Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île-de-France

Aurore Margat, Maud Giacopelli, Yann Hemon, Pierre Lombrail, Rémi Gagnayre

▶ **To cite this version:**

Aurore Margat, Maud Giacopelli, Yann Hemon, Pierre Lombrail, Rémi Gagnayre. Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île-de-France : un moyen de pilotage régional. Éducation thérapeutique du patient / Therapeutic patient education , 2018, 10 (2), pp.20205. 10.1051/tpe/2018017 . hal-03781567

HAL Id: hal-03781567

https://sorbonne-paris-nord.hal.science/hal-03781567

Submitted on 27 Oct 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2018, 10, 20205
© EDP Sciences, SETE, 2018
https://doi.org/10.1051/tpe/2018017

ETP/TPE

Disponible en ligne :
www.etp-journal.org

ARTICLE ORIGINAL/ORIGINAL ARTICLE

Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île-de-France : un moyen de pilotage régional

Aurore Margat[1,*], Maud Giacopelli[1], Yann Hemon[2], Pierre Lombrail[1,3] et Rémi Gagnayre[1]

[1] Laboratoire Éducations et Pratiques de santé (LEPS EA3412), Université Paris 13, Bobigny, France
[2] Département Éducation Thérapeutique du Patient, ARS Île-de-France (Siège), Paris, France
[3] Département de santé publique, GH Paris Seine St-Denis–AP-HP, Bobigny, France

Reçu le 12 juin 2018 / Accepté le 12 septembre 2018

Résumé – Introduction : Dans le cadre de la première évaluation quadriennale des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) en Île-de-France, l'agence régionale de santé d'Île-de-France a marqué sa volonté de décrire et d'analyser l'offre des programmes d'ETP initialement autorisés entre 2010 et début 2011. **Méthode :** L'étude s'est déroulé en deux temps à partir d'une démarche méthodologique mixte selon un design explicatif afin d'approfondir et expliquer les premiers résultats quantitatifs (obtenus par un traitement statistique des résultats au moyen de pourcentages) par des données qualitatives (à partir de focus groups). **Résultats** : Sur les 600 programmes franciliens autorisés entre 2010 et début 2011, 515 programmes ont été reconduits avec seulement 10 % d'arrêts après 4 ans. On constate une augmentation régulière du nombre de patients inclus dans les programmes d'ETP. L'offre est centrée sur Paris et la petite couronne par le simple fait que l'AP-HP est le principal promoteur de programmes. Trois quarts des programmes sont portés par des centres hospitaliers et seulement 18 % d'entre eux sont proposés en dehors. L'étude a confirmé le caractère multi professionnel et interdisciplinaire des programmes. Le soutien et la formation des équipes à l'évaluation des programmes d'ETP apparaissent comme une nécessité pour ces dernières. **Discussion :** L'investissement des acteurs de l'ETP est incontestable, tant par le nombre et la variété des programmes, les files actives de patients éduqués, que par la quantité de personnels mobilisés. Néanmoins, d'ETP est encore loin d'être homogène et équitablement répartie entre pathologies, les publics bénéficiaires, les territoires et les structures de soins. Ainsi, une telle étude questionne plus largement l'intégration de l'ETP dans une stratégie d'amélioration de la qualité de la prise en charge des maladies chroniques.

Mots clés : éducation thérapeutique du patient / programme / évaluation quadriennale

Abstract – Quadrennial evaluation of TPE programs in Île-de-France: a mean of regional management. Introduction: As part of the first quadrennial evaluation of the therapeutic education programs (TPE) in Île-de-France, the Agence Régionale d'Île-de-France has indicated its wish to describe and analyze the offer of TPE programs initially allowed between 2010 and early 2011. **Method:** The study was carried out in two stages from a mixed methodological approach with an explanatory design to deepen and explain the first quantitative results (descriptives statistics, using percentages) by qualitative data (from focus groups).Results Of the 600 programs authorized in Île-de-France between 2010 and early 2011, 515 programs were renewed with only 10% of stops after 4 years. There is a steady increase in the number of patients included in TPE programs. The offer is centered on Paris and its area by the simple fact that the AP-HP is the main promoter of programs. Three quarters of the programs are carried by hospitals and only 18% of them are offered outside. The study confirmed the multi-professional and interdisciplinary nature of the programs. Support and training of teams in the evaluation of TPE programs is a necessity for them. **Discussion:** The investment of ETP actors is undeniable, as much by the number and variety of programs, the number of patient educated, as by the amount of staff mobilized. Nevertheless, TPE is still far from being homogeneous and equitably divided

* Auteur de correspondance : margataurore@gmail.com;
aurore.margat@univ-paris13.fr

between pathologies, beneficiary publics, territories and healthcare structures. Thus, such a study questions more broadly the integration of TPE into a strategy for improving the quality of chronic disease management.

Key words: therapeutic education programs / program / evaluation

1 Introduction

Responsables de 63 % des décès, les maladies chroniques sont la toute première cause de mortalité dans le monde [1]. En Europe, une personne sur trois en souffre [2]. C'est ainsi que depuis maintenant plus de quarante ans, on note une évolution unanimement reconnue des problèmes de santé marquée par le recul des maladies infectieuses et l'irruption des maladies chroniques. Dans ce contexte, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) recommande que « *les pouvoirs publics, les autorités sanitaires ou les organismes payeurs cherchant des moyens d'informer et de responsabiliser les patients de convenir d'objectifs précis et d'une stratégie cohérente englobant des interventions aux niveaux national (macro), régional (méso) et organisationnel (micro)* » [2].

En France, la composante de l'autogestion pour les patients atteints de maladies chroniques est étroitement associée à l'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui désigne une formation et un accompagnement centrés sur le patient et son entourage dont la finalité est de permettre au patient de gérer sa vie avec la maladie de manière optimale [3].

L'éducation du patient s'est progressivement développée en France depuis les années 1970. Néanmoins, c'est en 2009 qu'intervient véritablement la reconnaissance officielle en France de l'ETP, par son inscription dans la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009) qui soutient sa présence dans le parcours de soins des patients et préconise sa mise en œuvre sous forme de programmes d'éducation thérapeutique conformes à un cahier des charges national.

L'ETP s'est ainsi organisée en France « par programmes » [4] dans l'objectif : « *d'éviter l'émiettement de l'ETP en une série d'actes éducatifs ; de prendre une distance vis-à-vis des thèmes à enseigner pour se centrer sur le patient et ses compétences ; de rassembler des équipes pluridisciplinaires sur des temps consacrés uniquement à l'ETP ; de permettre une évaluation portant autant sur les processus que sur les effets ; de rendre enfin possible une ETP en groupe de patients, dont la recherche pédagogique a démontré les effets positifs sur l'apprentissage (apprentissage par les pairs)* » [5].

Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé (ARS) qui sont chargées du pilotage régional du système de santé en France.

Entre 2010 et début 2011 (mai/juin), 600 programmes d'ETP ont été autorisés par l'agence régionale de santé d'Île-de-France (ARS-IdF). En 2015, ces programmes ont dû répondre à la première demande d'évaluation quadriennale qui intervient au cours de la 4e année qui suit l'autorisation de mise en œuvre du programme.

Dans ce contexte, l'ARS-IdF a marqué sa volonté de décrire et d'analyser l'offre des programmes d'ETP, initialement autorisés entre 2010 et début 2011, et de comprendre les processus d'appropriation par les acteurs de l'évaluation quadriennale dans le but d'orienter sa politique de pilotage en matière d'offre d'ETP dans la région Île-de-France.

Le Laboratoire Éducations et Pratiques de Santé (LEPS) EA 3412 a ainsi été sollicité, afin de répondre aux objectifs suivants : faire un état des lieux descriptif de l'offre d'ETP en Île-de-France par l'analyse des données de l'évaluation quadriennale, quatre ans après la mise en œuvre des premiers programmes autorisés ; puis dans le but d'approfondir et d'expliquer les premiers résultats quantitatifs, comprendre les raisons qui ont conduit certains promoteurs à arrêter leur programme d'ETP au décours de ces 4 années d'autorisation ; enfin, identifier leur perception quant à son déroulement alors que les coordonnateurs de programmes avaient à charge de mettre en œuvre cette première évaluation quadriennale.

2 Population, matériel et méthode

2.1 Type d'étude

Une méthode mixte a été utilisée qui combine des données/méthodes quantitatives et qualitatives dans une même étude [6]. Le choix d'un design explicatif (inspiré de Creswell *et al.* [7]) avait comme objectif d'approfondir et d'expliquer les premiers résultats quantitatifs par des données qualitatives.

L'étude s'est déroulée en deux temps. Une première étude quantitative (de décembre 2015 à mai 2016) a été enrichie par une seconde étude qualitative (de juin 2016 à novembre 2016).

2.2 Recueils des données

2.2.1 Concernant l'étude quantitative, descriptive (Fig. 1)

Dans le cadre de l'évaluation quadriennale, les coordonnateurs des 600 programmes autorisés entre 2010 et début 2011 ont reçu une enquête en ligne, transmise par l'ARS-IdF (*cf.* Fig. 1). Le formulaire de cette enquête était organisé en quatre grandes parties abordant : la présentation de la structure promotrice, la présentation de l'équipe (le coordonnateur et les membres de l'équipe), la description succincte du programme (pathologie et population cibles ; objectifs, déroulé et coordination ; éthique, confidentialité et déontologie ; évaluation du programme ; financements) et l'évaluation quadriennale.

Cette dernière partie questionnait spécifiquement : les modalités de déroulement de l'évaluation, l'analyse des effets du programme, l'analyse des évolutions du programme et les décisions prises pour l'avenir du programme.

2.2.2 Concernant l'étude qualitative

L'analyse qualitative a été réalisée au moyen de 2 focus group : un premier avec des promoteurs qui ont arrêté leur programme et un second auprès de promoteurs en vue de les interroger sur leur perception de l'évaluation quadriennale.

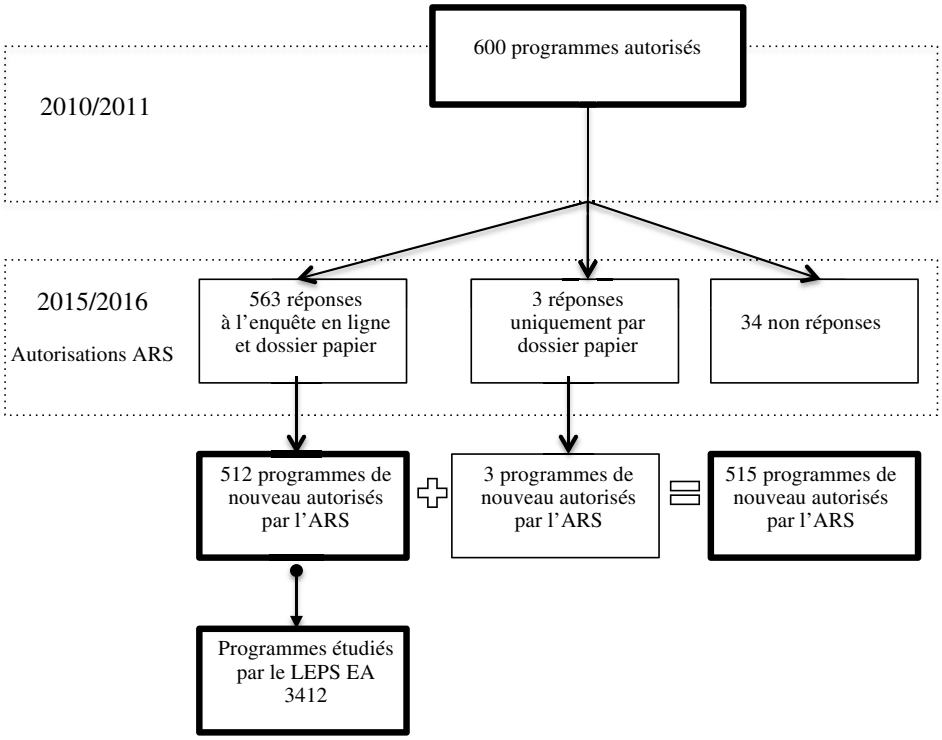

Fig. 1. Recueil de données concernant l'étude quantitative, descriptive.
Fig. 1. *Data concerning the quantitative, descriptive study.*

La constitution des focus group a suivi la procédure d'échantillonnage suivante : parmi les 563 coordonnateurs de programmes qui avaient répondu à l'enquête en ligne, des participants ont été sélectionnés en fonction des objectifs de chacune des 2 thématiques. Leur sélection a cherché à refléter la plus grande diversité possible de réalités et témoignages possibles pour faire émerger tous les points de vue sur le sujet. Il a été constitué des échantillons par stratification tenant compte de la répartition géographique des programmes d'ETP, de la nature des établissements promoteurs et la profession des coordonnateurs. Ainsi dans les 2 groupes figurent : des médecins et des paramédicaux exerçant à l'AP-HP mais aussi dans des CHG, hôpitaux privés/cliniques, réseaux, HAD. Leurs spécialités concernaient les soins généraux, la pédiatrie, la diabétologie, la néphrologie, et les maladies rares.

Concernant « Les programmes déclarés comme "arrêtés" par les promoteurs » : sur les 24 coordonnateurs sollicités, 5 ont participé à l'étude. Quatorze coordonnateurs sur 98 identifiés ont répondu aux questions sur leur perception du déroulement de l'évaluation quadriennale.

2.3 Analyse des données

2.3.1 Analyse des données de l'étude quantitative

Les résultats des 563 réponses aux questionnaires en ligne sont présentés sous forme de pourcentages. Il n'a pas été précisé d'intervalles de confiance puisqu'ils portent sur l'ensemble des programmes.

2.3.2 Analyse des données de l'étude qualitative

Les focus groups ont fait l'objet d'une analyse de contenu individuelle. Pour chacun d'eux, une première lecture intuitive dite « flottante » a permis de faire émerger les idées principales du discours des coordonnateurs. Une seconde lecture « approfondie » a privilégié le sens des propos recueillis [8]. L'analyse a ensuite porté d'une part sur les unités de sens dites « unités fonctionnelles » de taille variable, et d'autre part, sur le « noyau de sens » correspondant à la signification des différentes unités de sens, rendant ainsi compte de ce que voulait dire chaque énoncé [9].

Ceci a permis une catégorisation des résultats en : rubriques/sous-rubriques – thèmes – sous-thèmes - unités de sens. La catégorisation des données a été effectuée selon une démarche déductive.

3 Résultats

3.1 Premier bilan de l'évaluation quadriennale sur 600 programmes autorisés initialement entre 2010/2011

Sur les 600 programmes autorisés entre 2010 et début 2011, l'ARS-IdF a émis à l'issue de l'évaluation quadriennale : 515 avis favorables ou avec réserve(s) (85,8 %), 11 avis défavorables (1,8 %), 14 avis de caducité suite au constat par l'ARS de l'arrêt du programme > 6 mois (2,3 %), et 60 programmes ont été arrêtés par les promoteurs (10 %).

Au total, 85 % des programmes initialement autorisés sont toujours actifs à l'issue de l'évaluation quadriennale (soit $n = 515$) et 15 % sont arrêtés (soit $n = 85$) (caduques, avis défavorables, arrêts) (*cf.* Fig. 1).

Alors que 10 % des programmes initialement autorisés ont été déclarés « arrêtés » par les promoteurs lors de cette première évaluation quadriennale, un focus group auprès des coordonnateurs de ces programmes a permis d'identifier les

Tableau 1. Les programmes déclarés comme « arrêtés » – le retour des coordonnateurs de programmes (à partir de la technique du focus group – $n = 5$).
Table 1. *Programs declared as "stopped" – referral of program coordinators (from the focus group – n = 5).*

	Les obstacles identifiés par les coordonnateurs/programmes arrêtés	Les éléments facilitants selon les coordonnateurs	Les axes d'amélioration selon les coordonnateurs
Financements	Le manque de moyens financiers		Traçabilité et transparence des fonds alloués par l'ARS
Ressources humaines	Le manque de moyens humains Le départ du porteur du projet La baisse de la motivation au sein de l'équipe Le manque de formation des coordonnateurs (notamment dans le champ de l'évaluation) L'obligation de formation de l'ensemble des professionnels intervenant dans le programme d'ETP	La présence d'un leader qui doit être formé Un médecin comme leader (permettant de faciliter les échanges entre l'équipe et la direction de l'établissement)	Un soutien des équipes par l'ARS
Organisation du programme	Le programme qui ne répond pas aux recommandations (HAS notamment) Les programmes visant uniquement les compétences d'auto-soins (qui ne favorisent pas la pluri professionnalité de l'équipe) L'absence d'auto-évaluation du programme	Une évaluation constante qui sous-tend une dynamique d'équipe	
Au niveau de la structure de soins	Le manque de temps alloué par l'institution à l'ETP Le manque de reconnaissance de la part de l'institution		
Au niveau régional Au niveau national			Une traçabilité des fonds alloués par l'ARS Un soutien des équipes par l'ARS La création d'un indice composite en ETP (composé de plusieurs critères, cet indice permettrait refléter le niveau d'engagement des structures et des équipes en ETP)

raisons des arrêts (*cf.* Tab. 1). Elles peuvent être analysées selon différents niveaux : financier, humain, organisationnel, structurel mais aussi politique (qu'il s'agisse de politique régionale et nationale).

3.2 Accès et offre des programmes d'ETP en Île-de-France à partir des 512 programmes d'ETP reconduits en 2016 et ayant répondu à l'enquête en ligne (ARS-IdF)

3.2.1 Répartition géographique des programmes actifs en 2016 ($n = 512$)

Sur les 512 programmes autorisés par l'ARS-IdF après l'évaluation quadriennale, on constate que la majorité des programmes se situe à Paris et dans la petite couronne (*cf.* Fig. 2). D'une façon générale, il existe une relation entre le nombre de programmes et la densité de la population présente sur le territoire.

Néanmoins, il est à noter une absence de programme dans certaines communes aux densités de population élevées notamment dans les départements de la grande couronne (dans la périphérie de la région Île-de-France).

Par ailleurs, concernant Paris centre, il apparaît que le plus grand nombre de programmes se retrouve dans les lieux où sont implantés les établissements du CHRU (Centre Hospitalier Régional Universitaire), l'AP-HP. Par exemple : dans le 15^{e} arrondissement de Paris il y a 48 programmes (soit ¼ de l'offre parisienne en ETP) en lien avec la présence de l'hôpital Necker – Enfants malades (1er promoteur de programmes d'ETP en Île-de-France avec une offre de 38 programmes d'ETP autorisés à l'issue de l'évaluation quadriennale).

3.2.2 Les établissements promoteurs ($n = 512$)

Concernant cette première vague de programmes autorisés, l'offre en ETP est principalement hospitalière : sur 512 programmes autorisés après l'évaluation quadriennale, 471 sont hospitaliers (soit 92 %). À noter que l'Assistance Publique de Hôpitaux de Paris (AP-HP) – composée de 39 hôpitaux (qui ont accueilli 10 millions de patients en 2016, tous services confondus) – est le plus gros promoteur de programmes d'ETP en Île-de-France : 47 % des programmes reconduits sont portés par l'AP-HP.

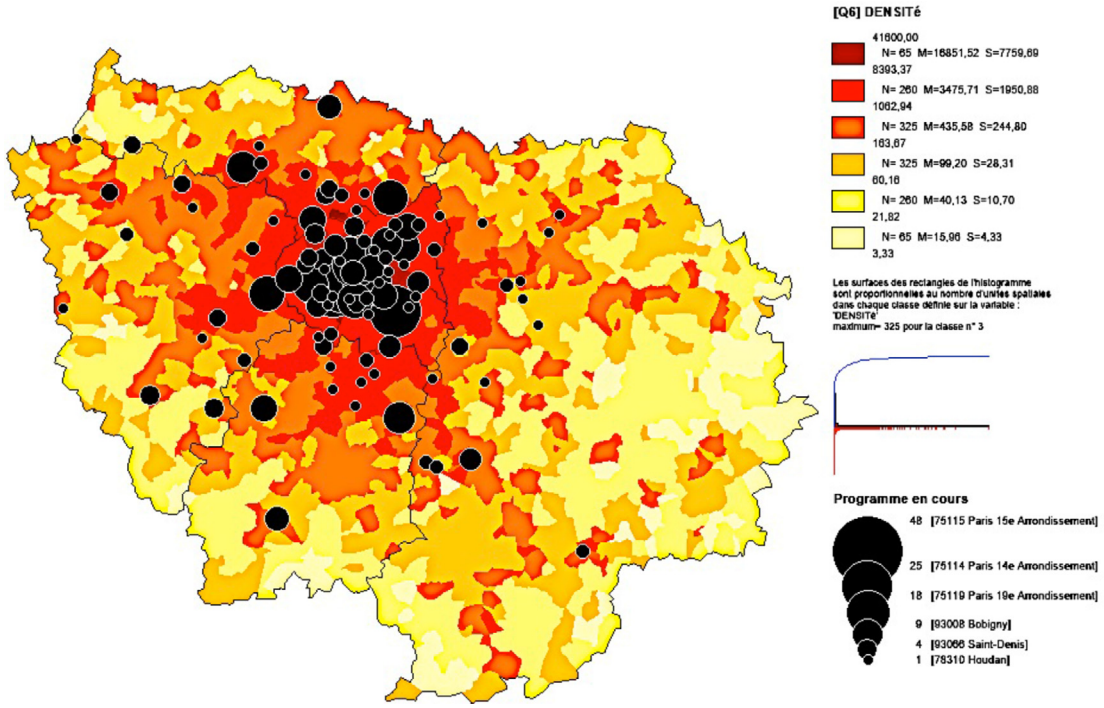

Fig. 2. Répartition des programmes actifs en Île-de-France en 2016 par rapport à la densité de la population ($n = 512$).
Fig. 2. *Breakdown of active programs in Île-de-France in 2016 in relation to population density (n = 512).*

3.2.3 Les pathologies abordées par les programmes ($n = 512$)

Le diabète est la principale pathologie abordée avec 32 % des programmes d'ETP reconduits (soit 164 programmes). On constate une homogénéité dans la répartition géographique de cette offre.

Par ailleurs, 10 % des programmes reconduits concernent les maladies rares ; cette spécificité de l'Île-de-France s'expliquant par la présence de centres de référence portés par les CHU (Centre Hospitaliers Universitaires).

Il est également à noter une répartition homogène de l'offre d'ETP dans la région concernant les maladies cardio-vasculaires qui correspond à 9 % de l'offre reconduite après l'évaluation quadriennale.

En revanche, on constate un déficit de programmes sur des pathologies telles que : l'asthme (4 % des programmes reconduits), le cancer, les maladies rhumatologiques et les maladies psychiatriques (2 % de l'offre reconduite pour chacune de ces pathologies) ; seul 1 % des programmes (7 programmes reconduits) abordent l'accident vasculaire cérébral.

3.3 Les acteurs de l'ETP en 2016 ($n = 512$)

3.3.1 Les bénéficiaires

D'une façon générale, la majorité des programmes sont ouverts à des publics aux classes d'âge différentes.

On constate que sur les 512 programmes reconduits, par classe d'âge :

- 11 % sont destinés aux enfants de moins de 16 ans, soit 56 programmes dont 17 uniquement destinés à ce public ;
- 23 % s'adressent aux 16–25 ans, soit 118 programmes dont 8 spécifiquement ;
- 27 % sont ouverts aux 26–65 ans, soit 138 programmes dont 40 exclusivement ;
- 21 % concernent les plus de 65 ans, soit 108 programmes dont 8 sont seulement ouverts à ce public ;
- 18 % des programmes sont proposés aux aidants, soit 92, dont 3 de façon exclusive (2 concernent la maladie d'Alzheimer et 1 est destiné aux aidants dans le cadre du handicap mental). La majorité de ces programmes sont souvent destinés conjointement aux enfants ou aux personnes de plus de 65 ans.

Sept programmes sont ouverts à tous les publics. Il s'agit de 4 programmes sur les maladies rares, 1 concernant la polypathologie, 1 sur le diabète (types 1 et 2) et 1 dédié aux personnes asthmatiques.

3.3.2 Les intervenants

Entre la première date d'autorisation et 2014, le nombre moyen d'intervenants par programme est passé de 12 intervenants (avec un écart-type à 4,1) à 13 (avec un écart-type à 8) sur la région. On note des résultats semblables sur l'ensemble des départements avec une progression moyenne d'un intervenant par programme.

Les professionnels les plus représentés dans les programmes analysés sont : les médecins, présents dans 97 % des programmes ($n = 512$), à raison de 2,5 en moyenne par programme ; les infirmiers, présents dans 91 % des programmes, avec 5 infirmiers en moyenne par programme.

Les diététiciens et les psychologues, moins nombreux, sont néanmoins présents dans plus de la moitié des programmes (respectivement présents dans 64 % et 52 % des programmes).

Les patients intervenants sont identifiés dans 10 % des programmes.

La moyenne d'intervenants formés (au moins 40 heures à l'ETP) sur cette même période est passée de 3 intervenants par programme à un peu plus de 5 sur l'ensemble de la région. Les résultats par département sont groupés autour de la moyenne régionale et montrent également une progression de 2 points (hormis le Val de Marne qui est passé 2,7 à 4,6 intervenant formés).

41 % des médecins intervenants sont formés au moins 40 heures à l'ETP. Il en est de même pour les infirmiers (40 % formés au moins 40 heures).

Par ailleurs, uniquement 9 % des aides-soignants ont reçu une formation contre 29 % chez les patients intervenants.

Les diététiciens sont, quant à eux, formés pour 63 % d'entre eux, alors que seuls 20 % des psychologues le sont.

En revanche, 70 % des pharmaciens sont formés bien qu'ils soient peu intégrés aux programmes (ils sont présents dans 14 % d'entre eux).

3.3.3 Les coordonnateurs de programmes

À l'issue de l'évaluation quadriennale, le coordonnateur a changé dans 1/3 des 512 programmes reconduits (*l'étude qualitative – cf. Tab. 2 – a permis d'identifier ce point comme une difficulté pour le maintien des programmes et la mise en œuvre de l'évaluation quadriennale*). Quatre-vingt pour cent des coordonnateurs sont des médecins (*la présence d'un médecin apparaît comme un soutien important dans le développement des programmes d'ETP, selon l'étude qualitative*). Vingt-deux pour cent des coordonnateurs n'ont aucune formation en ETP (*ceci a été identifié dans les focus groups – (cf. Tab. 2) – comme l'une des difficultés retentissant sur l'évolution des programmes d'ETP*). Douze pour cent ont une formation de moins de 40 heures et 31 % une formation égale à 40 heures. Dix-sept pour cent des coordonnateurs ont une formation égale ou supérieure à 70 heures et 18 % ont obtenu un diplôme d'enseignement supérieur (pour 2/3 un diplôme universitaire et 1/3 un master).

3.4 Les modalités d'organisation des programmes (*n* = 512)

3.4.1 Diagnostic éducatif et suivi des programmes

Le nombre de personnes/programme ayant reçu au moins un diagnostic éducatif (DE) entre 2011 et 2014 a augmenté chaque année en passant d'une moyenne de 128,4 personnes à 204,5 personnes ayant reçu au moins 1 DE/an.

Il en est de même pour le nombre de personnes ayant reçu au moins 1 diagnostic éducatif et l'intégralité du programme, qui est passé d'une moyenne en 2011 de 98,3 à 130,1 personnes ayant reçu au moins 1 DE et l'intégralité du programme/an en 2014.

Les moyennes/département sont homogènes sur l'ensemble de la région.

3.4.2 Les séances d'éducation

Sur les 512 programmes reconduits à l'issue de l'évaluation quadriennale :

- 78,5 % des programmes proposent 1 ou plusieurs séances collective(s) (soit 402 programmes) avec en moyenne 10,3 séances collectives/programme ;
- 96,7 % des programmes proposent 1 ou plusieurs séances individuelles(s) (soit 495 programmes) avec en moyenne 48,8 séances individuelles/programme ;
- 73 % des programmes proposent des séances collectives et individuelles (soit 374 programmes) ;
- 5 % des programmes (soit 25 programmes) proposent uniquement des séances collectives et 23 % (soit 118 programmes) uniquement des séances individuelles.

3.4.3 L'évaluation des programmes

96 % des programmes reconduits (soit 491 programmes) ont déclaré effectuer des auto-évaluations annuelles. Elles ont nécessité 4 réunions en moyenne. Les patients ont été impliqués dans 6 % des cas et les médecins traitants dans 6,5 %.

Un focus group avec 14 coordonnateurs de programme a permis de faire émerger leur ressenti au sujet de la première évaluation quadriennale (*cf.* Tab. 2). Les résultats ont mis en exergue les points facilitants, les difficultés rencontrées et les effets d'une telle évaluation selon les coordonnateurs, aux niveaux des programmes et des équipes d'ETP, des structures promotrices et de l'ARS.

4 Discussion et perspectives

4.1 Les forces et faiblesses de l'offre d'ETP en Île-de-France

Cette étude sur la première vague d'autorisation des programmes d'ETP a tout d'abord montré une offre importante, proportionnelle à la densité de la population et pérenne en Île-de-France.

En effet, on note que 515 programmes ont été reconduits avec seulement 10 % d'arrêts après 4 ans. La plupart des pathologies chroniques sont abordées par les programmes d'ETP. Le diabète, qui était en 2015, la première cause d'affiliation au dispositif des affections de longue durée du régime général de l'assurance maladie [10] reste, en accord avec la littérature nationale [11], la pathologie la plus abordée dans les programmes d'ETP.

Les maladies rares, quant à elles, représentent 10 % de l'offre sur la région. C'est une caractéristique propre à la région Île-de-France qui s'explique par la présence de centres de référence portés par le CHU de la région (AP-HP) qui proposent un nombre important de programmes. L'étude descriptive des programmes d'éducation thérapeutique de l'AP-HP en 2011 avait déjà montré que les maladies rares avaient une place importante dans l'offre des programmes d'ETP [12].

Par ailleurs, on constate une augmentation régulière du nombre de patients inclus dans les programmes d'ETP sur les 4 années. La motivation des soignants et l'intérêt qu'ils portent à l'ETP apparaissent également comme une force pour le déploiement et la pérennité des programmes.

Néanmoins, cette étude a également mis en exergue une inégalité dans l'offre des programmes d'ETP : celle-ci est essentiellement hospitalière et centrée sur Paris et la petite

Tableau 2. L'évaluation quadriennale : le ressenti des coordonnateurs (à partir de la technique du focus group – $n = 14$).
Table 2. *The quadrennial evaluation: the opinion of the coordinators (from the focus group – n = 14).*

	Les points facilitants	Les difficultés rencontrées	Les effets positifs et négatifs de l'évaluation quadriennale	Les propositions/Axes d'amélioration
Financements		Le manque de moyens financiers		
Ressources humaines	Le travail en équipe Les réunions d'équipe (*l'étude descriptive a permis d'identifier que sur l'ensemble des programmes reconduits, il avait été fait 4 réunions en moyenne sur 4 ans*) ; Un travail pluri-professionnel (dans seulement 6 % des programmes reconduits, soit 29 programmes, des patients ont été impliqués et dans 6,5 % des programmes reconduits, soit 33 programmes, des médecins traitants ont été impliqués)	La modification de l'équipe Le changement de coordonnateur Le changement d'équipe Le manque de moyens humains L'absence d'implication des patients (par les équipes)	Le développement de compétences : les professionnels ont le sentiment d'avoir développé des compétences La peur de la sanction : la crainte de voir les programmes arrêtés pour les coordonnateurs Le découragement des équipes Certaines équipes ont été découragées au point de mettre fin à une offre formalisée en ETP Le sentiment de ne pas avoir eu de retour sur l'évaluation quadriennale (de la part de l'ARS)	Promouvoir le partage des outils d'évaluation entre les équipes
Organisation du programme	Les évaluations préalables : la mise en œuvre d'autoévaluations (*effectuées dans 96 % des programmes reconduits, soit 491 programmes selon l'étude descriptive*).	Les évaluations préalables : l'absence d'auto-évaluations préalables	Évolution du programme et de l'évaluation : cette première évaluation a conduit à repenser les programmes en cours et l'évaluation	Des auto-évaluations régulières : mise en œuvre d'auto-évaluation au regard d'objectifs clairement identifiés
Au niveau de la structure de soins :	Le soutien d'une UTEP *(¼ des programmes reconduits ont déclaré être soutenus par une UTEP*)		La reconnaissance de l'ETP : l'évaluation a permis de montrer formellement le travail accompli par les équipes, ce qui conduit à plus de reconnaissance/de crédibilité de l'ETP dans les institutions	

Tableau 2. (suite).

	Les points facilitants	Les difficultés rencontrées	Les effets positifs et négatifs de l'évaluation quadriennale	Les propositions/Axes d'amélioration
Au niveau régional :	Le soutien des réseaux Les supports théoriques comme le guide HAS	La formalisation de l'évaluation quadriennale Une difficulté à anticiper la demande de l'ARS ; Une difficulté à comprendre le document fourni par l'ARS/le manque de définition des critères et indicateurs ; Un format qui n'est pas adapté à tous les contextes Les outils d'évaluation Le manque d'outils d'évaluation ; Le manque de partage d'outils d'évaluation entre les structures	La structuration de l'offre : l'évaluation a permis de différencier l'offre formalisée (les programmes structurés) des pratiques éducatives informelles	Concernant l'ARS Le format de l'évaluation : faire parvenir les attentes en amont ; laisser plus de place aux verbatim ; définir des critères et des indicateurs Mise à disposition d'outils/de logiciels : proposer des outils et/ou des logiciels facilitant la compilation des données Mise en place d'accompagnements (humains, réunions) Encadrement et l'accompagnement à la formation Au niveau national La création d'un indice composite pour évaluer l'activité en ETP (composé de plusieurs critères, cet indice permettrait refléter le niveau d'engagement des structures et des équipes en ETP)

couronne, avec un décalage entre les pathologies abordées par les programmes d'ETP et la prévalence de certaines maladies.

Trois quarts des programmes étudiés sont portés par des centres hospitaliers. Ceci s'explique sûrement par le fait que cette étude porte sur des programmes autorisés en 2010/2011. En effet, avant la loi de 2010, les professionnels avaient déjà mis en place des activités d'éducation thérapeutique pour les patients atteints des maladies chroniques les plus prévalentes. Les équipes hospitalières, notamment, étaient ainsi prêtes pour proposer des programmes dont les conditions requises s'appuyaient en partie sur leurs pratiques. Cette répartition en faveur de programmes hospitalier semble perdurer en région Provences– Alpes –Côte d'Azur [13] et dans le territoire de Picardie [14] de la région des Hauts de France. Par contre, en Île-de-France, 45 % des programmes récemment autorisés (2016–2017) sont portées par la ville, contre 55 % par des structures hospitalières.

On peut aussi noter un déficit de programmes dans certaines pathologies dont la prévalence et l'incidence ne sont pas négligeables. C'est le cas de l'asthme qui malgré des recommandations nationales sur l'ETP [15] concerne dans l'évaluation 4 % des programmes alors que cette maladie touche environ 10 % des enfants et plus de 5 % des adultes et a provoqué 908 décès par an en France métropolitaine (entre 2010 et 2012) [16]. Plusieurs raisons peuvent être évoquées. L'existence de nouveaux traitements immunologiques qui permettent de réduire l'apparition des crises et donc le besoin d'éducation ressenti par les soignants en est une. Par ailleurs, il semblerait que les médecins généralistes mettent beaucoup plus en œuvre des actions d'éducation sur l'utilisation des dispositifs d'inhalation. De plus, dans le cas d'hospitalisation suite à une crise d'asthme sévère, des actions d'éducation sont également mises en place par les soignants qui répondent alors à un besoin de compétences de sécurité (ne nécessitant pas forcément la mise en œuvre d'un programme autorisé, perçu comme parfois trop conséquent pour les équipes et trop contraignant pour certains patients).

Ce constat, qui se confirme sur les derniers programmes autorisés en 2016–2017 (3 % d'entre eux concernaient l'asthme), interroge le devenir de programmes d'éducation thérapeutique lorsque ceux-ci concernent uniquement des compétences d'auto-soins basées sur les avancées technologiques. En effet, ce type de programme n'appelle pas d'accompagnement pluri professionnel des patients parce que faisant reposer l'éducation sur le professionnel formé à la compétence technique.

Concernant les professionnels impliqués dans l'ETP, bien que ces premiers programmes autorisés soient multi professionnels et interdisciplinaires – conformément aux recommandations de la HAS [17] – les médecins et certains paramédicaux (essentiellement des infirmiers) restent majoritaires (même si les diététiciens et les psychologues sont présents dans plus de 50 % des programmes) et la présence de patients intervenants reste peu fréquente, tout comme la place du médecin traitant qui est peu décrite. Cependant, ces résultats sont à ramener à la date initiale d'autorisation des programmes, soit 2010–2011 (ce qui peut également expliquer le manque de formation de certains professionnels, notamment d'une partie des coordonnateurs de programmes).

Ainsi, le contexte actuel est plus favorable à la participation des patients [18], tout comme à la participation de nouveaux professionnels dans le champ de l'ETP (comme c'est le cas pour les enseignants en activité physique adaptée). Mais ceci pose de nouvelles questions comme celle du mode de rétribution de ces personnes « non-professionnelles de santé ».

4.2 Accès aux programmes d'ETP

Cette étude rappelle que, comme pour l'ensemble des soins, l'offre des programmes d'ETP est inégale. Ces inégalités d'accès obéissent à un déterminisme multiple et les obstacles à l'accès sont nombreux [19]. Bien que cette étude n'ait pas permis une analyse de chacun d'entre eux, les principaux obstacles sont : financiers, géographiques, socio-culturels et en lien avec le niveau de « *health literacy* » des personnes.

L'obstacle financier est l'un des plus importants et dépasse la seule capacité de faire face à un reste à charge car il conditionne un ensemble d'autres facteurs d'accessibilité qui peuvent aller du coût lié aux déplacements jusqu'à la possibilité de se libérer de son travail pour se rendre aux programmes d'ETP [20].

Les obstacles d'ordre socio culturels, quant à eux, devraient conduire à reconnaître l'existence de représentations contrastées de la santé et des soins en fonction de l'origine culturelle et sociale des individus qui impactent sur la relation soignant–soigné [21]. Le niveau de littéracie en santé des individus module également cette interaction, au même titre que le recours aux soins, dont les soins éducatifs [22]. La « *Health Literacy* » (HL) (ou littératie en santé) recouvre « des caractéristiques personnelles et des ressources sociales nécessaires à des individus et des communautés afin d'accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information et les services pour prendre des décisions en santé » [23].

Ces différents constats renvoient au concept de renoncement aux soins qui constitue aujourd'hui un indicateur d'évaluation des politiques publiques, notamment en termes d'équité d'accès aux soins. Une analyse anthropologique a fait émerger deux formes de qualification de renoncements proposées [24] : refus ou barrière. Le refus se réfère aux choix socialement construits et orientés par les normes, les représentations de la santé, etc. ; les barrières, surtout économiques, laissent néanmoins la place à des arbitrages, formes de choix contraints. Selon C. Desprès [24], il existe « un *continuum* entre les deux, voire une articulation » qui nécessite de mieux prendre en compte des parcours de soins – dont fait partie l'ETP – et notamment des rapports et interactions entre l'individu et le système.

Ceci confirme que l'ETP sous la forme de programmes ne peut plus être considérée comme la seule réponse aux besoins éducatifs des personnes atteintes de maladies chroniques car c'est tout d'abord un défi quantitatif qui est posé. En effet, le nombre de patients qui accèdent à un programme reste faible. Une étude parue en 2012 [25] confirme ces propos en montrant que seulement 40 662 diabétiques adultes, en 2008, ont bénéficié de séances d'ETP, soit 8,7 % des diabétiques adultes d'Île-de-France.

C'est ainsi que la reconnaissance officielle des actions d'éducation thérapeutique pourrait sans doute étendre l'offre éducative actuelle et s'adapter à un public vulnérable qui est à la fois plus à risque de développer les complications des

maladies chroniques et plus éloigné de ce dispositif de prévention. Parmi les modèles pouvant orienter ces pratiques, celui de la « *discharge education* », qui consiste en une éducation proposée au patient avant sa sortie de l'hôpital. Son efficacité a été démontrée dans des études randomisées contrôlées et des revues de la littérature [26] : réduction de la mortalité [27,28], réduction des ré-hospitalisations précoces [29], meilleure observance aux auto-soins [30], gain de connaissances [31], amélioration des paramètres psychologiques [32] et plus grande satisfaction des patients [33,34].

Les travaux conduits en médecine générale sont aussi à considérer. Ainsi, de récentes recherches ont montré que les pratiques éducatives mises en œuvre par les médecins généralistes pourraient être une réponse en faveur d'une meilleure équité d'accès à l'éducation thérapeutique [35]. Tout comme le dispositif d'Action de santé libérale en équipe (Asalée) qui vise l'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques en médecine de ville et montre la nécessité de penser de nouveaux modèles par l'interaction entre les individus et l'organisation mise en place [36].

4.3 Une culture évaluative : un moyen de pilotage régional de l'ETP

Les focus group ont permis de montrer l'impact positif de l'évaluation quadriennale sur le développement de l'ETP en Île-de-France. Elle a tout d'abord permis d'apporter une plus grande reconnaissance des pratiques en ETP au sein des institutions, de par le travail accompli par les équipes, témoin de l'implication des professionnels dans la pratique de l'ETP. Elle a également contribué au développement de compétences chez les professionnels et a conduit à repenser les programmes en cours ainsi que leur évaluation.

En revanche, le format de l'évaluation, le manque de moyens humains, de temps et d'outils ainsi que le manque de formation, sont apparus comme des freins pour les coordonnateurs dans la mise en œuvre de cette première évaluation quadriennale.

Parmi les soutiens possibles à l'évaluation, le développement d'unités transversales d'éducation thérapeutiques (UTEP) pourrait être une solution à envisager puisque les trois grands domaines d'intervention de l'UTEP auprès des soignants sont : la formation, la communication interne et externe et l'accompagnement méthodologique incluant l'évaluation [37]. D'ailleurs, les responsables des UTEP présents au deuxième séminaire national des UTEP en 2016 avaient affirmé le rôle prépondérant des UTEP pour aider les équipes à réaliser les évaluations quadriennales [38].

Par ailleurs, la formation des coordonnateurs de proximité est essentielle. Leur suivi permet aux participants de développer plusieurs compétences (HAS-Inpes, 2007 ; décret n° 2013–449 du 31 mai 2013 et arrêté du 31 mai 2013, arrêté du 14 janvier 2015 modifiant l'arrêté du 02 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique) dont une concerne le soutien méthodologique des équipes à évaluer leurs programmes d'ETP tant sur son processus que sur ses effets auprès des bénéficiaires dans leur contexte de vie. Ils mobilisent à cette fin les méthodes proches des principes de l'évaluation réaliste pour comprendre « ce qui marche et ce qui ne marche pas pour les patients, les professionnels et les organisations » [39].

Néanmoins, la formation des coordonnateurs ne suffira pas à développer des pratiques évaluatives dans le cadre d'une démarche d'amélioration continue car pour cela, il est nécessaire que l'ensemble des acteurs impliqués dans le programme soient partie prenante du dispositif d'évaluation. Il est donc nécessaire qu'ils y soient également sensibilisés.

L'intérêt d'une telle évaluation réside aussi dans la possibilité de faire un état des lieux descriptif des forces et des faiblesses de l'offre d'ETP à un moment donné de son développement ; à des fins de pilotage tout d'abord. À ce jour, il existe peu d'études descriptives de ce type en France, à des niveaux : national [11], régional [13,14,40] et institutionnel [12,41]. Pourtant, ces études sont importantes et devraient être soutenues afin de comparer les résultats obtenus dans des contextes différents et des situations plus récentes.

De plus, ces travaux permettent de mettre en lumière de nouveaux enjeux pour l'ETP, comme la modélisation de nouveaux formats et de programmes qui prennent en compte la polypathologie, la littéracie en santé ou l'importance de la dimension culturelle dans certains bassins de population. De nouveaux défis auxquels les professionnels ne pourront répondre sans l'optimisation de ressources en proximité (plus adaptées aux besoins réels) et l'engagement de l'ensemble des parties.

5 Les limites

La première limite de cette étude est liée au caractère déclaratif des données analysées (recueillies dans un contexte auto-évaluatif), ce qui peut engendrer un écart entre le déclaré et le réalisé.

La seconde tient au manque d'exhaustivité dans les réponses (en particulier concernant la partie descriptive de l'étude).

Une dernière limite est liée aux périodes de recueil des données. En effet, les résultats obtenus pour cette étude se réfèrent à la première vague de programmes autorisés entre 2010 et 2011. Si certains résultats obtenus confirment l'étude descriptive des programmes d'ETP à l'AP-HP réalisée en 2011 [12], il faut relativiser par rapport aux données actuelles, compte tenu du développement soutenu de l'ETP depuis 5 ans (notamment concernant les programmes ambulatoires).

6 Conclusion

Cette étude a permis d'effectuer un état des lieux de l'offre d'ETP en Île-de-France par l'analyse des données de l'évaluation quadriennale.

Il s'agit là d'une photographie des programmes d'ETP en Île-de-France autorisés entre 2010 et 2011, soit peu de temps après la reconnaissance officielle de l'ETP en France, par son inscription dans la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009).

Alors que l'ETP est reconnue comme une approche essentielle pour améliorer l'autonomie et la qualité de vie des personnes porteuses de maladie(s) chronique(s) et éviter des incidents et accidents cliniques, il s'agit pour les ARS de soutenir et développer ce champ de pratiques qu'est l'ETP afin de produire des travaux portant plutôt sur son efficience et son accessibilité.

La qualité des programmes d'ETP est également à renforcer mais certains éléments, comme par exemple la présence des patients intervenants, demande déjà que les programmes soient considérés comme acceptables par les soignants pour pouvoir envisager un travail collaboratif avec les patients.

Autrement dit, il s'agit de répondre à un double défi pour réaliser une offre plus accessible de l'éducation thérapeutique. Ceci semble possible car la motivation des soignants à la réalisation de programmes est réelle et constante. Cependant, celle-ci ne sera pas suffisante si des facteurs facilitant l'implantation, la pérennité des programmes et leur évaluation ne sont pas proposés à des niveaux régional et national.

Au-delà de ces défis, une telle étude questionne plus largement l'intégration de l'ETP dans une stratégie d'amélioration de la qualité de la prise en charge des maladies chroniques. Il s'agit de redéfinir la place de l'ETP, en tenant compte de nouveaux formats et de leur lien avec des dispositifs et organisations déjà mises en place ; de promouvoir et d'améliorer les parcours des prises en charge sur les territoires dans une logique d'universalisme proportionné.

Conflits d'intérêts. A. Margat fait état de subventions accordées par l'Agence régionale de santé d'Île-de-France au cours de l'étude.

Références

1. Organisation Mondiale de la Santé. 2008, disponible sur : http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/.
2. Coulter A, Parsons S, Askham J. Synthèse – Analyse des systèmes et des politiques de santé – Où sont les patients dans la prise de décisions concernant leurs propres soins de santé ? Organisation mondiale de la santé, 2008 et Organisation Mondiale de la Santé pour l'Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé, 2008, disponible sur : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/107989/1/E93675.pdf.
3. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique : l'école de Bobigny, 5e éd. Paris : Maloine ; 2016.
4. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient. ADSP 2002; 39:14–16.
5. D'Ivernois JF, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique : une pédagogie au service de la santé publique. ADSP n° 100 septembre 2017.
6. Johnson RB, Onwuegbuzie AJ. Mixed methods research: a research paradigm whose time has come. Educ Res 2004; 3 (7):14–26.
7. Creswell JW, Fetters MD, Ivankova NV. Designing a mixed methods study in primary care. Ann Family Med 2004; 2(1):7–12
8. Mucchielli R. L'analyse de contenu des documents et des communications. Issy-les-Moulineaux : ESF éd. ; janvier 2006, 224 p.
9. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris, France : Armand Colin ; 2012. 423 p.
10. Disponible sur : www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2015.php.
11. Fournier C, Buttet P. Éducation du patient dans les établissements de santé français : l'enquête EDUPEF. INPES Évolutions 2008; 9:1–6.
12. Husson M, Chassseral P, De Andrade V, Crozet C, Rugard M, Gagnayre R. Étude descriptive des programmes d'éducation thérapeutique de l'assistance publique Hôpitaux de Paris (2011). Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2014; 6(2):20101.
13. Parron S, Gentile S, Enel P, Benhaïm L, Ferrandino J, Bentz L, *et al.* Éducation thérapeutique du patient : état des lieux des programmes en région Provence-Alpes-Côte d'Azur en 2008 avant la parution des textes officiels sur les autorisations de l'Agence régionale de santé. Rev Epidemiol Santé Publique 2013; 61(1):57–65.
14. Vallée A, Affeltranger B, Joly A. Étude descriptive et analytique de l'offre des programmes d'éducation thérapeutique du patient de la région Picardie. Educ Ther Patient /Ther Patient Educ 2016; 8(1):10104.
15. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES). Recommandations pour la pretique clinique. Éducation thérapeutique du patient asthmatique. ANAES, Service des recommandations et références professionnelles Juin 2001, disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/education_adulte_asthmatique_-_recommandations.pdf.
16. Santé publique France. Surveillance épidémiologique de l'asthme en France, disponible sur : http://invs.santepubliquefrance.fr/fr./layout/set/print/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Asthme/Surveillance-epidemiologique-de-l-asthme-en-France.
17. Haute Autorité de Santé (HAS). « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » – Guide méthodologique – juin 2007, disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf.
18. Gross O. L'engagement des patients au service du système de santé. Paris : Doin Éditions ; 2017.
19. Grover, A, Joshi, A. An overview of chronic disease models: a systematic literature review. Global J Health Sci 2015; 7(2):210–227, available at: http://doi.org/10.5539/gjhs.v7n2p210.
20. Traynard PY, Gagnayre R. Éducation thérapeutique du patient en ville et sur le territoire. Paris : Maloine ; 2013, 311.
21. Schieber A-C, Kelly-Irving M, Rolland C *et al*, Afrite A, Cases C, Dourgnon P, *et al.* Do doctors and patients agree on cardiovascular-risk management recommendations post-consultation? The INTERMEDE study. Br J Gen Pract 1 mars 2011; 61 (584):e105–111.
22. Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. Health Promot Int 9 janv 2000; 15 (3):259–267.
23. Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, *et al.* Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). Eur J Public Health déc 2015; 25(6):1053–1058.
24. Desprès C. « Significations du renoncement aux soins : une analyse anthropologique », Sci Soc Santé 2013/2; 31:71–96, DOI : 10.3917/sss.312.0071 ; disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2013–2–page–71.htm.
25. Ducos J, « L'offre d'éducation thérapeutique pour diabétiques adultes en Île-de-France : un défi à l'équité », Prat Organ des Soins 2012/1; 43:1–7, DOI : 10.3917/pos.431.0001 ; disponible sur : https://www.cairn.info/revue-pratiques-et-organisation-des-soins-2012–1–page–1.htm.
26. D'Ivernois JF, Gaganyre R, Morsa M. L'ETP précédant la sortie du patient, une nouvelle frontière pour l'ETP. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. 2017; 9;10001, disponible sur : https://www.etp-journal.org/fr/articles/tpe/full_html/2017/01/tpe170020/tpe170020.html.

27. Koelling TM, Johnson ML, Cody RJ, Aaronson KD. Discharge education improves clinical outcomes in patients with chronic heart failure. Circulation 18 janv 2005; 111(2):179–185.
28. Lord AS, Carman HM, Roberts ET, Torrico V, Goldmann E, Ishida K, *et al.* Discharge educational strategies for reduction of vascular events (DESERVE) : design and methods. Int J Stroke 2015; 10(A100):151–154.
29. McLeod-Sordjan R, Krajewski B, Jean-Baptiste P, Barone J, Worral P. Effectiveness of patient-caregiver dyad discharge interventions on hospital readmissions of elderly patients with community acquired pneumonia: a systematic review. JBI Libr Syst Rev 2011; 9(14):437–463.
30. Kato NP, Kinugawa K, Sano M, Kogure A, Sakuragi F, Kobukata K, *et al.* How effective is an in-hospital heart failure self-care program in a Japanese setting? Lessons from a randomized controlled pilot study. Patient Prefer Adherence 18 févr 2016; 10:171–181.
31. Kommuri NVA, Johnson M, Koelling TM. Relationship between improvements in heart failure patient disease specific knowledge and clinical events as part of a randomized controlled trial. Patient Educ Couns 2012; 86(2):233–238.
32. Rushton M, Howarth M, Grant MJ, Astin F. Person-centred discharge education following coronary artery bypass graft: A critical review. J Clin Nurs déc 2017; 26(23–24):5206–5215.
33. Majid N, Lee S, Plummer V. The effectiveness of orthopedic patient education in improving patient outcomes: a systematic review protocol. JBI Database Syst Rev Implementation Reports 2015; 13(1):122–133.
34. Zhang C, Zhang L, Huang L, Luo R, Wen J. Clinical pharmacists on medical care of pediatric inpatients: a single-center randomized controlled trial. PloS One 2012; 7(1):e30856.
35. Fournier C, Frattini M-O, Naiditch M, Traynard P-Y, Gagnayre R, Lombrail P. Comment les médecins généralistes favorisent-ils l'équité d'accès à l'éducation thérapeutique pour leurs patients ? Santé Publique 2018; S1(HS1):69–80.
36. Disponible sur : http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/232-action-de-sante-liberale-en-equipe-asalee.pdf.
37. Delavaud J.-M, Parmentier C, Siahmed H, Vergnenègre A, Parneix N, Lacroix P, *et al*. Application de la méthode de projet pour l'élaboration d'une Unité transversale d'éducation du patient – UTEP. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2016; 8(1):10301.
38. De la Tribonnière X, Lafitte P. Les évaluations quadriennales: Intervention en plénière et compte-rendu d'atelier [en ligne]. Journal de l'AFDET mai-août 2016; 26(2):27–30. Disponible sur : https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2016/12/journal-1199.pdf.
39. Kennedy A, Rogers A, Chew-Graham C, Blakeman T, Bowen R, Gardner C, *et al*. Implementation of a self-management support approach (WISE) across a health system: a process evaluation explaining what did and didn't work for organisations, clinicians and patients. Science 21 oct 2014; 9:129.
40. Beyragued L, De Beaudrap P, Bouchet C, Fabry J. L'éducation du patient au sein des hôpitaux de Rhône-Alpes : état des lieux à partir d'une enquête déclarative. Enquête Ephora en région Rhône-Alpes 2005, identification des programmes d'éducation du patient à l'hôpital dans la région Rhône Alpes. Santé Publique 2006; 18(4):549–558.
41. Godot C, Robert J-J, Meux M-C, Cheurfi R, Benfradj A, Gagnayre R. 2015 Évaluation quadriennale des 39 programmes d'éducation thérapeutique de l'hôpital Necker – Enfants malades : propositions d'amélioration pédagogique et organisationnelle. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 1 juin 2018; 10(1):10401.

Citation de l'article : Margat A, Giacopelli M, Hemon Y, Lombrail P, Gagnayre R. Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île-de-France : un moyen de pilotage régional. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2018;10:20205.