, on peut voir que le département de la Côte d'Or est celui où il y a le moins de maison de santé. De plus Seine et Tilles en Bourgogne et Plaine de Saône Vingeanne sont des territoires sous dotés en structures ou réseaux sanitaires[66].

Sur le département de la Côte d'Or, on retrouve 14 structures porteuses de programmes ETP, dont quatre établissements publics de santé, trois autres établissements sanitaires et sept structures ambulatoires (comprenant cinq groupements, une association et une pharmacie). Huit structures porteuses de programmes autorisés ont répondu à cette enquête (5 GPS, 1 association/réseau, 1 CHU/UTEP, 1 pharmacie) sur 14 (le pourcentage des structures porteuses de programmes autorisés sur la Côte d'Or répondants est de 57,1 %). Il y a également d'autres structures ou soignants du paysage sanitaire Costalorien qui ont été contactés.

Au total, **17 structures** ont répondu à cette enquête (UTEP CHU Dijon, URPS médecins, pharmacie Longvic, cabinet médical à Seurre, Association PREFORNUT, MSP Montbard, MSP Saulieu/APSM, MSP Brazey en Plaine, MSP Beaune, MSP de Bligny Sur Ouche, MUSSP Chenôve, GPSAS, GPSGOD, GPSGED, GPSAM, GPSPB, AASC, centre de santé de Dijon), ce qui représente **30 professionnels de santé**.

Parmi les 17 structures interrogées, on retrouve : 6 groupements ; 6 MSP ; 1 association/réseau ; 1 pharmacie ; 1 URPS médecins ; 1 CHU ; et 1 cabinet médical.

[66] ARS, *L'exercice coordonné en Bourgogne*, Novembre 2015



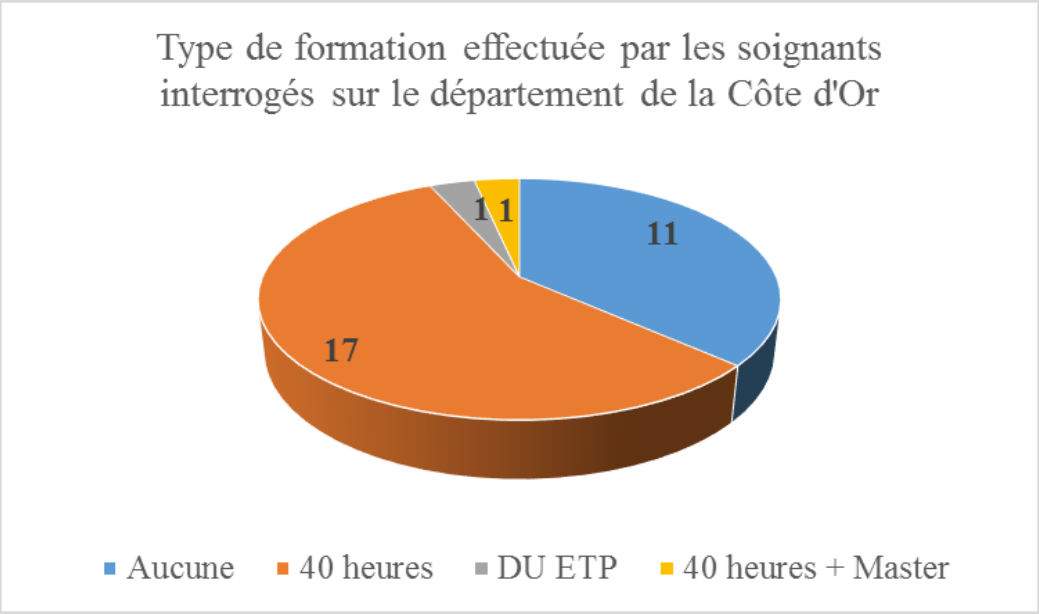
Sur les 17 structures interrogées, huit (47 %) détiennent un programme ou plusieurs programmes autorisés par l'ARS.

Ci-dessous, vous trouverez la répartition professionnelle des 30 personnes interrogées : 10 médecins (dont 1 vice-président et 2 présidents) ; 5 infirmières dont 1 IDE Asalée ; 4 diététiciennes ; 1 kinésithérapeute (et président) ; 2 pharmaciens ; 4 directeurs ; 3 coordinatrices et 1 agent administratif.

Sur 30 soignants interrogés, leurs formations sont :

- Aucune : **11**
- 40 heures : **17** (5 IPCEM-URPS, 5 IREPS, 1 CRES Languedoc, 1 collège national des généralistes enseignants à Paris, 2 GPSPB, 1 assurance maladie, 1 Asalée, 1 EDUTHERA)
- 40 heures (IPCEM) + master Bobigny: **1**
- DU ETP Besançon : **1**

Sur l'ensemble des professionnels Côte d'Oriens interrogés, 19 ont effectués au minimum la formation validante 40 heures, c'est-à-dire 57 % des répondants. Les organismes et les formations cités sont le Master à Bobigny, le DU ETP Besançon, l'IPCEM, l'IREPS, EDUTHERA, le GPSPB, le CRES du Languedoc Roussillon, le collège national des généralistes enseignants à Paris, l'Assurance Maladie et le dispositif Asalée.



Parmi les structures interrogées, huit d'entre elles disposent d'une autorisation de programmes (UTEP/CHU, GPSPB, GPSAS, GPSGOD, GPSGED, AASC, PREFORNUT, pharmacie Longvic), ce qui représente 17 professionnels interrogés reliés à un programme (2 UTEP, 2 PREFORNUT, 1 pharmacie, 1 GPSAS, 2 GPSGOD, 1 GPSGED, 5 GPSPB, 3 AASC). Douze sur dix-sept ont effectué la formation 40 heures au minimum ; et parmi les cinq restants non

formés aux 40 heures, deux considèrent être formés par équivalence, car formateurs à l'IPCEM, la MSA, l'IREPS ou intervenant en formation initiale à l'Université.

Ci-dessous, on retrouve les formations en lien avec l'ETP effectuées par les répondants :

- 2 x 2 jours de sensibilisation,
- e-learning sur l'évaluation, l'éducatif et la pédagogie, l'apprentissage avec des techniques de jeu,
- formation EM (Lausanne),
- EM (CoMET, Pascal GACHE…),
- DU psycho nutrition à Dijon en 2014-2015,
- DU sur le comportement alimentaire.

Les groupements de professionnels de santé sont présents et impliqués en ETP sur l'ensemble du département de la Côte d'Or. Un GPS est un réseau de santé composé de professionnels libéraux travaillant sur un territoire donné, avec des actions tournées vers les soins primaires. Les groupements sont financés par l'ARS Bourgogne Franche-Comté, pour assurer des missions telles que :

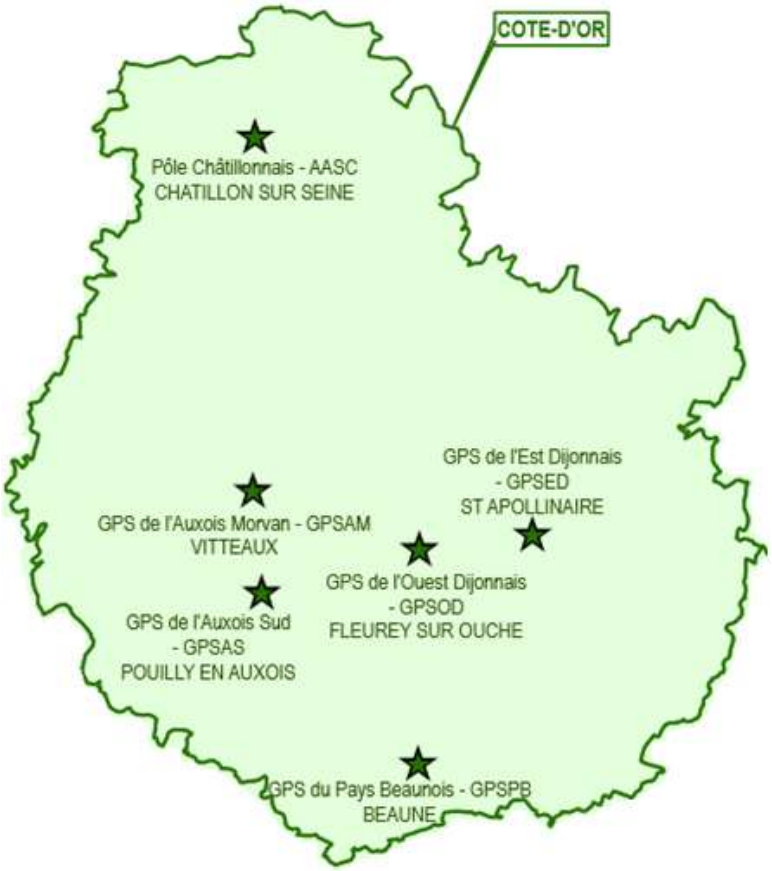
- la coordination territoriale d'appui afin de faciliter les relations ville-hôpital pour les entrées et sorties d'hospitalisation ;
- l'animation territoriale ;
- la formation interprofessionnelle ;
- l'éducation thérapeutique ;
- la télémédecine.

Les actions des Groupements portent fréquemment sur le maintien à domicile, les soins palliatifs et la prise en charge des pathologies chroniques notamment via l'éducation thérapeutique[67].

Ci-dessous, vous trouverez une carte des six groupements sur la Côte d'Or[68].

[67] ARS, *Projet Régional de Santé de Bourgogne, Un pacte de qualité pour la santé des Bourguignons, 2012-2016, Cahier 4, Schéma régional d'organisation des soins de Bourgogne,* p.316

[68] ARS BFC, *La coordination territoriale d'appui : Réseaux et Groupements de Professionnels de santé* octobre 2016



A ce jour, nous pouvons compter six GPS sur le département de la Côte d'Or (cf Annexe 6) : le GPSPB ; le GPSAM ; le GPSAS, le GPSGOD ; le GPSED et l'AASC qui a désiré garder la dénomination Association dans son appellation. Pour l'instant cinq groupements détiennent une ou plusieurs autorisations de programmes. A l'origine des groupements, le GPSPB, créé en 2002 « *a initié le concept de GPS*[69] ».

Voici un panorama des différentes actions mises en œuvre sur la Côte d'Or :

- GPSPB

Le GPSPB porte trois programmes (« programme d'éducation thérapeutique pour les patients diabétiques et à risque cardiovasculaire » ; « programme d'éducation thérapeutique pour les patients asthmatiques ou atteints de BPCO » ; « cancérologie », sur Beaune, Seurre et Nuit Saint Georges).

Le groupement est mobilisé sur les MSP pour intervenir au plus près de la population, l'objectif est de délocaliser les actions en s'appuyant sur les MSP : celles-ci ont un projet et

[69] ARS, Référentiel, *L'exercice coordonné en Bourgogne, Soins ambulatoires de 1er recours*, Edition 2014

c'est ensuite le groupement qui détient les autorisations des programmes. Ensuite, il y a un référent par programme autorisé qui réalise les bilans et les diagnostics.

- GPSGOD

Le GPSGOD porte trois programmes également (« éducation thérapeutique diabète » ; « prévention des risques des maladies cardiovasculaires » ; « programme asthme » sur Fleurey Sur Ouche, Lantenay et Pouilly) ;

Les professionnels formés du GPS créent les ateliers ETP (outils diagnostic, contenus, évaluation,…), qui sont ensuite présentés lors d'une soirée de formation thématique (diabète, asthme, cardio) à tous les professionnels libéraux du territoire ; ceux-ci peuvent alors se mettre en situation de patient pour tester les outils, ce qui favorise l'adressage des patients par la suite. Ce sont donc treize professionnels de santé actifs pour dispenser les programmes ETP sur le territoire du groupement. Les animations des ateliers se font par les professionnels libéraux du GPS qui sont au contact des patients au quotidien. L'infirmière Asalée intervient sur deux programmes (diabète et cardiovasculaire) pour réaliser le diagnostic éducatif, participer aux ateliers et rédiger la synthèse.

- GPSAS

Le GPSAS porte un programme (« programme d'éducation thérapeutique du patient diabétique et à haut risque cardiovasculaire », sur Pouilly en Auxois).

- GPSGED

Le GPSGED porte un programme (« Le Diabète » sur Chevigny, Quetigny et Saint Apollinaire). A l'heure actuelle, les activités du GPSGED ont été reprises par le GPSGOD.

- l'AASC

L'AASC conduit un programme (« éducation du patient diabétique adulte de type 2 ») qui est déployé au sein de la MSP de Montbard et du Pôle de santé de Chatillon Sur Seine.

L'AASC a été créée en 2012, avec l'objectif d'inclure dans cette association des professionnels hospitaliers. Depuis 2007, l'ETP était portée par le réseau de santé de Haute Cote d'Or ; suite à la disparition de ce réseau, l'AASC a repris les activités ETP de celui-ci depuis janvier 2015. Cette association travaille également de manière étroite avec une infirmière Asalée.

- GPSAM

Aujourd'hui, le GPSAM ne porte pas de programme, cependant des professionnels de Semur, Vitteaux et Saulieu ont participé aux formations organisées par les URPS. Le groupement est en réflexion sur projet en cancérologie.

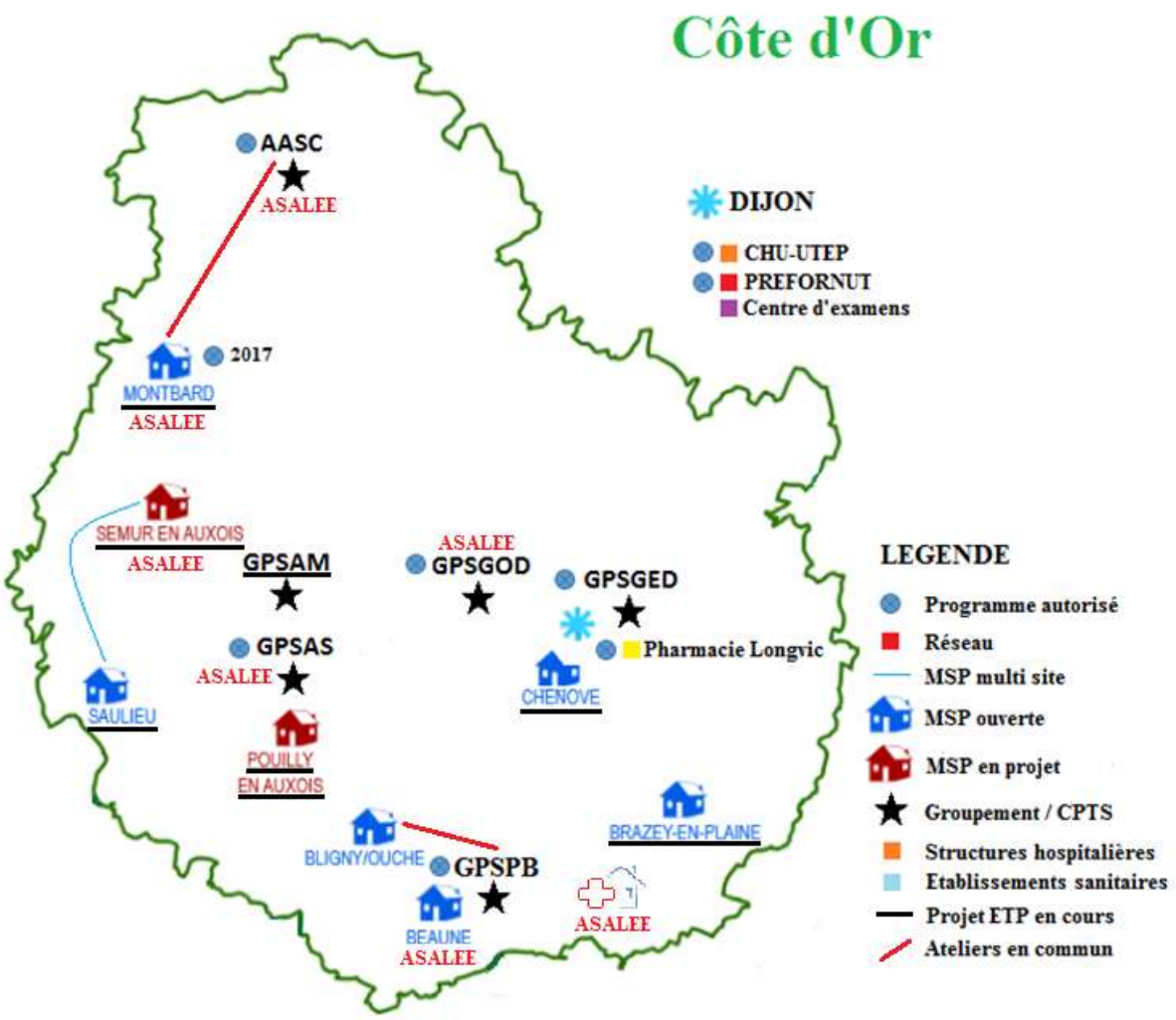
Concernant les autres acteurs de l'ambulatoire, on peut citer la pharmacie de Longvic avec des actions sur le diabète (autorisation du programme arrivant à son terme), le réseau PREFORNUT détenant un programme sur l'éducation thérapeutique nutritionnelle et la MSP de Montbard ouverte en 2015 a déposé récemment un programme intitulé « en forme avec ses formes ». On trouve également de nombreuses infirmières Asalée au sein des groupements et des MSP de la Côte d'Or.

A ce jour, plusieurs entités se rassemblent au sein GTSP21, afin de développer des projets autour de l'obésité pédiatrique sur le département ; on retrouve la MUSSP de Chenove, la MSP de Montbard, la MSP de Saulieu, le GPSGOD, le GPSAS, le GPSPB et l'AASC. De plus quelques-unes d'entre elles ont fait appel au REPPOP de Franche Comté pour être formées à cette thématique. Deux autres MSP ont des projets, parmi elles, la MSP de Saulieu avec des projets autour de l'obésité de l'adolescent, l'ETP pour les patients asthmatiques et les douleurs lombaires, et enfin la MSP de Brazey-En-Plaine, s'interrogent sur des actions autour du diabète et de l'obésité de l'enfant. Enfin, la récente MUSSP de Chenôve réfléchit à un programme sur les troubles alimentaires des enfants ; quelques professionnels ont bénéficié d'une formation sur le thème de l'obésité effectuée par le REPPOP.

Suite aux différents entretiens, nous pouvons compter parmi les différents acteurs identifiés sur le département de la Côte d'Or, 93 professionnels formés au minimum 40 heures : 20 PS au GPSAM ; 17 PS au GPSGOD ; 11 PS au GPSPB ; 11 PS au GPSGED ; 4 PS au GPSAS ; 12 PS à Chatillon (AASC et CH) ; 4 PS à la MSP de Montbard ; 6 PS à la MSP de Saulieu ; 6 PS à Semur En Auxois ; 2 PS à l'association PREFORNUT.

Pour les formations à venir, nous pouvons compter des besoins de formation ETP pour 20 professionnels : pour la MSP de Montbard (2 professionnels) ; la MSP de Brazey en Plaine (5 professionnels) ; le cabinet médical de Seurre (1 professionnel) ; le GPSGOD (5 professionnels) ; l'association PREFORNUT (1 professionnel) ; le GPSAM (3 professionnels), ainsi que pour 1 professionnel de Semur En Auxois et 2 professionnels de Saulieu.

Voici ci-dessous, une carte dynamique du département de la Côte d'Or représentant l'ensemble des acteurs, notamment ambulatoires, impliqués en ETP à travers les autorisations de programmes ou par le biais de partenariats entre structures.



Au travers de cet état des lieux, sur chaque département, vous trouverez quelques extraits à titre d'exemple issus de l'analyse thématique des entretiens, qui pourront appuyer les idées émises par les soignants durant les échanges. Ci-dessous, des précisions ont été apportées concernant les freins et les besoins rencontrés par les soignants pour développer l'ETP sur le département de la Côte d'Or.

a2) Freins rencontrés

Sur le département de la Côte d'Or, on retrouve :

Des freins financiers liés à…

- **Des financements précaires**

« *Le financement des programmes n'est pas assuré sur le long terme, sa ré accréditation reste abstraite.* » (directrice)

« *Les financements FIR entrainent des financements précaires.* » (directrice)

« *Il y une mauvaise répartition entre les financements hospitaliers et libéraux, les actions de la CPAM ne sont pas financées sur les mêmes budgets. Il y a deux logiques de financements différentes pour des actions similaires. Il y a un manque de communication et de cohérence entre les actions financés par la CPAM et celles de l'ARS.* » (médecin)

« *Il y une absence de valorisation par les financements, le budget ETP est déséquilibré*. » (directrice)

- **L'absence de financement du temps de coordination**

« *Il y a un manque de reconnaissance du temps de coordination.* » (médecin)

« *Il y a un manque de financement pour payer le temps de coordination de l'ETP et un manque de moyens financiers pour pouvoir répondre aux exigences officielles.* » (diététicienne)

« *Il y un manque de reconnaissance du temps de coordination d'un programme : écriture du dossier ARS, coordination de l'équipe, évaluation.* » (coordinatrice)

« *Les réunions ETP ne sont pas rémunérées et sont prises sur du temps bénévole.* » (diététicienne)

« *Les rencontres peuvent être perçues comme des pertes de temps par rapport à la charge de travail.* » (médecin)

- **L'absence de financement de la formation**

« *Le temps de formation n'est pas payé.* » (médecin)

« *Il y a une absence de rémunération du temps de formation.* » (directrice)

« *Absence d'aide financière pour la formation et une manque de reconnaissance.* » (coordinatrice)

« *Il y a un manque de soutien et d'accompagnement pour la formation, alors qu'il y a une obligation de se former.* » (coordinatrice)

- **Des financements incohérents sur la logique des programmes**

« *L'ETP est transversal, c'est un patient et non une pathologie.* » (médecin)

« *Ce n'est pas intéressant de regrouper deux pathologies pour les financements, alors que le diabète et les maladies cardiovasculaires pourraient se retrouver dans un programme ETP commun.* » (médecin)

- **Des financements par patient inadaptés**

« *Les patients qui arrêtent le programme en cours de route posent des difficultés pour le financement.* » (diététicienne)

Des freins organisationnels liés à…

- **La législation**

Les réformes législatives demandent aux professionnels un temps d'adaptation, une compréhension de leurs nouvelles missions, ainsi que l'appropriation de leur territoire d'action :

« *Avec les réformes on n'a pas le temps de s'organiser, de mettre des choses en place, de monter des projets.* » (médecin)

« *La législation change très vite, on n'a pas le temps de s'organiser, on ne sait pas de quelles modifications sera fait demain.* » (médecin)

« *Les directives ministérielles ne sont pas en adéquation avec les réalités de terrain.* » (médecin)

« *Il y a une confusion dans les missions de l'UTEP qui ne sont plus centrées sur l'établissement, mais qui a des missions à l'échelle du GHT, ce qui n'entraine aucun lien avec la Franche-Comté.* » (médecin)

« *Il y un souci de cohérence dans l'organisation générale des soins avec la multiplication des structures et des enjeux financiers.* » (médecin)

« *Malgré la fusion, nous voulons garder la logique par territoire.* » (médecin)

« *Il y a confusion pour les professionnels de santé suite à l'émergence de multiples entités : MSP, réseau, PTA…* » (coordinatrice)

- **La pénurie médicale**

« *Il y a un manque de professionnels dans le milieu ambulatoire.* » (pharmacien)

« *Il y a un manque de médecins sur le territoire et de spécialistes.* » (directrice)

« *Nous manquons de médecins, nous n'arrivons pas à les remplacer.* » (coordinatrice)

« *Il y a peu d'investissement des médecins généralistes, j'ai peu de retours de patients et de disponibilité de leur part.* » (pharmacien)

- **Des contraintes temporelles :**

Les professionnels manquent de temps pour : se former, mettre en place l'ETP, créer un programme, coordonner l'ETP (contacter les patients, réaliser le rapport d'activité, l'évaluation…) :

« *On manque de temps pour mettre en place de l'ETP.* » (médecin)

« *Mettre en place un nouveau programme prendrait trop de temps.* » (pharmacienne)

« *Nous n'avons pas le temps de solliciter des intervenants pour les programmes.* » (médecin)

« *C'est difficile de mobiliser les professionnels de santé, car il y a un manque de temps et parfois d'investissement.* » (directrice)

« *La culture de l'ETP met du temps à se mettre en place : les professionnels n'ont pas l'habitude de travailler comme cela.* » (coordinatrice)

« *L'ETP est une action à observer au long court.* » (médecin)

- **Un cloisonnement**

« *La politique de santé est cloisonnée entre santé/social et médico-social.* » (médecin)

« *On assiste à un morcellement des activités de santé autour du patient.* » (médecin)

« *La politique de santé est cloisonnée entre le sanitaire et le social, la ville et l'hôpital.* » (médecin)

« *Nous n'avons peu de connaissance des pratiques ETP en milieu hospitalier.* » (médecin)

- **Une charge administrative**

« *Avec l'absentéisme il est difficile de comptabiliser le nombre de patients ayant suivi le programme.* » (infirmière)

« *On manque d'un outil de communication sécurisée.* » (directrice)

- **En lien avec les patients :**

Le recrutement des patients :

« *On travaille sur la com', on organise des réunions avec les médecins généralistes, mais le recrutement des patients reste difficile.* » (infirmière)

La motivation des patients :

« *C'est difficile de toucher le public jeune, ils s'intéressent uniquement à l'alimentation et l'activité physique.* » (coordinatrice)

« *C'est difficile auprès de patients qui ont 80-85 ans.* » (directeur)

« *Les patients préfèrent l'individuel avec l'infirmière Asalée.* » (coordinatrice)

L'absentéisme des patients :

« *Un rendez-vous d'une heure est prévu et c'est injuste pour les autres qui n'obtiennent pas de rendez-vous faute de place.* » (infirmière Asalée)

« *C'est pire que les consultations, les patients ne viennent pas.* » (médecin)

Des freins liés à la communication et aux échanges sur le territoire :

« *Le territoire est peu peuplé et très étendu, ce qui entraine l'éloignement des professionnels et ne facilite pas la communication.* » (directrice)

« *Les professionnels de santé sont dispersés sur le territoire, ce qui ne facilite pas les échanges et les liens.* » (pharmacien)

« *Il y a un manque de lien entre les professionnels de santé des MSP et les acteurs extérieurs.* » (directrice)

« *C'est difficile de se faire connaitre et reconnaitre comme une plus-value sur le territoire.* » (directrice)

« *Il y a un manque de lien et d'implication des infirmières du territoire : elles n'assistent pas aux réunions, il est donc difficile de les contacter.* » (diététicienne)

« *Sur le territoire, nous sommes les seuls à faire de l'ETP.* » (diététicienne)

« *Les échanges et partenariats sont variables avec les MSP en fonction de la coordinatrice, c'est un nouveau métier qui n'est pas encore cadré et structuré, il n'y a aucune exigence de diplôme.* » (coordinatrice)

« *Le réseau de santé de Haute Côte qui a disparu était une ressource sur le département.* » (médecin)

« *L'infirmière Asalée empiète sur la mise en place des programmes : les médecins n'envoient pas les patients dans des programmes lorsqu'ils travaillent avec une infirmière Asalée.* » (médecin)

a3) Besoins identifiés

Des précisions ont été apportées concernant les besoins des soignants pour développer l'ETP.

Des Besoins de formation :

Pour quelques répondants l'offre de formation est comblée par les organismes existant :

« *Les besoins de formations sont couverts par les organismes existants, notamment par l'IREPS.* » (diététicienne)

« *Une structure pour la formation ferait doublon avec ce qui existe* déjà. » (pharmacien)

Pour d'autres, le besoin de formation doit être comblé par une autre structure.

Concernant les modalités de ces formations, on retrouve différentes volontés :

- **des formations qui soient organisées de façon à avoir une pluri-professionnalité**

« *Nous souhaitons nous former ensemble pour travailler en pluri professionnalité et de façon décloisonnée entre la ville, l'hôpital, le sanitaire et le social.* » (directrice)

- **une proximité de l'offre**

« *Les formations sur site fédèrent les acteurs.* » (coordinatrice)

- **des formateurs compétents**

« *Il y a nécessité d'avoir des personnes ressources et formées pour développer l'ETP.* » (médecin)

« *Avec une formation réalisée par des personnes compétentes, capables de donner des clés pour mettre en place des actions et de définir comment on procède.* » (coordinatrice)

- **une lisibilité et accessibilité de l'offre de formation**

« *Il serait intéressant d'avoir un endroit, pour avoir accès aux infos sur les formations et évènements sur le secteur, car c'est un besoin non comblé à ce jour.* » (coordinatrice)

Des besoins d'accompagnement liés à…

- **Un soutien humain : soutien méthodologique**

« *Besoin d'être accompagné dans la création de programme, pour le montage du projet.* » (infirmière)

« *Pour constituer le dossier de l'ARS qui est très précis.* » (infirmière)

« Des b*esoins administratifs et d'un appui pour l'évaluation. Et d'outils pour la mise en place des ateliers thérapeutiques.* » (pharmacien)

- **Un interlocuteur**

« *Etre aidé pour trouver des professionnels formés de professions différentes, comme des podologues.* » (infirmière)

« *Besoin de se sentir soutenu et porté par d'autres professionnels qui font de l'ETP.* » (infirmière)

« *Avoir un interlocuteur identifié avec qui pouvoir échanger sur l'évaluation, le montage de dossier.* » (diététicienne)

Des besoins de coordination et d'échanges, liés à…

- **Une lisibilité des acteurs et des actions**

« *Nous avons besoin d'avoir une meilleure connaissance des acteurs de proximité, pour répondre aux besoins des patients en fonction de leur localité géographique.* » (directrice)

« *Besoin de mise en liens avec les différents acteurs.* » (diététicienne)

« *Une transmission de l'information entre les structures ambulatoires et les médecins traitants.* » (infirmière)

« *Meilleure lisibilité des programmes existants.* » (diététicienne)

« *Etre en possession des coordonnées des professionnels de santé du territoire.* » (directrice)

« *Identifier plus facilement les personnes ressources au sein d'Asalée.* » (médecin)

« *Se connaitre pour pouvoir mutualisation des moyens matériels et humains : gestion des appels, des inscriptions et des groupes avec d'autres acteurs animant des programmes ETP.* » (diététicienne)

« *Meilleure connaissance des partenaires extérieurs pour pouvoir travailler en pluridisciplinarité.* » (infirmière Asalée)

« *J'aimerai avoir des relais sur le territoire, quand mes compétences sont dépassées.* » (infirmière Asalée)

- **Des rencontres entre les acteurs**

Les objectifs des rencontres entres les soignants sont : une meilleure lisibilité des programmes et des acteurs ; une homogénéisation des pratiques, le partage d'une culture commune, des temps d'analyse de pratiques, des échanges d'expériences et une meilleure communication entre les professionnels de santé.

« *Nous pourrions avoir des échanges sur les idées des autres, les idées de financements, comment mettre en place des ateliers sous une forme différente, comment avoir d'autres intervenants ; des échanges de pratiques sur de nouveaux outils, des idées ludiques, des clés pour motiver les patients, les formats des ateliers, l'organisation des financements.* » (pharmacienne)

« *Des rencontres avec d'autres professionnels de santé pour des échanges d'idées, de pratiques, avec une ouverture de l'ETP à d'autres pathologies que le diabète.* » (coordinatrice)

« *Des temps d'échanges autour de l'ETP, afin d'identifier les acteurs et les actions en ETP, et faciliter les partenariats.* » (infirmière)

« *Faire du lien entres les professionnels de santé pour échanger sur des choses concrètes, des expériences, pour avoir une culture commune. On rencontre tous les mêmes problématiques ! Faire des échanges sur le recrutement des patients, sur comment chacun s'organise.* » (médecin)

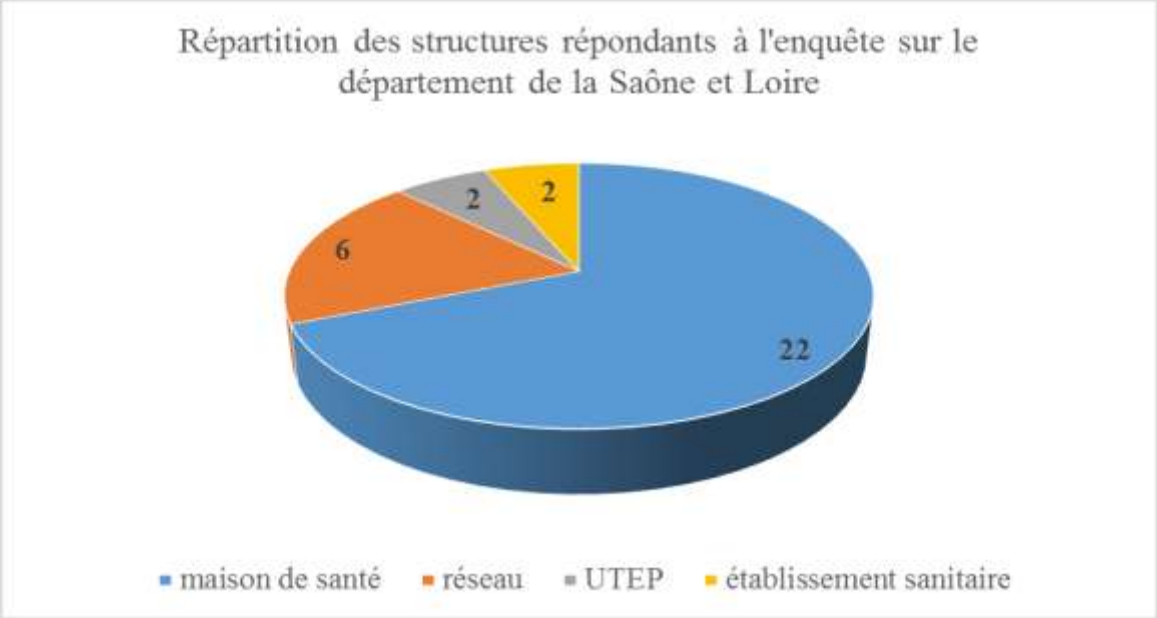
« *Les échanges permettent de fédérer les acteurs pour créer un maillage territorial entre le milieu sanitaire, social et médico-social. Nous avons besoins de tous bien se connaitre et de travailler ensemble.* » (directrice)

b) Saône et Loire

b1) Professionnels enquêtés

Sur l'ensemble du département de la Saône et Loire, **32** structures ont été interrogées : on retrouve **6 réseaux** (PREREDIAB, RESOVAL, CA2B, RS3R, PLEIADE 71, RSPCB), **22 MSP** (Romenay, Chaufailles, Lugny, Cronat, Saint Pathanléon, Louhans, Couches, Cuiseaux Varennes Saint Sauveur, Cluny, Epinac, Charolles, Montceau Les Mines, La Clayette, Gergy, Saint Loup Géanges, Gueugnon, Bourbon Lancy, Tournus Esplanades, Tournugeois MA SANT, Tramayes, Toulon sur Arroux, Paray le Monial), **2 UTEP** (Mâcon et Chalon) et **2 établissements sanitaires** (CRF Bourbon Lancy et CMPR Mardor).

Parmi les structures interrogées, on retrouve 7 structures porteuses de programmes autorisés (RESOVAL, PREREDIAB, UTEP Macon, UTEP Chalon, CMPR Mardor, CA2B et le CRF Bourbon Lancy).



Sur l'ensemble du département, 38 professionnels de santé ont été interrogés, dont : 1 médecin ; 6 infirmières ; 24 coordinatrices ; 4 secrétaires ; 1 cadre de santé ; 1 assistante de direction et 1 responsable administratif.

Il est important de préciser que les échanges avec les coordinatrices et le relais effectué auprès des autres professionnels des MSP ont été très aléatoires en fonction de leurs disponibilités. Toutefois, ces divers échanges nous ont tout particulièrement permis de déterminer deux points : les liens que les MSP entretiennent avec les autres acteurs (réseaux, CH, etc) et la présence ou non d'infirmières Asalée.

Concernant les formations des répondants, cinq professionnels sur 38 ont une formation supérieure aux 40 heures. Parmi les personnes formées aux minimum 40 heures, on retrouve cinq infirmières et une cadre de santé. Ceci s'explique par le fait que les coordinatrices des MSP sont peu nombreuse à avoir effectué des formations en lien avec l'ETP et qu'il y a peu de structures ambulatoires qui ont des actions ETP ; les MSP font appel à des ressources territoriales extérieures pour mettre en place des ateliers ETP en collectif, elles délèguent ces actions à des « prestataires » (pour la plupart les intervenants sont salariés des réseaux).

Voici les différentes formations effectuées, par les professionnels de la Saône et Loire :

- master ETP ;
- 40 heures IPCEM + DU ETP Besançon ;
- DU Edu-santé Dijon ;
- DU ETP Besançon + master ;
- 40 GPSPB.

Ci-dessous, on retrouve les formations en liens avec l'ETP effectuées par les répondants :

- ETP : « Comment comprendre, structurer et développer éducation thérapeutique du patient chronique », IRPEPS Roubaix 59 ;

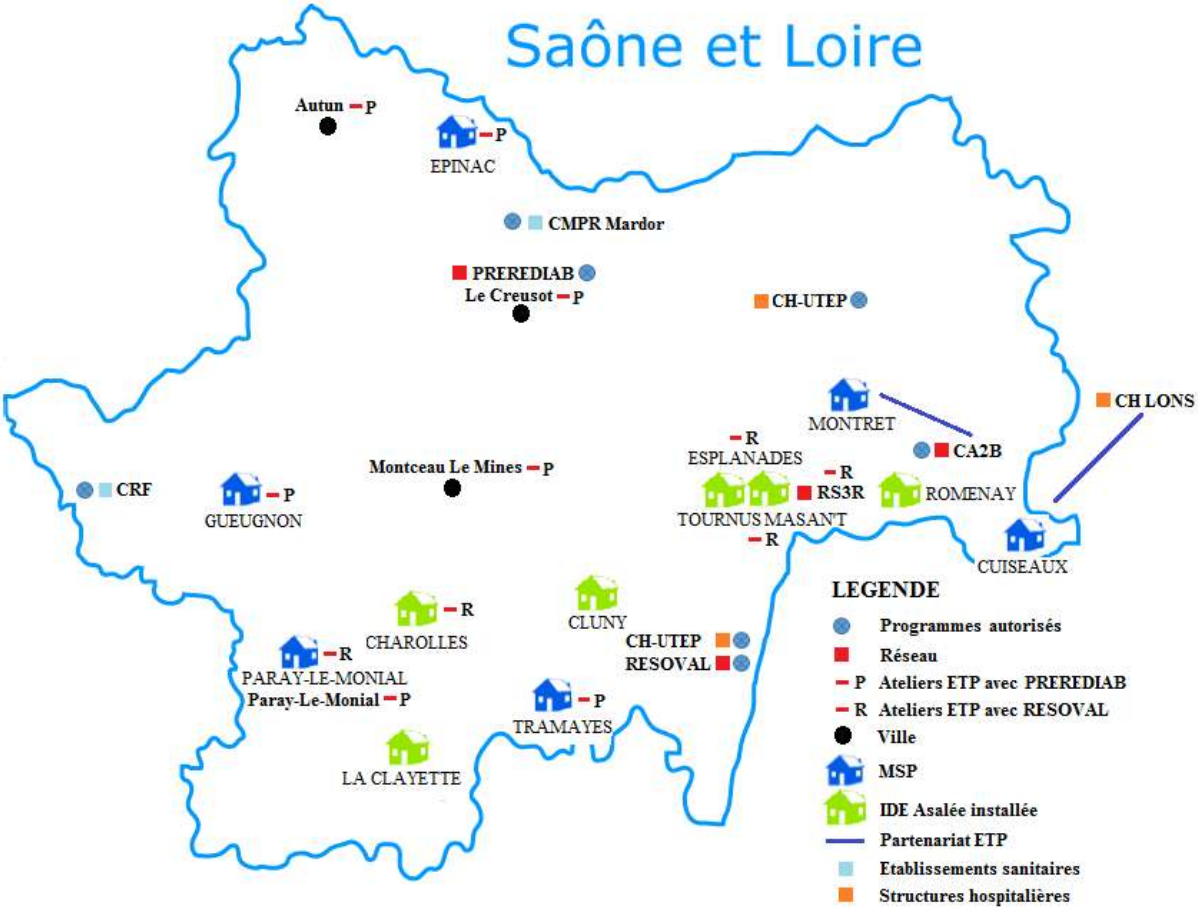
- « motiver à changer de comportement » Zinal (Suisse) ;
- EM, (HUGC) ;
- Formation I-CARE et réunions de suivi ;
- Formations atelier d'AIX (par EM Suisse) ;
- ET cardiaque au CHU Dijon.

D'après les acteurs interrogés, ce département est souvent scindé en deux, avec la Bresse Morvan au Nord du département et la Bourgogne Méridionale au Sud, ceci peut tout simplement être illustré par les deux UTEP présentes sur le département, une à Mâcon au « Sud » et une à Chalon Sur Saône au « Nord ». Parmi les acteurs du milieu ambulatoire, on peut citer deux structures motrices en ETP sur l'ensemble du département. On retrouve donc au Nord du département PREREDIAB avec des actions sur le diabète réalisées par les salariés du réseau au sein de plusieurs MSP (Tramayes, Epinac et Gueugnon), et sur d'autres secteurs de l'ensemble du département (Autun, Le Creusot, Montceau Les Mines et Paray Le Monial) (cf Annexe 9). Implanté sur le Sud du département, RESOVAL réalise des actions ETP à travers trois programmes : ABCd'air, EDIAM et ERIC. Ceux-ci sont effectués par 11 professionnels de RESOVAL mêlant des professionnels du milieu hospitalier et des soignants exerçant en libéral sur le Sud du territoire. « Resoval est effecteur d'ETP par le biais de partenariats » ; ses actions se traduisent par plusieurs types de partenariats, notamment avec les MSP. Le réseau répond à la demande des structures, en adaptant les modalités de partenariats en fonction des différents besoins : réaliser l'ensemble du programme (diagnostic, recrutement, ateliers collectifs, évaluation…), ou uniquement certaines parties d'un programme. Par exemple, le réseau de santé des trois rivières ne détient pas de programme autorisé mais se considère comme une « antenne délocalisée de RESOVAL ». Il arrive également que le réseau accompagne l'équipe d'une MSP, pour que petit à petit, la MSP réalise des actions ETP avec les professionnels installés au sein de sa structure, de manière autonome. Par exemple, la MSP du Tournugeois fait appel à RESOVAL afin de mettre en place un programme au sein de la MSP dans un premier temps, pour ensuite se l'approprier dans un second temps. Il s'avère que les autres structures faisant appel à ces ressources n'identifient pas de besoins pour développer leurs actions ETP. Elles font appel à des structures extérieures pour les ateliers collectifs, car les professionnels n'ont pas le temps et l'équipe intervenant a de l'expérience, est formée et a les contenus. De plus, « *les patients*

apprécient le collectif, et c'est un lieu qu'ils connaissent. » (coordinatrice). Une coordinatrice ajoute même : « *une relation de confiance s'est instaurée avec RESOVAL.* »

Suite aux différents entretiens, nous pouvons compter parmi les différents acteurs identifiés sur le département de la Saône et Loire, 32 professionnels formés au minimum 40 heures : 1 PREREDIAB ; 6 RESOVAL ; 1 MSP Charolles ; 1 MSP La Clayette ; 2 MSP Cluny ; 13 MSP du Tournugeois ; 1 MSP Esplanades ; 1 MSP Romenay ; 5 CMPR Mardor et 1 CRF Bourbon Lancy. Parmi l'ensemble des structures interrogées, il y a deux structures ambulatoires qui ont des besoins de formations ETP, ce qui représente 8 soignants (PREREDIAB pour un professionnel et RESOVAL pour 7 professionnels). Les besoins de formations sont identifiés sur ces structures, car ce sont les deux ressources ETP les plus actives du département. Enfin pour les autres structures institutionnelles interrogées, l'UTEP de Macon n'a pas de besoin de formation, le CMPR Mardor a des besoins pour 12 professionnels, le CRF pour 11 professionnels (avec une session de formation prévue avec l'IREPS en 2017) et l'UTEP de Chalon Sur Saône pour 16 professionnels.

Voici ci-dessous, une carte dynamique du département de la Saône Et Loire représentant l'ensemble des acteurs, notamment ambulatoires, impliqués en ETP à travers les autorisations de programmes ou par le biais de partenariats entre structures.



b2) Freins rencontrés

Des freins financiers liés à…

- un manque de moyens pour mettre en place l'ETP (financements par patient qui ne permet pas de financer le temps de coordination, les réunions entre les professionnels) ;
- des financements qui ne permettent pas de mettre en place des moyens humains suffisants ;
- une absence de remboursement des frais de transports pour les patients (ateliers ETP) ;
- un manque de reconnaissance de l'ETP.

Des freins organisationnels liés à…

- **L'organisation des soins**
  - les responsabilités des UTEP ne sont pas claires (missions et territoires d'action) : manque d'harmonisation entre les différentes UTEP ;
  - manque de communication au sein de l'ARS (morcellement des interlocuteurs) ;
  - manque d'uniformisation aux niveaux des territoires ;
  - mauvaise lisibilité des initiatives.
- **La pénurie médicale**
  - une baisse de la démographie médicale ;
  - un manque de médecins généralistes et manque de relais au niveau du médecin traitant.

« *La baisse de la démographie médicale a des conséquences directes sur l'ETP.* » (responsable administratif)

  - un turn over de professionnels formés en ETP ;
  - peu de PS formés (avec des départs à la retraite) ;
  - un manque de moyens humains.
- **Des contraintes temporelles**
  - un manque de temps des professionnels individuellement, pour se retrouver et collaborer, pour assister à des temps de formation, pour reprendre contact avec les patients ;

- un règlement arbitral en cours de signature et un projet de soins en restructuration ;
- des MSP jeune

« *Il faut un certain temps pour que les professionnels construisent des projets et s'habituent à travailler ensemble.* » (coordinatrice)

« *Il faut 3 ou 4 ans pour pouvoir dire qu'une structure est stable* » (coordinatrice).

– **Des contraintes spatiales**
  - manque de locaux pour accueillir les ateliers collectifs ;

– **Des contraintes administratives**
  - un travail administratif lourd pour remplir les obligations liées à la mise en œuvre de l'ETP : rentrer les données des patients sur le logiciel informatique, lourdeur et rigidité des dossiers ARS, réaliser l'évaluation, remplir les documents administratifs chronophages (nombre de patients par séance, nombre de patients moyens par séance, nombre de patients sur les ateliers collectifs, sur les ateliers individuels…)

« *Ce serait plus pertinent de garder du temps pour être sur le terrain.* » (infirmière responsable de l'équipe de soins) ;

« *L'administratif entraine une perte de la finalité de l'ETP qui décourage les acteurs. La lourdeur des dossiers ARS a été imposée par les HAS. La rigidité des dossiers à remplir se fait au détriment du temps passé à s'appuyer sur les besoins de la population, des études.* » (médecin) ;

  - l'administratif entraine une perte de la finalité de l'ETP

« *Le morcellement des indicateurs va à l'encontre de la prise en charge global du patient et des valeurs de l'ETP, comme par exemple l'utilisation du score EPICE.* » (médecin) ;

« *Tous les aspects administratifs sont très chronophages et n'entraine pas une vision positive de l'ETP.* » (infirmière, responsable de l'équipe de soins).

– **Un cloisonnement**
  - au sein d'une structure : les médecins ne comprennent pas le fonctionnement d'une MSP

« *Tout le monde est dans son petit coin et chacun pense qu'il fait bien* » (coordinatrice) ;

  - au sein de différentes structures : absence de relais en milieu ambulatoire pour les patients à la sortie de l'hôpital ;
  - un réseau qui reste parfois apparenté à l'hôpital

- **L'organisation ETP**
    - sensibilisation des médecins généralistes

« *La sensibilisation et l'appropriation du projet par les médecins généralistes ne permet pas un adressage suffisant.* » (responsable administratif)

    - repérer/cibler les patients (dans les autres services)

« *On ne peut pas mettre en place les mêmes choses en hospitalisation complète qu'en ambulatoire, ce ne sont pas les mêmes populations*. » (infirmière responsable de l'équipe de soins)

    - liée aux patients : recrutement des patients ; assiduité des patients (pas de possibilité d'anticiper le nombre de patients par programme) ; nombre de patients ; rassembler des groupes ;

« *De plus, les heures ne conviennent pas à tous les patients, c'est très difficile de toucher les actifs* ». (coordinatrice)

« *On ne touche pas les maladies rares qui en ont besoin, car la file active ne serait pas assez importante*. » (coordinatrice)

« *Ce qui faciliterait le recrutement serait de créer un seul programme, comprenant plusieurs champs de la pathologie, ce qui faciliterait l'administratif, avec une optimisation du temps et du recrutement des patients (exemple : un programme diabète avec un tronc commun à l'ensemble des patients et des ateliers optionnels en fonction du diabète de l'enfant, de l'obésité de l'enfant, du diabète de type 1, de type 2, du diabète gestationnel).* » (médecin)

    - absence de prise en charge du transport ;
    - manque d'associations de patients ;

Des freins liés au territoire :

- mauvaise coordination des acteurs impliqués en ETP ;
- manque de lisibilité et de clarté de l'offre pour les professionnels et les patients ;

« *Les professionnels ne savent pas sur quelles ressources s'appuyer, comment faire, vers qui se tourner.* » (coordinatrice)

« C*e n'est pas évident d'être à l'extrémité du département, nous sommes plus proches de la Loire, mais nous rencontrons des difficultés car ce n'est pas le même département, et pas la même région ; Roanne est plus proche que Paray Le Monial*. » (coordinatrice)

« *Sur le territoire d'expérimentation eTICSS, il y a un décalage entre le nombre de professionnels par structure et leurs besoins, avec une multiplication des outils pour comptabiliser l'activité ETP.* » (médecin)

b3) Besoins identifiés

Des besoins de formations :

- formation qui soit adaptée aux professionnels

« *Nous aimerions des formations inférieures aux 40 heures et adaptées à l'expérience en ETP des professionnels, par exemple, sous forme de perfectionnement pour combler les heures manquantes.* » (responsable administratif)

- formation sur site

« *Il y a des professionnels qui font partie des programmes mais qui n'ont pas validé la formation 40 heures, ils ont appris en pratiquant, sur le tas. Nous avons la volonté de former tous les professionnels de la structure à l'éducation thérapeutique ; ce serait plus pertinent auprès de la COMET car elle est spécialisée dans l'ETP.* » (infirmière responsable de l'équipe de soins)

- thématique : formation sur la douleur, outils

Des besoins d'accompagnement :

- soutien méthodologique

« *Nous avons besoin d'apports sur l'articulation des programmes, des explications du contenu des ateliers, des partages d'expérience sur le diagnostic éducatif. L'accompagnement doit être effectué par des acteurs de proximité.* » (coordinatrice)

« *Nous avons besoin de soutien à la création d'ateliers pour les aidants et les patients, pour des groupes de parole.* » (coordinatrice)

Un besoin de coordination et d'échanges:

Pour permettre un maillage territorial : créer une lisibilité des programmes existants, une meilleure connaissance des acteurs et mutualiser les projets et les moyens.

« *Avoir connaissance des autres acteurs du territoire nous permettrait de pouvoir développer des actions et orienter le patient vers d'autres ressources*. » (infirmière)

« *C'est intéressant d'avoir une connaissance des structures, pour pouvoir orienter les patients vers des structures existantes.* » (infirmière, responsable de l'équipe de soins)

« *Nous aimerions avoir un appui pour rechercher une autre solution, pour proposer des actions ETP, car notre partenariat a été interrompu.* » (coordinatrice)

« *Avoir des adresses de structures sur la SEP des départements alentours (03, 71 et 58) pour pouvoir envoyer les patients à la fin du programme, s'ils ont la volonté d'échanger, de partager avec d'autres patients.* » (infirmière)

« *Créer une synergie entre différents programmes, notamment lorsque les thèmes/ateliers sont transversaux à plusieurs pathologies.* » (médecin)

- organisation de temps d'échanges pour pouvoir se présenter

« *Nous avons besoin d'être en contact avec les médecins généralistes du territoire de manière individuelle pour les sensibiliser.* » (responsable administratif)

« *Il pourrait y avoir une personne mobile qui ferait la promotion de l'ETP, et notamment des programmes existants pour faciliter le recrutement.* » (responsable administratif)

- organisation de temps d'échanges pour s'adapter aux textes législatifs

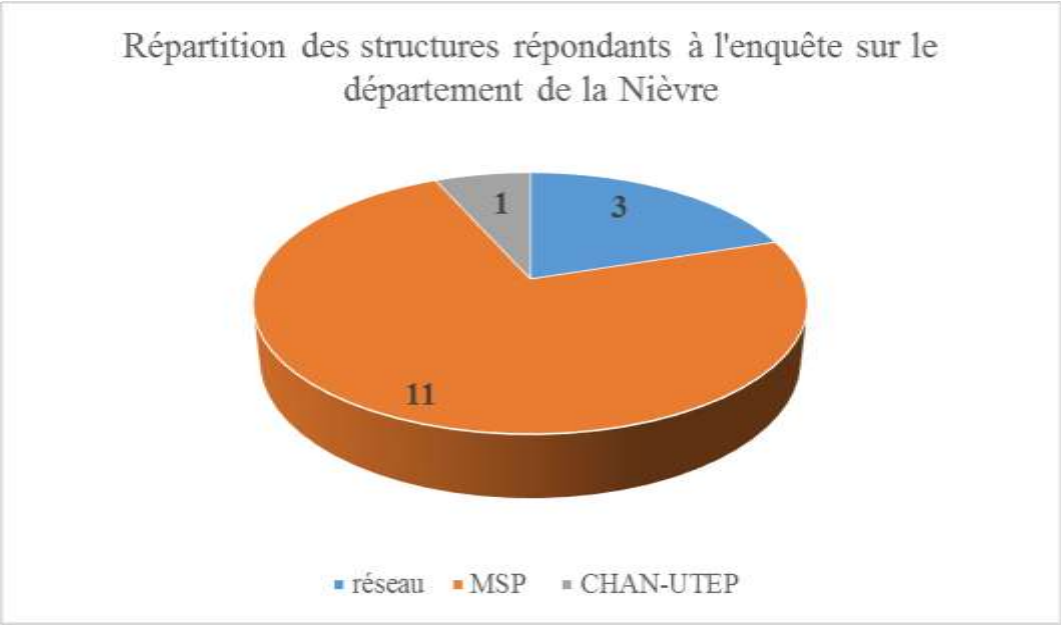
« *Nous avons besoins d'échanger avec l'ARS, pour avoir des informations sur les nouveaux textes de la HAS, les futures restrictions budgétaires, pour pouvoir s'adapter en temps voulu.* » (médecin)

c) Nièvre

c1) Professionnels enquêtés

Sur l'ensemble du département de la Nièvre, **15** structures ont été interrogées : on retrouve **3 réseaux** (RESEDIA, GISAPBN, EMERAUDE), **11 MSP** (Saint Amand en Puisage, Château Chinon, Clamecy ; MSP multi site Donzy-Pougny-Cosne, Montsauche Les Settons, Luzy, Moulins Engilbert, Varzy, Fours, La Charité sur Loire et Magny Cours) et **1 UTEP**, (CHAN de Nevers).

Parmi les structures interrogées, on retrouve trois structures porteuses de programmes autorisés (RESEDIA, la MSP de Saint Amand en Puisaye et l'UTEP de Nevers).



Sur l'ensemble du département, **20 professionnels de santé** ont été interrogés, dont : 2 médecins ; 4 infirmière (dont 2 IDE Asalée) ; 12 coordinatrices ; 1 directrice et 1 responsable qualité.

Concernant les formations des répondants, six professionnels sur vingt ont une formation supérieure aux 40 heures, deux professionnels ont un DU et quatre ont validé la

formation 40 heures. Parmi les personnes formées au minimum 40 heures, on retrouve un médecin, une coordinatrice de réseau, et trois infirmiers (deux IDE Asalée et une infirmière).
Voici les différentes formations effectuées, par les professionnels de la Nièvre :

- Deux professionnels ont un DU ETP
- Quatre professionnels ont effectué la formation 40 heures (URPS/IPCEM, dispositif Asalée et CoMET)

Ci-dessous, on retrouve les formations en lien avec l'ETP effectuées par les répondants :

- DU diabétologie
- EM (CoMET)

RESEDIA a été créé il y a environ 10 ans, pour répondre à la problématique croissante des patients diabétiques sur le territoire Nivernais. Ensuite, le réseau s'est ouvert en 2012 à la prise en charge de l'obésité. Le fonctionnement de RESEDIA se rapproche de celui de RESOVAL, où les professionnels libéraux de l'ensemble du département viennent en appui aux professionnels sur le terrain pour créer des partenariats et apporter un accompagnement individualisé de proximité. D'après la coordinatrice : « *le réseau vient en appui aux équipes des MSP lors du démarrage de leur projet* », une fois que les PS de la MSP sont à l'aise, l'équipe mobile passe la main. De leur côté les MSP font appels à RESEDIA de manière à « *solliciter les ressources compétentes du territoire et ne pas faire doublon ; pallier au manque de moyens et de temps des professionnels et au manque de compétences pour avoir l'autorisation et réaliser l'évaluation.* » En prenant appui sur la carte ci-dessus, RESEDIA intervient au sein des MSP de Château-Chinon, Clamecy, Montsauche Les Settons, Donzy, Moulins Engilbert et Luzy. On s'aperçoit qu'à travers les professionnels libéraux de RESEDIA, les actions ETP du réseau s'étendent en proximité des patients par le biais des MSP installées sur l'ensemble du département. Enfin, RESEDIA entretient des liens étroits avec le CHAN de Nevers et notamment avec l'UTEP, car le Docteur est à la fois diabétologue responsable de l'UTEP de Nevers et présidente de RESEDIA ; ces relations facilitent les liens entre les soignants libéraux et hospitaliers.
Pour ce qui concerne les structures hospitalières sur la Nièvre, nous comptons une UTEP, la première de Bourgogne créée en 2012, installée au CHAN de Nevers. Cette nouvelle entité sur le territoire et l'historique du diabète sur le département ont entrainé des tensions entre deux professionnels exerçant sur Nevers.

Le GISAPBN, au Nord du département et limitrophe avec l'Yonne, a réalisé un programme HTA/Haut risque cardiovasculaire et un programme diabète de 2011 à 2014 ; celui-ci était réalisé au sein de la MSP de Varzy. A ce jour, le groupement n'a pas renouvelé l'autorisation de son programme et la MSP de Varzy fait face à la pénurie médicale de médecins généralistes. Le contenu, la file active et les outils de ce programme ont toutefois été « repris » par l'IDE Asalée de Clamecy.

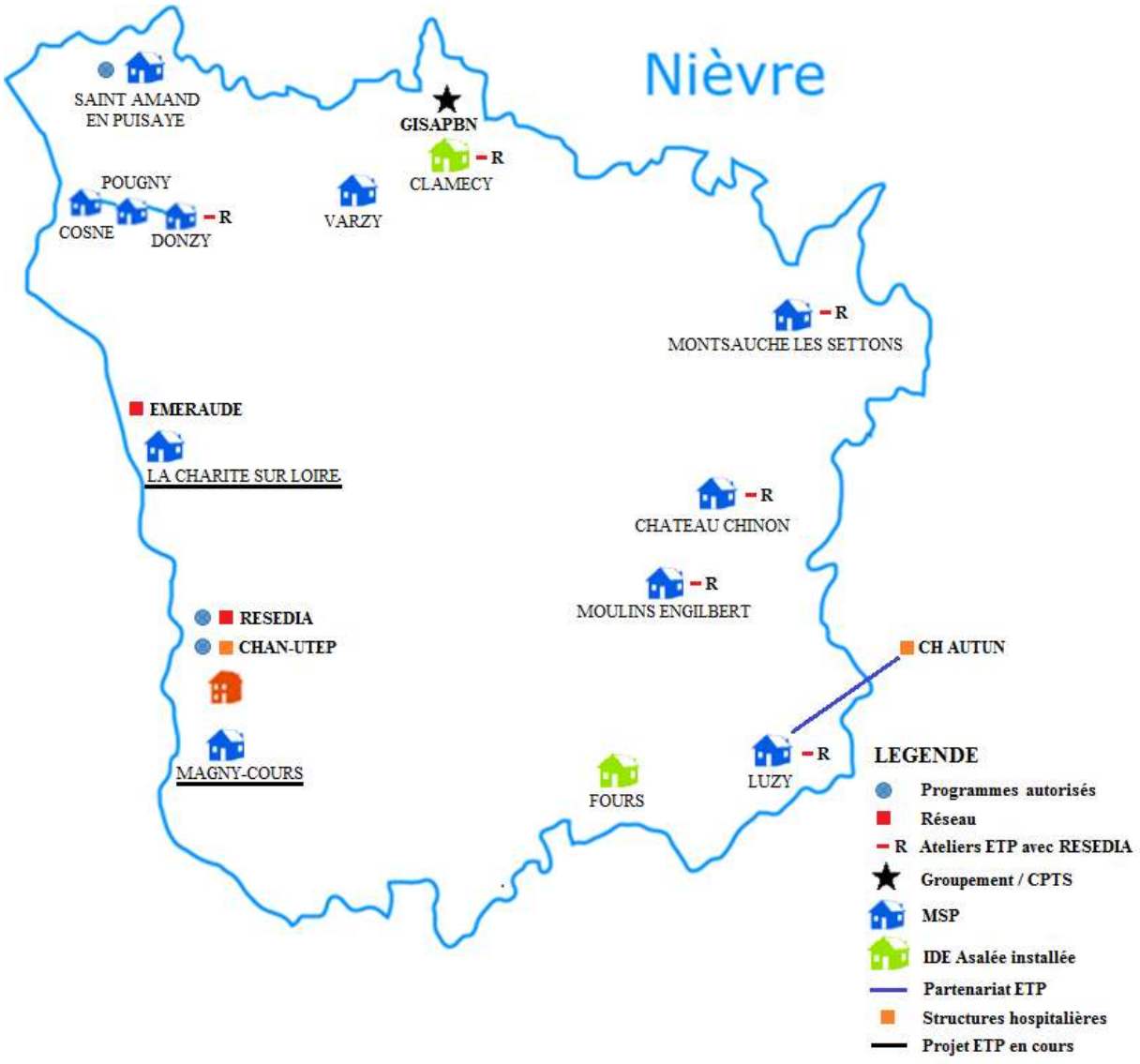
RESEDIA et la MSP de Saint Amand en Puisaye sont donc les principaux acteurs en ETP du milieu ambulatoire identifiés comme porteurs de programmes ETP.

Pour citer les projets à venir, l'ouverture d'une Maison des Spécialistes à Nevers est prévue courant 2017. Cette future structure comprendra un cabinet de consultations et un centre de ressources dédié à la prévention, au dépistage et à l'éducation thérapeutique. Pour le volet éducation thérapeutique, l'idée est qu'une équipe formée intervienne auprès des professionnels pour les accompagner dans leurs projets. L'objectif étant de devenir un pôle de référence départemental pour l'élaboration et la formalisation de programmes d'ETP (sensibilisation des patients, formation des soignants, soutien des équipes). On note également d'autres projets : le réseau EMERAUDE est en partenariat avec RESEDIA, et la MSP de La Charité Sur Loire est en cours de réflexion sur un projet ETP et la MSP de Magny-Cours envisage de déposer un programme sur l'obésité pédiatrique (des professionnels se sont orientés vers le REPPOP pour la formation).

Suite aux différents entretiens, nous pouvons compter parmi les différents acteurs identifiés sur le département de la Nièvre, 42 professionnels formés au minimum 40 heures : 5 PS de RESEDIA, la Présidente de l'Association, 17 libéraux de tout le département adhérents au réseau ; 2 PS sur le réseau EMERAUDE ; 4 PS sur le GISAPBN ; 5 PS sur la MSP Saint Amand en Puisaye dont 1 IDE Asalée ; 1 IDE Asalée sur la MSP de Fours ; 1 IDE Asalée sur la MSP de Clamecy ; 2 PS de la MSP La Charité Sur Loire ; 3 PS formés sur la MSP de Varzy.

Les ressources formation citées par les acteurs interrogés sur le département de la Nièvre sont : les URPS (IPCEM), la CoMET, l'UTEP du CHAN de Nevers et l'IREPS. Pour les formations à venir, nous pouvons compter des besoins de formation ETP pour la MSP de La Charité Sur Loire (un professionnel) et pour les professionnels libéraux de RESEDIA, le nombre de personnes à former pour le réseau dépendra du rythme des sessions, du lieu, du coût et de la prise en charge financière (deux professionnels sont inscrits à la CoMET et deux sont en attentes pour une autre session CoMET).

Voici ci-dessous, une carte dynamique du département de la Nièvre représentant l'ensemble des acteurs, notamment ambulatoires, impliqués en ETP à travers les autorisations de programmes ou par le biais de partenariats entre structures.



c2) Freins rencontrés

Des freins financiers liés à…

- un manque de financement

« *On ne peut pas faire de collectif, car nous manquons de moyens et de temps, et ça ne rapporte pas.* » (IDE Asalée)

– une incertitude sur le financement d'une année à l'autre

« *Ce sont des maladies chroniques, nous pourrions donc faire des ateliers ETP pour la vie.* » (médecin)

– une absence de financement du transport des patients

« *Nous sommes dans un milieu rural, l'éloignement géographique ne permet pas aux patients de se rendre aux ateliers.* » (coordinatrice)

Des freins organisationnels liés à…

– **La législation**

  - décalage entre les textes et les réalités sur le terrain

« *L'ETP est déconnecté de la réalité de terrain.* » (médecin)

« *L'éducation telle qu'elle est mise en place à travers les documents législatifs n'est pas si simple à suivre autant du côté des professionnels que du côté des patients.* » (coordinatrice)

« *L'ETP, comme elle est donnée dans les textes officiels, il n'est pas facile de faire des ateliers logiques sur un temps donné.* » (coordinatrice)

« *Les patients vivent mal le fait de remplir ce questionnaire pour le score EPICE, les patients n'acceptent pas très bien, ce sont des questions embarrassantes* […] ; *ça ne permet pas de mettre en place une relation de confiance.* » (médecin

  - exigence et délais imposés

« *Avec l'action des NMR, en 15 jours on a du se dépêcher pour faire le dossier et un an et demi après on a toujours pas touché l'argent !* » (IDE Asalée)

– **La pénurie médicale** (notamment des médecins généralistes)

« *Pour l'instant nous recherchons des médecins généralistes, ils étaient quatre, il n'y en a plus qu'un.* » (coordinatrice)

« *La baisse de la démographie médicale entraine une situation de crise.* » (coordinatrice)

« *Il faut inventer un nouveau système pour pallier au manque de médecins généralistes ; l'idée moderne de l'infirmière Asalée permet d'autonomiser le patient.* » (médecin)

– **Des départs de professionnels ressources en ETP**

« *Suite au départ d'une infirmière, le projet ETP est tombée à l'eau.* » (coordinatrice)

« *Il n'y a pas eu d'action mise en place en 2016, car il y a eu un départ d'un médecin.* » (coordinatrice)

– **Des contraintes temporelles**

  - manque de temps des professionnels

« *Mettre en place l'ETP demande beaucoup de temps, de formater les choses, de voir les patients.* » (coordinatrice)

« *Nous avons un projet sur les maladies cardiovasculaires à la MSP, mais il y a un manque de temps pour planifier une réunion avec les autres professionnels de la MSP.* » (infirmière)

« *L'équipe manque de temps pour mettre en place ce projet sur l'obésité pédiatrique.* » (coordinatrice)

- manque de disponibilité des professionnels au sein MSP

« *Les professionnels gèrent les consultations et ne se projettent pas sur des actions ETP.* » (coordinatrice)

« *L'objectif est de faire en sorte que les professionnels se concentrent sur leur corps de métier.* » (coordinatrice)

- peu de temps accordé à la coordination dans les MSP
- équipe jeune sur la MSP

« *Nous avons besoin de temps pour nous organiser* » (coordinatrice)

- **Des contraintes administratives**

Les documents administratifs sont chronophages (évaluation, réalisation de documents supports, absence d'un dossier éducatif informatisé) :

« *Certains projets ont été abandonnés, car il faut aussi faire les documents supports, l'évaluation.* » (coordinatrice)

« *Pour l'instant le dossier éducatif papier prend beaucoup de temps de secrétariat, un temps très long, pour les infirmières ce n'est pas un temps où elles s'occupent des patients.* » (médecin)

- manque de soutien dans l'élaboration des documents administratifs

« *Nous nous sommes senti seuls dans l'élaboration des documents, chacun faisait un peu dans son coin, ses chartres, ses consentements.* » (coordinatrice)

- logiciel inadapté pour rentrer les données sur les patients

Des freins liés à l'organisation de l'ETP :

Liés aux patients :

- recrutement et assiduité des patients

« *Le recrutement auprès des retraités est difficile, ils n'ont pas le temps.* » (directrice)

« *Ce ne sont pas des difficultés, mais il faut faire avec les personnalités de chaque patient, ils se demandent pourquoi ils viennent et après ils acceptent ou non de prendre leur santé en main.* » (infirmière)

« *Les patients abandonnent en cours de route : ils n'ont pas envie de faire d'effort, de changer leur façon de vivre ; ils ne reviennent pas, ils ne sont pas très compliants.* » (IDE Asalée)

« *Les patients devraient avoir une participation financière, ce qui permettrait une implication différente, la gratuité déresponsabilise, ils ne se rendent pas compte la chance qu'ils ont de participer à ces ateliers, ils se disent que c'est une ALD et que tout est pris en compte, il n'y a pas de reconnaissance*. » (médecin)

- problèmes de mobilité pour les patients habitants dans les territoires ruraux

« *Les patients sont très isolés.* » (coordinatrice)

« *Il y a peu de mobilité dans le Morvan.* » (coordinatrice)

« *Le transport est un frein pour le développement de l'éducation thérapeutique dans les milieux ruraux, les patients sont dépendants.* » (médecin)

- accompagnement individuel versus accompagnement collectif

« *Les patients sont réticents aux ateliers collectifs, ils n'aiment pas parler en public, tout le monde se connait.* » (coordinatrice)

« *Il y a des patients qui refusent le collectif et apprécient davantage l'aide individuelle ; le groupe ils ne s'y tiennent pas. Ils n'apprécient pas forcément le groupe et aiment parler d'eux-mêmes.* » (coordinatrice)

« *La MSP rencontre des difficultés pour réaliser des actions collectives et de groupe.* » (médecin)

- évolution de la prise en charge

« *Nous sommes confrontés à des nouvelles problématiques de terrain liés aux caractéristiques des patients, comme la santé mentale, la dépression, les personnes bipolaires, la santé au travail, le handicap moteur, mental.* » (coordinatrice)

Liés à la mise en place de l'ETP

- pour mettre en pratique auprès des patients

« *La formation 40 heures est très théorique, ce qui entraine des difficultés pour passer à la pratique.* » (infirmière)

- pour développer un projet

« *Nous ne savons pas par où commencer et comment s'organiser.* » (coordinatrice)

- pour assurer la logistique de l'ETP

« *Il existe des disparités concernant les compétences du poste de coordinatrice dans les MSP, ce qui entraine parfois une communication difficile pour se mettre en lien et collaborer.* » (coordinatrice)

« *Même si le patient passe auprès de plusieurs professionnels, parfois on se rend compte qu'il y a des choses qui ne sont pas comprises.* » (coordinatrice)

- pour travailler en coordination avec les médecins pour le suivi des patients

Des freins territoriaux liés à…

- l'ETP met du temps à se mettre en place sur les territoires ruraux
- population différente au sein d'un même territoire

« *Le département précaire dans le domaine médical, mais dans le domaine paramédical et en thérapeutique, les patients ont un bon accompagnement.* » (coordinatrice)

Des freins liés au manque d'échanges et de liens :

- sentiment de solitude

« *J'ai l'impression d'être seule* » (infirmière)

« *Nous les infirmières Asalée, nous avons l'habitude de travailler seules.* » (IDE Asalée)

- éloignement des autres structures

« *Nous avons des difficultés pour échanger avec les différentes MSP éparpillées sur tout le département.* » (coordinatrice)

- manque de communication entre les acteurs du territoire
- tensions entre les acteurs

c3) Besoins identifiés

Des besoins de formations :

- Thèmes de formation : 40 heures, DU, EM, obésité pédiatrique, formation thématique (comment mener des ateliers)

« *Il y a des besoins de formation ETP 40 heures pour les professionnels libéraux qui interviennent dans des MSP et sur l'EM pour les salariés.* » (coordinatrice)

« *L'EM est aidant pour mettre en place l'ETP.* » (infirmière)

« *Je suis intéressée par le DU, car c'est une formation pratique où il y a possibilité de rencontrer d'autres infirmières qui auraient déjà effectué et proposé des ateliers ETP.* » (infirmière)

- Des formations sur place, de proximité

« *La difficulté pour nous c'est que ça se passait sur Dijon, on voudrait que les formations se passent sur Nevers. Pour aller sur Dijon, il faut prévoir l'hébergement, le temps de trajet et le temps à dégager.* » (coordinatrice)

« *Nous avons besoins de formations de proximité avec des thèmes sur l'ETP.* » (IDE Asalée)

- Des besoins en attente :

« *Nous n'avons pas de besoin de formation pour l'instant, car tout va dépendre des priorités du projet de soins suite au règlement arbitral et au passage à la forme SISA.* » (coordinatrice)

Des besoins d'accompagnement :

- Soutien méthodologique

« *Nous avons besoin de soutien méthodologique sur les programmes, l'auto-évaluation.* » (coordinatrice)

« *La MSP est jeune, il nous manque de l'expérience, nous avons besoin de nous appuyer sur une trame, un exemple sur lequel s'appuyer.* » (coordinatrice)

« *Nous avons besoin d'outils, car on se débrouille un peu comme on peut.* » (IDE Asalée)

- Analyse de pratique

« *Pour faire un point sur mon travail à la MSP et qu'on me donne des pistes pour mieux faire.* » (IDE Asalée)

- Pas de besoin dans l'immédiat, peut être suite au dépôt du programme.

Un besoin de coordination et d'échanges :

Besoin d'échanger pour : faire connaissance, renforcer les liens, communiquer sur les partenaires existants sur le territoire, avoir un langage commun, avoir des compétences partagées, échanger sur des difficultés similaires

- réunion pour faire connaissance avec les autres acteurs ETP

« *Nous avons une connaissance de nombreux acteurs sur le terrain, mais nous aurions besoin de soutien pour impulser les rencontres.* » (coordinatrice)

« *Il faudrait davantage de réunions de coordination avec le médecin, ils sont si peu nombreux et débordés, c'est pas facile.* » (coordinatrice)

« *Echanger sur des difficultés rencontrées par d'autres professionnels permet de trouver une certaine motivation, quand on se sent seuls.* » (coordinatrice)

« *Des Echanges avec d'autres sur un secteur restreint.* » (IDE Asalée)

« *Des échanges avec des infirmières, diététiciennes, pharmaciens, kiné, etc, chacun a une vision des choses, on peut avoir les idées de chacun, comme dans une équipe pluridisciplinaire.* […] *Il faut prévoir la date longtemps à l'avance, à peu près 2 mois avant.* » (infirmière)

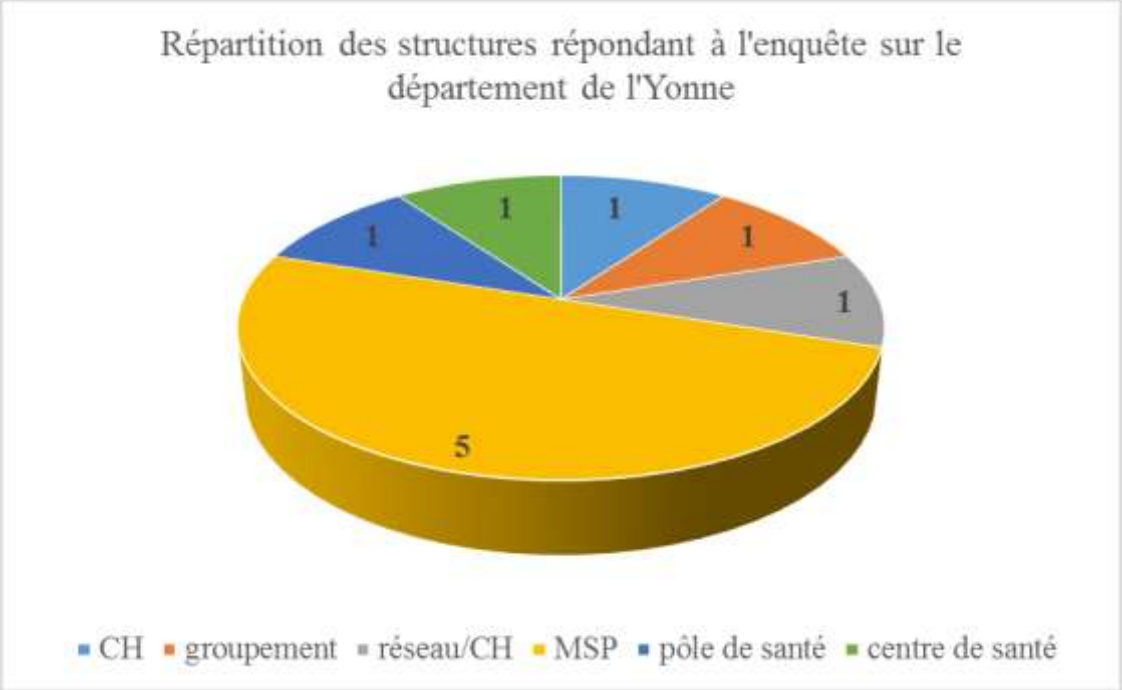
« *Il faut prévenir les libéraux très longtemps à l'avance.* » (coordinatrice)

« *C'est compliqué de réunir tout le monde en fonction des horaires de chacun, les infirmières, pharmaciens et médecins ne sont pas dispo avant 20h, mais la santé scolaire ne viendra pas après 19h, ni les structures médico-sociales.* » (coordinatrice)

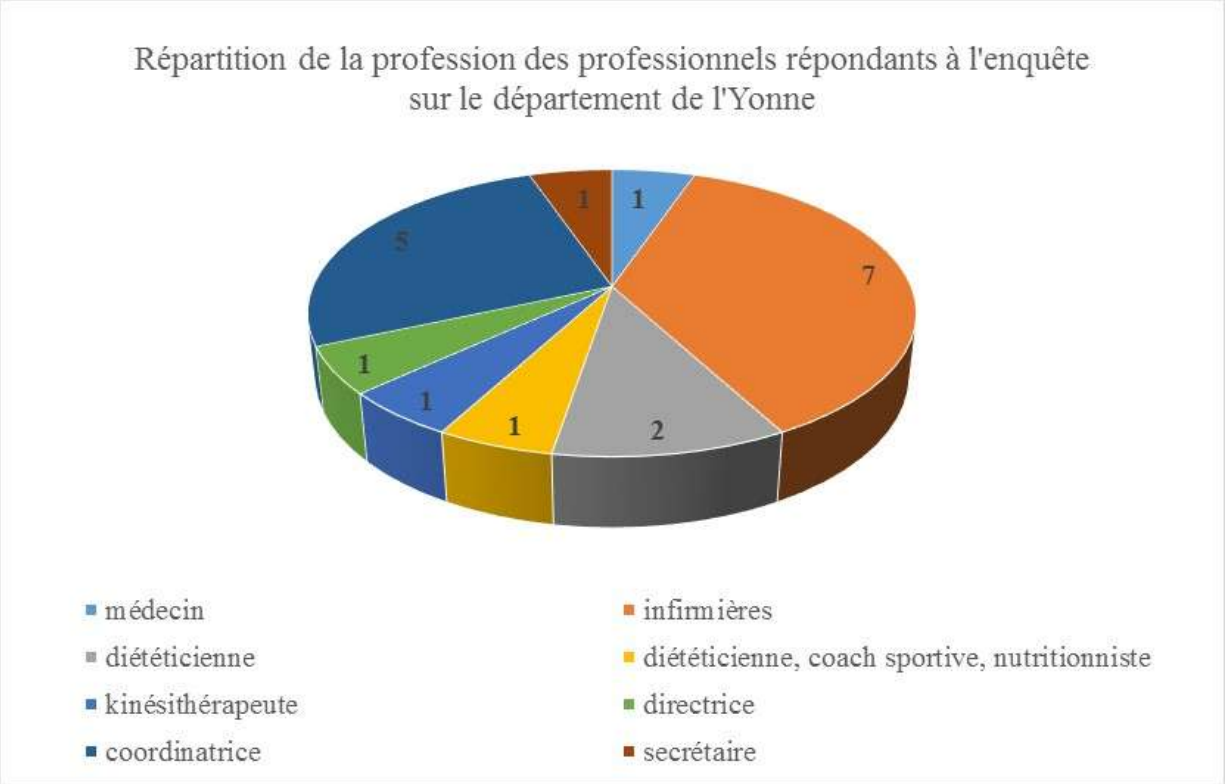
d) Yonne

d1) Professionnels enquêtés

Sur l'ensemble du département de l'Yonne, **10** structures ont été interrogées : on retrouve **1 CH** (CH de Sens)**, 1 GPS** (GIPS 89 à Tonnerre), **1 réseau** (RESIAD, rattaché à un CH d'Auxerre), **5 MSP** (Saint Sauveur en Puisaye, Guillon, Tanlay, Malay Le Grand et Vézelay), **1 pôle de santé** (le Pôle Nord à Pont-Sur-Yonne) et **1 centre de santé** (Véron). Parmi les structures interrogées, on retrouve trois structures porteuses de programmes autorisés (le GIPS 89, RESIAD et le CH de Sens).



Sur l'ensemble du département, **19** professionnels de santé ont été interrogés, dont : 1 médecin, 7 infirmières, 5 coordinatrices, 1 professionnel à la fois diététicienne-coach sportive et nutritionniste, 2 diététiciennes, 1 kinésithérapeute, 1 directrice et 1 secrétaire.



Concernant les formations des répondants, plus de la moitié des professionnels est formée au minimum 40 heures. Sur les 19 professionnels interrogés, 10 sont formés, dont 3 professionnels ont obtenu le DU et 7 la formation 40 heures.

Parmi les personnes 10 professionnels formés au minimum 40 heures, on retrouve :

- 40 heures GRIEPS + 1 DU édu-santé Dijon (1 professionnel)
- 40 heures et DU édu santé Dijon (1 professionnel)
- 40 heures et DU ETP Besançon (1 professionnel)
- 40 heures URPS (3 professionnels)
- 40 heures URPS et formation du dispositif Asalée (1 professionnel)
- 40 heures du dispositif Asalée (3 professionnels)

Parmi les ressources pour la formation, les structures sollicitées sont le GRIEPS, l'IREPS de Dijon (DU édu-santé), le CHU-UTEP de Besançon (DU ETP), l'IPCEM (URPS) et le dispositif Asalée.

Ci-dessous, on retrouve les formations en liens avec l'ETP effectuées par les répondants :

- TEMPS CLAIR avec l'IPCEM

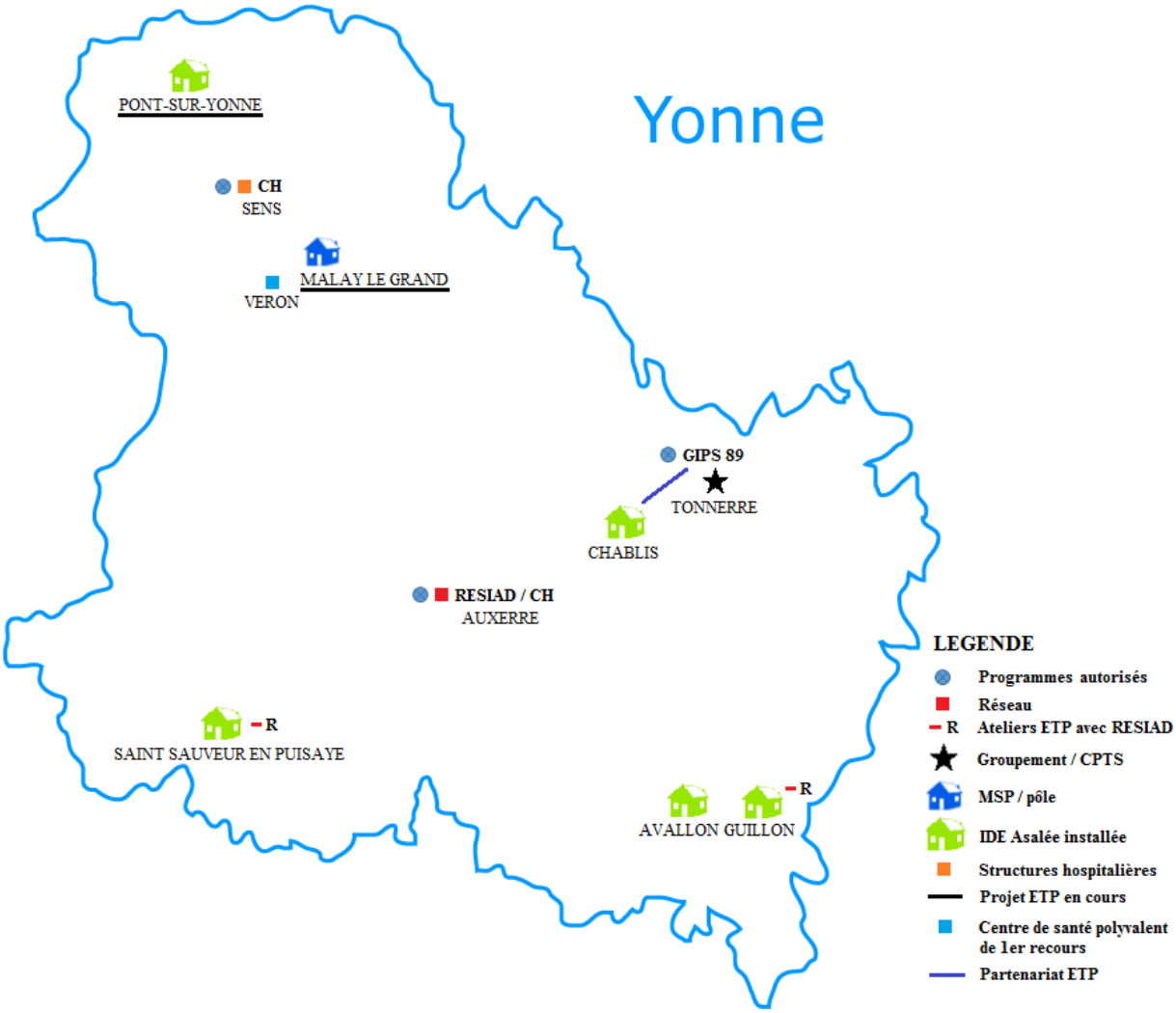
- ADVANCE en ETP avec l'Association SOS Hépatites
- Formation continue avec les laboratoires (EM, outils, psychologie du changement…) avec une spécialité VIH
- DESS santé publique option éducation du patient
- EM
- relation d'aide
- soins psychocorporels

Parmi les acteurs ambulatoires impliqués en ETP, nous pouvons identifier deux acteurs principaux. A Tonnerre, le GIPS met en place deux programmes sur le territoire de façon alternative (l'un pour les patients atteints de maladies cardio-vasculaires et un autre pour des personnes atteintes d'un diabète de type 2 de plus de 60 ans), où les professionnels libéraux membres du groupement sont sollicités pour le recrutement des patients et ce sont ensuite les salariés du groupement qui interviennent pour mener les ateliers. Les années précédentes, le groupement intervenait au sein de la MSP de Tanlay. A l'heure actuelle la MSP de Tanlay met en place des ateliers ETP pour les maux de dos avec une kinésithérapeute de manière informelle pour le moment. Sur Auxerre, c'est le réseau monothématique sur le diabète, RESIAD, rattaché au CH, qui intervient en ambulatoire au sein de deux MSP (Saint Amand en Puisaye et Guillon).

Suite aux différents entretiens, nous pouvons compter parmi les différents acteurs identifiés sur le département de l'Yonne, 19 professionnels formés au minimum 40 heures : 1 PS sur le CH de Sens ; 4 PS sur RESIAD à Auxerre ; 2 PS sur le GIPS 89 ; 1 PS à la MSP Sauveur en Puisaye ; 1 PS à la MSP Avallon ; 1 PS à la MSP Guillon ; 2 PS à la MSP Chablis ; 3 PS au pôle Nord, Pont-Sur-Yonne et 4 PS à la MSP Malay Le Grand.

Il y a peu de besoins de formation recensés pour les MSP, car de nombreuses IDE Asalée sont présentes pour assurer l'accompagnement des patients en ALD de manière individuelle. Pour le collectif, RESIAD intervient sur site pour quelques-unes d'entre elles. Nous avons néanmoins identifié des besoins pour le pôle Nord à Pont Sur Yonne (pour 1 professionnel) et au sein du GIPS 89 (pour 1 professionnel).
Enfin, sur le Nord du département, il y a plusieurs structures qui ont la volonté de développer des projets en ETP ; parmi elles, on peut citer le pôle Nord à Pont Sur Yonne et la MSP de Malay Le Grand. Tous deux ont des projets sur l'obésité de l'enfant.

Voici ci-dessous, une carte dynamique du département de l'Yonne représentant l'ensemble des acteurs, notamment ambulatoires, impliqués en ETP à travers les autorisations de programmes ou par le biais de partenariats entre structures.



d2) Freins rencontrés

Des freins financiers liés à…

- des financements qui ne permettent pas de déployer des moyens suffisants

« *Nous n'avons pas de financements pour un temps dédié pour la psychologue, la diététicienne, l'APA, l'assistante sociale, etc.* » (infirmière)

« *On manque de financements pour pouvoir augmenter les temps dédiés à l'ETP de l'équipe salariée, notamment du diététicien qui est à mi-temps.* » (directrice)

« *Le financement de 250 euros par patient entraine un manque de moyens qui ne permet pas de couvrir les frais de déplacements de l'équipe.* » (directrice)

- une absence de financement du temps de coordination

« *Il y a un besoin de financements de la coordination au niveau de la MSP pour améliorer la vie des patients.* » (coordinatrice)

« *Nous manquons de financements, contrairement à l'hôpital où la coordination de l'ETP est comptabilisée dans le temps de travail.* » (diététicienne)

« *Il n'y a pas de financement pour le temps de préparation du projet, les réunions, c'est du temps bénévole.* » (diététicienne)

« *Il n'y a pas de financement pour construire le projet, c'est pris sur du temps bénévole.* » (diététicienne)

- une logique de financement incohérente

« *Le système français est basé sur la prescription, sur le soin, au lieu de rembourser les consultations diet et sport. Par exemple, les diet ne sont pas remboursés, sauf au CH par le biais de prise en charge en néphro ou diabéto.* » (médecin)

- un manque de reconnaissance financière

« *Cette pratique est peu reconnue, une IDE Asalée ça sera reconnue dans sa pratique, alors qu'une infirmière à domicile qui en fait tous les jours, il n'y a pas de reconnaissance.* » (médecin)

- des projets en attente de financements

« *Les projets sont en attente de subvention et de la discussion à la prochaine assemblée.* » (infirmière)

« *Nous sommes en attente du passage sous la forme SISA, du règlement arbitral et de ses financements […] l'ETP va s'étendre suite au passage à la forme SISA avec la possibilité des médecins d'intégrer le pôle et d'élargir la patientèle.* » (IDE Asalée)

Des freins organisationnels liés à :

- la faible démographie médicale et la désertification médicale

« *Nous avons une faible démographie médicale sur le territoire de Puisaye, c'est le plus désertique au niveau médical.* » (diététicienne)

« *Il y a un départ à la retraite d'un médecin et d'un dentiste, on dépense de l'énergie à la recherche de remplaçants.* » (coordinatrice)

« *Il y a un seul médecin pour le VIH dans l'Yonne !* » (infirmière)

« *La désertification médicale entraine des contraintes géographiques importantes pour les patients.* » (infirmière)

- un manque de temps des professionnels (pour se former, créer un programme, coordonner l'ETP, se réunir)

« *Suite à la formation, nous étions trois professionnels à vouloir développer un projet sur les AVK, mais par manque de temps et de financements, le projet est tombé à l'eau.* » (diététicienne)

« *Les professionnels manquent de temps pour se former.* » (coordinatrice)

« *Les médecins n'ont pas le temps et se sentent peu concernés par l'ETP.* » (coordinatrice)

« *Je n'ai pas le temps de faire de l'ETP dans mes consultations. Je préfèrerai faire de la prévention que du soin […] En médecine générale, on peut faire de l'ETP, mais les consultations sont très longues et nous ne sommes pas payés pour ça.* » (médecin)

« *Je manque de temps de secrétariat et de coordination.* » (coordinatrice)

« *On manque de temps pour se pencher sur ce genre de projet et de dossier. C'est une perte de temps et d'énergie, je trouve ça stupide de créer un programme de A à Z, alors qu'il existe déjà des choses qui fonctionnent, je suis persuadé qu'il existe déjà des projets qui ont été monté avec des professionnels qui ont des années d'expérience ; on ne va pas réinventer l'eau tiède. […] Je ne souhaite pas me lancer dans ces projets tant qu'on n'aura pas pu prendre appui sur un programme existant. Je n'ai pas trouvé de projet existant sur Internet, je pense qu'il faudrait un programme transversal au niveau national.* » (kinésithérapeute)

- un travail administratif chronophage

« *L'administratif est un gros frein, la paperasse me saoule.* » (kinésithérapeute)

« *L'ARS m'a envoyé le dossier d'un programme de Bourgogne, mais je ne sais pas trop comment rédiger le dossier auprès de l'ARS.* » (diététicienne)

Des freins liés à l'organisation de l'ETP :

- le recrutement et disponibilité des patients

« *Y en a qu'on peut voir 10 fois et d'autres si on les voit une fois c'est grandiose.* » (infirmière)

- l'accompagnement individuel versus accompagnement collectif

« *Le collectif n'a jamais fonctionné, excepté RESIAD, dans les campagnes, les patients n'aiment pas partager leurs problèmes de santé avec les autres.* » (coordinatrice)

« *Au sein de la MSP et en milieu rural, le collectif ne fonctionne pas, tout le monde se connait, les patients ne veulent pas déballer leurs vies. C'est plus facile de mettre en place des ateliers collectifs en ville. En revanche la démarche individuelle marche super.* » (IDE Asalée)

- l'individualité de chaque patient et le contexte de la prise en charge

« *Pour les patients c'est une nouveauté que le patient soit acteur de sa santé, il y a une part d'inconnu, les patients s'attachent à ce qu'ils connaissent, ce qui les rassure.* » (IDE Asalée)

« *Je peux avoir des difficultés de communication auprès des patients en fonction de leurs caractères.* » (diététicienne-coach sportive-nutritionniste)

« *La principale difficulté rencontrée avec les patients c'est la précarité sociale.* » (infirmière)

- le transport des patients

« *Pour les patients, les contraintes géographiques sont importantes.* » (infirmière)

Des freins territoriaux liés à :

- un manque de ressources sur qui s'appuyer

« *Il y a peu de ressources en ETP sur le département.* » (infirmière)

« *Nous n'avons pas de ressource comme la CoMET sur la Bourgogne.* » (IDE Asalée)

« *La MSP est excentrée des réseaux techniques.* » (IDE Asalée)

« *Notre position dans le paysage sanitaire […] nous sommes loin de tout, éloignés des autres acteurs.* » (kinésithérapeute)

« *On m'a conseillé de m'appuyer sur des acteurs et actions déjà existantes sur le département, mais ces acteurs sont trop éloignés sur le département, ça ne répond pas à la proximité des patients !* » (diététicienne)

« *Pourquoi pas faire un projet en commun et le décliner sur plusieurs sites.* » (infirmière)

- un manque de communication et de visibilité

« *Nous manquons d'informations au sein d'Asalée.* » (IDE Asalée)

« *Je ne sais pas où trouver l'information.* » (infirmière)

- un manque de sensibilisation des professionnels de santé

« *Nous avons des difficultés pour sensibiliser les médecins traitants, se faire connaitre et expliquer le fonctionnement du réseau.* » (diététicienne)

« *C'est difficile de se faire connaitre auprès des médecins et leur faire comprendre notre fonctionnement et en quoi on peut leur être utile.* » (diététicienne)

« *Les informations sont difficiles à transmettre auprès des autres professionnels qui ne sont pas informés du dispositif Asalée.* » (IDE Asalée)

- Manque connaissance et de liens entre les acteurs

d3) Besoins identifiés

Des besoins de formation :

- pour la formation ETP

« *Je voudrai être formée pour pouvoir travailler en collaboration avec les autres professionnels et intervenir au pôle dans les ateliers ETP sur la partie activité physique, le pôle me demande d'être formée pour pouvoir être rémunérée. Ça aurait un intérêt pour ma pratique en libérale pour que les patients fixent eux-mêmes leurs objectifs. C'est déjà ce que j'essaye de faire, cette formation pourrait m'apporter davantage de connaissances.* » (diététicienne-coach sportive-nutritionniste)

- sur d'autres thèmes : maladies chroniques (obésité, diabète), alimentation, activité physique, facteurs de risques, hypertension, outils.
- formats des formations

« *Nous avons des besoins de formation en ETP sur site pour des professionnels adhérents au groupement, notamment pour des infirmières libérales, et des pharmaciens.* » (directrice)

« *Je manque de formation pratique, d'outils.* » (infirmière)

« *J'ai besoin de plus de mise en pratique, de connaissances par rapport à un thème, une pathologie*. » (infirmière)

« *La formation avec Asalée est une formation restreinte, j'ai besoin de réaliser d'autres formations sur d'autres champs, afin de m'inspirer d'autres manières de pratiquer, pour mieux construire mes consultations.* » (IDE Asalée)

Des besoins d'accompagnement :

- pour une aide méthodologique (évaluation quadriennale, mise en place d'un projet,…)

« *Nous avons besoin d'aide méthodologique sur l'évaluation quadriennale.* » (infirmière)

« *Nous avons besoin de soutien pour réaliser les dossiers ARS.* » (infirmière)

- un soutien pour la création d'outils

« *Je ne sais pas de quoi exactement j'aurai besoin une fois les ateliers mis en route, mais j'aimerai avoir une aide pour fabriquer des outils, des choses très concrètes.* » (diététicienne)

- en cas de projet en cours de réflexion

« *Je ne peux pas identifier des besoins précis tant que je n'ai pas réalisée la formation et que je n'ai pas encore effectué les ateliers.* » (diététicienne-coach sportif-nutritionniste)

Besoin de coordination et d'échanges pour :

- Favoriser les rencontres et les échanges :
  - ouvrir le dialogue avec tous les professionnels (diététicienne, kinésithérapeute, pharmacien…) ;
  - présenter les actions de chacun ;
  - avoir une meilleure connaissance des acteurs du territoire et de leurs actions ;
  - faciliter le lien entre les acteurs du territoire ;
  - donner une meilleure visibilité aux acteurs et aux actions ;
  - permettre des échanges de pratiques.

« *Nous aimerions rencontrer les autres, car il n'y a pas beaucoup de liens pour l'instant.* » (diététicienne)

« *J'aimerai qu'il y ait des temps d'échanges pour qu'on puisse savoir ce qui se fait dans la région, et se connaitre et faire de l'ETP de proximité.* » (infirmière)

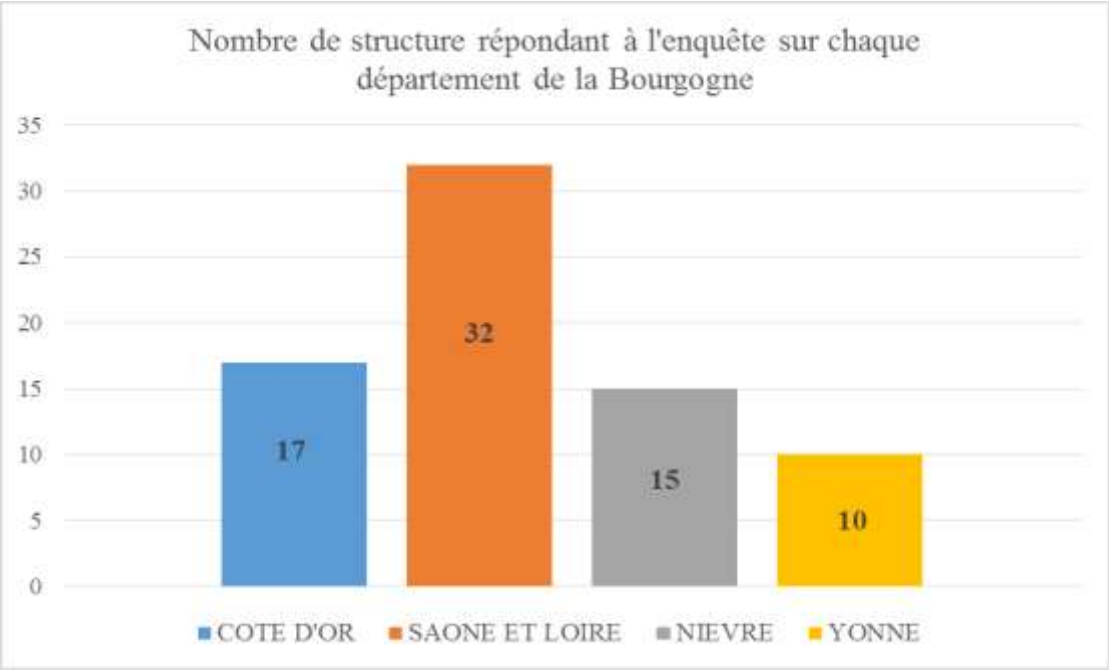
« *Nous pourrions travailler en collaboration, car on s'aperçoit qu'il y a plusieurs acteurs sur une même action, où la personne est actrice au cœur de la prise en charge.* » (infirmière)

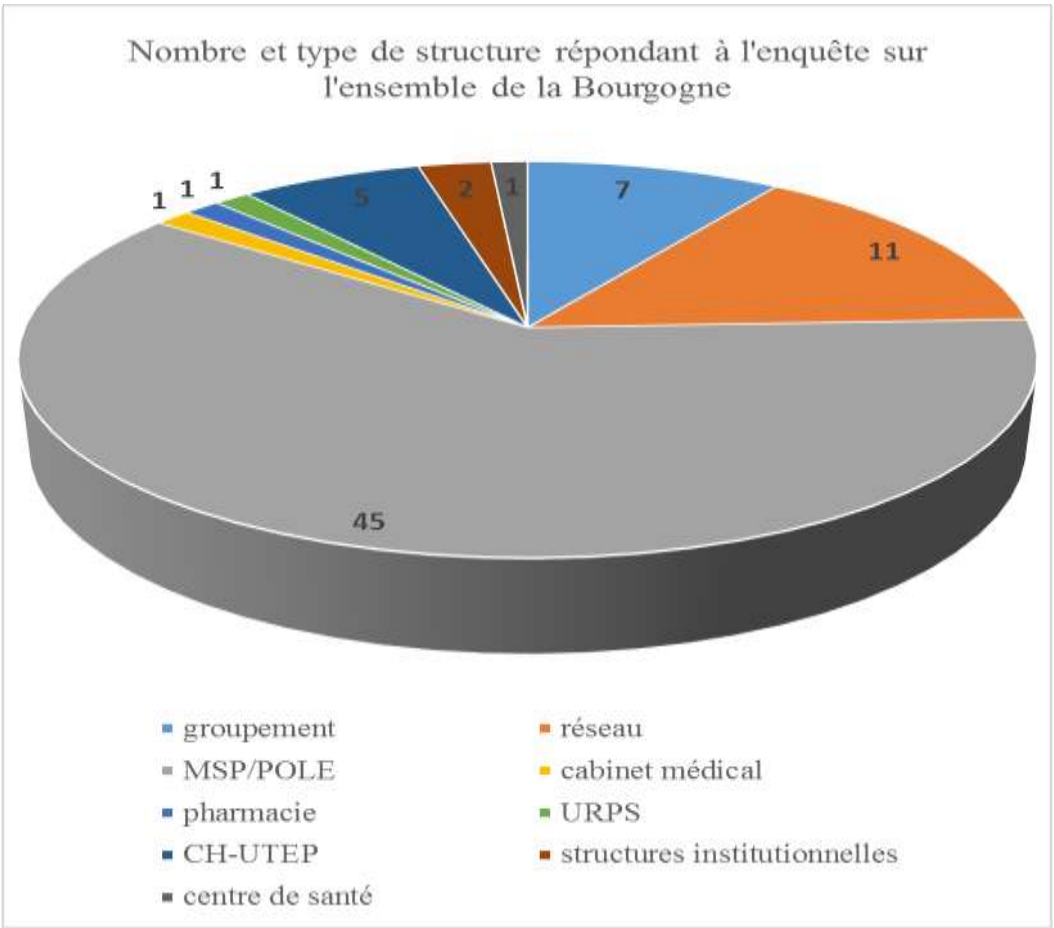
« *Nous aimerions avoir des informations sur l'ETP, comment se déroulent les interventions en collectif, s'appuyer sur les expériences de ceux qui en font déjà.* » (coordinatrice)

e) Point sur l'enquête en région

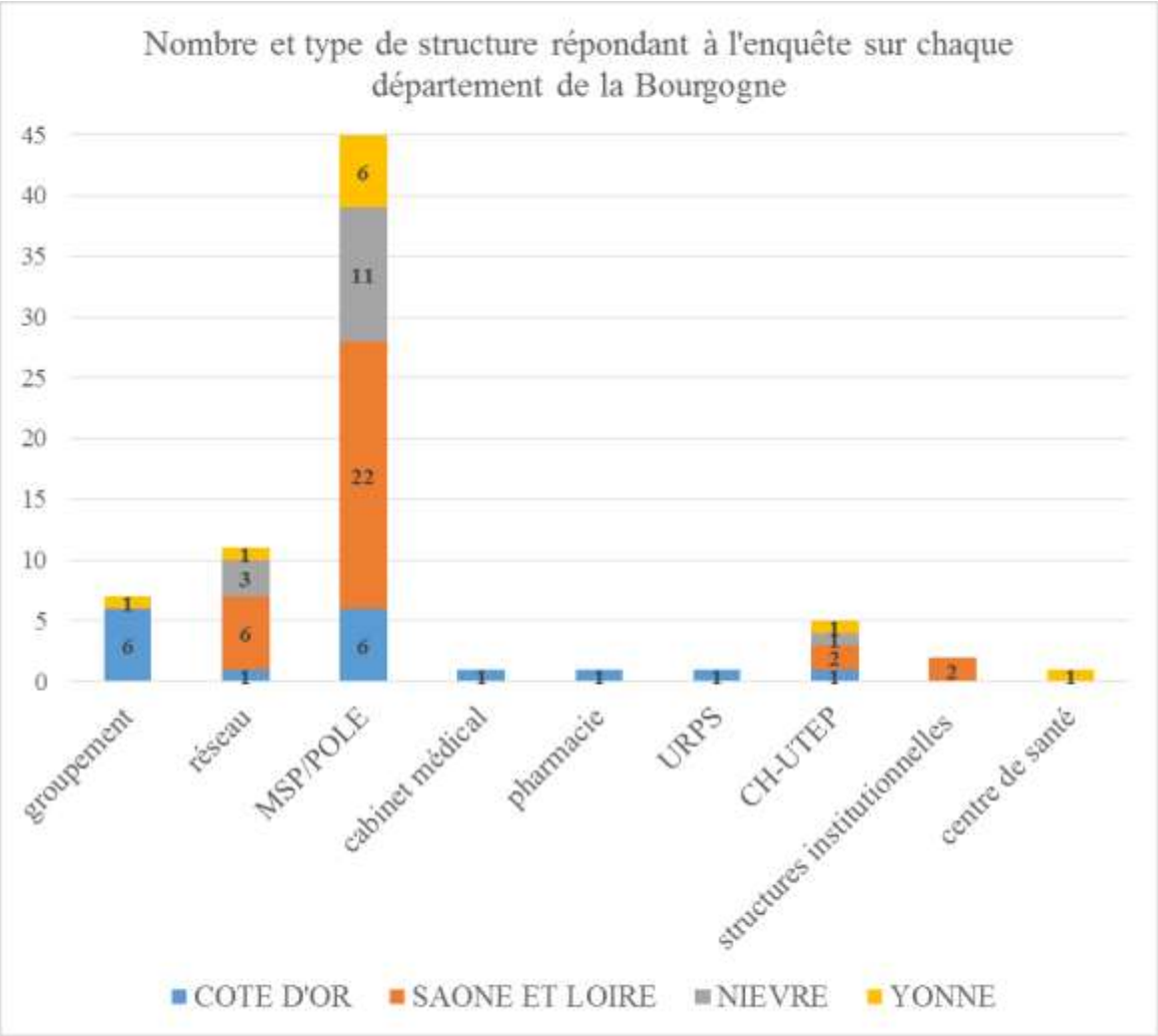
Concernant les entretiens effectués, sur l'ensemble des quatre départements, 74 structures ont été interrogées. Ensuite, sur les quatre départements, 107 professionnels ont été interrogés. La forte proportion de structures et de professionnels enquêtés sur le département de la Saône et Loire s'explique par le nombre important de MSP sur ce territoire. De ce fait on retrouve une forte proportion de professionnels au poste de coordinatrice interrogés (44 coordinatrice). Le nombre de professionnels interrogés est supérieur au nombre de structures interrogées, car parfois plusieurs professionnels d'une même entité ont pu être interrogés.

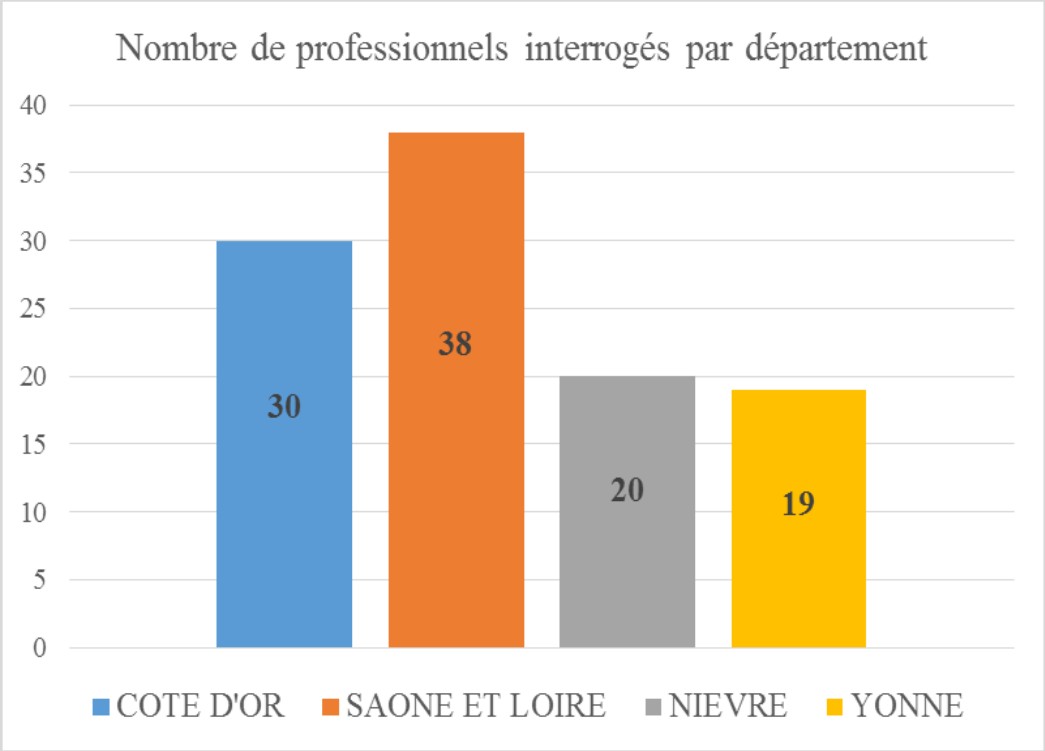
Les personnes ayant participé aux comités de pilotage organisés sur les départements n'ont pas été inclus dans ces chiffres, vous pouvez retrouver la liste des présents en annexe. (cf Annexe 12, 13, 14)

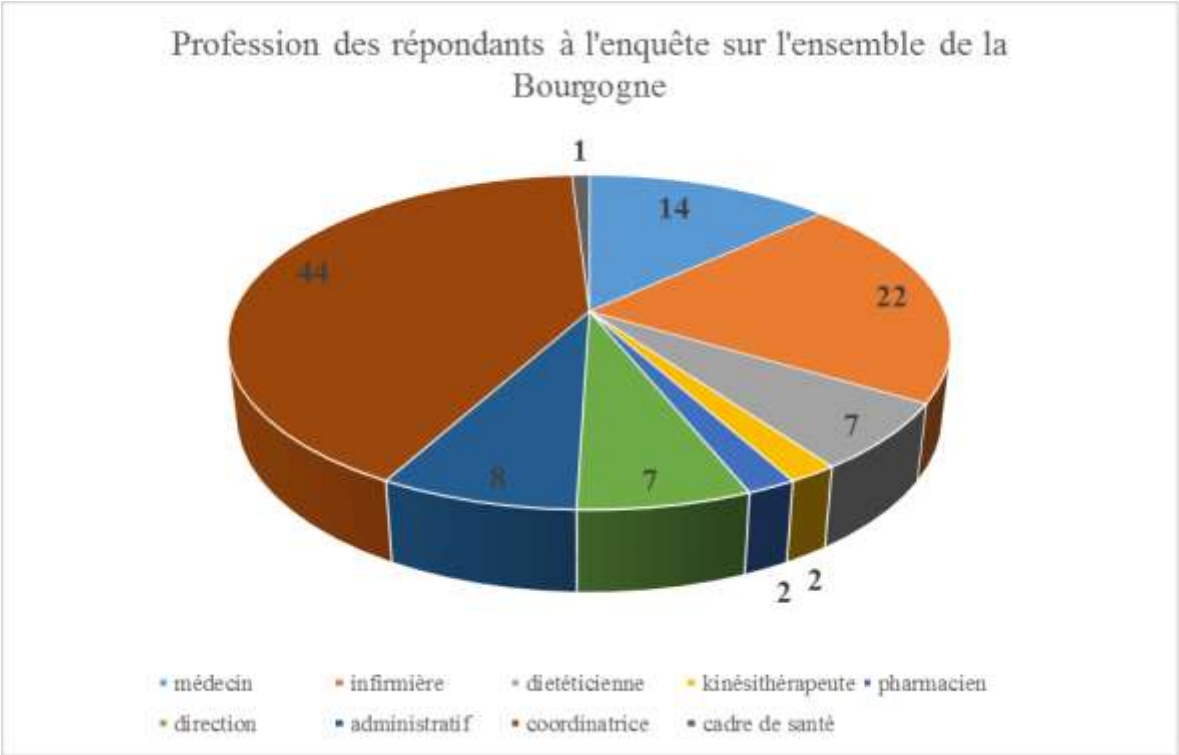




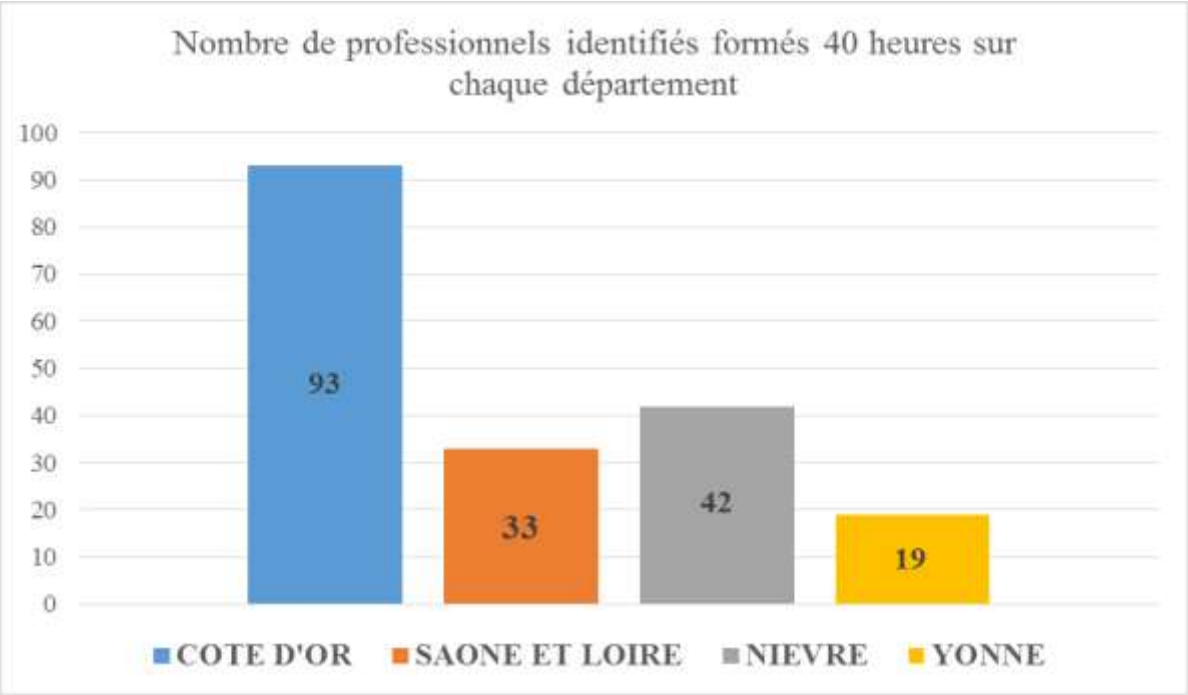
Vous trouverez ci-dessous, le type de chaque structure sollicitée par département.



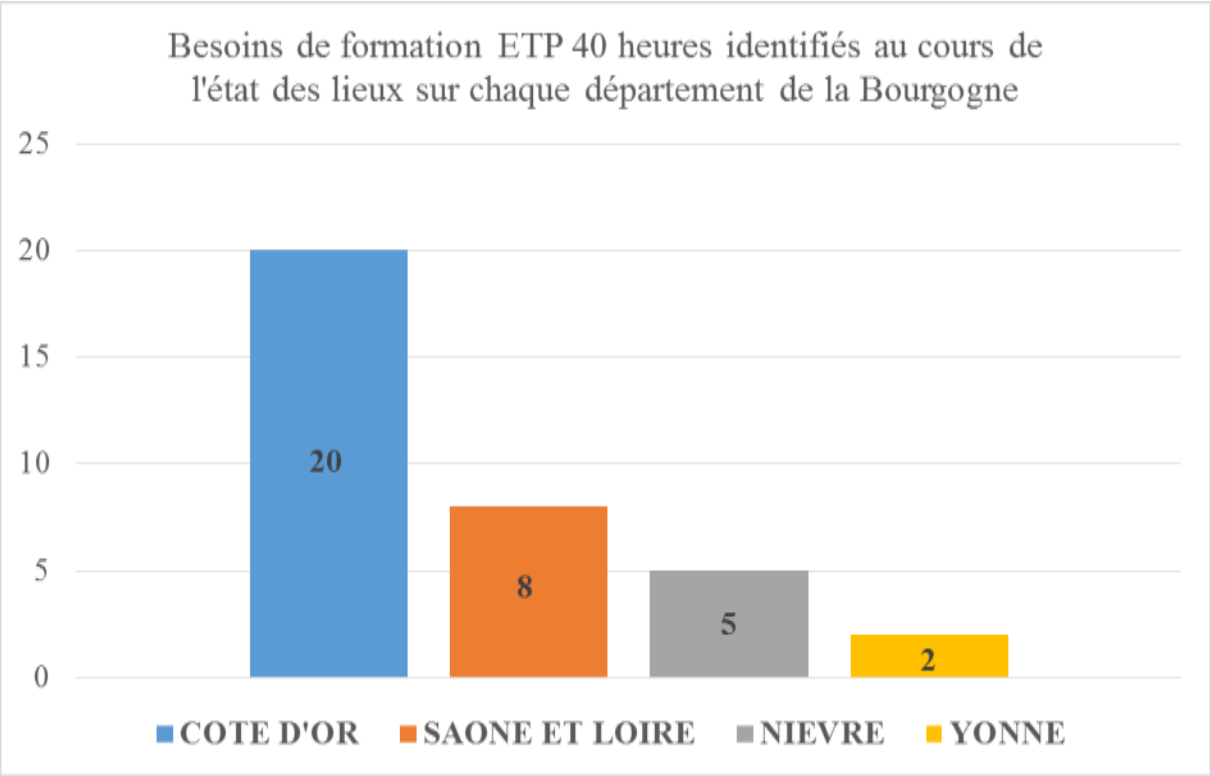




D'après les différents échanges avec les professionnels et les structures de la Bourgogne, nous avons pu recenser 187 professionnels formés à l'ETP avec le niveau minimum des 40 heures. Le nombre important sur la Côte d'Or s'explique par la forte implication des professionnels libéraux adhérents aux GPS. Vous trouverez-ci-dessous le nombre de professionnels formés sur chaque département.



Nous avons également identifiés des besoins de formation ETP 40 heures sur l'ensemble des départements pour 35 professionnels. On trouve une forte volonté de formation émanant des professionnels libéraux adhérents aux groupements sur la Côte d'Or. Pour le département de la Nièvre, il y a cinq professionnels désirant se former ; d'autres besoins pourraient émerger de professionnels libéraux adhérents à Résédia, ceci sera fonction des modalités d'organisation de formation bourguignonne (lieu, coût, etc).

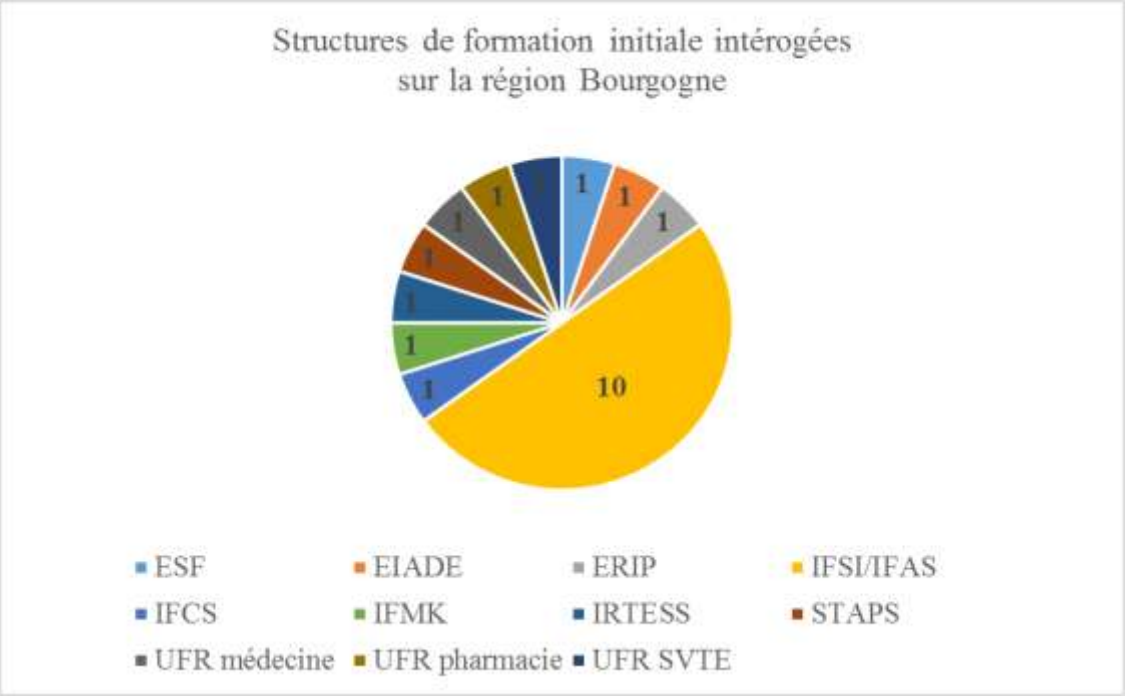


f) Questionnaire pour les structures de formation initiale

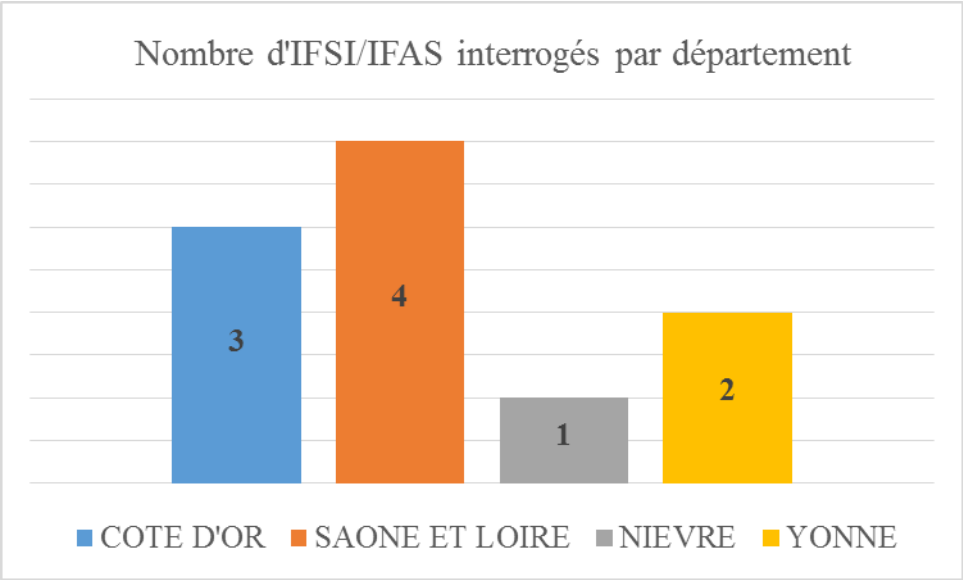
Un questionnaire a été envoyé dans les structures de formations initiales, afin de recenser les modules d'éducation thérapeutique proposés aux étudiants, et les éventuels besoins de ces structures de formation pour développer ce type d'enseignement (cf Annexe 15). Le questionnaire était à compléter en ligne sur Internet, ou à retourner en format papier. Nous avons sollicités 20 structures de formation professionnelle dans le secteur médical, social ou médico-social.

Voici la liste des structures sollicitées :

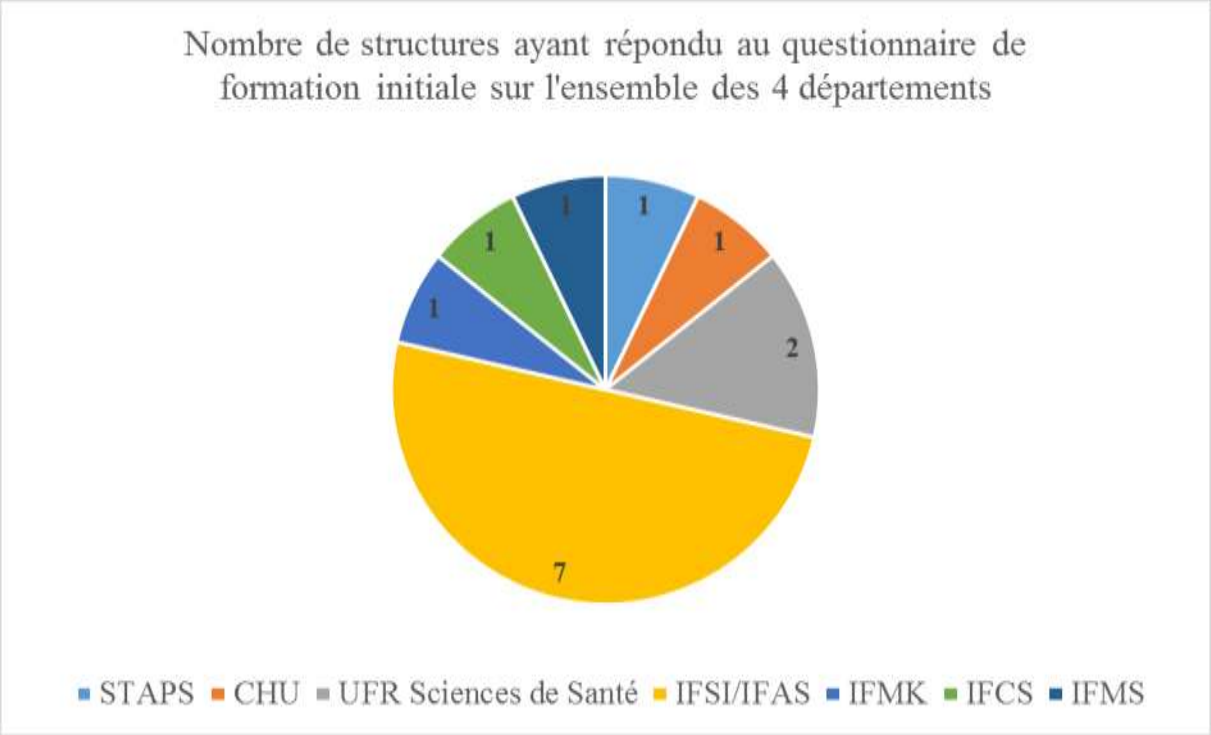
- 13 structures en Côte d'or
  - 1 école de sage-femme Dijon
  - 1 EIADE Dijon : école d'infirmiers anesthésistes diplômé d'Etat
  - 1 ERIP Dijon : école Régionale d'Infirmières puéricultrices
  - 1 IFAS/IFSI Dijon + 1 IFSI Semur en Auxois + 1 IFSI Beaune (3IFSI)
  - 1 IFCS : Institut de Formation des Cadres de Santé
  - 1 IFMK Dijon
  - 1 IRTESS Dijon (éduc spé + moniteur éducateur)
  - 1 STAPS Dijon
  - 1 UFR médecine Dijon
  - 1 UFR pharmacie Dijon
  - 1 UFR SVTE Dijon (Sciences de la Vie, de la Terre et de l'Environnement)
- 4 structures en Saône et Loire :
  - 4 IFSI/IFAS : 1 IFSI/IFAS Paray Le Monial, 1 IFSI Chalon, 1 IFSI Montceau Creusot, 1 IFSI Mâcon
- 1 structure sur la Nièvre
  - 1 IFSI Nevers
- 2 structures dans l'Yonne
  - 2 IFSI : 1 IFSI Auxerre, 1 IFSI Sens



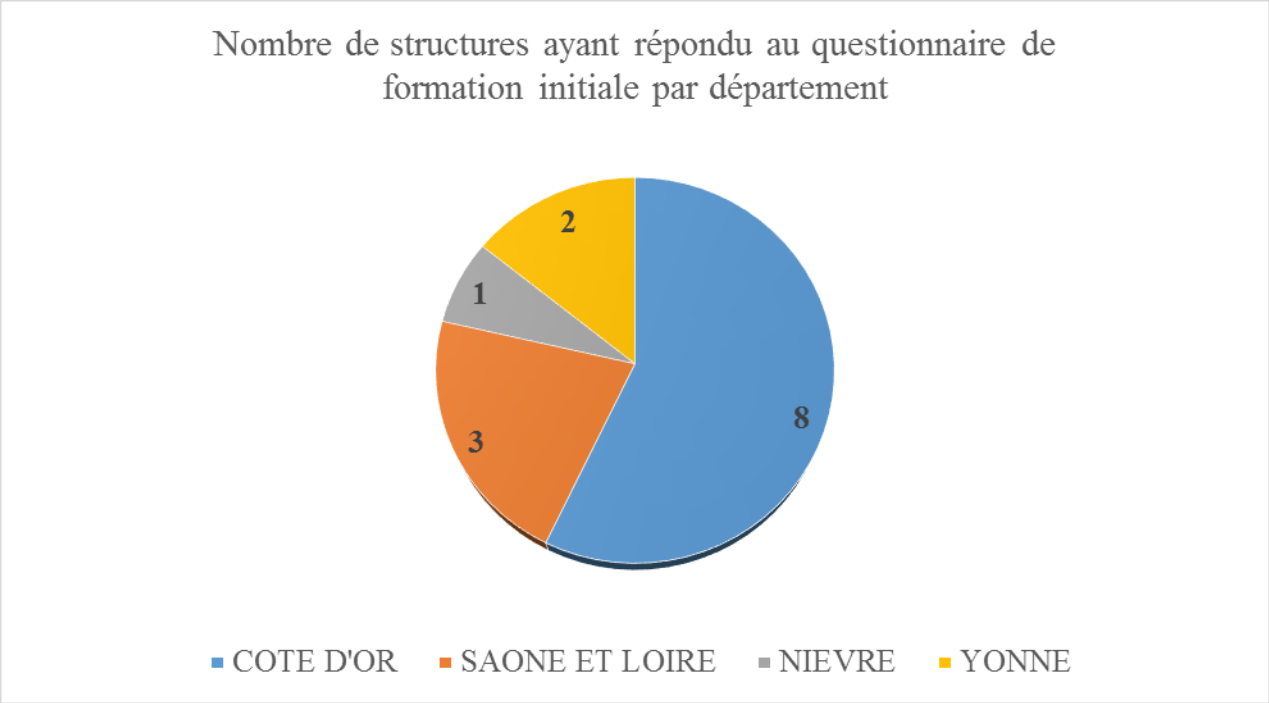
On retrouve une forte proportion de structures de formation pour le cursus infirmier (sur l'ensemble des structures sollicitées, la moitié d'entre elles représente des IFSI/IFAS.



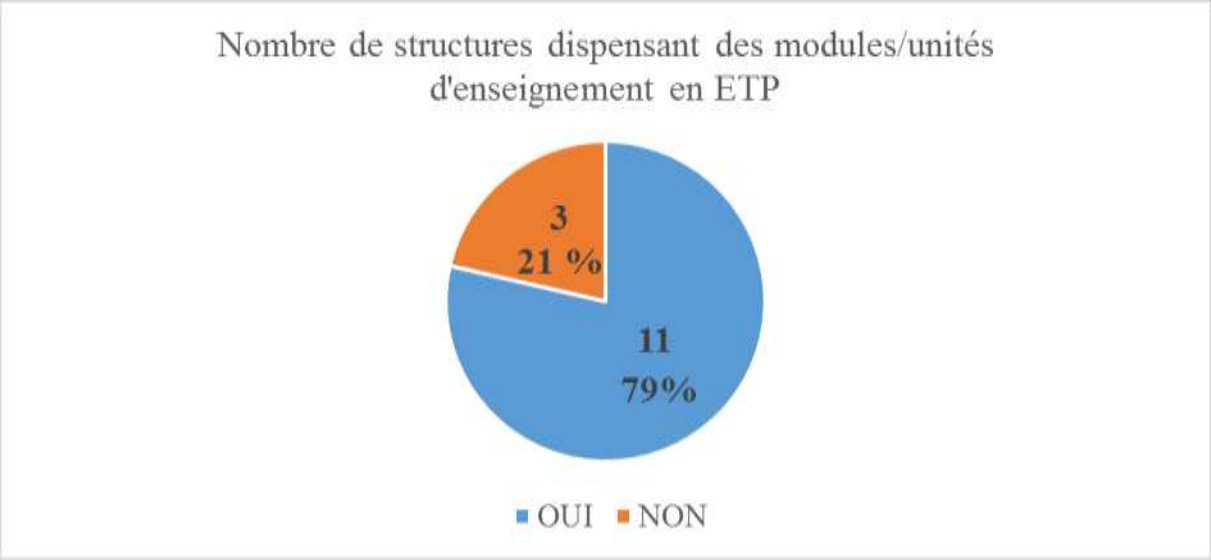
Parmi les 20 établissements de formation initiale sollicités pour cette enquête, 70 % d'entre eux ont répondu : 8 IFSI, 1 STAPS, 1 IFCS, 1 IFMK, 1 CHU, 2 UFR Sciences de Santé.



On retrouve une part importante des structures répondantes sur le département de la Côte d'Or. Sur chacun des départements, il y a huit établissements de la Côte d'Or, trois de la Saône Et Loire, un de la Nièvre et deux de l'Yonne.



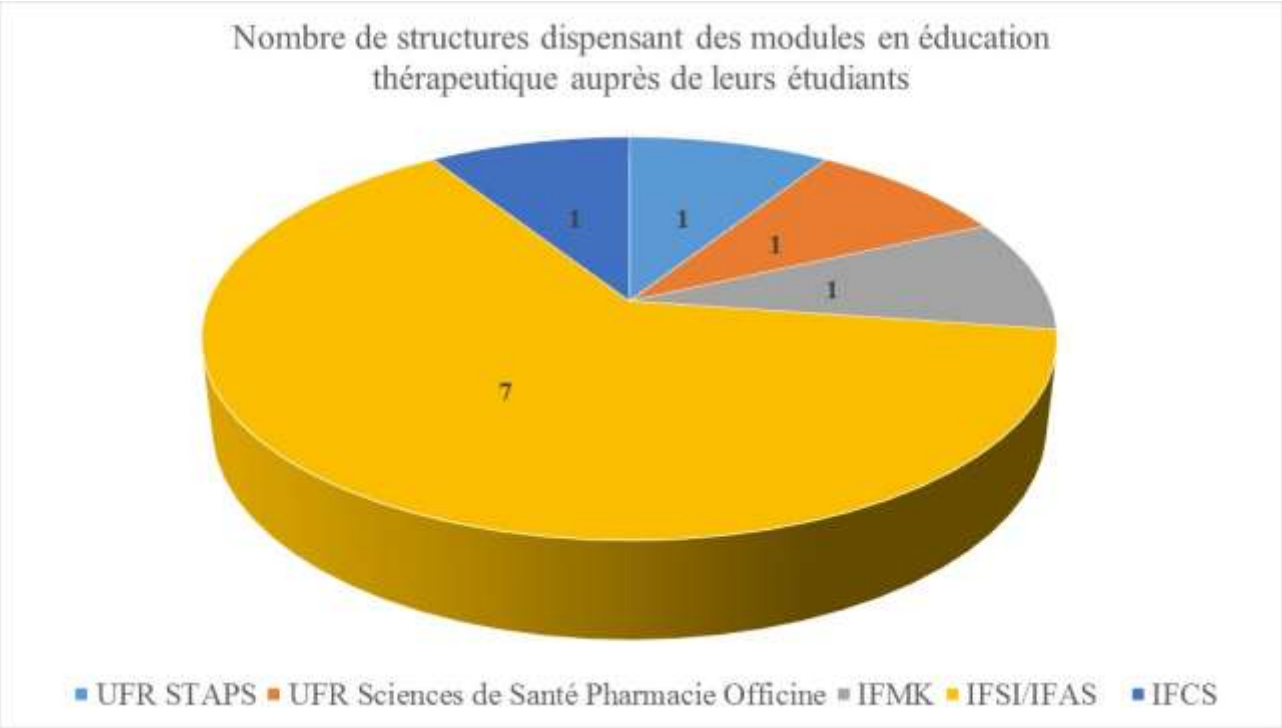
Sur les 14 répondants, 11 d'entres eux dispensent des modules ou des unités d'enseignement en ETP.



Les heures consacrées aux enseignements ETP varient énormément d'un établissement à un autre ; même pour les IFSI qui ont été nombreux à répondre, on assiste à une organisation de cet enseignement qui est propre à chaque établissement. Les heures consacrées à l'ETP varient de 10 heures à 100 heures (par exemple avec deux fois 50 heures dont une partie obligatoire et une autre facultative). Parmi les 11 structures, cinq d'entre elles proposent au minimum 40 heures d'enseignement (40 heures ; 50 heures ; 60 heures ; 100 heures) ; pour les autres ceci varie entre 10 et 36,5 heures (10 heures ; 13 heures ; 20 heures ; 35 heures ; 36 heures ; 36,5 heures)

Parmi les 11 établissements, 5 valident la formation 40 heures pour leurs étudiants (avec 20, 40, 50, 60 et 100 heures). Tous les établissements proposent des enseignements ETP obligatoires à leurs étudiants exceptés pour un établissement où la participation des étudiants est à la fois facultative et obligatoire pour 65 heures de cours.

Sur les 3 structures qui ne dispensent pas de module en ETP dans leur cursus de formation (le CHU Dijon, l'UFR Sciences de Santé - 3ème année DFGSM et l'IFMS Sens), une structure souhaiterait intégrer à l'avenir un module d'enseignement en ETP : l'IFMS/IFIS à Sens, dans l'Yonne. Pour pouvoir mettre en place ce projet, elle est en demande d'accompagnement sur le contenu du module.



Sur 7 IFSI, 4 IFSI mettent en places des enseignements en éducation thérapeutique au sein des unités d'enseignement 4.6 intitulés "Soins éducatifs et soins préventifs" (à travers les sous unités S3 et S4), 2 autres IFSI l'intègrent dans l'UE 4.6 (S3 et S4) et dans l'UE 5.4 "initier et mettre en oeuvre des soins éducatifs et préventifs (S4) et enfin 1 IFSI intègre dans ses enseignements ETP, des notions sur l'entretien éducatif, l'accompagnement et l'entretien individuel, le référentiel ET et les compétences et activités à développer en prenant appui sur le référentiel des compétences de l'INPES.

Le référentiel de formation en soins infirmiers du 30/07/2009 définit le champ de l'éducation thérapeutique en deux Unités d'Enseignements (UE) réparties en deuxième année (semestres 3 et 4) intitulés Soins éducatifs et préventifs. L'UE 4.6 S3 et l'UE 4.6 S4 comprend des objectifs spécifiques à l'ETP qui vont de l'analyse d'une démarche ETP à l'élaboration d'une démarche d'ETP en interdisciplinarité[70].

Parmi les 11 structures qui ont un enseignement en ETP, 4 affirment avoir des besoins pour développer ce type d'enseignement ; les 7 autres n'ont pas de besoin à ce jour.

Besoins et attentes pour développer l'enseignement de l'ETP :

- IFMK Dijon : « *recherche de projets concrets d'actions en ETP que nos étudiants pourraient intégre*r »
- IFSI Beaune : « *professionnels formés et contenus* »
- IFSI Semur en Auxois : échanges (« *l'échange et la diversité des partenaires sont toujours enrichissants* »)
- IFSI Creusot Montceau : formations, travail en collaboration avec des acteurs de l'éducation thérapeutiques, souhait de faire valider le module 40h (auprès de l'ARS BFC)

Besoins pour élaborer, créer un enseignement ETP :

- IFMS Sens : « *aide pour les contenus* »

Ce questionnaire envoyé aux structures de formation initiale nous permet d'enrichir l'enquête orientée au départ sur les acteurs, professionnels sortis de l'enseignement supérieur. Ceci nous ouvre une autre porte pour identifier de futurs soignants formés et pourquoi pas de prochaines ressources en ETP.

[70] ORS, *Formations et ressources en éducation thérapeutique du patient en Bourgogne, Etat des lieux des formations initiales et continues et des ressources pour favoriser le développement de l'ETP*, mai 2014

3) Diagnostic de l’existant

Afin de réaliser un diagnostic de l’existant sur la Bourgogne suite à l’état des lieux et au retour du questionnaire réalisé auprès des structures de formation initiale ci-dessus, nous avons pris appui sur la méthode SWOT, dans l’objectif d’identifier les forces, faiblesses, opportunités et menaces sur chaque territoire (que ce soit au niveau régional et départemental).

Cette méthode permet d’obtenir une vue d’ensemble sur les ressources existantes et les besoins de chaque département et de la région.

a) Analyse régionale

FORCES	FAIBLESSES
Au niveau du territoire : – De multiples ressources (IREPS, Réseaux, PTA, groupements, MSP, maison des spécialistes, 4 UTEP...), impliquées ou souhaitant s'impliquer dans l'ETP à des niveaux différents : pratique de l'ETP, coordination de programmes, accompagnement, formation ou tout à la fois ; – Les réseaux (monothématique ou pluri thématiques) sont des ressources pour un territoire ou l'ensemble d'un département ; – ETP : sollicitation des soignants libéraux pour participer aux actions impulsées par les groupements ; – Les professionnels ont la volonté de proposer des actions en proximité des patients ; – Présence de l'IDE Asalée dans la prise en charge individuelle et parfois collective. **La formation** : – session de formation pour les professionnels libéraux, organisée par les inter-URPS ; – motivation importante des professionnels et équipes formées existantes sur chaque département.	**Au niveau du territoire** : – Manque de clarté et de structuration de l'offre ; – Manque de lisibilité de l'existant au niveau de chaque territoire (peu de visibilité des programmes ETP et autres formes de pratiques auprès des libéraux et des institutionnels) ; – Manque d'articulation entre les différents acteurs et entre les différentes structures ressources : maillage territorial insuffisant ; – Manque de connaissance entre les acteurs d'un même territoire ; – Isolement des libéraux et entités n'étant pas adhérents aux groupements. **La formation** : – Formations actuelles jugées assez théoriques ; – Peu d'implication des patients dans les formations, dans les projets ; – Formation initiale : investissement inégal des structures (interventions et contenus hétérogènes). **ETP** : – Absence d'accompagnement des projets ; – En ambulatoire, les programmes ETP touchent peu de patient, entrainent un travail chronophage ; – Réseaux : ETP effectuée par les salariés et non pas les soignants.

OPPORTUNITES	MENACES
– Explosion des IDE Asalée (24 sur la Bourgogne, cf Annexe 10) : pilier de la prise en charge des patients en ALD, notamment en individuel ; – De nombreuses MSP sur la région et plus particulièrement sur la Saône et Loire (permet de favoriser le travailler ensemble et diminuer le sentiment de solitude des libéraux) ; – Mettre en avant le rôle du médecin généraliste ; – Dans le cadre du règlement arbitral, pour les programmes, s'appuyer sur le rôle des coordinatrices de MSP dans l'organisation et la coordination des actions en ETP ; – De nombreux projets sur l'obésité pédiatrique ; – Sensibiliser et former les futurs soignants dès la formation initiale ; – Mise en place des PTA et des CPTS pouvant entrainer une meilleure structuration de l'offre de soins et du parcours du patient ; – Forte implication des orthophonistes sur la région (URPS).	– Désertification médicale ; – Manque de reconnaissance de l'ETP en ambulatoire (financements insuffisants en programmes : 250 € par patient en ambulatoire) ; – Avancée des projets et des actions dépendante des ressources d'un territoire ; – Offre hospitalo-centrée, alors que les maladies chroniques sont principalement pris en charge en ambulatoire (les patients en ALD ont besoin d'un suivi au long court par les acteurs de premiers recours en priorité, afin de limiter la prise en charge en milieu institutionnel) ; – Cloisonnement ville hôpital, ayant des répercussions sur la continuité du parcours de soins du patient – Peu de culture de l'éducation thérapeutique intégrée aux soins – Place et rôle de l'IDE Asalée : nécessité d'avoir une bonne connaissance des ressources locales, afin de travailler en partenariat et de ne pas « faire à la place de » ; – De multiples entités sur la région et sur un même département (confusion pour les professionnels, territoires d'action et missions peu clairs, etc) ; – Peu de réponse des associations d'usagers (excepté Nièvre et Yonne) ;

b) Côte d'Or

FORCES	FAIBLESSES
Territoire : – De nombreuses IDE Asalée sur l'ensemble du département ; – Réunions régulières du GTSP 21 permettant le maillage territorial du milieu ambulatoire. **Formation :** – De nombreux professionnels formés sur ce département ; notamment au sein des groupements avec des actions déployées en proximité (appui sur les MSP) ; – Une forte volonté de se former (PS libéraux, réseau, GPS…) ; – Une UTEP très active (avec une formatrice ressource).	– Peu de lien ville-hôpital ; – Territoires sous dotés en actions : cantons de Is-Sur-Tille, Saint-Apollinaire et Auxonne.
OPPORTUNITES	**MENACES**
– Pratiques ETP portées par des acteurs de santé issus du premier recours ; – Mutualisation des moyens : projet commun autour de l'obésité pédiatrique ; – Nouvelles pratiques collectives sous la forme de programmes émanant des MSP ; – Création de nouvelles MSP (Sombernon, Fleurey Sur Ouche, Semur En Auxois et Venaray Les Laumes), pouvant s'appuyer sur les GPS comme ressources pour la mise en place de l'ETP.	– Manque d'échanges et d'intégration des acteurs ambulatoires (PREFORNUT, pharmacies, réseaux, libéraux isolés) et hospitaliers au sein de l'organisation portée par les GPS (et/ou la future PTA).

c) Saône et Loire

FORCES	FAIBLESSES
– Intervention des réseaux (RESOVAL et PREREDIAB) qui couvrent une grande partie du département avec des actions en proximité des patients ; – De nombreuses MSP ; – MSP du Tournugeois très active (MASAN'T) (11 professionnels formés) ; – 2 UTEP sur le département ; – Ressource au sein de l'UTEP (formatrice au sein du CH et en formation initiale).	– Manque de liens entre les acteurs (peu de visibilité des actions) ; – Peu de lien ville-hôpital ; – Les IDE Asalée sont concentrées sur le Sud du département.
OPPORTUNITES	**MENACES**
– Projet pilote eTICSS dans le cadre de la PTA (au Nord du département) ; – Les MSP peuvent s'appuyer sur la pratique ETP des réseaux (RESOVAL, PREREDIAB) pour ensuite devenir autonome au sein de leur propre environnement ; – La MSP de Tournus pourrait devenir ressource pour d'autres structures ou professionnels.	– Multiplication des entités pour le « Nord » et le « Sud » du département ➢ Nécessité de définir et d'identifier les rôles et le territoire de chacun pour s'appuyer sur des ressources compétentes. – Confusion pour les professionnels, liée à la multiplication des sites qui référencent les actions ETP (RESOVAL, OSCAR ETP, eTICSS, site ARS)

d) Nièvre

FORCES	FAIBLESSES
– Intervention de RESEDIA avec des actions tournées autour du diabète et de l'obésité (intervention dans de nombreuses MSP de l'ensemble du département) ; – RESEDIA regroupe de nombreux libéraux sur tout le département – Fort lien entre le CHAN et RESEDIA ; – CHAN-UTEP : liens ville-hôpital (conventions partenariales qui assurent le maillage territorial). – MSP Saint Amand en Puisaye très active – Actions du GISAPBN (expérience en ETP, impulse les échanges)	– Peu d'ouverture à d'autres ALD en dehors du diabète et de l'obésité en ambulatoire ; – Peu de soignants des MSP impliqués, hormis les libéraux membres de RESEDIA ; – Sentiment de solitude des acteurs ; – Manque de ressources pour la formation ; – Peu d'IDE Asalée. ; – Peu de professionnels formés (notamment à l'Est du département)
OPPORTUNITES	**MENACES**
– Implication du réseau EMERAUDE (partenariat avec RESEDIA) ; – Projets de MSP : La Charité Sur Loire et Magny-Cours – Ouverture de la Maison des Spécialistes à Nevers ; – Nouvelle structure : Maison de l'obésité à Nevers ; – Articulation des acteurs existants et des nouvelles ressources ; – Implication de l'association d'usagers fibromyalgie acf.	– Forte pénurie médicale, qui entraine un manque de temps des professionnels présents ; – Disparités des actions et des acteurs : découpage Est-Ouest ; – Besoins hétérogènes au sein même du département ; – Tensions territoriales dues au contexte historique et aux enjeux politiques.

e) Yonne

FORCES	FAIBLESSES
– Infirmière du réseau Ville-Hôpital de Sens (identifiée comme ressource, assure le maillage territorial) ; – RESIAD : lien ville-hôpital (réseau hospitalier intervenant en ambulatoire au sein de plusieurs MSP) ; – GIPS 89 (sollicitation des libéraux pour le recrutement) ; – De nombreuses IDE Asalée dans les structures ambulatoires.	– Forte désertification médicale et faible démographie médicale (territoire de Puisaye) ; – Manque de ressources en ETP sur le département (professionnels, formation, accompagnement des équipes, mise en réseau) ; – Peu de structures de premiers recours (MSP) ; – MSP existantes isolées ; – Activité en ETP récente ; – Absence d'UTEP.
OPPORTUNITES	**MENACES**
– Projet de l'association Pôle Nord ; – Association du pôle santé Pasteur (Malay Le Grand) ; – Volonté et besoins de formation ; – Création d'une UTEP pour coordonner l'action des services, apporter une aide méthodologique et faire le lien avec les structures ambulatoires et les médecins traitants, afin de décloisonner le milieu hospitalier et ambulatoire ; – Implication de l'association d'usagers Parkins'Yonne.	– Peu de ressources mobilisables ; – Peu de professionnels formés ; – Les professionnels ont le sentiment d'être excentrés des structures ressources (car éloigné de Dijon) : sentiment de solitude des professionnels libéraux.

III RECOMMANDATIONS ET PISTES DE REFLEXION

1) Méthodologie et organisation de comité de pilotage

Suite aux entretiens effectués sur l'ensemble des quatre départements, pour alimenter les différents besoins et pistes de réflexions énoncés, nous avons organisés plusieurs comités de pilotage. L'ensemble des acteurs ambulatoires et hospitaliers a été sollicité pour participer au comité de pilotage ETP sur leur département le 3 ou 4 avril. Pour les structures régionales comme le CISS, les URPS, l'REPS, ou encore la FEMAGISB, celles-ci ont été invitées à se rendre sur l'une ou plusieurs des rencontres départementales (cf Annexe 11).

L'organisation des comités de pilotage s'est déroulée en plusieurs temps distincts, en commençant par une brève présentation de la CoMET, suivi d'un temps de présentation des personnes présentes et d'une synthèse des éléments récoltés au préalable lors des entretiens. Ensuite les personnes présentes ont été invitées à participer de manière collective à différents groupes de travail en fonction des besoins découlant des entretiens ; suivant les départements nous pouvions retrouver les thèmes suivants : « formation, état des lieux, échanges et coordination, accompagnement des soignants et structure ressource ».

Au total, trois comités de pilotage ont été organisés ; le premier sur le département de la Nièvre (cf Annexe 12), le second en Côte d'Or (cf Annexe 13) et le dernier en Saône et Loire (cf Annexe 14). Sur l'ensemble des trois rencontres, 58 personnes ont participé (23 en Côte d'Or, 24 en Saône et Loire et 11 sur le département de la Nièvre). Il est à noter que faute de participant sur le département de l'Yonne, celui-ci n'a pu avoir lieu ; cependant les acteurs ont de nouveau été contactés par téléphone. Ensuite, chacun des participants et les personnes intéressées par le comité de pilotage mais excusées, ont reçu un compte-rendu des échanges sur les différents groupes de travail et pouvaient à leur tour apporter des éléments supplémentaires (cf Annexe 12, 13, 13).

Les synthèses des comités de pilotage figurant en annexes ont été alimentées par les retours effectués par mails des participants suite à l'envoi du compte-rendu

2) Synthèse des entretiens et comités de pilotage

L'apport des éléments recensés en entretiens, enrichis par les différentes idées des groupes de travail durant les comités de pilotage ont donné lieu à l'expression de différentes missions. Les tableaux ci-dessous reprennent les différents besoins des professionnels, les ressources existantes sur le territoire et les pistes d'actions pour la mise en œuvre de missions régionales et territoriales pouvant être attribuées à une éventuelle structure ressource en ETP. Les missions territoriales sont abordées sur une vision départementale.

Ces tableaux expriment les besoins et les pistes d'actions émises par les professionnels bourguignons interrogés en entretiens et lors des comités de pilotage sur la période d'octobre 2016 à mai 2017.

a) Missions régionales

MISSION REGIONALE 1 : FORMATION	
RESSOURCES	**Ressources locales BFC** : - IPCEM : session de formation organisée par les inter-URPS (action ponctuelle sur les 4 départements : 2013-2016) ; - IREPS (DU Edu-santé à Dijon, formations thématiques : animation de groupe, vie affective et sexuelle, ETP et précarité, animation d'ateliers en ETP) ; - CHU-UTEP Dijon (formations à thème) (21) ; - GISAPBN Clamecy (formations à thèmes) (58); - CHAN Nevers (58) ; - CHU-UTEP Besançon (DU ETP) (25) ; - AFCET-CoMET à Besançon (40 heures, modules complémentaires) (25) ; => de nombreuses offres de formation (40 heures, DU, master, formations à thèmes…) ; **Autres ressources** : IPCEM, GRIEPS, EDUTHERA, IRPEPS, …
POUR QUI ?	– les professionnels de santé de l'ambulatoire en priorité ; – les représentants d'association ; – les professionnels travaillant en partenariat et en équipe ; – tout professionnel impliqué dans la relation de soin et intéressé par la formation en ET ; – en formation initiale.
BESOINS EXPRIMES	**FOND** : Thèmes : – 40 heures, coordonner un programme (organisation, budget…) ; – <u>thèmes sur une pathologie spécifique</u> : obésité, obésité pédiatrique, diabète, facteurs de risques, hypertension, addictologie, tabaccologie ; maladies chroniques. – <u>thèmes sur des techniques pédagogiques</u> : Entretien Motivationnel, motivation au changement de comportement, animer une séance collective : animation de groupe, gestion de groupe ; comment aborder le volet ETP avec le patient ; formation relationnel (comment « vendre/venter » l'ETP à ses patients) ; ACT ; – <u>autres thèmes</u> : les outils, comment se rallier à un programme, thème alimentation ; thème activité physique.

BESOINS EXPRIMES	**FORME** : – en pluri-professionnalité ; – offre de formation en proximité (avec une demande sur site) ; – formation à la carte (en fonction de l'expérience des soignants) ; – formation pratique ; – pas de e-learning ; – agréée DPC ; – homogénéité des contenus et de la qualité des formations ; – contenu et nombre d'heure adaptés aux participants ; – format de formation supérieure à 40 heures pour pouvoir mettre en pratique.
OBJECTIFS	– avoir un langage commun ; – avoir plus de ressources : professionnels formés ; – être accompagné sur la formation pour savoir où trouver des ressources.
PISTES D'ACTIONS CONCRETES	**FOND** : – construire les formats de formations à partir de l'expérience et du vécu des soignants : o adapter les programmes de formation aux participants : le contenu et le nombre d'heures ; o créer des formations qui allient pratique et théorie (formation ludique avec beaucoup de pratiques et des mises en situation) ; – ajouter, soit un module pratique, soit l'intégrer dans les 40 heures ; – mixer les séquences individuelles et de groupe pour sensibiliser les soignants dès la formation. **FORME** : – formateurs : professionnels de santé eux-mêmes, de terrain, de proximité, expérimentés, titulaire d'un DU, d'un master ou d'un doctorat en ETP, afin d'être légitimes pour dispenser des formations, dans un esprit de « transmission » ; – inviter des patients experts dans les formations ; – réaliser des formations interprofessionnelles sur des territoires ; – mixer les séquences individuelles et de groupe pour sensibiliser les soignants dès la formation. **ACTIONS** :

PISTES D'ACTIONS CONCRETES	– organiser des actions de sensibilisation et d'information ;
	– actions de formations-échanges pour les ressources et acteurs en ETP :
	  o organiser des journées de remise à niveau à la suite des 40 heures : faire des rappels de formation
	  o proposer une journée tous les ans avec les nouveautés en ETP ;
	  o partir des difficultés des acteurs (pas tout le temps sur le même département) ;
	  o faire de la formation aux aidants familiaux et autres ;
	– proposer suite à la formation 40 heures, une formation spécifique à la pathologie (exemple pour les programmes cardio avoir en plus une formation particulière sur la pathologie et les traitements) + poursuivre avec une mise à niveau des nouvelles données, nouvelles informations (exemple : nouvelles technologie) ;
	– créer une boîte à outils ;
	– créer un label qui garantirait la qualité de la formation.

MISSION REGIONALE 2 : CONNAISSANCE ET RECONNAISSANCE DE L'OFFRE	
RESSOURCES	**Existant** : - eTICSS (répertoire des programmes, avec la possibilité d'effectuer des prises de rendez-vous) ; - Résoval (relaye l'information sur les actions ETP auprès des professionnels et des patients) ; - liste diffusée sur le site de l'ARS ; - interlocuteur direct : Laurianne BRUET (ARS) ; - Oscar ETP (peu reconnu en Bourgogne !) ; - CART'EP (possibilité de s'en inspirer). **Ressources pour la visibilité de l'offre** : - offre référencée : site Unité Mixte de Formation Continue en Santé ; - banque de données de l'IREPS.
BESOINS EXPRIMES	– meilleure connaissance et identification des acteurs (les ressources) et actions du territoire : savoir ce qui existe ; – meilleure lisibilité ambulatoire hospitalier (lisibilité programmes : informations sur les ateliers collectifs). **Pour** : – avoir un meilleur relais hôpital-ville à la sortie d'un programme ETP réalisé à l'hôpital ; – faciliter l'orientation des patients vers différents programmes, vers différents acteurs ; – solliciter les professionnels ressources : favoriser la mutualisation des actions et éviter les doublons ; – encourager les passerelles entre les différents acteurs ; – favoriser le travail en commun ; – faciliter les échanges interprofessionnels ; – ne pas être concurrent avec d'autres acteurs. – sensibiliser les médecins généralistes ; <u>Communication / information</u> : – être informé des actions au sein des programmes et des actions hors programme ; – être informé sur l'existant en termes de sources de formation : être accompagné sur la formation pour savoir où trouver des ressources.

OBJECTIFS	– avoir accès à une information actualisée : lisibilité et accessibilité de l'offre o identifier/cibler plus facilement les acteurs et actions en ETP : ✓ transmettre l'information des programmes existants sur le territoire ; ✓ repérer les secteurs pourvus en actions, identifier les territoires non couverts. o avoir davantage de clarté sur l'offre de formation validante. ⇨ transmettre l'information, communiquer sur l'existant
PISTES D'ACTIONS CONCRETES	– créer une cartographie identifiant les différents acteurs afin de savoir qui (acteurs), fait quoi (actions) et leurs différents secteurs d'intervention ; – créer un annuaire/répertoire : support permettant d'identifier les programmes validés par l'ARS et les coordonnées du coordinateur de programme (fichier qui soit actualisé régulièrement) + intégrer à l'annuaire les activités hors programmes (avis partagés autour du groupe de travail !) ; – créer un lieu d'accès unique pour les patients : « centre d'information » ; ⇨ <u>Supports</u> : (support pouvant être lu par les soignants et les patients) : Flyers ; Site Internet unique. **Pour** : – relayer l'information de la ville à l'hôpital et de l'hôpital à la ville : à la sortie de l'hôpital, à la fin d'un programme, pour que la ville puisse prendre le relais (par mails, courriers, etc) ; **Autre idée** : – avoir un « leader » identifié sur chaque structure pour développer des actions
OBJECTIFS OPERATIONNELS	– participer à l'état des lieux des professionnels déjà formés en ETP (pour les connaître, savoir ce qu'ils font, ce qu'ils attendent…) ; – recenser les actions réalisées en ETP sur la Bourgogne et les faire connaître à l'ensemble des acteurs ; – développer et gérer des partenariats avec les associations, les organisations et les personnes déjà référentes en ETP sur le terrain ; – recenser les besoins en outils, en réponse aux demandes des personnes impliquées en ETP (professionnels, représentants de patients, institutions…), et assurer le suivi de la concrétisation.

b) Missions territoriales

ACCOMPAGNEMENT DES SOIGNANTS SUR LES DEPARTEMENTS	
POUR QUI ?	– les professionnels de l'ambulatoire en priorité ; – les professionnels en individuel et sur demande et besoin ; – les équipes sur le terrain (action, projet, méthodologie) ; – les associations de patients et d'usagers.
OBJECTIFS	– épauler et aider les personnes qui mettent en œuvre l'ETP sur le territoire et selon leur demande ; – accueillir et écouter les demandes et les besoins du terrain pour la mise en pratique ; – repérer les attentes des acteurs de santé en vue d'apporter l'appui souhaité pour développer l'ETP intégrée aux soins.

ECHANGES ET COORDINATION SUR LES DEPARTEMENTS	
POUR QUI ?	– les professionnels de l'ambulatoire en priorité ; – les associations de patients ; – les partenaires ; – les structures hospitalières…
OBJECTIFS	– favoriser le travailler ensemble ; – favoriser le maillage territorial ; – créer et faciliter les échanges et la coordination des actions et des acteurs sur le terrain.

Les deux missions territoriales, accompagnement des soignants et échanges & coordination, ont été approfondies sur chacun des départements.

ACCOMPAGNEMENT DES SOIGNANTS EN **COTE D'OR**	
RESSOURCES	**Existant** : – interlocuteur direct : Laurianne BRUET (ARS) ; – GPS – dispositif Asalée : réunion de secteur avec les IDE Asalée **Ressource future** : – PTA
BESOINS EXPRIMES	– être accompagné sur les démarches d'autoévaluations et d'évaluation quadriennale des programmes ; – pouvoir s'appuyer sur une ressource qui assurerait le travail administratif des programmes ; favoriser la saisie d'activité et valoriser les temps dédiés à l'éducation ; – avoir des outils pédagogiques thématiques ; – mutualiser les moyens (outils) : partager les outils créés, partir de l'existant.
PISTES D'ACTIONS CONCRETES	**Pour les outils :** – créer des outils adaptés aux besoins des équipes ; – identifier **un référent unique** pour recenser les outils et les besoins, afin de transmettre l'information aux détenteurs des ressources existantes ; afin de mutualiser les créations ; afin de recenser les outils ; – créer des pédagothèques disponibles sur les groupements. <u>Communication</u> : Site Internet ; Plateforme **Pour l'information et la communication :** – créer un forum de questions-réponses par les spécialistes ; – créer une veille documentaire facilement accessible pour : o avoir un référentiel réactualisé sur les dernières recommandations HAS ; o les dernières ressources publiées ; utiliser le courrier de l'ordre des médecins, celui des infirmières (voir pour les autres professionnels) pour partager des informations de mise en œuvre de structure ou d'actualités.

PISTES D'ACTIONS CONCRETES	**Pour les programmes :** – accompagner les équipes à la formalisation des programmes en créant un modèle descriptif pour la trame d'un programme, celle-ci comprenant : o les objectifs pédagogiques du programme ; o les outils utilisés ; o les principaux messages ; ⇨ trame au niveau national ? dans l'objectif d'uniformiser la présentation. – créer une structure qui porte le programme, avec une responsabilité administrative : o récupérer les financements ; o gérer les dossiers ; o suivre les groupes ; o gérer et relancer les inscriptions ; o rédiger l'évaluation ; Objectif : les soignants pourraient travailler uniquement à l'animation. **Lieu** : Dijon
MOYENS DEPLOYES	➢ s'appuyer sur la future **PTA** (transmission des informations par le biais du numéro unique et du Site Internet) ; ➢ transmettre des **informations sur l'ETP lors des réunions du GTSP21** (Groupe de Travail sur les Soins Primaires en Côte d'Or) ; ➢ **un salarié** de chaque groupement/CPTS pourrait être identifié comme **maillon intermédiaire** entre les acteurs de terrain de son propre groupement et les autres acteurs gravitant sur son territoire, pour : o réaliser l'état des lieux des acteurs et actions existants sur son territoire ; o relayer l'information auprès des acteurs de terrain.

ECHANGES ET COORDINATION EN **COTE D'OR**	
RESSOURCES	**Existant** : - GTSP 21 ; - dispositif Asalée : réunion de secteur avec les IDE Asalée (rencontre obligatoire toutes les 6 semaines) **Future structure** : - PTA
BESOINS EXPRIMES	– favoriser les rencontres ; – favoriser la connaissance de chacun (ex : le CHU ne connait pas les pratiques des uns et des autres) – favoriser le travail en commun et ensemble ; mutualiser les actions et éviter les doublons ; – faciliter les échanges interprofessionnels ; – favoriser les échanges ville-hôpital : accélérer la transmission d'informations sur le dossier patient par exemple ; développer le lien ville-hôpital – encourager les passerelles entre les différents acteurs ; – faire le lien avec les médecins traitants.
PISTES D'ACTIONS CONCRETES	➢ organiser des rencontres sur les échanges de pratique : journée ETP, congrès… ; proposer des temps d'échanges de pratiques avec : o présentation des uns et des autres ; o présentation du dispositif Asalée. ➢ créer une plateforme en lien avec le CHU pour assurer la cohérence sur le fond, se comprendre, travailler ensemble et faciliter les transmissions ; ➢ créer une plateforme en ligne pour permettre le partage de documents, d'outils (exemple support : Wimi).
MOYENS DEPLOYES	➢ s'appuyer sur la future PTA (transmission des informations par le biais du numéro unique et du Site Internet) ; ➢ s'appuyer sur le groupe de travail GTSP21 : transmettre des informations sur l'ETP lors des réunions du GTSP21 (Groupe de Travail sur les Soins Primaires en Côte d'Or) ➢ un salarié de chaque groupement/CPTS pourrait être identifié comme maillon intermédiaire entre les acteurs de terrain de son propre groupement et les autres acteurs gravitant sur son territoire, pour : o relayer l'information aux acteurs de terrain

ACCOMPAGNEMENT DES SOIGNANTS EN **SAONE ET LOIRE**	
RESSOURCES	**Existant** : – réunions régionales thématiques avec le réseau Néphrologie ; – RESOVAL ; – interlocuteur direct : Laurianne BRUET (ARS) ; – dispositif Asalée : réunion de secteur avec les IDE Asalée ;
BESOINS EXPRIMES	– échanger avec d'autres sur l'ETP, pour : o mélanger les professionnels hospitaliers et les extra hospitaliers ; o avoir des temps pour l'analyse de pratiques ; o mieux se connaitre pour mieux travailler ensemble ; o mettre en lien des soignants qui travaillent sur des mêmes thèmes ; o savoir ce qui existe, voir comment les équipes fonctionnent, et développer des soutiens (« tuteurs »).
PISTES D'ACTIONS CONCRETES	**Pour les programmes :** – avoir des antennes qui se délocaliseraient pour animer les séances sur site. **Pour les échanges :** – organiser des rencontres entre soignants : o soit sur la même pathologie (ex : VIH) ; o soit sur nos pratiques en ETP, par exemple : se poser des questions avec un regard extérieur et/ou nouveau ; o échanger sur les outils : 1 journée ou marché aux outils ; Format : 1 ou 2 fois par an. – initier des démarches d'amélioration des pratiques (effet secondaire : avance le travail sur l'évaluation). ⇨ dimension territoriale
MOYENS DEPLOYES	Avoir une ressource locale qui facilite et organise cet accompagnement : ✓ s'appuyer sur la future **PTA** ; en définissant une personne ressource pour cette mission

ECHANGES ET COORDINATION EN **SAONE ET LOIRE**	
RESSOURCES	- dispositif Asalée : réunion de secteur avec les IDE Asalée (rencontre obligatoire toutes les 6 semaines) - projet pilote Eticss (Nord Saône et Loire)
BESOINS EXPRIMES	**ECHANGES** Echanger avec : – l'équipe pluri professionnelle (prendre le temps de se poser pour faire le point pour l'orientation des patients) ; – les patients/associations de patients, patients experts ; – les financeurs, législateur/ARS (exemple sur la problématique des transports) ; – les réseaux (TABAGIR, ADRRES) ; – les équipes qui réalisent des actions ETP : IDE Asalée, professionnels libéraux… ; – les autres UTEP de la région (les rencontres doivent être impulsées par l'ARS). Pour : – rencontrer les acteurs ETP des autres structures ; – communiquer l'offre auprès des soignants et surtout auprès des médecins généralistes. Sur différents thèmes : – offre existante (programmes ETP autorisés et ETP hors programme) ; – les demandes de financement dont le transport ; – comment s'organiser dans une nouvelle équipe ; – évaluation des facteurs de risques. **COORDINATION** : – coordination administrative, pour : les dossiers, les programmes ; – coordination des besoins (recensement) ; – coordination et appui auprès des professionnels de santé pour cibler les patients, car l'ETP n'est pas intégrée à la pratique ; – coordination entre les équipes ETP et l'infirmière Asalée ; – coordination des différentes pratiques, des différentes éducations ;

	<u>Pour</u> : – décloisonner la ville et l'hôpital ; trouver des relais pour le suivi hors centre hospitalier ; – s'appuyer sur des ressources existantes (éducateur APA, IDE Asalée) ; – mutualiser les moyens humains ; – identifier des relais pour le suivi des patients.
PISTES D'ACTIONS CONCRETES	**ECHANGES** : – faire des actions de démarchage : identifier un référent par programme qui se déplacerait dans les structures alentours pour expliquer le contenu de son programme (les différents ateliers, sa manière de fonctionner) ; les équipes n'orientent pas leurs patients vers des structures qu'elles ne connaissent pas ⇨ décliner cette action de manière plus collective, avec une présentation des programmes lors d'une journée de rencontres/d'échanges. **COORDINATION** : – s'appuyer sur un soignant formé en ETP pour transmettre l'information (sur les acteurs et les programmes) ; – créer des ateliers communs à plusieurs pathologies : séances communes sur les activités physiques adaptées
MOYENS DEPLOYES	=> utiliser comme relais l'infirmière Asalée pour assurer la continuité des soins.

ACCOMPAGNEMENT DES SOIGNANTS SUR LA **NIEVRE**	
RESSOURCES	**Ressource antérieure :** - COREDIAB (rencontres sur le diabète : échanges de pratiques, formation sur les outils) **Existant :** - RESEDIA **Future ressource** : - Maison des Spécialistes
BESOINS EXPRIMES	– soutien méthodologique pour l'animation des ateliers (outils) ; – avoir davantage de pratique et d'entrainement (pour une meilleure efficacité sur les ateliers) ;
PISTES D'ACTIONS CONCRETES	**Pour les outils :** ⇨ créer une veille documentaire (actualités sur les nouvelles recommandations) ; ⇨ créer une boite à outils/outilthèque avec : o des outils simples et pratiques (les professionnels qui animent n'ont pas le temps de les créer) (ex : photo langage) ; o créer des outils qui permettent d'adapter et d'ajuster le travail (outils renouvelés régulièrement + outils thématiques adaptés à la pathologie et au public) ; <u>Exemple</u> : pour le diabète de type 1, public jeune, créer des outils numériques, des applications en s'appuyant sur les nouvelles technologies ;
MOYENS DEPLOYES	⇨ avoir une « institution référente » qui fournirait les contenus de fond sur quelques pathologies (ex : outils ou flyers d'informations) ;

ECHANGES ET COORDINATION SUR LA **NIEVRE**	
RESSOURCES	- CPTS - dispositif Asalée : réunion de secteur avec les IDE Asalée (rencontre obligatoire toutes les 6 semaines)
BESOINS EXPRIMES	**COORDINATION** <u>Pour</u> : – se mettre en réseau ; – faciliter l'organisation de l'ETP – mutualiser les moyens : mettre en lien des moyens logistiques et/ou humains ; – faciliter les déplacements des patients pour assister aux ateliers ; – davantage de travail en pluridisciplinarité avec une coordination des paramédicaux : élargir l'action des acteurs autour du patient, élargir le cercle médecin, infirmière ; – un meilleur relais hôpital-ville à la sortie d'un programme ETP réalisé à l'hôpital ;
PISTES D'ACTIONS CONCRETES	**ECHANGES :** o créer une fédération des acteurs en ETP ; o organiser des journées pour tester des outils ; o créer des journées départementales ETP ; o communiquer sur ce que chacun fait : procédures et contenus des séquences plus claires et mieux connus des populations et des soignants ; **COORDINATION** – prendre appui sur les libéraux locaux (ex : RESEDIA), les infirmières Asalée ; – avoir un « leader » identifié sur chaque structure pour développer des actions ; – solliciter les centres sociaux pour le transport des patients : CCAS, EHPAD (proposer les ateliers à leurs propres bénéficiaires), CPAM, co voiturage…
MOYENS DEPLOYES	– s'appuyer sur les CPTS pour avoir un langage commun (les CPTS travaillent avec les structures sociales, médico-sociales et sanitaires)

ACCOMPAGNEMENT DES SOIGNANTS SUR L'**YONNE**	
RESSOURCES	Aucune
BESOINS EXPRIMES	– Aide méthodologique pour l'évaluation quadriennale, pour développer un nouveau projet – Soutien pour la création d'outils
PISTES D'ACTIONS CONCRETES	Aucune proposition émise
MOYENS DEPLOYES	Aucune proposition émise

ECHANGES ET COORDINATION SUR L'**YONNE**	
RESSOURCES	**Existant** : - dispositif Asalée : réunion de secteur avec les IDE Asalée (rencontre obligatoire toutes les 6 semaines) - AFCET-CoMET à Besançon (journée régionale) **Evènements ponctuels** : - RESIAD : réunion de présentation de ses actions auprès des MSP - comité de pilotage sur le diabète organisé par la sécurité sociale (infirmières et médecins de tous les départements)
BESOINS EXPRIMES	**ECHANGES** <u>Pour</u> : – ouvrir le dialogue avec tous les professionnels (diététicienne, médecin, kinésithérapeute, pharmacien…) – présenter les actions de chacun ; – avoir une meilleure connaissance des acteurs du territoire et de leurs actions ; – faciliter le lien entre les acteurs du territoire ; – donner une meilleure visibilité aux acteurs et aux actions ; – permettre des échanges de pratiques.
PISTES D'ACTIONS CONCRETES	**COORDINATION** – recenser les ressources du territoire et identifier une personne mobile/équipe pour dispenser de l'activité physique adaptée. **ECHANGES** – organisation de réunions avec les médecins traitants (pour échanger des actions, de ce qui est mis en place).
MOYENS DEPLOYES	Aucune proposition émise.

c) Rôle de l'entité porteuse des missions régionales et territoriales

ROLE DE LA STRUCTURE	
OBJECTIFS OPERATIONNELS	– représenter l'ETP aux instances et réflexions régionales qui traiteront des maladies chroniques ou de l'ET ; – assurer et faciliter le lien entre l'ARS et les soignants de l'ambulatoire afin de donner les informations dans les deux sens. (du terrain ---- à l'ARS, de l'ARS ---- au terrain) – si besoin et sur demande, cette structure peut venir en appui aux personnes ressources en formation initiale devant animer les unités d'enseignement traitant de l'ET : o Co-construire un contenu de formation ETP ; o Epauler ces enseignants à l'animation de leur séance sur l'ET.
MOYENS DEPLOYES	**Idées COTE D'OR** : o s'appuyer sur la future PTA (transmission des informations par le biais du numéro unique et du Site Internet :) ; o un salarié de chaque groupement/CPTS pourrait être identifié comme maillon intermédiaire entre les acteurs de terrain de son propre groupement et les autres acteurs gravitant sur son territoire, pour : ✓ réaliser l'état des lieux des acteurs et actions existants sur son territoire ; ✓ relayer l'information aux acteurs de terrain. ⇨ construction d'une PTA (union des GPS) pour être sur la coordination de l'ETP, mais pas sur l'opérationnel. Cette coordination pourrait créer une meilleure visibilité de qui fait quoi et où. **Idées SAONE ET LOIRE** : – site de la PTA de Bourgogne méridionale (sud71) www.pta-bm.fr, on retrouve un répertoire des programmes autorisés (site qui va évoluer, car la PTA est en cours de mise en œuvre) ; – créer des ressources « expertes – formateurs » territoriales. **Idées NIEVRE** : – avoir une « institution référente » qui fournirait les contenus de fond sur quelques pathologies (ex : outils ou flyers d'informations) ; **Idées YONNE** : – structure de référence qui serait agrée par l'ARS.

3) Analyse de la CoMET suite à cet état des lieux

Points forts :

- Investissement des professionnels de santé Bourguignons impliqués dans l'ETP et participation active à cet état des lieux, souhait d'améliorer la situation, nombreuses pistes exprimées ;
- Multiples structures ressources déjà impliquées ou souhaitant s'impliquer dans l'ETP à des niveaux différents (pratique de l'ETP, coordination de programmes, formation, accompagnement) ;
- Besoins différents d'un territoire à l'autre, bien identifiés ;
- Approche de l'ETP par programme bien développée.

Points de fragilité :

- Organisation complexe, manque de structuration et de lisibilité de l'offre en matière d'appui, manque de clarté sur le rôle de chaque structure ressource dans l'ETP ;
- Offre de formation-accompagnement en région existante mais limitée ;
- Peu de culture de l'ETP intégrée aux soins.

Risques en créant une nouvelle structure :

- Ajouter « une couche au mille-feuilles existant » ;
- Faire un copier-coller de la CoMET Franc-Comtoise en Bourgogne, alors que l'histoire et les réalités sont extrêmement différentes ;
- Risque de rejet lié à une impression de projet pensé par les Franc-Comtois pour les Bourguignons ;
- Epuisement de l'« équipe Franc-Comtoises» devant la surcharge de travail et la complexité des différentes organisations, dans le cas de figure où il y aurait une mutualisation de certaines missions.

Recommandations pour la réussite du projet :

- Le rôle et le contour des missions de chaque structure ressource en matière d'ETP doivent être clairement précisés par l'ARS avant la mise en œuvre du projet ;
- Le projet doit être pensé et piloté par des acteurs de l'ex-Bourgogne ;
- Des représentants des usagers ou d'associations de patients doivent être associés à la construction du projet dès le départ.

4) Proposition de différents types d'organisation pour le développement de l'ETP en Bourgogne

a) Scénarii pour les missions

Pour mettre en œuvre ce projet, différentes modalités peuvent être envisagées. Ces modalités concernent à la fois :

- Les actions à mettre en œuvre et les ressources à mobiliser pour leur réalisation.
- L'organisation administrative et le lien avec l'AFCET/CoMET.

Dans un premier temps, nous allons présenter les actions à mettre en œuvre et les différentes ressources pouvant être mobilisées.

Même s'il s'avère que les besoins sont différents d'un territoire à l'autre, l'objectif général reste commun : il s'agit **de développer et structurer l'offre en matière d'appui en tenant compte des spécificités de chaque territoire**.

Les besoins spécifiques, apparaissant chacun à des degrés plus variables selon les territoires, sont les suivants :

- Développer la formation des professionnels de santé (en établissement de santé, en libéral…) ou des futurs professionnels (en formation initiale) ;
- Organiser un accompagnement personnalisé des projets éducatifs ;
- Coordonner les actions, favoriser les échanges et les liens entre les différents acteurs ;
- Développer une expertise régionale avec une culture commune d'ETP.

Il faut noter que ces besoins sont communs avec ceux qui avaient été identifiés par le comité de pilotage qui a conduit à la création de l'AFCET/CoMET en 2012.

A travers le tableau ci-dessous, plusieurs options possibles ont été proposées concernant les différents objectifs pour développer et structurer l'offre en matière d'appui. Au sein des diverses options, les spécificités et ressources de chaque territoire ont été intégrées.

Développer et structurer l'offre en tenant compte des spécificités de chaque territoire		
Objectifs	**Différentes options possibles**	**« Propositions de la CoMET »**
1. Développer une offre de formation cohérente, répondant aux besoins des acteurs de santé de chaque territoire **Développer la formation initiale**	OPTION 1.1 Plusieurs structures ressources parmi celles existantes et identifiées (labellisées ?) par l'ARS avec un rôle et un champ d'action clairement définis pour chacune en matière de formation à l'ETP OPTION 1.2 1 structure unique « Maitre d'œuvre » à qui l'ARS confie l'organisation, la mise en œuvre et le développement des formations concernant l'ETP *1.2a) soit structure ressource déjà présente en Bourgogne *1.2b) soit création d'une nouvelle structure ressource	- Nécessité d'une cohérence entre les structures ressources : > DU d'ETP (durée de formation présentielle consacrée à l'ETP d'au moins 90h) pour au moins un membre de chaque structure et justifier d'une expérience clinique > Des réunions d'analyse de pratique de formateurs annuelles - Nécessité de définir très précisément qui fait quoi, pour qui, à quel endroit, dans quel but et de répartir les actions afin que tous les territoires et besoins soient « couverts »

	<u>OPTION 1.3</u> 1 structure coordinatrice : - opérateur pour la formations pour les professionnels de l'ambulatoire - accompagner les acteurs qui souhaitent s'investir dans des actions de formations en ETP (UTEP, formation initiale, IREPS…) - venir en appui et coordonner UTEPS existantes <u>qui devront être renforcées</u> pour mettre en œuvre la formation dans chaque GHT	Formations internes pour l'équipe : > formation de formateurs commune (type AFDET) > formation de formateur de formateur (type AFDET)
2. Mettre en œuvre un accompagnement des projets éducatifs, adapté aux besoins des acteurs	<u>OPTION 2.1</u> = Centralisation Nouvelle structure ressource chargée **d'organiser et de réaliser** elle-même l'accompagnement, la coordination avec une équipe de salariée mobile /référent par territoire	<u>Dans tous les cas</u> : - nécessité d'un lien étroit entre la ou les équipes chargées des formations et les acteurs chargés de l'accompagnement (formation commune, réunions d'échange) - nécessité d'une formation niveau DU (durée de formation présentielle consacrée à l'ETP d'au moins 90h) des acteurs chargés de l'accompagnement
3. Favoriser les échanges et la coordination des acteurs impliqués dans l'ETP	<u>OPTION 2.2</u> = Coordination, délégation territoriale Nouvelle structure ressource chargée de **coordonner** l'accompagnement et les échanges en s'appuyant sur les structures/acteurs ressources présents dans chaque territoire (PTA, maison des spécialistes)	

	OPTION 2.3 = Répartition territoriale Structures ressources déjà existantes, identifiées par l'ARS sur chaque territoire pour réaliser la mission d'accompagnement et de coordination (1 structure par territoire)	
4. Favoriser le développement d'une expertise locale et d'une culture d'ETP commune	OPTION 4.1 1 structure unique à qui l'ARS confie l'animation et la coordination des actions nécessaires *4.1a) soit structure ressource déjà présente en Bourgogne *4.1b) soit création d'une nouvelle structure ressource	- lien étroit avec la structure ressource Franc-comtoise
	OPTION 4.2 1 structure pour répondre à la demande de labellisation des formations 40 heures.	
Pour chaque mission et quelle que soit l'option choisie, la CoMET recommande de favoriser la participation des patients à chaque étape.		

b) Organisation Franc-comtoise

Sur la base des pratiques, de l'expérience associative Franc-Comtoise et de son assise, voici à titre d'exemple quelques recommandations sur les conditions optimales de réussite d'une plateforme ressource en ETP. Ces différentes idées ont été récoltées auprès de l'équipe salariée, l'ensemble des vacataires et les membres du bureau de l'Association. Au sein du Bureau de l'AFCET et du CA on retrouve des associations de représentants d'usagers.

INGREDIENTS DE LA REUSSITE

- **Une EQUIPE de professionnels de santé et pluridisciplinaire**

Structure portée par des professionnels de santé à partir d'origines diverses, intégrant des acteurs de terrain, avec une connaissance du monde ambulatoire.

- **VALEURS (**cf Annexe 16**)**

– COMET : fondée sur des valeurs communes partagées et identiques à celles de l'ETP ;
– Cohérence entre les valeurs transmises et les valeurs incarnées : ouverture d'esprit, écoute et adaptation, envie/motivation à toujours évoluer/s'améliorer ;
– Unité du discours ETP.

- **Présence en TERRITOIRE**

– Equipe présente sur tout le territoire pour garantir une proximité géographique par le biais des référents territoriaux ;
– Travail en lien avec d'autres partenaires ; avec les associations de patients ;
– Accessibilité de l'offre (géographique et financière).

- **FORMATION qui créée des liens :**

– Connaissance de professionnels par le biais de la formation ;
– Formation commune : soit en initiale soit en continue en binôme ; formation de formateurs réalisée avec l'ensemble de l'équipe ;
– La formation est une étape de l'accompagnement des soignants ;
– La formation s'inscrit dans la même logique et même méthodologie d'expérimentation que celle préconisée pour pratiquer l'ETP ;
– La formation est un choix : viennent aux formations les soignants qui le souhaitent et qui en éprouvent le besoin (formations qui correspondent aux besoins des soignants)
– L'envie de l'équipe pédagogique de partager ses connaissances

- **ETP**

– Prendre en compte l'ETP intégrée aux soins hors programme.

- **GOUVERNANCE**

- Impliquer des associations de patients à tous les niveaux (gouvernance, philosophie, formation, vision).

THEME FORMATION

- **PRISE EN COMPTE DES BENEFICIAIRES/PUBLIC**

- Formation adaptée aux demandes, aux besoins, aux réalités professionnelles ;
- Lien entre les soignants et les animateurs de formation : entretiens préalables pour les formations 40 heures et suivi post formation ;
- Diversité de l'offre de formation ;
- Développement dans les facultés, écoles.

- **EQUIPE animateurs de formation**

- Les formations sont animées par une équipe pluridisciplinaire, avec une équipe d'animateurs formés en ETP (minimum niveau DU) et acteurs de terrain ;
- Souplesse et compétences du management de la coordinatrice pédagogique.

- **ANIMATION / PEDAGOGIE**

- Réflexion sur la pédagogie participative qui met au centre les participants actifs ;
- Temps imparti de préparation et débriefing ;
- Créativité ;
- Equipe d'animateurs dynamiques.

- **EVALUATION/AMELIORATION**

Souci d'amélioration permanente qui se traduit par :

- Temps de partage des formations que chacun anime ;
- Formation de formateurs pour améliorer nos pratiques de formateurs ;
- Equipe d'animateurs qui se questionnent ;
- Envie de se renouveler, d'avoir de nouveaux projets
- Adaptation et réadaptation permanente.

- **ASPECT FINANCIER**

- Financement ;
- Contexte économique favorable.

THEME : CONNAISSANCE ET RECONNAISSANCE DE L'OFFRE, ETAT DES LIEUX

- Rencontrer les professionnels de terrain, sur demandes ou façon organisée, en proximité grâce à la mobilité en territoire ;
- Faire le lien :
    - entre les professionnels pour améliorer le maillage du réseau ;
    - avec tous les organismes de formation de la région ;
- Visibilité sur le site Internet ;
- Valorisation des actions.

THEME : ACCOMPAGNEMENT DES SOIGNANTS

- **EQUIPE**
  - Expérience du « terrain ».
- **PUBLIC**
  - Envie de cohésion entre la théorie (formation) et la mise en pratique.
- **LES ACTIONS**
  - Accompagnement des projets ;
  - Réalisation et validation des comptes rendus suite aux rencontres ;
  - Echanges avant et après les formations avec les participants.
- **POSTURE et QUALITES DE L'«ACCOMPAGNATEUR »**
  - Etre à l'écoute, disponible sur le territoire, réactif et adaptable ;
  - Amener les professionnels à cheminer ;
  - La posture n'est pas celle d'un *« soignant-expert »*, mais celle d'un collègue qui accompagne, et aide la personne à prendre conscience.
- **EVALUATION**
  - Supervision.

THEME : ECHANGES ET COORDINATION

- **CADRE**
  - Respect ;
  - Bienveillance ;
  - Posture d'égal à égal.
- **EQUIPE**
  - Régularité des échanges en réunion d'équipe tous les 15 jours avec toute l'équipe administrative et pédagogique ;
  - Attention portée à réaliser des temps de préparation en commun ;
  - Bonne entente.
- **MISE EN RESEAU/MAILLAGE TERRITORIAL**
  - Faire des liens entre les professionnels ;
  - 1 personne identifiée responsable d'un territoire.
- **ACTIONS SPECIFIQUES**
  - Journée des anciens et journée ETP ;
  - Analyse des Pratiques Professionnelles ;
  - Partages organisés entres professionnels ;
- **EXPERTISE**
  - Accompagner les professionnels dans leur réflexion ;
  - Apporter notre point de vue sur demande.

CONCLUSION

L'enquête a permis d'établir un état des lieux de l'ET sur l'ensemble des départements Bourguignons, de façon à comprendre leurs organisations territoriales et d'identifier plusieurs axes pour le développement de l'ETP. L'investissement des soignants est réel, leur implication et leur participation en ont témoigné. Dans l'ensemble, les échanges avec les acteurs Bourguignons ont montré l'intérêt qu'ils portent à la création d'une structure d'appui en ETP sur l'ex Bourgogne. L'état des lieux a montré qu'il existe une grande disparité dans l'organisation des deux régions d'origines. Il serait audacieux de penser qu'un copier-coller de l'AFCET Comet serait une réponse aux attentes des Bourguignons.
L'utilisation des services de cette future structure dépend de l'appropriation que s'en feront les acteurs locaux. Il semble que pour être au service des Bourguignons et fonctionner, cette future structure doit se construire par et pour les Bourguignons. Cette organisation laisse aux acteurs la liberté d'expérimenter, tout en comptant sur l'aide et le soutien de la CoMET de par son expérience. Il reste maintenant à construire et à formaliser le contour de cette structure ; il est donc nécessaire de mobiliser les personnes concernées, afin qu'elles puissent se fédérer autour d'un projet commun, en adéquation avec leurs attentes et leur valeur. Une des priorités réside dans le choix et l'établissement d'axes stratégiques et opérationnels clairs orientant les différentes missions. Pour ce faire, se pose la question des ressources internes à mobiliser pour la structure et des ressources locales externes disponibles sur chaque territoire. L'existence de particularités sur chaque département justifie le besoin d'organiser le développement de l'ETP sur la Bourgogne en s'adaptant à son contexte multidimensionnel (sanitaire, démographie médicale, social, géographique…). L'identification d'un pilote dédié et représentant l'ET sur la Bourgogne permettrait aux acteurs bourguignons de se coordonner et d'offrir un appui à l'ambulatoire. Afin de proposer une offre en ETP cohérente et homogène sur la nouvelle région BFC, des temps d'échanges avec l'AFCET-CoMET pourront être organisés.

De façon générale, l'état des lieux a montré que l'ensemble des professionnels porteurs d'actions en ETP auprès de patients rencontrent, à un niveau ou à un autre, des freins ou des obstacles, d'ordre financier, organisationnel, ou encore liés au maillage territorial. Ensuite, la multiplicité des structures de santé sur un même département ont rendu complexe l'identification des acteurs et leurs rôles au sein du département et même parfois au sein de

petits territoires. De ce fait, on retrouve des difficultés de coordination et de structuration de l'offre en ETP, et ceci entraine un manque de visibilité des acteurs et de leurs actions.

Les programmes permettent d'évaluer la réalité d'une pratique structurée d'ETP. Au cours de l'enquête, il nous est donc apparu difficile de cibler les initiatives hors programmes. Pour autant ce format « d'ETP intégrée aux soins », pourrait répondre aux difficultés des libéraux à investir des programmes (manque de temps, financement, démarches administratives lourdes…) et pourraient ainsi proposer une posture éducative à leur patient dans le cadre du parcours de soin. D'autre part, l'arrivée des PTA, émanant de la Loi de modernisation de notre système de santé[71], oriente l'organisation des parcours de santés complexes et bouscule le rôle et les missions des acteurs. Dans cette situation de changement législatif redondant (PTA, Règlement arbitral, SISA, GHT…), l'enquête et ce projet sont freinés, car il est difficile d'être dans des propositions concrètes dans un contexte encore très mouvant. De même pour les acteurs de terrain, ces changements ont un double effet : cela les questionne sur la pérennité de leur existence et actions et les immobilisent souvent dans leur action quotidienne. Enfin, le manque d'accès aux coordonnées des différents professionnels et le manque de disponibilité des personnes interrogées (des représentants des usagers, personnes non formées en ETP, …) ont freiné l'enquête.

L'état des lieux réalisé auprès des acteurs impliqués sur l'ensemble des départements de l'ex Bourgogne nous a permis d'identifier les ressources locales, les freins rencontrés, les besoins actuels et les actions qui pourraient être mises en œuvre pour développer un type d'organisation pertinent. La suite du travail pourra s'appuyer sur les résultats de cet état des lieux, des recommandations qui découlent des comités de pilotage et des propositions de scénarii pour les missions et la gouvernance. Les missions rejoignent celles identifiées lors du comité de pilotage pour la création de l'AFCET-CoMET en 2012. L'organisation propre à la Bourgogne tend vers des missions comme la formation, l'accompagnement des soignants sur le terrain, la coordination et les échanges. En complément de ce travail, il serait souhaitable de continuer à identifier les professionnels de santé impliqués et de se tourner également du côté des représentants des usagers et des associations (personnes malades, aidants…).

[71] Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

BIBLIOGRAPHIE

Article L.1161-1 du code de la santé publique

ADSP, *Education thérapeutique concepts et enjeux,* n°66, mars 2009, P9-59

ARS, *Cahier des charges portant sur la mise en place des Plateformes Territoriales d'Appui Bourgogne-Franche-Comté,* mars 2017

ARS, *L'exercice coordonné en Bourgogne,* Novembre 2015

ARS, *Lettre de mission CoMET, Pour état des lieux et proposition d'organisation d'une plateforme ETP*, le 29 septembre 2016

ARS, *Note de cadrage*, 29/06/11

ARS, *Projet Régional de Santé de Bourgogne, Un pacte de qualité pour la santé des Bourguignons, 2012-2016*

ARS, *Projet Régional de Santé de Bourgogne, Un pacte de qualité pour la santé des Bourguignons, 2012-2016, Cahier 1, Les besoins de santé de la population et l'offre de santé en Bourgogne*, p.41 / p.58

ARS, *Projet Régional de Santé de Bourgogne, Un pacte de qualité pour la santé des Bourguignons, 2012-2016, Cahier 2, La stratégie régionale de santé en Bourgogne à l'horizon 2016*, p.23

ARS, *Projet Régional de Santé de Bourgogne, Un pacte de qualité pour la santé des Bourguignons, 2012-2016, Cahier 3, Le schéma régional de prévention de Bourgogne*, p.14-15 / p.20 / p.30 / p.34

ARS, *Projet Régional de Santé de Bourgogne, Un pacte de qualité pour la santé des Bourguignons, 2012-2016, Cahier 4, Schéma régional d'organisation des soins de Bourgogne*, p.330 / p.314 / p.316

ARS, *Schéma régional de santé de Bourgogne un pacte de qualité pour la santé des Bourguignons 2012-2016,* p. 58

ARS BFC, Carte *La coordination clinique de proximité : les équipes de soins primaires,* novembre 2016

ARS Bourgogne, *FIR 2014, Fiche action N° 6-1 : "Education Thérapeutique" - Parcours maladies chroniques,* CRB DSP Promotion santé

ARS Bourgogne, *FIR 2015, Fiche action N° 6-1 : "Education Thérapeutique" - Parcours maladies chroniques CRB DSP Promotion santé*, juin 2015

ARS Bourgogne, *Référentiel coordonné en Bourgogne, soins ambulatoires de premiers recours,* Edition 2014

ARS BFC, *La coordination territoriale d'appui : Réseaux et Groupements de Professionnels de santé* octobre 2016

ARS BFC, *Liste des programmes autorisés*, 05/07/2016

CODES 21, *Education thérapeutique du patient en Bourgogne, 1ère journée d'échanges de pratiques,* jeudi 26 Juin 2008

Comité de pilotage régional du projet CoMET, *Projet de création d'une plateforme Franc-Comtoise ressource pour l'éducation thérapeutique,* 30 mars 2012DGOS, *Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé,* octobre 2012

Haut Conseil de la Santé Publique, *Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires*, Paris, 10 décembre 2015

HAS, *Affections de longue durée (ALD) : recommandations de la HAS*. Saint-Denis La Plaine, Mai 2006

HAS, Lettre d'information n°33, *Maladies chroniques : une vision rénovée du parcours de soins*, octobre-décembre 2012

HAS, *Recommandations, Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation*, juin 2007
Horizons et Santé, *Etat des lieux des maladies chroniques en Bourgogne, Journée Éducation thérapeutique et qualité de vie*, 1er décembre 2011
INPES, *L'éducation thérapeutique du patient dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire de 3ème génération 2006-2011*, Saint-Denis, 2007
Inter-URPS, *Compte-rendu*
C. JAFFIOL, P. CORVOL, G. REACH, A. BASDEVANT, E. BERTIN, Rapport, *L'éducation thérapeutique du patient, une pièce maitresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine,* Paris, Académie Nationale De Médecine, 10 décembre 2013
Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé - J.O., Numéro 54 du 5 Mars 2002
Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé
Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, *Pour une politique nationale de l'éducation thérapeutique du patient,* septembre 2008
Ministère des affaires sociales, du travail et de la Solidarité, *Programme d'actions de prévention et de prise en charge du diabète de type 2, 2002-2005*, Paris, Novembre 2001
ORS Bourgogne, *La santé observée en Bourgogne, Fais marquants*, novembre 2014, p. 37
ORS, A. PETIGNY, *La santé des Bourguignons, Indicateurs épidémiologie et politique régionale*, 12 décembre 2013, p.53
ORS, *Chiffres-clés Social et Santé en Bourgogne, Tableau Mortalité 2007-2009, moyenne annuelle*, Edition 2012, p.10
ORS, *Chiffres-clés Social et Santé en Bourgogne, Tableau Professionnels de santé, densité pour 100 000 habitants au 1er janvier 2012*, Edition 2012, p.21
ORS, *Formations et ressources en éducation thérapeutique du patient en Bourgogne, Etat des lieux des formations initiales et continues et des ressources pour favoriser le développement de l'ETP*, mai 2014, p.36
ORS, *Santé en Bourgogne Franche-Comté, quelques indicateurs*, juillet 2015
Recommandation n°7, Article L. 111-4 du code de la santé publique
URPS Médecins Libéraux de Bourgogne, *Infos, le magazine d'informations des médecins libéraux de Bourgogne*, Edito n°24, mars 2013
V. SZYMCZAK, P. DEFIEF, *Contexte politique et juridique de l'éducation du patient*, Villeneuve d'Ascq, CERFEP - Carsat Nord Picardie, 2016

Sites Internet :

Article publié le 14/04/2017 : https://www.bourgogne-franche-comte.ars.sante.fr/onze-groupements-hospitaliers-de-territoire-en-bourgogne-franche-comte, Consulté le 18/04/2017

http://www.ors-bourgogne.org

http://www.scoresante.org

http://episante-bourgogne.org