



**HAL**  
open science

**Étude sur les facteurs influençant l'implantation des programmes d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies neuro-dégénératives en région Pays de la Loire**  
Thibault Le Gloanic

► **To cite this version:**

Thibault Le Gloanic. Étude sur les facteurs influençant l'implantation des programmes d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies neuro-dégénératives en région Pays de la Loire. Santé publique et épidémiologie. 2018. hal-04483294

**HAL Id: hal-04483294**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-04483294v1>**

Submitted on 29 Feb 2024

**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.



## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : [ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



Master 2

« Santé publique et environnement »

Spécialité :

« Intervention en promotion de la santé »

Mémoire

2017-2018

Étude sur les facteurs influençant l'implantation des programmes d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies neuro-dégénératives en région Pays de la Loire.

Soutenu en juin 2018

Monsieur Thibault Le Gloanic

Maître de stage :

Madame Marie-Odile Williamson

Monsieur Arnaud Goulliart

Guidant universitaire :

Madame Karine Legrand

## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier Mme Karine Legrand, ma guidante universitaire, pour sa disponibilité et surtout ses judicieux conseils, qui ont contribué à alimenter ma réflexion.

Un grand merci à Mme Marie-Odile Williamson et M. Arnaud Goulliart, mes maîtres de stage, ainsi que mes collègues du pôle Loire-Atlantique de l'IREPS Pays de la Loire pour leur chaleureux accueil, leur aide et leurs encouragements. Je remercie tout particulièrement Mme Marie Sauvion et M. Pierre Droumaguet pour leur investissement et leur soutien.

Je remercie M. Jean-François Petiot, ancien maître de conférence en statistique à l'Université Bretagne Sud, pour sa disponibilité et son aide en statistique.

Je remercie Mme Sabina Abou-Malham, chercheuse à l'Organisation Mondiale de la Santé, pour ses conseils et son aide à la traduction de la littérature.

Je remercie également toutes les personnes qui ont participé à l'étude et qui ont permis son aboutissement. Ainsi que ceux qui ont pris le temps de lire ce mémoire et qui m'ont apporté des remarques constructives.

Merci à mes proches, famille et amis, pour leur soutien pendant ces deux années.

Merci à Valentine.

# Table des matières

<b>Introduction</b>	<b>9</b>
<b>1 - Contexte</b>	<b>10</b>
1.1 - Les maladies neuro-dégénératives	10
1.1.1 - Un enjeu de santé publique	10
1.1.2 - Le Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019	11
1.1.3 - Le Plan d'Action Régional des Maladies Neuro-Dégénératives dans les Pays de la Loire.	11
1.1.4 - Le développement de l'ETP MND dans les Pays de la Loire.	12
1.2 - L'éducation thérapeutique du patient	13
1.2.1 - Définition	13
1.2.2 - Cadre réglementaire et recommandations	13
1.2.3 - Mise en œuvre d'un programme ETP	14
1.3 - Mission	14
1.3.1 - Une structure d'accueil au centre de l'ETP	14
1.3.2 - Objectif principal	15
1.3.3 - Objectifs spécifiques	15
1.3.4 - Valorisation de l'étude	15
<b>2 - Méthodes</b>	<b>16</b>
2.1 - Conception de l'étude	16
2.2 - La méthode Delphi	16
2.3 - Le Consolidated Framework for Implementation Research	16
2.4 - Premier tour : identification des facteurs	17
2.4.1 - Démarche et participants	17
2.4.2 - Questionnaire	18
2.4.3 - Analyse des données	19
2.5 - Second tour : priorisation des facteurs et consensus	19
2.5.1 - Démarche et participants	19
2.5.2 - Questionnaire	19
2.5.3 - Analyse des données	20
2.6 - Élaboration de recommandations	20
2.7 - Planification	20
<b>3 - Résultats</b>	<b>21</b>
3.1 - Résultats du premier tour	21
3.1.1 - Caractéristiques des participants	21
3.1.2 - Analyse des résultats du premier tour	21
3.1.3 - Synthèse des résultats du premier tour	22
3.1.3.1 - Les caractéristiques de l'intervention	22
3.1.3.2 - Le cadre extérieur	23
3.1.3.3 - Le cadre intérieur	24
3.1.3.4 - Les caractéristiques individuelles	25
3.1.3.5 - Le processus	25
3.2 - Résultats du second tour	26
3.2.1 - Caractéristiques des participants	26
3.2.2 - Synthèse des résultats du second tour	27
3.3 - Recommandations	28
<b>4 - Discussion</b>	<b>30</b>
4.1 - Discussion des résultats	30
4.2 - Discussion des recommandations	32
4.3 - Intérêts et limites de l'étude	32
4.4 - Conclusion	34
<b>5 - Bibliographie</b>	<b>36</b>
<b>Annexe I : Traduction française du Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR) I</b>	<b>I</b>
<b>Annexe II : Questionnaire du premier tour</b>	<b>IV</b>
<b>Annexe III : Questionnaire du second tour</b>	<b>V</b>
<b>Annexe IV : Diagramme de Gantt</b>	<b>VI</b>
<b>Annexe V : Synthèse des résultats du premier tour</b>	<b>VII</b>
<b>Annexe VI : Synthèse des résultats du second tour</b>	<b>XIV</b>

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

<b>ARS</b>	Agence Régionale de Santé
<b>CFIR</b>	Consolidated Framework for Implementation Research
<b>CHU</b>	Centre Hospitalier Universitaire
<b>ESA</b>	Équipe Spécialisée Alzheimer
<b>ETP</b>	Éducation Thérapeutique du Patient
<b>IREPS</b>	Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé
<b>MA</b>	Maladie d'Alzheimer
<b>MND</b>	Maladies Neuro-Dégénératives
<b>MP</b>	Maladie de Parkinson
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>PARMND</b>	Plan d'Action Régional Maladies Neuro-Dégénératives
<b>PdL</b>	Pays de la Loire
<b>PMND</b>	Plan Maladies Neuro-Dégénératives
<b>SEP</b>	Sclérose En Plaques
<b>SRETP</b>	Structure Régionale d'Éducation Thérapeutique du Patient
<b>SSIAD</b>	Services de Soins Infirmier à Domicile
<b>UTET</b>	Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique

## INTRODUCTION

Les maladies neuro-dégénératives concernent plus d'un million de personnes en France et sont en progression en raison du vieillissement de la population. Ces maladies entraînent une perte d'autonomie progressive et ont un fort retentissement sur la qualité de vie des personnes touchées. Pour faire face à cet enjeu de santé publique, le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 prévoit notamment de développer les programmes d'éducation thérapeutique du patient.

Depuis 2016 dans les Pays de la Loire, l'Agence Régionale de Santé est chargée du lancement d'appels à projets pour le développement de ces programmes. Dans ce contexte, de nombreux programmes voient le jour et sont actuellement en cours d'implantation. Ils concernent les personnes touchées par les maladies d'Alzheimer, de Parkinson ainsi que la sclérose en plaques. Malgré les forts besoins sur le territoire, ces programmes sont inégalement implantés.

Comme toute intervention en santé publique, l'implantation des programmes d'éducation thérapeutique est fortement dépendante du contexte. Il est courant que des interventions fonctionnant dans un certain environnement ne parviennent pas aux mêmes résultats lorsqu'elles sont implantées dans le cadre d'une stratégie nationale. La compréhension de la complexité et de la subtilité du contexte à partir de la perception des professionnels du terrain est alors essentielle. Les difficultés liées à l'implantation résultent d'un ensemble de facteurs contextuels. L'identification et la description de ces facteurs sont le point de départ d'une réflexion collective sur des solutions concrètes et adaptées.

L'objectif de cette étude exploratoire est d'élaborer des recommandations concernant l'implantation des programmes d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies neuro-dégénératives en Pays de la Loire à partir d'un partage d'expériences conduisant à identifier et décrire les facteurs influençant l'implantation de ces programmes.

# 1 - Contexte

## 1.1 - Les maladies neuro-dégénératives

### 1.1.1 - Un enjeu de santé publique

En 2014, La France comptait plus de 850 000 personnes atteintes de maladie d'Alzheimer (MA) et autres démences, plus de 150 000 personnes atteintes par la maladie de Parkinson (MP) et plus de 80 000 personnes touchées par la Sclérose En Plaques (SEP)(1). A ces chiffres peuvent s'ajouter des maladies neuro-dégénératives (MND) moins fréquentes telles que la Sclérose Latérale Amyotrophique, la maladie de Huntington et la maladie de Pick. Au total, plus d'un million de personnes sont atteintes par une maladie neuro-dégénérative en France.

La fréquence de la majorité des MND augmente en fonction de l'âge(2)(3). Ainsi, la prévalence des MND est en constante progression en raison du vieillissement de la population et de l'augmentation de l'espérance de vie.

La notion de MND pose question puisqu'une définition générale ne parviendrait pas à considérer l'ensemble des spécificités de chaque maladie. Les MND regroupent plus d'une centaine de maladies ayant des mécanismes physiopathologiques et des expressions cliniques hétérogènes(4). Malgré ces différences, elles partagent une caractéristique commune : la destruction progressive du système nerveux consécutive à la dégénérescence neuronale(5). Selon la localisation de l'atteinte, les signes sont variés : troubles de la motricité, de l'équilibre, du comportement et de la cognition.

La compréhension des mécanismes à l'origine de ces maladies reste pour le moment parcellaire et limite les possibilités d'innovations thérapeutiques. C'est pourquoi les traitements curatifs visent uniquement à diminuer ou ralentir l'évolution des symptômes mais ne traitent pas les causes de ces maladies(5).

Le processus neurodégénératif commence généralement avant le diagnostic et se poursuit pendant plusieurs années(6). Selon l'intensité des troubles, les dimensions physiques, psychologiques, sociales et somatiques de la personne peuvent se retrouver perturbées. L'évolution des troubles altère les capacités fonctionnelles de la personne et la mène à la perte progressive d'autonomie. La dépendance de la personne peut dans certains cas aboutir à son hospitalisation ou son institutionnalisation. Cependant, l'accompagnement des personnes atteintes de MND se déroule généralement au domicile et incombe fréquemment aux aidants(7). Les répercussions de la maladie sur l'entourage de la personne sont considérables et nécessitent de l'inclure dans la démarche d'accompagnement(7). Cette réalité met en évidence le rôle de l'entourage et l'impact socio-économique de ces maladies.

Comme dans toutes maladies chroniques et incurables, la qualité de vie est devenue une notion fondamentale dans l'accompagnement des MND(8). L'objectif est d'organiser un parcours de santé et un accompagnement au plus proche des besoins et des attentes de la personne et de ses proches afin de préserver la qualité de vie de ces derniers. Ainsi, il est essentiel de se centrer sur le ressenti, l'expérience avec la maladie et la perception de leur qualité de vie tant du point de vue de la personne atteinte que de ses proches. Cette démarche centrée sur le patient conduit à renforcer le rôle du malade et de ses proches dans la gestion quotidienne de la maladie.

L'augmentation rapide de la prévalence, l'impact socio-économique et l'impact sur la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs proches font des MND un enjeu majeur de santé publique. Cette situation implique l'évolution indispensable du système de santé et des politiques publiques en matière d'accompagnement et de vie sociale, de santé et de recherche.

### 1.1.2 - Le Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019

Face à l'enjeu majeur de santé publique que représentent les MND, un Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND) a été publié en novembre 2014 et doit se poursuivre jusqu'en 2019(1). Il se place dans la continuité des trois Plans Alzheimer et a été élaboré en tenant compte des préconisations du rapport d'évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012(9). Le plan constitue une réponse commune aux MND tout en considérant les spécificités de chaque maladie. Malgré la volonté de n'exclure aucune maladie, le plan concerne principalement les MA et apparentées, la MP et la SEP.

Le PMND s'inscrit dans la Stratégie Nationale de Santé lancée en 2013 et ayant pour enjeu de refonder le système de santé français(10). Cette réforme s'articule autour de trois thématiques : le vieillissement, les maladies chroniques et la mobilisation de l'innovation au service de la qualité et de l'efficacité des prises en charge. Elle place la prévention, l'éducation en santé et la prise en charge de proximité au cœur du parcours de soins des patients atteints de MND et répond ainsi aux besoins d'accompagnement de cette population.

Le PMND formule 12 enjeux et 96 mesures organisés selon 4 axes stratégiques. Il comprend trois grandes priorités :

- Priorité n°1 : Améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades
- Priorité n°2 : Assurer la qualité de vie des malades et de leurs aidants
- Priorité n°3 : Développer et coordonner la recherche

L'enjeu n°3 aborde la problématique de l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie. Pour cela, le PMND prévoit de renforcer la prévention et le rôle du malade et de ses proches dans la gestion de la maladie. Dans ce cadre, la mesure 5 préconise de développer l'éducation thérapeutique en prenant en compte les besoins du patient et ceux de ses proches. Les actions prévues dans cette mesure sont de deux types :

- Favoriser le développement de programmes d'éducation thérapeutique et de programmes d'accompagnement prenant en compte les besoins spécifiques des malades et de leurs proches.
- Organiser le partage d'expériences et de pratiques en matière d'éducation thérapeutique et engager une réflexion permettant d'identifier les différents niveaux de programmes pouvant mobiliser à bon escient les centres experts et réseaux, les établissements de santé, l'ambulatoire (notamment équipes pluridisciplinaires, centres de santé et maisons de santé), le secteur médico-social.

L'éducation thérapeutique est également mentionnée dans les actions de formation des professionnels de santé et des patients « experts » notamment dans le cadre de la maladie de Parkinson. On note cependant que le PMND prévoit le développement de l'offre d'ETP pour les patients et pour leurs proches uniquement dans le champ des trois pathologies principales : la MA, la MP et la SEP.

Pour réaliser ces actions, le gouvernement a renforcé le rôle des Agences Régionales de Santé (ARS). Elles sont en charge du lancement opérationnel et de la mise en œuvre de certaines mesures du PMND au niveau régional.

### 1.1.3 - Le Plan d'Action Régional des Maladies Neuro-Dégénératives dans les Pays de la Loire.

En 2013, la région Pays de la Loire (PdL) comptait près de 25 000 personnes atteintes par des démences de type Alzheimer, 10 200 personnes par la maladie de Parkinson et 4 300 par la Sclérose en plaques(11). Entre 2011 et 2013, les prises en charge pour Affection de Longue Durée (ALD) dans la région ont augmenté de 11 % pour les démences de type Alzheimer, de 14 % pour la MP et de 6 % pour la SEP(11). Le nombre de séjours d'hospitalisation cumulé

pour ces trois maladies dépasse les 7700 sur l'année 2013(11). Cette situation démontre la nécessité d'un plan régional concernant les MND incluant une approche préventive et éducative.

La circulaire du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du PMND, précise le rôle de l'ARS PdL et les modalités de développement de l'ETP au niveau régional(11). L'annexe 5 de ce texte décrit le cahier des charges guidant les appels à projets régionaux pour la création de nouveaux programmes ou l'amélioration de programmes existants.

Selon ce texte, l'ARS des PdL est chargée de la déclinaison régionale du PMND sur cinq départements : la Loire-Atlantique, le Maine-et-Loire, la Mayenne, la Sarthe et la Vendée. Pour cela, l'ARS a élaboré en novembre 2016 un diagnostic et un plan d'action régional. Le Plan d'Action Régional Maladies Neuro-Dégénératives (PARMND) établit 10 grandes orientations et s'articule autour de 6 thèmes(12). Le thème n°2 vise à développer l'éducation thérapeutique et la prévention dans le champ des MND et s'appuie sur les préconisations du cahier des charges national. Trois actions ont été planifiées :

- Action 7 (2016-2019) : Poursuivre le développement de l'ETP par appel à candidatures en veillant à un bon niveau de maillage du territoire.
- Action 8 (2016-2019) : Sensibiliser les professionnels de santé à l'ETP et mettre en place une stratégie de recrutement des bénéficiaires.
- Action 9 (2019) : Partager les expériences dans une démarche prospective de modélisation des programmes d'éducation thérapeutique pour les maladies neuro-dégénératives concernées.

L'ARS peut également financer en partie les programmes ETP. Depuis 2016, un budget de plus de 109 000€ est dédié au développement des programmes ETP adaptés au MND en PdL(11).

L'ensemble de ces textes constituent le cadre de développement de l'ETP adaptée aux MND dans les PdL.

#### 1.1.4 - Le développement de l'ETP MND dans les Pays de la Loire.

Depuis 2016, l'ARS des PdL lance annuellement un appel à projets. Treize dossiers ont été retenus et s'ajoutent aux 5 programmes déjà autorisés sur la région (13). Malgré l'insuffisance de ces programmes au regard des besoins, leur nombre est en plein essor.

**Tableau I. Nombre et répartition géographique des projets et programmes ETP dans le champ des MND en Pays de la Loire en février 2018**

Localisation	État du programme	Programme ETP MA	Programme ETP MP	Programme ETP SEP
Loire-Atlantique	Projet	1	0	1
	Programme	1	3	0
Maine-et-Loire	Projet	1	1	0
	Programme	2	1	1
Mayenne	Projet	2	0	0
	Programme	0	0	0
Sarthe	Projet	1	0	0
	Programme	0	0	1
Vendée	Projet	0	1	0
	Programme	0	0	1
Région PDL	Projet	5	2	1
	Programme	3	4	3

Le tableau 1 détaille l'ensemble des projets ETP (programmes non autorisés) retenus ainsi que les programmes ETP autorisés et actifs dans le champ des MND en PdL en février 2018. On remarque que l'ETP adaptée aux MND est insuffisamment développée au vu du nombre de patients et des besoins dans la région PdL. Alors que certains départements comme la Loire-Atlantique comptent trois programmes ETP MP, d'autres départements n'en comptent aucun. En 2016, l'offre ETP MA était inexistante sur la région. En janvier 2018, trois programmes ETP MA sont en activité sur l'ensemble de la région. Cette disparité régionale limite l'accès aux soins de qualité. L'ARS des PdL oriente les appels à projets sur des territoires considérés comme prioritaires afin de renforcer le maillage régional.

Malgré la volonté de développement de la prise en charge de proximité, la majorité des programmes sont hospitaliers. Seuls trois programmes pratiquent l'ETP de proximité.

Actuellement, 10 programmes ETP sont en activité et 8 nouveaux programmes devraient prochainement commencer leurs activités. L'offre ETP adaptée aux MND se développe rapidement et de façon hétérogène sur la région.

Dans ce contexte, il est essentiel de comprendre pourquoi et comment les programmes ETP se développent dans le champ des MND. Pour cela, la connaissance de l'ETP, de son cadre réglementaire et des modalités de mise en œuvre des programmes ETP est indispensable.

## 1.2 - L'éducation thérapeutique du patient

### 1.2.1 - Définition

Il n'existe pas une mais de nombreuses définitions de l'Éducation Thérapeutique du Patient en raison du nombre de disciplines et de la diversité des points de vue qu'elle regroupe(14).

C'est en 1996 qu'un groupe de travail de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) Europe propose une première définition de l'ETP. Elle sera traduite en Français en 1998 et reprise partiellement dans les dernières recommandations(15) :

*« L'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend les activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Cela a pour but de les aider (ainsi que leur famille) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ». (16)*

Selon cette définition, l'ETP est une démarche d'accompagnement d'un patient vers l'acquisition d'une plus grande autonomie dans la gestion de sa maladie. L'ETP s'adresse tant aux patients qu'à leurs proches. Cette approche éducative et préventive répond aux besoins liés aux MND et peut dans certains cas retarder l'institutionnalisation des personnes atteintes(17). Elle contribue à atténuer les retentissements de la maladie chez les aidants(18). En ce sens, l'ETP constitue une approche innovante dans la prise en charge des personnes atteintes de MND et répond aux enjeux développés dans le PMND.

### 1.2.2 - Cadre réglementaire et recommandations

En 2007, le plan gouvernemental de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique préconise le développement de l'ETP(19). Dans ce contexte, la Haute Autorité de Santé (HAS) élabore des recommandations sur la pratique de l'ETP, sa finalité, son organisation, sa réalisation, ses critères de qualité et la structuration d'un programme ETP dans le champ des maladies chroniques(15,20–22).

En 2009, l'article 84 de la loi « Hôpital Patients Santé Territoire » pose le premier cadre législatif de l'ETP et intègre ce dispositif au Code de la Santé Publique(23). La loi inscrit l'ETP dans le parcours de soins du patient et est définie comme une démarche volontaire non opposable au patient. L'ETP se déroule sous forme d'un programme conforme à un cahier des charges national(24). Au niveau local, l'ARS délivre des autorisations renouvelables d'une durée de quatre ans et veille au respect des critères du cahier des charges national.

Selon ce cahier des charges, un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes dont un médecin. L'équipe doit justifier de compétences pour dispenser ou coordonner l'ETP. Le minimum requis correspond à une formation en ETP équivalant à 40h. L'identification d'un coordinateur est obligatoire. L'équipe doit élaborer un document précisant notamment les procédures éducatives, de coordination, d'informations et de consentement du patient, de communication interne et externe, de confidentialité et d'évaluation du programme.

Les procédures d'évaluation du programme comprennent une auto-évaluation annuelle et quadriennale(25). Ces évaluations ont pour objectifs de réaliser une analyse qualitative et quantitative de la mise en œuvre du programme et en améliorer la qualité. Cependant, l'auto-évaluation annuelle est à usage interne, elle ne permet pas la comparaison avec d'autres programmes d'ETP(26). L'évaluation quadriennale est transmise aux principaux partenaires et bénéficiaires de chaque programme(27).

Aucune réflexion collective sur la mise en œuvre des programmes n'est prévue dans le cadre de l'évaluation des programmes ETP. Pourtant le partage d'expériences prévu dans le PARMND pourrait participer à l'amélioration de la mise en œuvre des programmes dans les PdL.

### 1.2.3 - Mise en œuvre d'un programme ETP

Construire et mettre en œuvre un programme ETP relève du concept de projet. Celui-ci est un ensemble finalisé d'activités et d'actions entreprises dans le but de répondre à un besoin défini(28). Comme pour toute intervention en promotion de la santé, la mise en œuvre d'un programme ETP peut être partagée en 6 étapes essentielles : l'exploration, l'installation, l'implantation initiale, l'implantation complète, l'innovation, et la pérennisation(29). Chacune de ces étapes peut être influencée par une multitude de facteurs à différents niveaux : individu, équipe, organisation et système(30,31). Cela s'explique par la complexité inhérente au contexte dans lequel sont implantées les interventions en santé publique(32). La compréhension des étapes et des facteurs influençant l'implantation des programmes peut guider les professionnels vers des actions qui fonctionnent réellement et éviter les erreurs éventuelles(33,34).

Ainsi, la réalisation d'un consensus local et l'identification des facteurs favorisant et limitant l'implantation des programmes sont des stratégies pouvant améliorer le développement de l'ETP adaptée aux MND dans les PdL(35).

## 1.3 - Mission

### 1.3.1 - Une structure d'accueil au centre de l'ETP

L'Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé Pays de la Loire (IREPS PdL) est une association loi 1901 née en 2009 de la fusion de cinq COmités Départementaux d'Éducation pour la Santé (CODES) : Loire-Atlantique, Maine-et-Loire, Mayenne, Sarthe et Vendée(36). Elle appartient à la Fédération Nationale d'Éducation et de Promotion de la Santé (FNES) à laquelle elle contribue activement.

L'IREPS PdL est un acteur régional incontournable dans le champ de l'éducation et promotion de la santé. Fort de l'expérience et des compétences de ses 39 salariés, l'instance a acquis une crédibilité et légitimité auprès des partenaires avec lesquels elle collabore et également au niveau national. Les actions de la structure s'inscrivent autour de trois missions principales :

## Contexte

1. *Expérimenter des interventions d'éducation pour la santé avec des individus et des groupes : pour entretenir un « savoir agir » transférable.*
2. *Offrir les services variés d'un centre de ressources pour « aider d'autres à agir ».*
3. *Aider à la mise en œuvre des politiques publiques et construire des coopérations entre acteurs pour « agir avec d'autres ».*

Les thématiques abordées sont nombreuses et variées : ETP, compétences psycho-sociales, vie affective et sexuelle, parentalité, nutrition, santé et environnement, etc.

Depuis 2011, la structure coordonne l'activité du Pôle ressource en ETP intégrant des acteurs importants de l'ETP sur la région tels que le réseau Maladie Chronique 44, l'Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique (UTET) du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nantes au sein d'une équipe pluridisciplinaire de 14 personnes(37).

Sous l'impulsion de l'ARS, un projet de Structure Régionale d'ETP (SRETP) est né en 2017 d'une volonté commune de réunir l'ensemble des acteurs de l'ETP au sein d'une unique structure. Cette structure est actuellement en cours de développement et est coordonnée par l'IREPS PdL. Sa mission principale consiste à participer au développement de l'ETP en région Pays de la Loire, en particulier au niveau du premier recours et du secteur médico-social.

L'IREPS PdL a donc un rôle central d'accompagnement au développement, de coordination et d'animation de l'ETP dans la région. Les conseils méthodologiques, l'accompagnement des projets, la formation, l'organisation de journées d'échange des pratiques et la mise à disposition de ressources documentaires concentrent la majorité des actions de l'instance dans le domaine de l'ETP. Le positionnement central dans ce domaine est un facteur indispensable à la conduite de la mission confiée.

### 1.3.2 - Objectif principal

- Élaborer des recommandations concernant l'implantation des programmes d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies neuro-dégénératives.

### 1.3.3 - Objectifs spécifiques

- Identifier et décrire les facteurs favorisant et limitant l'implantation des programmes d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies neuro-dégénératives en région Pays de la Loire.
- Contribuer à un partage d'expériences et de pratiques pour soutenir la démarche prospective de mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies neuro-dégénératives en région Pays de la Loire.

### 1.3.4 - Valorisation de l'étude

Les résultats de l'étude permettront d'élaborer un guide de recommandations concernant l'implantation des programmes ETP dans le champ des maladies neuro-dégénératives. Il permettra d'initier une réflexion collective autour des facteurs et des stratégies d'implantation selon le contexte des programmes. Il sera diffusé dans le cadre de la SRETP à l'ensemble des acteurs de l'ETP au niveau régional.

## 2 - Méthodes

### 2.1 - Conception de l'étude

Nous avons réalisé une étude descriptive des facteurs influençant l'implantation initiale des programmes ETP dans le champ des MND en PdL sur la période du 8 janvier au 9 juin 2018. L'objectif était d'une part exploratoire avec l'examen du champ de connaissance des experts et d'autre part interventionnel avec le développement de consensus favorisant la prise de décision. L'approche inductive et la posture émique ont contribué à façonner cette étude(38,39). Nous avons choisi de conduire cette étude exploratoire à l'aide d'une méthode Delphi modifiée afin de favoriser un partage d'expériences entre programmes. En raison des contraintes de temps et de distance géographique, la méthode s'est déroulée en deux tours et en ligne. Le premier tour a permis de recueillir et de classer les facteurs influençant l'implantation initiale des programmes selon une approche qualitative. Le second tour a permis de prioriser les catégories de facteurs influençant l'implantation initiale des programmes selon une approche quantitative. Nous avons utilisé le cadre consolidé pour la recherche sur la mise en œuvre (CFIR) pour classer les réponses lors du premier tour et pour guider la priorisation des facteurs influençant lors du second tour(30).

### 2.2 - La méthode Delphi

La méthode Delphi est une méthode de consensus fréquemment utilisée en santé publique lorsque les connaissances scientifiques sur un sujet sont limitées. Un consensus est défini comme un accord général, tacite ou exprimé d'une manière formelle, parmi les membres d'un groupe(40). L'objectif de la méthode Delphi est d'obtenir un avis final, unique et convergent du groupe(41). Cette méthode implique une consultation itérative d'experts. L'expert est défini comme une personne ayant une bonne connaissance pratique, politique, légale ou administrative d'un sujet précis et ayant une légitimité suffisante pour exprimer un avis représentatif du groupe d'acteurs auquel il appartient(42). La méthode Delphi emploie une approche systématique et structurée. Les caractéristiques fondamentales de la méthode sont l'anonymat et le processus de consultation itératif des experts avec communication des résultats de l'étape précédente. La conduite d'une méthode Delphi comprend 4 étapes principales : la formulation du problème ou de la question, le choix des experts, l'élaboration du questionnaire puis l'administration du questionnaire et l'analyse des résultats(42). Plusieurs variantes de la méthode existent mais le principe de réalisation reste identique. Chaque expert reçoit et complète un premier questionnaire (premier tour). Il reçoit ensuite un compte rendu des résultats du premier tour. A la lumière de ces connaissances, il complète à nouveau un questionnaire (second tour) en exprimant son opinion. Le degré de consensus est ainsi renforcé à chaque tour. Du fait des consensus qui en résultent, cette méthode est utilisée pour produire des recommandations.

### 2.3 - Le Consolidated Framework for Implementation Research

Les cadres conceptuels concernant les facteurs d'implantation décrivent les principaux types de facteurs (hypothétiques ou reconnus) influençant l'implantation des interventions(43). Ils augmentent l'efficacité de la recherche, la généralisation et l'interprétation des résultats de la recherche(44). Le Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR) (cadre consolidé pour la recherche sur la mise en œuvre) a été sélectionné à partir d'une revue systématique concernant les cadres conceptuels liés à la mise en œuvre d'intervention recensés dans la littérature en 2015(45). Les critères de sélection étaient : la nature descriptive du cadre conceptuel, la possibilité d'analyse d'une intervention dans le domaine de la santé, la possibilité d'analyse de l'implantation initiale d'une intervention, la possibilité d'analyse de plusieurs niveaux de contexte, l'orientation de l'analyse sur les facteurs influençant la mise en

œuvre des interventions ainsi que la qualité de description et d'explication des facteurs recensés. Le CFIR est apparu comme le cadre conceptuel le plus adapté au regard de ces critères. Ce cadre conceptuel est conçu dans l'objectif d'identifier et d'évaluer les facteurs susceptibles d'influencer la mise en œuvre et l'efficacité des interventions et selon plusieurs niveaux de contexte(30). Cet outil est un cadre méta-théorique regroupant les principales théories concernant la mise en œuvre des programmes. Il comprend une taxonomie, une terminologie, des définitions et une grille d'analyse concernant les facteurs de mise en œuvre dans divers contextes. L'outil s'articule autour de cinq grands domaines reflétant plusieurs niveaux contextuels :

- **Caractéristiques de l'intervention** : 8 catégories de facteurs liées aux caractéristiques de l'intervention mise en œuvre dans un organisme donné.
- **Cadre extérieur** : 4 catégories de facteurs liées à des facteurs comme le contexte économique, politique et social d'un organisme.
- **Cadre intérieur** : 12 catégories de facteurs liées à des éléments comme les contextes structurel, politique et culturel dans lesquels l'intervention se déroule.
- **Caractéristiques des personnes** : 5 catégories de facteurs liées aux personnes qui participent au processus de mise en œuvre de l'intervention.
- **Processus** : 8 catégories de facteurs liées à des activités essentielles du processus de mise en œuvre qui sont communes aux modèles de changement organisationnel.

Nous avons traduit l'outil en Français puis l'exactitude de la traduction en lien avec les concepts a été vérifiée par un chercheur extérieur à l'étude ayant une connaissance de l'outil. Il peut être consulté en annexe (**Annexe I : Traduction française du Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR)**).

## 2.4 - Premier tour : identification des facteurs

### 2.4.1 - Démarche et participants

Le premier tour de la méthode Delphi avait pour objectif de recueillir les facteurs favorisant et limitant l'implantation initiale des programmes ETP dans le champ des MND à partir de la perception de différents experts.

Les experts devaient avoir une bonne connaissance pratique de l'implantation initiale des programmes ETP dans le champ des MND. Sur l'ensemble des acteurs de l'ETP dans ce domaine, les professionnels coordonnant ou intervenant directement sur ces programmes étaient les plus en mesure d'avoir une connaissance pratique du sujet. Nous avons décidé de nous restreindre à une analyse de la seule région PdL au vu du nombre de programmes déjà présents sur le territoire et des moyens dont nous disposons pour l'étude. La variation de contexte due à la présence de plusieurs ARS et de politiques régionales différentes en ETP n'aurait eu que peu d'intérêt pour répondre à nos objectifs. Afin de conserver une cohérence entre les facteurs d'implantation identifiés, nous avons choisi de nous concentrer sur une unique étape de la mise en œuvre. La majorité des programmes autorisés était en phase d'implantation initiale. L'étape d'implantation initiale est définie comme le moment à partir duquel l'intervention est mise en application pour la première fois. Elle se termine lorsqu'elle est parfaitement intégrée aux habitudes dans un environnement. Les programmes ayant été sélectionnés lors des précédents appels à projets de l'ARS étaient soit en phase d'exploration soit en phase d'installation. Un retour d'expérience sur l'implantation initiale est apparu nécessaire dans ce contexte.

**Critère d'inclusion** : Coordinateur ou intervenant d'un programme ETP dans le champ des MND en cours d'implantation initiale dans la région PdL.

**Critère d'exclusion** : Coordinateur ou intervenant d'un programme ETP n'ayant pas participé à l'étape d'implantation initiale.

Les coordinateurs de l'ensemble des programmes et projets ont été contactés par téléphone à partir de la liste des programmes et projets ETP dans le champ des MND fournie par l'ARS des PdL. Lors de cette conversation téléphonique, l'étude et ses objectifs étaient clairement mais succinctement présentés à l'aide d'un guide réalisé au préalable. Il était vérifié que chaque programme soit en phase d'implantation initiale. La vérification portait sur le caractère opérationnel mais incomplètement intégré dans les habitudes des professionnels. Le cas échéant, les coordinateurs et intervenants exclusifs à ce programme étaient exclus de l'échantillon mais conservés pour la communication des résultats. Lorsqu'un programme était en phase d'implantation initiale, il était demandé à chaque coordinateur de communiquer les coordonnées de deux intervenants ayant participé à l'implantation initiale du programme.

Nous avons envoyé un email de participation au premier tour de l'étude aux experts sélectionnés. Cet email comprenait un lien vers le questionnaire en ligne du premier tour, un court résumé du déroulement et des objectifs de l'étude, le temps estimé de réalisation du questionnaire, la date limite d'acceptation des réponses ainsi qu'un lien vers le protocole complet de l'étude. Le protocole incluait un résumé, un texte délimitant le thème de l'étude, la cible de l'étude, les objectifs détaillés, la méthodologie, la nature des questions posées, le calendrier et une bibliographie indicative. L'email insistait sur le caractère volontaire, anonyme et confidentiel de l'étude. A une semaine de la date limite d'acceptation des réponses, nous avons envoyé un email de rappel à l'ensemble des experts. A trois jours de la date limite d'acceptation des réponses, nous avons passé un appel téléphonique à l'ensemble des experts afin de proposer une aide à la réalisation ou au remplissage du questionnaire en ligne.

#### 2.4.2 - Questionnaire

Le questionnaire du premier tour a été réalisé selon une approche qualitative afin de générer une multitude d'idées sur les facteurs influençant l'implantation initiale et donc de saisir la complexité des contextes. Le questionnaire était constitué de trois parties (**Annexe II : Questionnaire du premier tour**).

La première partie comprenait la consigne. La question était ouverte et consistait à citer les facteurs favorisants (5 au minimum - 10 au maximum) et les facteurs limitants (5 au minimum - 10 au maximum) qu'ils jugeaient important de prendre en compte dans l'implantation initiale d'un programme d'ETP dans le champ des MND en région PdL. Les experts avaient le choix de répondre par un mot ou de préciser leur proposition par une phrase. Nous avons rappelé le temps estimé ainsi que le caractère anonyme et confidentiel. Nous avons ajouté une définition de l'implantation initiale pour orienter les réponses sur cette étape précise. Nous avons également inséré un rappel des grandes catégories du CFIR afin de démontrer l'étendue et la variété des réponses acceptées. La deuxième partie comprenait la caractérisation des experts. Le rôle dans le programme ETP (coordinateur / intervenant), le milieu du programme ETP (hospitalier / non hospitalier) et le type de maladie concerné par le programme ETP (MA / MP / SEP) était demandé. La dernière partie comprenait 10 champs libres pour le recueil des facteurs favorisants et 10 champs libres pour le recueil des facteurs limitants. La réponse à 5 facteurs favorisants et 5 à facteurs limitants était obligatoire pour valider le questionnaire.

Le questionnaire a été pré-testé avec un coordinateur en ETP, un intervenant en ETP et un professionnel de santé publique. Les termes considérés comme incompréhensibles à cause de leur spécificité ont été modifiés suite à ce pré-test.

Nous avons recueilli ces données à l'aide d'un formulaire Google Form® et converti en fichier Excel® afin de faciliter l'analyse du contenu. Elles ont été conservées sur un espace de données sécurisées en ligne. Une sauvegarde des données a été réalisée à chaque fin de semaine lors du premier tour.

### 2.4.3 - Analyse des données

Nous avons analysé les facteurs favorisants et limitants à partir du tableau Excel® des résultats, restreignant ainsi l'étape de retranscription des résultats et les risques d'erreurs.

L'objectif de l'analyse du premier tour était de réduire le nombre de propositions en les regroupant en catégories de facteurs. Pour cela, nous avons utilisé le CFIR. L'analyse du contenu s'est déroulée selon une approche sémantique consistant à étudier le sens des idées émises ou des mots. Nous avons utilisé le thème comme nœud de sens(39). Le « CFIR Codebook » réalisé par les auteurs du CFIR a servi de grille d'analyse pour le codage des données(46). Nous avons privilégié la technique de codage fermé afin de renforcer la généralisation des résultats et la comparaison ultérieure avec d'autres études utilisant le CFIR. Nous avons ensuite effectué une analyse sémantique consistant à classer chaque nœud de sens dans une catégorie définie dans la grille d'analyse du CFIR(47). Chaque verbatim a pu être codé au maximum dans trois catégories du CFIR selon le nombre de nœuds de sens qu'il contenait. Une analyse de la fréquence des verbatims par catégorie a été réalisée dans le but d'estimer la valeur des catégories lors du premier tour(48).

Nous avons transmis les consignes d'analyse des données à deux investigateurs indépendants afin de réaliser une analyse des données. Un des investigateurs connaissait le milieu de l'ETP et l'autre était un professionnel de santé. Les résultats des trois analyses ont été comparés entre eux. Nous avons analysé chaque divergence de codage selon la définition de la grille d'analyse. Lorsque les divergences persistaient, le verbatim était supprimé de la catégorie concernée. Cette étape de vérification a permis de renforcer l'objectivité de l'analyse des verbatims du premier tour(39). Les variables caractérisant les experts avaient pour objectif de confirmer la diversité des points de vue dans les résultats du premier tour.

## 2.5 - Second tour : priorisation des facteurs et consensus

### 2.5.1 - Démarche et participants

Le second tour de la méthode Delphi avait pour objectif de prioriser les catégories de facteurs favorisant et limitant l'implantation initiale des programmes ETP dans le champ des MND à partir de la perception de différents experts.

L'ensemble des experts ayant répondu au premier tour ont été invités à répondre au second tour par email. Cet email comprenait un lien vers le questionnaire en ligne du second tour, un court résumé du déroulement et des objectifs de l'étude, le temps estimé de réalisation du questionnaire, la date limite d'acceptation des réponses, un lien vers le protocole complet de l'étude ainsi qu'une synthèse des réponses du premier tour. L'email insistait sur le caractère volontaire, anonyme et confidentiel de l'étude. A une semaine de la date limite d'acceptation des réponses, nous avons envoyé un email de rappel à l'ensemble des experts. A trois jours de la date limite d'acceptation des réponses, nous avons passé un appel téléphonique à l'ensemble des experts afin de proposer une aide à la réalisation ou au remplissage du questionnaire en ligne.

### 2.5.2 - Questionnaire

Le questionnaire du second tour a été réalisé selon une approche quantitative afin de produire un consensus et prioriser les facteurs influençant l'implantation initiale. Le questionnaire était constitué de trois parties (**Annexe III : Questionnaire du second tour**).

La première partie comprenait la consigne. La consigne invitait les experts à exprimer leur degré d'accord quant à l'influence de chacune des catégories de facteurs favorisant ou limitant l'implantation issus du premier tour. Pour cela, nous avons proposé aux experts de noter leur degré d'accord à l'aide d'une échelle de Likert allant de 1 à 9. Cette échelle a été choisie selon les recommandations de la méthode Delphi réalisées par la RAND corporation(49).

La deuxième partie comprenait la caractérisation des experts. Leur rôle dans le programme ETP (coordinateur / intervenant), le milieu du programme ETP (hospitalier / non hospitalier) et le type de maladie concerné par le programme ETP (MA / MP / SEP) étaient demandés. La dernière partie comprenait l'ensemble des catégories de facteurs favorisants et limitants issus du premier tour. Les catégories étaient accompagnées de la définition de la catégorie du CFIR. Une échelle de Likert allant de 1 à 9 était positionnée sous chaque catégorie. Le remplissage de chaque champ était obligatoire pour valider le questionnaire. En raison des moyens et des contraintes de l'étude, la justification des désaccords a été abandonnée. En effet, l'organisation d'un tour de consensus supplémentaire était irréalisable dans le temps imparti.

Le questionnaire a été pré-testé avec un coordinateur en ETP, un intervenant en ETP et un professionnel de santé publique. Nous avons modifié la formulation de la consigne afin d'améliorer la compréhension du questionnaire suite à ce pré-test.

Nous avons recueilli ces données à l'aide d'un formulaire Google Form® et converti en fichier Excel® afin de faciliter l'analyse du contenu. Elles ont été conservées sur un espace de données sécurisées en ligne. Une sauvegarde des données a été réalisée à chaque fin de semaine lors du second tour.

### 2.5.3 - Analyse des données

Nous avons analysé les consensus et les divergences sur les catégories « facteurs favorisants et limitants » à partir du tableau Excel® des résultats.

La mesure du consensus a inclus une évaluation de l'accord global entre les experts, mesurée par des indicateurs statistiques de tendance centrale (médiane) et de dispersion calculés au niveau du groupe(50). Nous avons défini le consensus lorsque le score médian de l'accord est supérieur ou égal à 7 et qu'il y a absence de désaccord. Le désaccord est défini comme plus de 30 % des scores individuels répartis entre 1 et 3 et plus de 30 % entre 6 et 9(51). En raison de la taille de l'échantillon nous avons évalué la précision des proportions grâce au calcul de l'intervalle de confiance à 95 %. La méthode utilisée pour calculer ces intervalles de confiance est celle d'Agresti et Coull(52). Ce n'est pas la méthode la plus connue mais elle est recommandée par Petiot et Turlot pour son niveau de confiance, sa précision, sa facilité de mise en œuvre(53). Nous avons réalisé l'ensemble des calculs à l'aide du logiciel Excel®.

## 2.6 - Élaboration de recommandations

A partir des consensus sur les facteurs importants, nous avons formulé des recommandations orientées sur les stratégies d'implantation. Ces stratégies ont été identifiées dans la littérature puis sélectionnées selon leurs pertinence avec les résultats du second tour(29,35). L'investigateur principal et deux investigateurs indépendants ont ensuite adaptés les stratégies retenues au contexte de l'ETP dans le champ des MND et dans les PdL. Les stratégies ont été comparées à l'ensemble des résultats du premier tour afin de s'assurer qu'elles répondaient aux facteurs identifiés dans divers contextes. Ces recommandations ont ensuite été envoyées à différents experts de l'ETP et des MND pour relecture afin d'identifier des améliorations possibles. Les améliorations ont été prises en compte lorsqu'elles étaient considérées comme pertinentes au regard des résultats de l'étude.

## 2.7 - Planification

La conduite de l'étude nécessite la planification d'un grand nombre d'activités. Nous avons réalisé un diagramme de Gantt afin de présenter visuellement et de façon simplifiée les principales étapes de l'étude aux différentes parties prenantes. Les étapes ont été planifiées du 8 janvier au 2 juin 2018. Le diagramme est consultable en annexe (**Annexe IV : Diagramme de Gantt**).

### 3 - Résultats

#### 3.1 - Résultats du premier tour

##### 3.1.1 - Caractéristiques des participants

Nous avons envoyé le questionnaire du premier tour à 24 experts sur la région Pays de la Loire. Sur les 24 questionnaires envoyés, nous avons recueilli les réponses de 14 experts. Le taux de participation est de 58 %. Le motif principal de refus de participation était le manque de temps à consacrer à l'étude en raison d'une charge de travail conséquente. Le tableau 1 résume les caractéristiques des experts et des programmes ETP concernés lors du premier tour de la méthode Delphi (Tableau 1).

**Tableau II. Profil des experts du premier tour de la méthode Delphi**

Experts du tour 1	Rôle de l'expert dans le programme ETP	Milieu d'implantation du programme ETP	Type de pathologie du programme ETP
Expert 1	Coordinateur	Hospitalier	Maladie de Parkinson
Expert 2	Coordinateur et Intervenant	Non hospitalier	Maladie d'Alzheimer
Expert 3	Coordinateur	Hospitalier	Maladie de Parkinson
Expert 4	Coordinateur	Hospitalier	Sclérose En Plaques
Expert 5	Coordinateur et Intervenant	Hospitalier	Sclérose En Plaques
Expert 6	Coordinateur	Non hospitalier	Maladie d'Alzheimer, Maladie de Parkinson
Expert 7	Intervenant	Non hospitalier	Maladie d'Alzheimer, Maladie de Parkinson
Expert 8	Coordinateur et Intervenant	Non hospitalier	Maladie d'Alzheimer
Expert 9	Intervenant	Hospitalier	Sclérose En Plaques
Expert 10	Intervenant	Hospitalier	Sclérose En Plaques
Expert 11	Intervenant	Hospitalier	Maladie de Parkinson, Sclérose En Plaques
Expert 12	Coordinateur	Hospitalier	Maladie de Parkinson, Sclérose En Plaques
Expert 13	Intervenant	Non hospitalier	Maladie de Parkinson
Expert 14	Coordinateur	Hospitalier	Sclérose En Plaques

La proportion de coordinateurs et d'intervenants était identique. Les experts étaient à 64 % issus d'un ou de plusieurs programmes hospitaliers. Les experts étaient inclus dans des programmes concernés par des pathologies différentes : 7 experts issus d'un programme sur la MP, 7 experts issus d'un programme sur la SEP et 4 experts issus d'un programme sur la MA.

##### 3.1.2 - Analyse des résultats du premier tour

Chaque expert a renseigné entre 5 et 10 facteurs favorisant puis 5 et 10 facteurs limitant l'implantation d'un programme ETP dans le champ des MND. Au total, le premier tour de la méthode Delphi a recueilli 77 facteurs favorisant et 77 facteurs limitant l'implantation de ces programmes. L'ensemble de ces facteurs favorisants et limitants ont été catégorisés selon les critères de codage établis dans le cadre du CFIR. La classification des facteurs a été réalisée par deux investigateurs indépendants. Chaque facteur a pu être codé entre une et trois fois selon la concordance entre les unités de sens des réponses et la définition des catégories issues du CFIR.

Cette étape de codage a fait apparaître 41 catégories de facteurs dont 21 catégories de facteurs favorisants et 20 catégories de facteurs limitants. Sur ces 41 catégories, 15 d'entre elles ont été considérées comme à fois favorisant et limitant l'implantation pour des raisons différentes.

Les catégories du CFIR non retenues lors du codage sont les suivantes :

**Facteurs favorisants** : source de l'intervention, possibilité de mise à l'essai, complexité, qualité du modèle et présentation, coût, pression exercée par les pairs, politique externe et mesures d'encouragement, climat d'implantation, tension en faveur du changement, compatibilité, priorité relative, incitations organisationnelles et récompenses, buts et rétroactions, climat d'apprentissage, maître d'œuvre et exécuter.

**Facteurs limitants** : source de l'intervention, données probantes et qualité, avantage relatif, possibilité de mise à l'essai, qualité du modèle et présentation, pression exercée par les pairs, caractéristiques structurelles, tension en faveur du changement, compatibilité, incitations organisationnelles et récompenses, buts et rétroactions, climat d'apprentissage, auto-efficacité, leaders d'opinion, maître d'œuvre et agents de changement externes.

### 3.1.3 - Synthèse des résultats du premier tour

Nous avons utilisé la structure du CFIR afin de structurer la présentation des réponses. Le nombre de facteurs codés est détaillé pour chaque catégorie du CFIR. Une citation des réponses a été ajoutée de façon illustrative. Le tableau contenant l'ensemble des réponses peut être consulté en annexe (**Annexe V : Synthèse des résultats du premier tour**).

#### 3.1.3.1 - Les caractéristiques de l'intervention

**Données probantes et qualité.** Trois facteurs favorisants ont pu être codés dans cette catégorie. Les facteurs favorisants ont révélé la perception positive du programme par les patients ainsi que le rôle de l'évaluation dans l'amélioration des pratiques et de la qualité. Un expert a abordé le thème des modalités de réalisation des séances en lien avec les résultats souhaités :

“Réaliser des séances collectives en petits groupes (5 à 6 personnes maximum) permet de rester dans une approche pédagogique et éducative personnalisée”

**Avantage relatif.** Sept facteurs favorisants ont pu être codés dans cette catégorie. Les facteurs favorisants ont révélé la qualité des relations interpersonnelles :

“L'intensité forte des échanges inter-patients et patients-thérapeutes (favoriser les séances collectives pour les ateliers à thème)”

Les patients « experts » ont été mis en avant dans deux réponses. La créativité et l'initiation à l'activité physique adaptée ont également été considérés comme facteurs favorisant l'implantation.

**Adaptabilité.** Sept facteurs favorisants et un facteur limitant ont été codés dans cette catégorie. Les facteurs favorisants ont révélé la possibilité d'adaptation des locaux et des horaires de séances favorisant l'implantation du programme. Un expert a indiqué que la souplesse et l'adaptabilité favorisait l'organisation et le déroulement d'un programme. Trois réponses ont abordé le rôle de l'adaptation du contenu des programmes :

“Créer ses propres outils d'intervention avec son équipe éducative (ils sont ainsi mieux adaptés à la demande et à nos objectifs)”

En revanche, un expert a considéré que l'adaptation du contenu des séances en fonction de la culture du public limitait l'implantation du programme.

## Résultats

**Complexité.** Deux facteurs limitants ont pu être codés dans cette catégorie. La première réponse a souligné la complexité de création de séances adaptées à la pathologie (Alzheimer). La deuxième réponse a concerné la complexité liée à la démarche de validation du programme.

**Coût.** Trois facteurs limitants ont pu être codés dans cette catégorie. L'ensemble des réponses a indiqué que le coût était un facteur limitant l'implantation des programmes :

"Le budget alloué par l'ARS ne couvre pas toutes les dépenses (temps de coordination, rémunération des intervenants dont les libéraux, adaptation continue du programme avec de nouveaux ateliers, ouverture du programme vers de nouveaux professionnels pour enrichir l'équipe pluriprofessionnelle,..."

### 3.1.3.2 - Le cadre extérieur

**Besoins et ressources des patients.** Cinq facteurs favorisants et treize facteurs limitants ont été codés dans cette catégorie. Les facteurs favorisants ont révélé l'accessibilité géographique, l'adaptation des horaires de séances, l'adaptation des outils et le nombre de patients par séance collective :

"La proximité géographique près des lieux d'habitation des personnes facilite l'accès et permet de toucher un public qui ne se déplace pas", "adaptation des horaires en fonction des patients"

Un expert a souligné que l'implantation du programme était limitée par le manque de patients. En ce sens, deux experts ont affirmé que la constitution de groupes de patients homogènes était une difficulté :

"l'inclusion de patients de même stade dans la maladie pour constituer un groupe homogène (patients en fauteuil ou marchant ...)"

Deux facteurs limitants ont révélé les caractéristiques des maladies neurodégénératives :

"la fatigue, qui limite le nombre d'ateliers par demi-journée ( facteur propre à toutes les maladies neuro-dégénératives)", "les troubles cognitifs"

Le manque de disponibilité des patients, le temps nécessaire afin de réaliser des séances ETP de proximité et l'absence de prise en charge du transport ont été des facteurs limitants également identifiés par les experts.

**Cosmopolitisme.** Onze facteurs favorisants et neuf facteurs limitants ont été codés dans cette catégorie. L'orientation des patients vers le programme a été identifiée comme favorisant ou limitant l'implantation selon le programme.

Les facteurs favorisants ont révélé la collaboration avec les structures extérieures telles que les neurologues, les associations de patients, la maison des aidants, les Services de Soins Infirmier A Domicile (SSIAD), les Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA), les consultations mémoire, les dispositifs d'annonces et les services hospitaliers.

Les facteurs limitants ont révélé l'absence de neurologue ainsi que le manque de relation avec les neurologues, les services de neurologie, les réseaux et les associations. Deux experts ont fait ressortir un manque de communication externe et entre les programmes ETP. La coordination entre les structures a été également citée :

"Quand il y a déjà plusieurs intervenants auprès des personnes et peu de coordination entre eux, cela engendre la confusion dans les rôles de chacun, tout comme chez la personne aidé"

**Politique externe et mesures d'encouragement.** Quatre facteurs limitants ont été codés dans cette catégorie. Les facteurs limitants ont abordé essentiellement le thème de la complexité et la lourdeur administrative lors de l'implantation du programme :

“Lourdeur administrative de la gestion du programme : demandes d'autorisation, respect du cahier des charges, évaluations annuelles, évaluation quadriennale , ...”

### 3.1.3.3 - Le cadre intérieur

**Caractéristiques structurelles.** Trois facteurs favorisants ont été codés dans cette catégorie. Les experts ont estimé que la pluridisciplinarité, la diversité et la localisation sur plusieurs sites des intervenants favorisaient l'implantation du programme.

**Réseaux et communications.** Quatorze facteurs favorisants et trois facteurs limitants ont été codés dans cette catégorie. Le travail en équipe pluridisciplinaire avec des professionnels internes à l'organisation a été identifié comme favorisant l'implantation du programme. La coordination et les temps de réunion ont été valorisés lors de la mise en œuvre :

“Assurer une bonne coordination au sein de l'équipe en organisant des échanges réguliers pour aborder le ressenti, les pratiques, les difficultés, les réussites,...”, “Management de l'équipe avec nombreuses réunions de coordination, amélioration continue avec suivi qualité, auto-évaluations, etc. Importance du temps investi pour le coordonnateur !!”

Les facteurs limitants ont abordé principalement le sujet de la difficulté liée à l'organisation de réunions régulières, du manque de neurologues et de la confusion des rôles en l'absence de coordination.

**Culture.** Deux facteurs favorisants et deux facteurs limitants ont été codés dans cette catégorie. Les experts ont identifié que la formation des équipes et la connaissance des neurologues favorisaient le partage de normes, de valeurs, et d'idées communes au sein de l'organisation et donc l'implantation du programme. Cependant, ils ont remarqué une insuffisance de culture autour de l'ETP pouvant être limitante lors de son implantation.

**Priorité relative.** Un facteur limitant a été codé dans cette catégorie :

“l'ETP n'est pas encore culturellement considérée comme un soin intégré dans le parcours du patient mais en plus des autres soins. L'ETP n'est donc pas une priorité...”

**Leadership et engagement de la direction.** Trois facteurs favorisants et deux facteurs limitants ont été codés dans cette catégorie. Selon les programmes, la direction pouvait être considérée comme favorisant l'implantation par une forte volonté d'implantation du programme, la mise à disposition de matériel et de locaux ainsi que des moyens pour la formation continue en ETP. La mise en œuvre d'autres programmes a été limitée par une absence de soutien institutionnel ou un détournement des crédits alloués au programme par l'administration.

**Disponibilité des ressources.** Quatorze facteurs favorisants et trente et un facteurs limitants ont été codés dans cette catégorie. Les facteurs favorisants ont révélé la présence de neurologues comme ressource, de moyens dédiés à la formation, de locaux disponibles et regroupés sur un même site. Les facteurs limitants ont révélé l'absence de moyens financiers, l'absence de moyens matériels, l'absence de locaux appropriés, le manque de temps ou de disponibilité pour l'ETP, le roulement de personnel, l'absence de prise en charge du transport, la difficulté à mobiliser du temps médical et paramédical notamment pour les réunions de synthèse :

“manque de temps pour (concertation pluridisciplinaire, bilan d'activité, amélioration du programme, travail de communication..)”, “Facteur limitant important : faible rémunération du programme”, “Quand il faut financer la formation des 40h (le turn over implique des renouvellements de formation pour un même programme).”

**Accès au savoir et à l'information.** Trois facteurs favorisants et cinq facteurs limitants ont été codés dans cette catégorie. Les facteurs favorisants ont révélé l'organisation régulière des temps d'information et d'échanges ainsi que le rôle de la coordination dans la mise en œuvre du programme. Les facteurs limitants ont révélé l'insuffisance de formations spécifiques à la

pathologie et l'insuffisance de réunions concernant le programme.

### 3.1.3.4 - Les caractéristiques individuelles

**Connaissances et croyances sur l'intervention.** Quatre facteurs favorisants et douze facteurs limitants ont été codés dans cette catégorie. Les facteurs favorisants ont révélé la perception positive du programme par les bénéficiaires ainsi que l'appropriation des concepts d'ETP et outils par les intervenants. Les facteurs limitants ont révélé le manque de connaissances de l'ETP et du programme par les professionnels de santé et les patients, les difficultés d'orientation des patients notamment avec les neurologues ainsi que la motivation des patients après plusieurs années avec la maladie :

“L'ancienneté dans la maladie, les personnes ont l'impression de tout connaître, cela engendre une perte de motivation, il devient alors difficile de relancer un processus d'apprentissage”, “La méconnaissance de l'ETP par les professionnels de santé (idées fausses ou sentiment de faire eux aussi de "l'éducation" au quotidien)”, “réticence des neurologues pour proposer le programme”

**Auto-efficacité.** Trois facteurs favorisants ont été codés dans cette catégorie. Les facteurs favorisants ont révélé le sentiment d'auto-efficacité lors de l'intervention de patients experts et le sentiment d'auto-efficacité des intervenants :

“motivation +++ et implication +++ des intervenants dans l'animation des ateliers (sentiment d'auto-efficacité grâce à des retours positifs des patients)”

**Étape individuelle de changement.** Deux facteurs favorisants et un facteur limitant ont été codés dans cette catégorie. Les facteurs favorisants ont révélé la demande d'éducation et d'information sur la pathologie des patients. Le facteur limitant a révélé une perte de motivation progressive des équipes.

**Identification individuelle avec l'organisation.** Six facteurs favorisants et quatre facteurs limitants ont été codés dans cette catégorie. Les facteurs favorisants ont révélé l'implication et la motivation des intervenants, des médecins et des consultations mémoires dans le programme. Les facteurs limitants ont révélé l'insuffisance d'implication des médecins dans l'orientation vers les programmes, l'insuffisance de certaines professions paramédicales dans les programmes et le manque de lien avec les services de neurologie.

**Autres attributs personnels.** Dix facteurs favorisants et neuf facteurs limitants ont été codés dans cette catégorie. Les facteurs favorisants ont révélé la motivation et le dynamisme des équipes ainsi que la capacité d'apprentissage des patients. Les facteurs limitants ont révélé la perte de motivation progressive des équipes, les limites de l'apprentissage des patients liées à la chronicité et aux conséquences des pathologies concernées, la difficulté de recrutement de patients experts dans la maladie d'Alzheimer :

“Impliquer des patients ressources ou experts n'est pas aisé avec la pathologie Alzheimer”

### 3.1.3.5 - Le processus

**Planification.** Un facteur favorisant et trois facteurs limitants ont été codés dans cette catégorie. Le facteur favorisant a révélé l'importance de la planification au regard de la démarche éducative :

“Structuration du programme qui est complet et échelonné sur 5 semaines dans le respect de la démarche éducative.”

Les facteurs limitants ont révélé la difficulté de planification des séances selon la disponibilité des patients et en tenant compte des absences non prévues.

**Leaders d'opinion.** Un facteur favorisant a été codé dans cette catégorie. Ce facteur a indiqué que la présence d'un médecin fédérateur favorisait l'implantation du programme.

**Leaders internes de mise en œuvre officiellement nommés.** Trois facteurs favorisants et un facteur limitant ont été codés dans cette catégorie. Les facteurs favorisants ont révélé le rôle de la coordination :

“Management de l'équipe avec nombreuses réunions de coordination, amélioration continue avec suivi qualité, auto-évaluations, etc. Importance du temps investi pour le coordonnateur !!”

En revanche, un expert a indiqué que l'absence de personne dédiée à l'organisation limitait l'implantation du programme.

**Agents de changement externes.** Quatre facteurs favorisants ont été codés dans cette catégorie. Ces facteurs ont révélé le rôle des neurologues, des associations et de certaines structures extérieures telles que la maison des aidants.

**Exécuter.** Un facteur limitant a été codé dans cette catégorie. Ce facteur a souligné la lourdeur administrative lors de la mise en œuvre du programme.

**Rétroagir et évaluer.** Cinq facteurs favorisants et un facteur limitant ont été codés dans cette catégorie. Les facteurs favorisants ont révélé le rôle de l'évaluation dans l'amélioration continue du programme, de son contenu et des pratiques des intervenants. Le facteur limitant a révélé la lourdeur administrative liée aux évaluations annuelles et quadriennales.

## 3.2 - Résultats du second tour

### 3.2.1 - Caractéristiques des participants

Nous avons envoyé le questionnaire du second tour aux 14 experts ayant répondu au premier tour. Nous avons recueilli les réponses de 8 experts soit un taux de participation égal à 57 %. Le tableau ci-dessous résume les caractéristiques des experts ayant répondu au premier questionnaire et des programmes dans lesquels ils sont investis (Tableau 1).

**Tableau III. Profil des experts du second tour de la méthode Delphi**

Experts du tour 2	Rôle de l'expert dans le programme ETP	Milieu d'implantation du programme ETP	Type de pathologie du programme ETP
Expert 1	Coordinateur	Non hospitalier	Maladie d'Alzheimer
Expert 2	Coordinateur	Hospitalier	Sclérose En Plaques
Expert 3	Coordinateur	Non hospitalier	Maladie de Parkinson
Expert 4	Intervenant	Non hospitalier	Maladie d'Alzheimer
Expert 5	Coordinateur	Non hospitalier	Maladie d'Alzheimer
Expert 6	Coordinateur	Hospitalier	Sclérose En Plaques
Expert 7	Intervenant	Hospitalier	Maladie de Parkinson
Expert 8	Coordinateur	Non hospitalier	Maladie d'Alzheimer

Les coordinateurs représentaient six des huit répondants. Les experts étaient à 63 % issus d'un ou de plusieurs programmes non hospitaliers. Les experts étaient inclus dans des programmes concernés par des pathologies différentes : 2 experts issus d'un programme sur la MP, 2 experts issus d'un programme sur la SEP et 4 experts issus d'un programme sur la MA.

Les non-répondants étaient majoritairement intervenants, issus d'un programme hospitalier, d'un programme ETP MP ou d'un programme ETP SEP comparativement au premier tour.

### 3.2.2 - Synthèse des résultats du second tour

L'analyse des résultats du second tour montre l'absence de désaccord sur l'ensemble des catégories de facteurs. Cependant, sur certaines catégories, des divergences ont pu être observées. Au total, le second tour de la méthode Delphi a fait émerger des consensus sur 19 catégories de facteurs influençant l'implantation des programmes. L'ensemble des consensus portait sur un fort accord (médiane supérieure ou égale à 7). Les consensus concernaient les facteurs favorisant pour 13 catégories et les facteurs limitants pour 6 catégories. Les experts ont considéré que 3 catégories de facteurs étaient à la fois favorisantes et limitantes.

Le tableau contenant l'ensemble des réponses peut être consulté en annexe (**Annexe VI : Synthèse des résultats du second tour**).

**Tableau IV. Synthèse des consensus sur les catégories de facteurs favorisant et limitant l'implantation des programmes ETP dans le champ des maladies neuro-dégénératives en Pays de la Loire**

Domaines du CFIR	Catégories de facteurs favorisants	Catégories de facteurs limitants
Caractéristiques de l'intervention	Données probantes et qualité	Complexité
	Avantage relatif	Coût
	Adaptabilité	
Cadre extérieur	Besoins et ressources des patients	Politique externe et mesures d'encouragement
	Cosmopolitisme	
Cadre intérieur	Leadership et engagement de la direction	
	Disponibilité des ressources	
	Accès au savoir et à l'information	
Caractéristiques individuelles	Autres attributs personnels	
Processus	Planification	
	Leaders d'opinion	
	Leaders internes de mise en œuvre officiellement nommés	
	Rétroagir et évaluer	

### 3.3 - Recommandations

L'identification des principales stratégies d'implantation de la littérature et leur sélection au regard des résultats du second tour de l'étude ont permis de formuler 36 recommandations. Ces recommandations ont été regroupées en fonction de l'acteur cible comme suggéré par l'OMS(33) : pouvoirs publics ; structures ; professionnels ; patients, aidants et population ; acteurs multiples.

**Tableau V. Recommandations sur les stratégies d'implantation des programmes ETP dans le champ des maladies neuro-dégénératives en Pays de la Loire**

Acteur principal et domaines d'intervention	Stratégies d'implantation sélectionnées
Pouvoirs publics	<p>N°1 : Simplifier les démarches administratives (autorisation de programme, cahier des charges, évaluations...).</p> <p>N°2 : Développer au sein d'une structure d'appui régionale proposant une aide spécifique à l'implantation des programmes.</p> <p>N°3 : Développer des ressources pédagogiques sur l'éducation thérapeutique dans le champ des maladies neurodégénératives et des recommandations sur l'implantation des programmes dans ce domaine.</p> <p>N°4 : Promouvoir l'adaptabilité des programmes aux besoins locaux dans le respect des recommandations liées à l'éducation thérapeutique.</p> <p>N°5 : Favoriser l'appropriation d'un langage commun autour de l'éducation thérapeutique et de l'implantation des programmes.</p> <p>N°6 : Poursuivre et encourager le lancement d'appels à projets dans le domaine de l'éducation thérapeutique adaptée aux maladies neurodégénératives.</p> <p>N°7 : Promouvoir et développer l'acquisition de compétences en éducation thérapeutique du patient dans la formation initiale des professionnels.</p> <p>N°8 : Adapter les financements des programmes aux spécificités des programmes d'éducation thérapeutique dans le champ des maladies neurodégénératives (multiplications des séances, transports, proximité géographique ou séance à domicile).</p>
Structures	<p>N°9 : Diversifier et pérenniser les sources de financement.</p> <p>N°10 : Identifier les facteurs limitant et favorisant l'implantation dans un contexte donné.</p> <p>N°11 : Élaborer un plan d'implantation comprenant les objectifs, les stratégies, une planification et une évaluation de l'implantation.</p> <p>N°12 : Promouvoir l'évaluation interne du programme (bénéfices du patient, besoins et ressources, implantation, processus, qualité) et valoriser les résultats de l'évaluation interne par la transmission régulière de ces informations aux professionnels et partenaires.</p> <p>N°13 : Favoriser l'organisation de temps de réflexion collective autour du développement et de l'implantation du programme.</p> <p>N°14 : Développer des partenariats académiques, de recherche, organisationnels, mutualisant les ressources financières, humaines, matérielles et liées à la coordination des programmes.</p> <p>N°15 : Impliquer l'ensemble des niveaux (strate) organisationnels de la structure dans l'implantation du programme.</p> <p>N°16 : Changer / adapter l'environnement (matériel, locaux, lieux) pour favoriser l'accessibilité aux programmes.</p> <p>N°17 : Proposer un accompagnement pédagogique et méthodologique par un partenaire extérieur.</p> <p>N°18 : Favoriser la pluridisciplinarité des équipes et permettre l'évolution des rôles de chacun.</p> <p>N°19 : Identifier et former des professionnels au leadership dans l'intérêt du programme (plaidoyer, mobilisation, motivation).</p> <p>N°20 : Proposer des formations continues intégrant des techniques et outils</p>

## Résultats

Acteur principal et domaines d'intervention	<p>Stratégies d'implantation sélectionnées</p> <p>pédagogiques variés et adaptés aux maladies neuro-dégénératives.            N°21 : Contractualiser l'engagement des partenaires au sein du programme.            N°22 : Utiliser différents médias pour communiquer sur le programme.            N°23 : Dédier un budget spécifique pour le programme.</p>
Professionnels	<p>N°24 : Partager les connaissances et les expériences locales concernant l'implantation des programmes.            N°25 : Tester régulièrement des adaptations avant de les intégrer dans le programme.            N°26 : Favoriser l'apprentissage et le soutien entre pairs.            N°27 : Faire connaître le programme aux principaux acteurs du champ des maladies neurodégénératives (neurologues, associations ou réseaux de patients, structures spécialisées selon la pathologie).</p>
Patients, aidants et population	<p>N°28 : Favoriser la participation des patients et/ou aidants "ressources" lors de l'implantation et au sein du programme.            N°29 : Évaluer l'expérience et la satisfaction des patients dès les premières séances afin d'adapter le programme à leurs attentes.</p>
Acteurs multiples	<p>N°30 : Sensibiliser et développer la culture en éducation thérapeutique chez les professionnels et dans la population.            N°31 : Conduire régulièrement des réunions d'information sur le programme à destination de l'ensemble des acteurs locaux (professionnels de la santé dont médecins généralistes et neurologues, patients, structures partenaires).            N°32 : Organiser des réunions de consensus rassemblant l'ensemble des acteurs afin d'établir des priorités d'implantation.            N°33 : Organiser des temps d'échanges de pratique favorisant la résolution de problèmes par l'intelligence collective.            N°34 : Promouvoir le partage d'informations entre les programmes.            N°35 : Promouvoir la co-construction de programmes avec l'ensemble des acteurs.            N°36 : Encourager la visite des sites dans lesquels les programmes sont considérés comme bien implantés.</p>

## 4 - Discussion

L'objectif de cette étude exploratoire était d'élaborer des recommandations concernant l'implantation des programmes d'ETP dans le champ des MND en PdL à partir d'un partage d'expériences conduisant à identifier et décrire les facteurs influençant l'implantation.

### 4.1 - Discussion des résultats

Nos résultats montrent que l'implantation des programmes ETP dans le champ des MND en PdL est un processus complexe influencé par de nombreux facteurs interagissant entre eux et selon plusieurs niveaux(54). Les consensus ont porté sur l'ensemble des domaines du CFIR même si les consensus sur les facteurs limitants concernent uniquement le cadre extérieur, les caractéristiques de l'intervention et le cadre intérieur. Par ailleurs, seule la catégorie relative à l'engagement collectif est abordée dans le cadre intérieur. Les consensus sur les facteurs favorisants sont deux fois plus nombreux que les consensus sur les facteurs limitants. Ce constat amène à penser que seuls les principaux facteurs limitants ont été mis en évidence. D'autres facteurs limitants interviennent selon les contextes propres à chaque programme.

Le leadership et l'engagement de la direction, la disponibilité des ressources ainsi que l'accès au savoir et à l'information sur l'intervention sont des catégories de facteurs considérées à la fois comme favorisantes et limitantes. Ces facteurs sont donc perçus comme jouant un rôle crucial dans l'implantation. Le leadership et l'engagement de la direction fait référence à une approche administrative facilitant l'implantation. Cette approche est identifiée dans la littérature comme une caractéristique commune aux programmes implantés avec succès(29). Elle apporte un soutien à la réduction des freins liés à l'implantation et crée un environnement administratif favorable pour les professionnels. Les experts ont principalement cité la volonté de la direction de dédier des moyens humains, financiers, matériels et du temps. Cependant, ce soutien pourrait également prendre la forme d'une administration proactive, enthousiaste, modifiant les procédures jugées complexes, s'intéressant aux retours et à la satisfaction des professionnels.

Le consensus sur la disponibilité des ressources, c'est-à-dire le temps, le financement, les locaux, la formation et le personnel, n'est pas un résultat inattendu puisqu'ils constituent des facteurs importants dans tout processus d'implantation et sont régulièrement identifiés dans la littérature comme des conditions préalables essentielles à l'implantation des programmes(29,55). En revanche, l'impact de ce facteur sur l'implantation, l'efficacité et la pérennité du programme ne peut pas être relativisé puisqu'il regroupe près de la moitié des facteurs limitants exprimés au premier tour de l'étude. De plus, la littérature montre que la présence de ressources dédiées au programme pendant la phase d'implantation initiale est directement liée à la réussite de la mise en œuvre(29). L'insuffisance des moyens humains et financiers pour le développement des programmes ETP a notamment été soulignée par le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) en 2015(56). L'insuffisance des moyens alloués aux programmes peut être mise en relation avec le consensus autour du coût du programme comme facteur limitant l'implantation. En effet, les experts indiquent que les financements ne couvrent pas toutes les dépenses du programme. Les dépenses citées concernent la coordination, l'adaptation du programme, l'inclusion et la rémunération d'intervenants extérieurs. Les coûts liés aux temps de coordination, à la structure et à la mise en place du programme n'ont jamais été suffisamment considérés dans le financement de l'ETP(56). Ceci explique la difficulté de réalisation de l'ETP de proximité dans des structures non hospitalières ne disposant pas des ressources du secteur hospitalier lors du lancement du programme. Ce constat va à l'encontre du développement de l'ETP de proximité recommandé par le PMND.

Ces résultats sont d'autant plus importants que le leadership de mise en œuvre (coordination), la planification et l'adaptabilité du programme sont trois facteurs considérés comme favorisant l'implantation et directement limités par l'insuffisance de ressources et le coût du programme. En effet, l'existence d'une coordination, même si elle est considérée comme chronophage, est garante de l'organisation, de la planification et de la bonne mise en œuvre du programme(56).

## Discussion

Le rôle de coordination s'apparente à deux facteurs identifiés dans la littérature(29) : le soutien technique à la mise en œuvre et l'accompagnement de l'équipe par le suivi des activités, l'approche pédagogique, l'évaluation des pratiques et le soutien lié aux ressentis de l'équipe. Les experts et la littérature s'accordent sur le rôle essentiel des leaders de mise en œuvre (coordination) mais aussi des leaders d'opinion dans l'implantation des programmes(55). Les résultats font référence à la présence d'un professionnel fédérateur (leader d'opinion) pouvant favoriser l'engagement collectif et les connaissances sur le programme.

L'accès au savoir et à l'information sur le programme lors de la phase d'exploration conditionne l'assimilation et l'adoption par l'équipe des principes fondamentaux liés au programme et contribue donc à l'implantation initiale des programmes(29). Les experts notent l'importance des formations spécifiques et des temps de préparation en équipe dans le processus d'implantation. L'accès au savoir et à l'information sur le programme est pourtant limité par la complexité perçue par les professionnels. Les résultats de l'étude montrent que la complexité limite l'implantation des programmes. Cette réalité s'explique par la nature complexe des MND mais aussi, et surtout, par le strict cadre réglementaire de l'ETP. En effet, avant même de s'inscrire dans une démarche ETP, les professionnels doivent s'approprier un ensemble de textes réglementaires jugés complexes, contraignants et éloignés des pratiques réelles(56). Ainsi, la demande d'autorisation, le respect du cahier des charges, l'évaluation annuelle et l'évaluation quadriennale sont considérés par les experts comme particulièrement complexes, pesants et chronophages. Ces réflexions renvoient à la notion d'administration facilitatrice et coïncident avec le consensus autour de la politique externe et les mesures d'encouragement considéré comme limitant l'implantation des programmes.

Nous nuancerons ces résultats en admettant l'idée que la structuration des programmes participe à l'évolution et la reconnaissance de l'ETP grâce aux exigences imposées en matière de qualité, de formation et d'évaluation. Ces mesures renforcent la conviction des professionnels en la légitimité de leurs pratiques. En ce sens, les résultats montrent que la perception de l'avantage de l'ETP par rapport à d'autres pratiques ainsi que la perception de la qualité et des résultats de l'ETP sont des facteurs influençant positivement l'implantation des programmes. De plus, la littérature précise que l'application rigoureuse des recommandations de mise en œuvre favorise l'étape d'implantation initiale ainsi que les résultats du programme(29). Pourtant les professionnels sont constamment partagés entre le respect du strict cadre imposé par les recommandations et la nécessité d'adaptation des programmes au contexte, aux besoins et ressources des patients. Les programmes s'implantent grâce à la motivation et l'implication des professionnels ainsi qu'avec la collaboration de nombreuses structures externes. Ces résultats mettent en évidence l'importance du contexte et des facteurs individuels dans l'implantation des programmes. Ils révèlent également des enjeux majeurs pour la pérennité du programme tels que le maintien de la motivation des équipes et la conservation des relations extérieures.

Un grand nombre de nos résultats sont en accord avec les conclusions des récentes évaluations de l'ETP et avec la littérature concernant la mise en œuvre des programmes. Cependant les experts constatent des facteurs spécifiques aux programmes ETP adaptés aux MND. Selon eux, la prise en compte des besoins et des ressources des patients est un facteur favorisant l'implantation de ces programmes et renvoient aux spécificités des MND. Ainsi, la prise en compte de la fatigue et des troubles cognitifs liés à certaines pathologies nécessite de réduire le temps et de multiplier les séances. Selon les capacités des patients, l'adaptation des outils et des techniques est nécessaire. La perte d'autonomie et de mobilité liée à certaines pathologies impliquent l'organisation de séances au plus proche des patients. De part le caractère dégénératif des MND, les patients ont des préoccupations différentes selon le stade de la maladie. La constitution de groupes de patients ayant les mêmes préoccupations s'avère parfois difficile. Peu abordé dans ces résultats, le positionnement des aidants dans les programmes est également source de nombreux questionnements parmi les professionnels. L'ensemble de ces contraintes est lié aux spécificités des MND et leur prise en compte favorise l'implantation des programmes ETP dans le champ des MND. L'identification de ces facteurs amène à élaborer des stratégies d'implantation spécifiques à ces programmes.

## 4.2 - Discussion des recommandations

Notre étude a abouti à la formulation de 36 recommandations pour l'implantation des programmes ETP dans le champ des MND en PdL. L'enjeu de ce travail consistait à formuler des recommandations suffisamment généralistes pour concerner l'ensemble des programmes et suffisamment précises pour qu'elles puissent être applicables concrètement. Les différents acteurs de l'implantation des programmes pourront rapidement identifier les recommandations les concernant grâce à une classification suggérée par l'OMS(33). Le nombre important de recommandations offre aux acteurs de nombreuses pistes de réflexion. Néanmoins, les stratégies sont à adapter selon le contexte du programme afin d'avoir un résultat optimal. Pour adapter l'implantation du programme aux facteurs identifiés, les recherches sur la mise en œuvre porte généralement sur des stratégies d'implantation. Nous avons donc fait le choix de formuler des recommandations de cette façon, renforçant ainsi la dimension utilitaire de cette étude. Nous avons identifié des stratégies précises à partir de la littérature(29,35). Ces stratégies, créées par de nombreux experts de l'implantation, renforcent la validité et la crédibilité des recommandations. Bien que très précises, ces stratégies concernent l'implantation d'un changement dans un contexte donné et correspondent donc à de nombreux programmes. Nous avons donc sélectionné les stratégies les plus pertinentes au regard d'un ou plusieurs facteurs identifiés au second tour de l'étude. Les stratégies sélectionnées ont ensuite été adaptées au contexte des programmes ETP dans le champ des MND dans les PdL. Nous avons effectué ce travail à trois investigateurs afin de renforcer l'objectivité de ces recommandations. La principale limite de ces recommandations est qu'elles ont été élaborées par un groupe d'investigateurs et non par les experts eux-mêmes. Néanmoins, ces recommandations ont été formulées à partir de l'ensemble des facteurs identifiés par les experts lors des deux tours de cette étude.

## 4.3 - Intérêts et limites de l'étude

**Le choix de la méthode Delphi.** La méthode Delphi a permis de répondre aux objectifs de l'étude en sollicitant un grand nombre d'experts tout en palliant les contraintes contextuelles (éloignement géographique des experts, contraintes organisationnelles...). Les experts inclus dans l'échantillon avaient des parcours professionnels, des niveaux hiérarchiques et des compétences qu'il nous semblait intéressant de recueillir sans effet de domination d'un des experts. L'anonymat des questionnaires, a donc favorisé la prise de position des experts ayant parfois des intérêts divergents. Cette caractéristique différencie cette étude des évaluations annuelles ou quadriennales. La possibilité de changer d'avis au vue des premiers résultats sans être confronté au jugement du groupe est également un point positif. L'approche qualitative du premier tour nous a permis de recueillir une multitude de facteurs reflétant la diversité et la complexité des contextes. Cependant, le rappel des grandes catégories du CFIR dans le questionnaire du premier tour a pu orienter les réponses en raison de l'utilisation des termes employés. L'approche quantitative du second tour nous a permis de prioriser l'ensemble des facteurs recueillis et de distinguer les facteurs communs à l'ensemble des programmes. La communication des réponses de chaque tour répond également à l'objectif de partage d'expérience de notre étude.

**L'élaboration de consensus.** L'objectif de la méthode Delphi a été de mettre en évidence des consensus ou des divergences pouvant conduire à la formulation de recommandations pour l'implantation des programmes. Cependant la convergence des opinions, nécessaire pour élaborer un consensus, n'induit pas systématiquement de cohérence entre elles. Nous avons donc remarqué que certains facteurs pouvaient être considérés comme à la fois favorisant et limitant l'implantation selon le contexte et pour différentes raisons. Malgré cette limite, l'élaboration de consensus a eu un double intérêt. D'une part, le consensus considéré comme un résultat a produit des recommandations à partir de l'expérience des programmes déjà implantés. D'autre part, le consensus considéré comme un processus a permis une réflexion collective contribuant à faire évoluer les positions de chacun. En raison des contraintes de temps, le nombre de tours de la méthode a été réduit et n'a donc pas permis l'analyse des

divergences prévue par la méthode Delphi traditionnelle, ce qui limite la réflexion collective. Pour autant, cette démarche participative a favorisé l'adhésion des participants aux résultats produits. L'adhésion des participants à des résultats de qualité augmente considérablement les chances d'application des recommandations(57). Nous avons donc considéré que le processus a eu autant d'intérêt que le résultat du consensus.

**Le choix du CFIR.** Nous avons traduit le CFIR puisque l'outil n'avait jamais été traduit en Français. Malgré la vérification de la traduction par une investigatrice indépendante anglophone connaissant l'outil, la traduction littérale de certaines catégories a pu en changer le sens. En effet, certains concepts exprimés en anglais étaient difficilement traduisibles sans modifier quelque peu la signification. Ainsi, quelques catégories pouvaient apparaître comme peu pertinentes en français. Ceci a pu influencer le jugement des experts lors du second tour de l'étude. Dans cette situation, les experts ont pu avoir des difficultés à saisir les liens entre les réponses exprimées au premier tour et la description des catégories de facteurs proposées au second tour. Néanmoins, l'utilisation de ce cadre conceptuel nous a permis d'interpréter les résultats de l'étude en considérant les principales théories liées à la mise en œuvre des programmes. L'ensemble des réponses ont pu être mises en lien avec plus de la moitié des catégories du CFIR reflétant ainsi son utilité. Un point positif de l'utilisation du CFIR dans son intégralité est l'identification de domaines de catégories dans l'implantation des programmes dont le rôle est généralement sous-estimé. Ainsi, cet outil peut également servir de point de départ à un travail sur des stratégies d'implantation souvent peu considérées. En effet, l'identification de facteurs limitants précis peut faciliter l'identification de stratégies spécifiques à ce facteur. La structuration des résultats par le CFIR favorise leur généralisation et leur comparaison à d'autres études.

**L'échantillon.** L'échantillon était composé de coordinateurs issus de la liste officielle des programmes ETP adaptés aux MND de l'ARS PdL. Il s'est avéré que certains professionnels partageaient le rôle de coordinateur. Ce rôle était en réalité parfois délégué à un autre professionnel. Cela pose question au regard de la formation du professionnel assurant réellement la coordination du programme. Nous avons souhaité conserver le caractère déclaratif du questionnaire concernant le rôle du professionnel afin de mieux saisir la réalité des programmes lors de leur élaboration. Nous avons cependant admis que ces experts, même s'ils n'assurent pas un rôle de coordination, avaient un rôle essentiel dans l'implantation des programmes.

**Le mode de recrutement.** Le recrutement des intervenants à partir des informations transmises par les coordinateurs a pu entraîner un biais de sélection. En effet, les coordinateurs ont pu orienter la sélection des intervenants en fonction de leurs opinions. On peut également noter la présence d'un biais de volontariat influençant les réponses proposées. Ce biais de volontariat a pu exclure les professionnels ayant le moins de temps à consacrer à l'étude et donc susceptibles d'être davantage en difficulté lors de la mise en œuvre de leur programme. Cependant, nous avons pu recruter des experts ayant participé activement à la phase d'implantation initiale. Au cours de l'étude quelques experts ont changé de programme ou pouvaient acquérir de l'expérience sur plusieurs programmes concernant des pathologies différentes. Les réponses ont donc logiquement pu être influencées par ce nouveau regard et limitent les comparaisons possibles entre programmes. Ce changement de programme limite également l'analyse du processus d'évolution des opinions souhaitées lors d'une méthode Delphi.

**Participation.** L'élaboration de recommandations pose la question de la participation de l'ensemble des acteurs contribuant au développement de l'ETP dans ce champ. Nous avons pu collaborer avec l'ARS PdL et des professionnels de l'UTET du CHU de Nantes pendant l'élaboration du protocole d'étude. Cependant, nous n'avons pu collaborer avec des associations de patients lors de l'élaboration de l'étude alors même que ces dernières sont essentielles au développement des programmes ETP. En effet, les représentants de ces associations n'ont pas répondu à notre demande à ce moment précis. Une association de patient a néanmoins participé à la relecture des recommandations, ce qui renforce leur validité.

La majorité des professionnels contactés par téléphone ont accepté de participer à l'étude. Ce constat met en évidence l'intérêt d'un contact direct par téléphone en comparaison avec l'envoi d'un email par exemple. Le taux de participation a diminué de plus de 40 % entre chacun des deux tours. La diminution de la participation à chaque tour est une limite connue de la méthode Delphi. Néanmoins, l'échantillon comportait un nombre d'experts relativement restreint en début d'étude. Par conséquent le nombre de participants au dernier tour était limité en vue de l'exploitation statistique des résultats. Ce manque de participation est significatif de part les difficultés rencontrées dans certaines équipes. En effet, de nombreuses réponses mettent en évidence le manque de temps des professionnels. En revanche, la taille de l'échantillon nous a permis d'analyser en détail et manuellement l'ensemble des données.

**Exploitation des données.** Les réponses du premier tour ont été codées selon une grille d'analyse et vérifiées par deux investigateurs indépendants afin de réduire la subjectivité de l'analyse(46). Malgré ces précautions, la connaissance de l'ETP d'un des investigateurs et les connaissances en santé du second investigateur peuvent avoir orienté le codage vers des catégories considérées comme « évidentes ». De plus la simplicité des réponses a favorisé leur interprétation. Cependant, la confrontation des différentes analyses a permis de résoudre toutes les différences de codage. Les médianes et pourcentages estimés lors du second tour sont calculés à chaque fois sur un effectif de 8, ce qui rend ces estimations nécessairement imprécises. L'intervalle de confiance à 95 % a été ajouté pour rendre compte de cette imprécision. La taille de l'échantillon donne des résultats considérés comme non-reproductibles avec un autre échantillon(58). Toutefois, la méthode Delphi est résolument qualitative et ne prétend pas à une analyse statistique poussée avec un échantillon représentatif de la population(59). Les résultats reflètent uniquement l'opinion d'un panel experts qualifiés sur la thématique.

#### 4.4 - Conclusion

Les facteurs influençant l'implantation des programmes ETP sont très peu abordés dans la littérature. A notre connaissance, aucune étude ne porte sur l'implantation des programmes ETP dans le champ des MND. Dans ce contexte, nous avons identifié et décrit les facteurs influençant l'implantation de ces programmes à partir d'un partage d'expériences dans les PdL.

Les recommandations issues des résultats de cette étude seront diffusées dans le cadre de la SRETP des PdL. Elles devront permettre aux nouvelles équipes d'adapter leurs stratégies d'implantation à partir des expériences des premiers programmes ETP adaptés aux MND dans la région. La constitution d'un groupe thématique MND dans la SRETP pourrait être une réponse aux recommandations et donc favoriser l'implantation des programmes. Il serait intéressant de poursuivre ce travail sous forme de recherche évaluative au moyen d'études de cas multiples et comparatives (60). Elle aurait pour objectif d'évaluer la justesse des liens entre les facteurs identifiés et le degré d'implantation des programmes(60). Notre étude portait sur l'implantation initiale mais la question de la pérennité des programmes pourrait être étudiée suivant cette même méthode. Le CFIR pourrait également être repris et adapté afin de conduire des évaluations formatives de la mise en œuvre des programmes(44). Il serait intéressant de décliner les recommandations suivant les différentes caractéristiques des programmes (milieu d'implantation et pathologie) puis d'évaluer les résultats produits par leur mise en œuvre.

Plus généralement, notre travail met en évidence la nécessité de mieux comprendre les enjeux de la mise en œuvre des programmes ETP adaptés aux MND afin d'assurer leur pérennité et ainsi d'améliorer l'accès à des soins de qualité.

## Index des tables

<b>Tableau I.</b> Nombre et répartition géographique des projets et programmes ETP dans le champ des MND en Pays de la Loire en février 2018.....	12
<b>Tableau II.</b> Profil des experts du premier tour de la méthode Delphi.....	21
<b>Tableau III.</b> Profil des experts du second tour de la méthode Delphi.....	26
<b>Tableau IV.</b> Synthèse des consensus sur les catégories de facteurs favorisant et limitant l'implantation des programmes ETP dans le champ des maladies neuro-dégénératives en Pays de la Loire.....	27
<b>Tableau V.</b> Recommandations sur les stratégies d'implantation des programmes ETP dans le champ des maladies neuro-dégénératives en Pays de la Loire.....	29

## Bibliographie

- (1) Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 [En ligne]. Paris: Ministère des Solidarités et de la Santé; 2014 [consulté le 11 janv 2018] p. 119. Disponible sur: [http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan\\_maladies\\_neuro\\_degeneratives\\_def.pdf](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf)
- (2) Signes de début et manifestations psychopathologiques des maladies neurodégénératives. *Inf Psychiatr.* 2008;84(6):579-91.
- (3) Wyss-Coray T. Ageing, neurodegeneration and brain rejuvenation. *Nature.* 10 nov 2016;539(7628):180-6.
- (4) Przedborski S, Vila M, Jackson-Lewis V. Series Introduction: Neurodegeneration: What is it and where are we? *J Clin Invest.* 1 janv 2003;111(1):3-10.
- (5) Williams A. Defining neurodegenerative diseases. *BMJ.* 22 juin 2002;324(7352):1465-6.
- (6) Gao H-M, Hong J-S. Why neurodegenerative diseases are progressive: uncontrolled inflammation drives disease progression. *Trends Immunol.* août 2008;29(8):357-65.
- (7) Samitca S. Les « secondes victimes » : vivre au quotidien auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Sci Soc Santé.* 2004;22(2):73-95.
- (8) Mabire JB, Gay MC. Qualité de vie au cours des démences : définitions, difficultés et intérêt de son évaluation. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 2013;11(1):73-81.
- (9) Ankri J, Van Broeckhoven C, Hesse C, Martineau A, Renucci A. Evaluation du Plan Alzheimer 2008-2012 [En ligne]. Paris: Ministère des Solidarités et de la Santé; 2013 p. 101. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf>
- (10) Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Stratégie Nationale de Santé, feuille de route [En ligne]. Paris: Ministère des Solidarités et de la Santé; 2013 p. 32. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/SNS-version-longue.pdf>
- (11) Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Circulaire no 2015-281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 [En ligne]. *BO Santé – Protection sociale – Solidarité* no 2015/9 du 15 octobre 2015; [consulté le 2 févr 2018]. 77 p. Disponible sur: [http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2015/15-09/ste\\_20150009\\_0000\\_0056.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2015/15-09/ste_20150009_0000_0056.pdf)
- (12) Agence régionale de santé Pays de la Loire. Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019, Synthèse du plan d'actions régional [En ligne]. Nantes: ARS Pays de la Loire; 2016 [consulté le 11 mai 2018] p. 14. Disponible sur: <https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/plan-daction-regional-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>
- (13) Agence Régionale de Santé Pays de la Loire. Appel à candidature, Pour le développement et la promotion de l'offre d'éducation thérapeutique des patients atteints d'une maladie neuro-dégénérative et de leurs proches [En ligne]. Nantes: ARS Pays de la Loire; 2018 févr [consulté le 2 mars 2018] p. 10. Disponible sur: <https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/system/files/2018-02/AAC-PMND-ETP-2018.pdf>
- (14) Reach G. Éducation thérapeutique : à la recherche d'une définition. *Med Mal Metab.* nov 2017;11(7):628-35.
- (15) Haute Autorité de Santé. Recommandations, Education thérapeutique du patient, Définitions, finalités et organisation [En ligne]. Paris: HAS; 2007 juin [consulté le 9 janv 2018] p. 8. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_definition\\_finalites\\_-](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-)

## Bibliographie

\_recommandations\_juin\_2007.pdf

- (16) Organisation Mondiale de la Santé (OMS), bureau régional pour l'Europe. Éducation Thérapeutique du Patient - Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques [En ligne]. Copenhague: OMS; 1998 [consulté le 22 avr 2018] p. 56. Disponible sur: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/107997>
- (17) Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. JAMA. 4 déc 1996;276(21):1725-31.
- (18) Simon D, Traynard P-Y, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. Éducation thérapeutique des aidants familiaux de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées: expérience au sein d'un hôpital gériatrique. In: Éducation thérapeutique: prévention et maladies chroniques. Issy-les-Moulineaux, France: Elsevier Masson; 2013. p. 239-48.
- (19) Ministère de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : 2007-2011. [En ligne]. Paris: Ministère des Solidarités et de la Santé; 2007 p. 32. Disponible sur: [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007\\_2011.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf)
- (20) Haute Autorité de Santé. Guide méthodologique, Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ de la maladie chronique [En ligne]. Paris: HAS; 2007 juin [consulté le 9 janv 2018] p. 112. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_guide\\_version\\_finale\\_2\\_pdf.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf)
- (21) Haute Autorité de Santé. Recommandations, Education thérapeutique du patient, Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique [En ligne]. Paris: HAS; 2007 juin [consulté le 9 janv 2018] p. 6. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_comment\\_elaborer\\_un\\_programme\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_elaborer_un_programme_-_recommandations_juin_2007.pdf)
- (22) Haute Autorité de Santé. Recommandations, Education thérapeutique du patient, Comment la proposer et la réaliser ? [En ligne]. Paris: HAS; 2007 juin [consulté le 9 janv 2018] p. 8. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_comment\\_la\\_proposer\\_et\\_la\\_realiser\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf)
- (23) République Française. Article 84 de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [En ligne]. JORF n°0167 du 22 juillet 2009; [consulté le 2 févr 2018]. 12184 p. Disponible sur: [https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/SASX0822640L/jo/article\\_84](https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/SASX0822640L/jo/article_84)
- (24) Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. 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 [En ligne]. JORF n°0019 du 23 janvier 2015; [consulté le 2 févr 2018]. 1009 p. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2015/1/14/AFSP1501146A/jo/texte>
- (25) Haute Autorité de Santé. Les évaluations d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) [En ligne]. Paris: HAS; 2014 mai [consulté le 9 janv 2018] p. 2. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/synthese\\_evaluation\\_etp\\_v2\\_2014-06-17\\_16-39-42\\_203.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/synthese_evaluation_etp_v2_2014-06-17_16-39-42_203.pdf)
- (26) Haute Autorité de Santé. Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation, Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes [En ligne]. Paris: HAS; 2014 mai [consulté le 9 janv 2018] p. 39. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation\\_annuelle\\_maj\\_juin\\_2014.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_annuelle_maj_juin_2014.pdf)
- (27) Haute Autorité de Santé. Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation, Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les

équipes [En ligne]. Paris: HAS; 2014 mai [consulté le 9 janv 2018] p. 40. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation\\_quadriennale\\_v2\\_2014-06-17\\_16-38-45\\_49.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_quadriennale_v2_2014-06-17_16-38-45_49.pdf)

- (28) Ruault de la Tribonnière X, Sandrin Berthon B, Lebel P, Dumez V, Gagnayre R. Mise en œuvre d'un programme éducatif: un projet en soi. In: *Pratiquer l'éducation thérapeutique: l'équipe et les patients*. Issy-les-Moulineaux, France: Elsevier Masson; 2016. p. 85-130.
- (29) Fixsen DL, Naoom SF, Blase KA, Friedman RM, Wallace F. Implementation research: a synthesis of the literature. [En ligne]. Tampa: University of South Florida; 2005 [consulté le 2 févr 2018]. 125 p. Disponible sur: <http://nirn.fpg.unc.edu/sites/nirn.fpg.unc.edu/files/resources/NIRN-MonographFull-01-2005.pdf>
- (30) Damschroder LJ, Aron DC, Keith RE, Kirsh SR, Alexander JA, Lowery JC. Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. *Implement Sci IS*. 7 août 2009;4:50.
- (31) Ferlie EB, Shortell SM. Improving the Quality of Health Care in the United Kingdom and the United States: A Framework for Change. *Milbank Q*. 1 juin 2001;79(2):281-315.
- (32) Pagani V, Kivits J, Minary L, Cambon L, Claudot F, Alla F. La complexité: concept et enjeux pour les interventions de santé publique. *Santé Publique*. 14 mars 2017;29(1):31-9.
- (33) Peters DH, Tran NT, Adam T. La recherche sur la mise en œuvre en santé: Guide pratique [En ligne]. Alliance pour la recherche sur les politiques et les systèmes de santé, Organisation mondiale de la Santé; 2013 [consulté le 2 févr 2018] p. 69. Disponible sur: [http://www.portal.pmnch.org/alliance-hpsr/resources/Implementation\\_Research\\_FR2.PDF](http://www.portal.pmnch.org/alliance-hpsr/resources/Implementation_Research_FR2.PDF)
- (34) Meyers DC, Durlak JA, Wandersman A. The quality implementation framework: a synthesis of critical steps in the implementation process. *Am J Community Psychol*. déc 2012;50(3-4):462-80.
- (35) Powell BJ, Waltz TJ, Chinman MJ, Damschroder LJ, Smith JL, Matthieu MM, et al. A refined compilation of implementation strategies: results from the Expert Recommendations for Implementing Change (ERIC) project. *Implement Sci*. 12 févr 2015;10:21.
- (36) Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé Pays de la Loire. Projet associatif [En ligne]. Nantes: IREPS Pays de la Loire; 2014 juin [consulté le 12 janv 2018] p. 9. Disponible sur: [http://www.irepspd.org/\\_docs/Fichier/2017/11-170223111952.pdf](http://www.irepspd.org/_docs/Fichier/2017/11-170223111952.pdf)
- (37) Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé Pays de la Loire. Rapport d'activité 2016 [En ligne]. Nantes: IREPS Pays de la Loire; 2017 [consulté le 12 janv 2018] p. 52. Disponible sur: [http://www.irepspd.org/\\_docs/Fichier/2017/11-170626012443.pdf](http://www.irepspd.org/_docs/Fichier/2017/11-170626012443.pdf)
- (38) Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P, Letrilliant L, Groupe de Recherche Universitaire Qualitative Médicale Francophone: GROUM-F. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;(84):142-5.
- (39) Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. L'analyse qualitative en santé. In: *Les recherches qualitatives en santé*. Malakoff, France: Armand Colin; 2016. p. 165-82.
- (40) Jones J, Hunter D. Consensus methods for medical and health services research. *BMJ*. 5 août 1995;311(7001):376-80.
- (41) Haute Autorité de Santé. Élaboration de recommandations de bonne pratique, Méthode « Recommandations par consensus formalisé » [En ligne]. Paris: HAS; 2010 déc [consulté le 2 févr 2018] p. 40. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-11/guide\\_methodologique\\_cf\\_40\\_pages\\_2011-11-03\\_15-40-2\\_278.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-11/guide_methodologique_cf_40_pages_2011-11-03_15-40-2_278.pdf)
- (42) Bourrée F, Michel P, Salmi LR. Consensus methods: review of original methods and their main alternatives used in public health. *Rev Epidemiol Sante Publique*. déc 2008;56(6):415-23.
- (43) Nilsen P. Making sense of implementation theories, models and frameworks. *Implement Sci*. 21 avr 2015;10:53.

## Bibliographie

- (44) Keith RE, Crosson JC, O'Malley AS, Crompton D, Taylor EF. Using the Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR) to produce actionable findings: a rapid-cycle evaluation approach to improving implementation. *Implement Sci.* 10 févr 2017;12:15.
- (45) Moullin JC, Sabater-Hernández D, Fernandez-Llimos F, Benrimoj SI. A systematic review of implementation frameworks of innovations in healthcare and resulting generic implementation framework. *Health Res Policy Syst.* 14 mars 2015;13:16.
- (46) CFIR Research Team. CFIR Codebook [En ligne]. University of Michigan; 2014 [consulté le 22 mai 2018]. Disponible sur: <http://www.cfirguide.org/CFIRCodebookTemplate10.27.2014.docx>
- (47) Krief N, Zardet V. Analyse de données qualitatives et recherche-intervention. *Rech En Sci Gest.* 12 nov 2013;(95):211-37.
- (48) Kivits J, Godfroid T. Cours de Master SPE, Investigation en santé publique : méthodes qualitatives - principes et outils, Chapitre 5 - Analyse de données qualitatives. Nancy: Faculté de Médecine; 2016.
- (49) Fitch K, Bernstein SJ, Aguilar M, Burnand B, LaCalle J, Lazaro P, Loo M, McDonnell J, Vader J, Kahan J. RAND/UCLA Appropriateness Method (RAM) [En ligne]. Santa Monica: RAND Corporation; 2001 [consulté le 11 avr 2018]. 123 p. Disponible sur: [https://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/monograph\\_reports/2011/MR1269.pdf](https://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/monograph_reports/2011/MR1269.pdf)
- (50) Letrilliat L, Vanmeerbeek M. A la recherche du consensus : quelle méthode utiliser? *Exercer.* 2011;(99):170-7.
- (51) Campbell SM, Cantrill JA. Consensus methods in prescribing research. *J Clin Pharm Ther.* 15 févr 2001;26(1):5-14.
- (52) Agresti A, Coull BA. Approximate is Better than "Exact" for Interval Estimation of Binomial Proportions. *Am Stat.* 1 mai 1998;52(2):119-26.
- (53) Petiot J-F, Turlot J-C. Why the standard confidence interval of Wald for a proportion is still taught? In: 46<sup>èmes</sup> Journées de Statistique [En ligne]. Rennes: Société Française de Statistique; 2014 [consulté le 23 mai 2018]. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01089190>
- (54) Dupin CM, Breton É, Kivits J, Minary L. Pistes de réflexion pour l'évaluation et le financement des interventions complexes en santé publique. *Santé Publique.* 31 déc 2015;27(5):653-7.
- (55) Fleuren M, Wiefferink K, Paulussen T. Determinants of innovation within health care organizations Literature review and Delphi study. *Int J Qual Health Care.* 1 avr 2004;16(2):107-23.
- (56) Haut Conseil de la Santé Publique. Évaluation des programmes d'éducation thérapeutique des patients 2010-2014, 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). [En ligne]. Paris: HCSP; 2015 oct [consulté le 19 mai 2018] p. 43. Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=528>
- (57) Vodoz L. La prise de décision par consensus: pourquoi, comment, à quelles conditions. *Environ Société.* 1994;(13):57-66.
- (58) Boukdedid R, Schroedt J, Mathoulin Pelissier S, Boizeau P, Alberti C. Combien faut-il d'experts dans une enquête Delphi ? Étude de simulation. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique.* 1 mai 2017;65:S74.
- (59) Booto Ekionea J-P, Bernard P, Plaisent M. Consensus par la méthode Delphi sur les concepts clés des capacités organisationnelles spécifiques de la gestion des connaissances. *Rech Qual.* 29(3):162-92.
- (60) Brousselle A, Contandriopoulos A-P, Hartz Z, Champagne F, éditeurs. L'évaluation : concepts et méthodes [En ligne]. Montréal: Presses de l'Université de Montréal; 2018 [consulté le 3 mai 2018]. 332 p. Disponible sur: <http://books.openedition.org/pum/6284>

# ANNEXE I : TRADUCTION FRANÇAISE DU CONSOLIDATED FRAMEWORK FOR IMPLEMENTATION RESEARCH (CFIR)

Construction	Description
<b>I. LES CARACTÉRISTIQUES DE L'INTERVENTION</b>	
A. Source de l'intervention	La perception des principales parties prenantes quant à savoir si l'intervention est développée de manière externe ou interne.
B. Données probantes et qualité	La perception des parties prenantes quant à la qualité et à la validité des données probantes étayant la conviction que l'intervention aura les résultats souhaités.
C. Avantage relatif	La perception des parties prenantes de l'avantage lié à la mise en œuvre de l'intervention par rapport à une solution alternative.
D. Adaptabilité	La mesure dans laquelle une intervention peut être adaptée, ajustée, affinée ou réinventée pour répondre aux besoins contextuels.
E. Possibilité de mise à l'essai	La capacité à tester l'intervention sur une petite échelle dans l'organisation, et d'être en mesure d'en inverser le cours (annuler la mise en œuvre) si nécessaire.
F. Complexité	La difficulté perçue de la mise en œuvre, reflétée par la durée, le cadre, la radicalité, la rupture, le rôle central, la subtilité et le nombre d'étapes requises à la mise en œuvre.
G. Qualité du modèle et présentation	L'excellence perçue dans la façon dont l'intervention est imbriquée, présentée et assemblée.
F. Coût	Les coûts de l'intervention et les coûts associés à la mise en œuvre de l'intervention, le coût lié à l'investissement, le coût lié à la production et le coût d'opportunité.
<b>II. LE CADRE EXTÉRIEUR</b>	
A. Besoins et ressources des patients	La mesure dans laquelle les besoins des patients, ainsi que les obstacles et les facilitateurs pour répondre à ces besoins, sont correctement connus et hiérarchisés par l'organisation.
B. Cosmopolitisme	Le degré réseautage de l'organisation avec d'autres organisations externes.
C. Pression exercée par les pairs	La pression mimétique ou concurrentielle pour mettre en œuvre une intervention; exercée par la plupart ou d'autres organisations homologues ou concurrentes l'ayant déjà mise en œuvre pour obtenir un avantage.
D. Politique externe et mesures d'encouragement	Les stratégies externes pour déployer les interventions, en termes de politiques et de réglementations (gouvernement ou autre entité centrale), les recommandations et les directives, la rémunération au rendement, les travaux de coopération et les rapports publics ou de référence.
<b>III. LE CADRE INTÉRIEUR</b>	
A. Caractéristiques structurelles	L'architecture sociale, l'âge, la maturité et la taille de l'organisation.
B. Réseaux et communications	La nature et la qualité des liens sociaux ainsi que des communications formelles et informelles au sein d'une organisation.
C. Culture	Les Normes, valeurs et idées communes d'une organisation donnée.
D. Climat d'implantation	La capacité de changement, la réceptivité collective des individus impliqués dans l'intervention, et la mesure dans laquelle l'utilisation de cette

Construction	Description
	intervention sera récompensée, soutenue et attendue au sein de leur organisation.
D1. Tension en faveur du changement	Le degré auquel les parties prenantes perçoivent la situation actuelle comme intolérable ou nécessitant un changement.
D2. Compatibilité	Le degré d'adéquation entre les normes, les valeurs, les risques perçus, les besoins des personnes et le sens, les valeurs qu'elles attribuent à l'intervention. Comment l'intervention s'ajuste aux pratiques et aux systèmes existants.
D3. Priorité relative	La perception des acteurs quant au degré d'importance accordé à la mise en œuvre au sein de l'organisation.
D4. Incitations organisationnelles et récompenses	Des incitations extrinsèques telles que les gratifications sur objectifs, les évaluations des performances, les promotions et les augmentations salariales, et des incitations moins concrètes telles que le prestige ou le respect.
D5. Buts et rétroactions	Le degré de communication, de mise en œuvre et de rétroactions concernant les objectifs.
D6. Climat d'apprentissage	Le climat d'apprentissage dans lequel: a) les dirigeants expriment leur propre faillibilité et le besoin d'assistance ou de contribution des membres de l'équipe; b) les membres de l'équipe estiment qu'ils sont des partenaires essentiels, appréciés et bien informés dans le processus de changement; c) les personnes se sentent psychologiquement sûres d'essayer de nouvelles méthodes; d) il y a suffisamment de temps et de place pour la réflexion et l'évaluation.
E. Préparation à la mise en œuvre	Les indicateurs concrets et immédiats de l'engagement collectif concernant la décision de mise en œuvre d'une intervention.
E1. Leadership et engagement de la direction	L'engagement, l'implication et la responsabilité des dirigeants et des gestionnaires dans la mise en œuvre.
E2. Disponibilité des ressources	Le niveau de ressources dédiées à la mise en œuvre et aux opérations en cours, y compris le financement, la formation, l'éducation, l'espace physique et le temps.
E3. Accès au savoir et à l'information	La facilité d'accès à des informations et des connaissances sur l'intervention et comment l'intégrer dans la pratique.

#### **IV. LES CARACTÉRISTIQUES INDIVIDUELLES**

A. Connaissances et croyances sur l'intervention	Les attitudes et valeurs personnelles à l'égard de l'intervention ainsi que la familiarité avec les éléments, les vérités et les principes liés à l'intervention.
B. Auto-efficacité	La croyance individuelle dans leurs propres capacités à réaliser les actions pour atteindre les objectifs de mise en œuvre.
C. Étape individuelle de changement	La phase dans laquelle se trouve un individu, à mesure qu'il progresse vers un usage compétent, convaincu et durable de l'intervention.
D. Identification individuelle avec organisation	Un concept général lié à la façon dont les personnes perçoivent l'organisation, leur relation et leur degré d'engagement avec cette organisation.
E. Autres attributs personnels	Un concept général incluant d'autres traits personnels tels que la tolérance de l'ambiguïté, la capacité intellectuelle, la motivation, les valeurs, la compétence, la capacité et le mode d'apprentissage.

Construction	Description
<b>V. LE PROCESSUS</b>	
A. Planification	Le degré de préparation ainsi que la qualité des projets, des méthodes et des tâches liées à la mise en œuvre de l'intervention.
B. Engagement	Le recrutement et l'implication des personnes appropriées dans la mise en œuvre de l'intervention grâce à une stratégie combinée de promotion, d'éducation, de modèles comportementaux, de formation et d'autres activités similaires.
B1. Leaders d'opinion	Les personnes dans une organisation qui ont une influence formelle ou informelle sur les attitudes et les croyances de leurs collègues en ce qui concerne la mise en œuvre de l'intervention.
B2. Leaders internes de mise en œuvre officiellement nommés	Les personnes de l'organisation qui ont été formellement nommées et chargées de mettre en œuvre une intervention en tant que coordinateur, chef de projet, chef d'équipe ou autre fonction similaire.
B3. Maître d'œuvre	Les personnes qui se consacrent à soutenir, à promouvoir et à «piloter» la mise en œuvre, à surmonter l'indifférence ou la résistance que l'intervention peut provoquer dans une organisation.
B4. Agents de changement externes	Les personnes affiliées à une entité externe qui influencent formellement ou facilitent les décisions d'intervention dans une direction souhaitable.
C. Exécuter	La réalisation de la mise en œuvre conformément au plan.
D. Rétroagir et évaluer	La rétroaction selon une approche qualitative et quantitative quant au progrès et sur la qualité de la mise en œuvre accompagnée d'un compte rendu individuel et collectif sur les progrès et l'expérience.

## ANNEXE II : QUESTIONNAIRE DU PREMIER TOUR

### **Étude de l'implantation des programmes ETP dans le champ des maladies neuro-dégénératives en région Pays de la Loire - Delphi Tour 1**

Nous vous invitons à citer les facteurs favorisants (5 au minimum - 10 au maximum) et les facteurs limitants (5 au minimum - 10 au maximum) que vous jugez important à prendre en compte dans l'implantation initiale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies neuro-dégénératives en région Pays de la Loire.

Vous pouvez justifier ou décrire les facteurs que vous proposez en quelques mots.

Temps estimé: 10 - 20 minutes

Les données sont recueillies de façon anonyme et confidentielle.

Pour vous aider à définir ces facteurs, vous pouvez vous appuyer sur les 5 dimensions de la mise en œuvre d'une intervention ci-dessous :

- Les caractéristiques du programme (origine du programme, perception de la qualité et la validité des ressources utilisées, perception du bénéfice du programme, faisabilité, appropriation, perception de la complexité du programme, perception de la conception du programme, coût de la mise en œuvre).
- Contexte interne du programme (caractéristiques de la structure porteuse, relations internes, communication, culture organisationnelle, capacité au changement de la structure, préparation et volonté dans la mise en œuvre du programme).
- Contexte externe du programme (considération des besoins et ressources des patients, liens avec d'autres organismes, influence des pairs, politiques et incitations extérieures).
- Caractéristiques des personnes impliquées dans le programme (connaissances et croyances liées au programme, sentiment d'auto-efficacité, stade de changement, perception du programme, engagement dans le programme, autres).
- Processus de mise en œuvre du programme. (Planification, engagement, leadership, exécution et évaluation).

L'étape d'implantation initiale est définie comme le moment à partir duquel l'intervention est mise en application pour la première fois. Elle se termine lorsqu'elle parfaitement intégrée aux habitudes dans un environnement.

Merci de votre participation.

- 
- *Vous êtes ? [ porteur / intervenant dans le programme ]*
  - *Votre programme est de type: [ Hospitalier / non hospitalier ]*
  - *Votre programme concerne: [ Alzheimer / Parkinson / Sclérose en plaques ]*
  - *Facteurs favorisant : [ x 10 dont 5 obligatoires ]*
  - *Facteurs limitant : [ x 10 dont 5 obligatoires ]*

## ANNEXE III : QUESTIONNAIRE DU SECOND TOUR

### **Étude de l'implantation des programmes ETP dans le champ des maladies neuro-dégénératives en région Pays de la Loire - Delphi Tour 2**

Vous avez exprimé 154 facteurs favorisant ou limitant l'implantation d'un programme ETP dans le champ des maladies neurodégénératives lors du premier tour. Nous avons regroupé ces facteurs en 41 catégories identifiées dans la littérature.

L'objectif de ce tour est d'identifier les catégories de facteurs influençant la mise en œuvre quel que soit le type de programme (pathologie, structure porteuse) ou le contexte.

Pour cela, nous vous invitons à exprimer votre degré d'accord quant à l'influence de chacune de ces catégories de facteurs sur la mise en œuvre de votre programme.

(cotation: 1 représente l'accord le plus faible et 9 le plus élevé)

Chaque catégorie est accompagnée de sa définition scientifique.

Temps estimé: 20 minutes

Les données sont recueillies de façon anonyme et confidentielle.

Merci de votre participation.

---

- Vous êtes ? [ porteur / intervenant dans le programme ]

- Votre programme est de type: [ Hospitalier / non hospitalier ]

- Votre programme concerne: [ Alzheimer / Parkinson / Sclérose en plaques ]

---

Les catégories suivantes regroupent les facteurs considérés comme favorisant l'implantation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies neuro-dégénératives.

Exprimez votre degré d'accord quant à l'influence de chacune de ces catégories de facteurs sur la mise en œuvre de votre programme.

(cotation: 1 représente l'accord le plus faible et 9 le plus élevé)

- *Catégories de facteurs favorisants + définition de la catégorie (x21) : [ échelle de Likert de 1 à 9 ]*

---

Les catégories suivantes regroupent les facteurs considérés comme limitant l'implantation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies neuro-dégénératives.

Exprimez votre degré d'accord quant à l'influence de chacune de ces catégories de facteurs sur la mise en œuvre de votre programme.

(cotation: 1 représente l'accord le plus faible et 9 le plus élevé)

- *Catégories de facteurs limitants + définition de la catégorie (x20) : [ échelle de Likert de 1 à 9 ]*

# ANNEXE IV : DIAGRAMME DE GANTT

Planning du 8 janvier au 2 juin 2018

N° de semaine	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22
Phase de cadrage	-																				
• Étude des besoins / attentes	-																				
Phase exploratoire		-	-	-	-	-	-														
• Revue de littérature		-	-	-	-	-	-														
• Avis extérieurs					-	-	-														
• Formulation de questionnements					-	-	-														
Phase d'élaboration de l'étude					-	-	-	-													
• Élaboration et validation du protocole					-	-	-														
• Élaboration des questionnaires					-	-	-														
• Pré-test questionnaires					-	-	-														
• Recrutement des experts					-	-	-	-													
Phase de cotation									-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
• Tour 1 (Delphi)									-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
• Analyse et codage des réponses du tour 1									-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
• Tour 2 Delphi																					
• Analyse des réponses du tour 2																					
Phase de formulation des recommandations																					-
• Rédaction des recommandations																					-
• Relecture des recommandations et avis																					-
Phase de diffusion																					-
• Réalisation document de synthèse																					-
• Diffusion des résultats																					-

## ANNEXE V : SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DU PREMIER TOUR

Catégories de facteurs	Résultats
<b>FACTEURS FAVORISANTS</b>	
Adaptabilité	<p>“Créer ses propres outils d'intervention avec son équipe éducative (ils sont ainsi mieux adaptés à la demande et à nos objectifs)”</p> <p>“Faire preuve de souplesse et d'adaptabilité dans l'organisation et le déroulement du programme possible adaptation régulière des données médicales et sociales , en fonction de l'évolution de celles-ci= programme évolutif”</p> <p>“Le contenu du programme évolutif grâce à l'appréciation de la satisfaction des patients inclus.”</p> <p>“Il y a toujours l'évaluation des patients et la mienne (diététicienne) pour prendre du recul sur la séance ce qui permet de toujours se remettre en question pour assurer un atelier de qualité à chaque fois”</p> <p>“La créativité”</p> <p>“locaux adaptés”</p> <p>“adaptation des horaires en fonction des patients”</p>
Avantage relatif	<p>“rencontre des patients et partage du vécu, encouragement à sortir de chez soi et à prendre une distance avec la maladie”</p> <p>“initiation à l'activité physique adaptée”</p> <p>“participation d'une patiente experte”</p> <p>“L'intensité forte des échanges inter-patients et patients-thérapeutes (favoriser les séances collectives pour les ateliers à thème)”</p> <p>“Lorsque l'on voit les patients au moins 2 fois, un “bon feeling” s'installe entre professionnel-patient et aussi entre patients”</p> <p>“La créativité”</p> <p>“Le patient expert”</p>
Données probantes et qualité	<p>“Perception positive du programme par les patients”</p> <p>“Réaliser des séances collectives en petits groupes (5 à 6 personnes maximum) permet de rester dans une approche pédagogique et éducative personnalisée”</p> <p>“évaluation des ateliers systématique , permettant d'optimiser le langage et la qualité”</p>
Besoins et ressources des patients	<p>“La proximité géographique près des lieux d'habitation des personnes facilite l'accès et permet de toucher un public qui ne se déplace pas”</p> <p>“Réaliser des séances collectives en petits groupes (5 à 6 personnes maximum) permet de rester dans une approche pédagogique et éducative personnalisée”</p> <p>“Les ateliers permettent d'utiliser des outils spécialement conçus pour les patients”</p> <p>“lieu centralisé sur le département accessibilité pour tous”</p> <p>“adaptation des horaires en fonction des patients”</p>
Cosmopolitisme	<p>“Travail collaboratif avec structures extérieures (Maison des Aidants)”</p> <p>“Travail collaboratif avec les associations de patients”</p> <p>“Avoir un bon réseau de professionnels pouvant orienter vers le programme”</p> <p>“Lors du 1er entretien, rencontrer les personnes à leur domicile permet d'établir un 1er contact plus personnalisé favorisant une relation de confiance et d'échanges”</p> <p>“Relations très développées avec certains interlocuteurs : neurologues et associations”</p> <p>“relais, orientation via les autres activités de l'association (ssiad, esa)”</p>

Catégories de facteurs	Résultats
	<p>“relations antérieures avec Consultation mémoire”</p> <p>“Proximité des services hospitalier”</p> <p>“Proximité des neurologues libéraux”</p> <p>“Collaboration avec neurologues libéraux”</p> <p>“dispositif d'annonce SEP permet l'intégration par la suite en ETP”</p>
Caractéristiques structurelles	<p>“équipe multiprofessionnelle et multi sites”</p> <p>“Diversité des intervenants”</p> <p>“equipe pluridisciplinaire”</p>
Réseaux et communications	<p>“Travail collaboratif entre praticiens”</p> <p>“Organiser régulièrement des temps d'information et communiquer auprès des professionnels et du public”</p> <p>“Assurer une bonne coordination au sein de l'équipe en organisant des échanges réguliers pour aborder le ressenti, les pratiques, les difficultés, les réussites,...”</p> <p>“Relations très développées avec certains interlocuteurs : neurologues et associations”</p> <p>“Management de l'équipe avec nombreuses réunions de coordination, amélioration continue avec suivi qualité, auto-évaluations, etc. Importance du temps investi pour le coordonnateur !!”</p> <p>“équipe multiprofessionnelle et multi sites”</p> <p>“programme construit en coordination avec plusieurs établissements”</p> <p>“création et mise en œuvre du programme en équipe pluridisciplinaire : richesse +++ et mutualisation des compétences.”</p> <p>“implication des consultations mémoire”</p> <p>“travailler avec un neurologue de référence”</p> <p>“travail pluri-disciplinaire”</p> <p>“TRAVAIL D'EQUIPE (réunions)”</p> <p>“Travailler en multidisciplinarité”</p> <p>“intervenants internes connaissant le service (assistante sociale, kiné)”</p>
Culture	<p>“formation des équipes”</p> <p>“médecins neurologues connus du service”</p>
Leadership et engagement de la direction	<p>“Volonté de la mise en oeuvre du programme avec mise à disposition de locaux et de lits au sein du service”</p> <p>“Politiquement, l'établissement est porteur : 0,40 ETP pour une IDE coordinatrice de 4 programmes ETP. Formation aux 40h obligatoires pour 41 professionnels de la structure + 1 diplôme universitaire en éducation thérapeutique pour 1 IDE.”</p> <p>“volonté politique de la structure”</p>
Disponibilité des ressources	<p>“Accorder du temps à l'évaluation permet de faire évoluer le programme continuellement”</p> <p>“Volonté de la mise en oeuvre du programme avec mise à disposition de locaux et de lits au sein du service”</p> <p>“Politiquement, l'établissement est porteur : 0,40 ETP pour une IDE coordinatrice de 4 programmes ETP. Formation aux 40h obligatoires pour 41 professionnels de la structure + 1 diplôme universitaire en éducation thérapeutique pour 1 IDE.”</p> <p>“formation des équipes”</p> <p>“formation action”</p> <p>“Différentes salles sont censées être libres pour mettre en place les ateliers”</p> <p>“Regroupements des services sur le même site”</p> <p>“Le temps”</p> <p>“Les locaux”</p> <p>“locaux adaptés”</p> <p>“personnel formé (dispositif d'annonce et ETP)”</p> <p>“médecins neurologues connus du service”</p> <p>“locaux disponibles”</p>

Catégories de facteurs	Résultats
	<i>"lieu centralisé sur le département accessibilité pour tous"</i>
Accès au savoir et à l'information	<i>"Organiser régulièrement des temps d'information et communiquer auprès des professionnels et du public"</i> <i>"Assurer une bonne coordination au sein de l'équipe en organisant des échanges réguliers pour aborder le ressenti, les pratiques, les difficultés, les réussites,..."</i> <i>"Les réunions d'équipe permettent de mieux préparer les premières séances surtout lorsque l'on ne sait pas trop vers où aller"</i>
Connaissances et croyances sur l'intervention	<i>"Perception positive du programme par les patients"</i> <i>"Motivation des intervenants impliqués et appropriation des concepts d'ETP et des outils"</i> <i>"Retours très positifs des bénéficiaires du programme, encourageants, motivants."</i> <i>"Lorsque l'on voit les patients au moins 2 fois, un "bon feeling" s'installe entre professionnel-patient et aussi entre patients"</i>
Auto-efficacité	<i>"participation d'une patiente experte"</i> <i>"motivation +++ et implication +++ des intervenants dans l'animation des ateliers (sentiment d'auto-efficacité grâce à des retours positifs des patients)"</i> <i>"Le patient expert"</i>
Étape individuelle de changement	<i>"Patients demandeurs d'éducation"</i> <i>"Patients en demande d'information sur la pathologie"</i>
Identification individuelle avec organisation	<i>"Motivation des intervenants impliqués et appropriation des concepts d'ETP et des outils"</i> <i>"motivation +++ et implication +++ des intervenants dans l'animation des ateliers (sentiment d'auto-efficacité grâce à des retours positifs des patients)"</i> <i>"mobilisation de médecins"</i> <i>"implication des consultations mémoire"</i> <i>"Investissement des intervenants dans l'éducation thérapeutique"</i> <i>"Investissement des intervenants"</i>
Autres attributs personnels	<i>"Motivation des équipes"</i> <i>"Avoir dans son équipe des membres dynamiques et motivés"</i> <i>"Motivation des intervenants impliqués et appropriation des concepts d'ETP et des outils"</i> <i>"appropriation de connaissances de la maladie, des traitements , des aides pour la vie quotidienne, ce qui favorise un mieux-vivre avec sa maladie"</i> <i>"motivation +++ et implication +++ des intervenants dans l'animation des ateliers (sentiment d'auto-efficacité grâce à des retours positifs des patients)"</i> <i>"motivation des équipes"</i> <i>"Patients demandeurs d'éducation"</i> <i>"Patients en demande d'information sur la pathologie"</i> <i>"La motivation des éducateurs"</i> <i>"equipe dynamique"</i>
Planification	<i>"Structuration du programme qui est complet et échelonné sur 5 semaines dans le respect de la démarche éducative."</i>
Leaders d'opinion	<i>"médecin ETP fédérateur"</i>
Leaders internes de mise en œuvre officiellement nommés	<i>"Assurer une bonne coordination au sein de l'équipe en organisant des échanges réguliers pour aborder le ressenti, les pratiques, les difficultés, les réussites,..."</i> <i>"Management de l'équipe avec nombreuses réunions de coordination, amélioration continue avec suivi qualité, auto-évaluations, etc. Importance du temps investi pour le coordonnateur !!"</i> <i>"medecin ETP coordonateur"</i>
Agents de changement externes	<i>"Travail collaboratif avec structures extérieures (Maison des Aidants)"</i> <i>"Travail collaboratif avec les associations de patients"</i>

Catégories de facteurs	Résultats
Rétroagir et évaluer	<p><i>“Relations très développées avec certains interlocuteurs : neurologues et associations”</i></p> <p><i>“travailler avec un neurologue de référence”</i></p> <p><i>“Accorder du temps à l'évaluation permet de faire évoluer le programme continuellement”</i></p> <p><i>“Management de l'équipe avec nombreuses réunions de coordination, amélioration continue avec suivi qualité, auto-évaluations, etc. Importance du temps investi pour le coordonnateur !!”</i></p> <p><i>“évaluation des ateliers systématique , permettant d'optimiser le langage et la qualité”</i></p> <p><i>“Le contenu du programme évolutif grâce à l'appréciation de la satisfaction des patients inclus.”</i></p> <p><i>“Il y a toujours l'évaluation des patients et la mienne (diététicienne) pour prendre du recul sur la séance ce qui permet de toujours se remettre en question pour assurer un atelier de qualité à chaque fois”</i></p>

### **FACTEURS LIMITANTS**

Adaptabilité	<i>“Toujours s'adapter au public lorsqu'on cite des plats ou des aliments : origine africaine ou marocaine. Les plats ne sont pas les mêmes que des plats typiquement français (tajine VS steak pâtes haricots verts par exemple)”</i>
Complexité	<p><i>“Il est parfois difficile de créer une séance lorsque l'on ne sait pas vers où aller : avec Alzheimer par exemple, c'est tout nouveau pour moi et je connais pas bien encore ce public d'où la complexité”</i></p> <p><i>“Complexité dans la mise en œuvre du dossier de validation d'un programme”</i></p>
Coût	<p><i>“Le budget alloué par l'ARS ne couvre pas toutes les dépenses (temps de coordination, rémunération des intervenants dont les libéraux, adaptation continue du programme avec de nouveaux ateliers, ouverture du programme vers de nouveaux professionnels pour enrichir l'équipe pluriprofessionnelle,...”</i></p> <p><i>“coût du programme : pour un programme de qualité , l'ARS en finance au mieux un tiers”</i></p> <p><i>“le coût : pas d'ambulatoire en SSR donc obligation d'associer le programme ETP à des séances de rééducation sur de l'hospitalisation de jour.”</i></p>
Besoins et ressources des patients	<p><i>“Assurer une ETP de proximité est chronophage (multiplication des interventions)”</i></p> <p><i>“le travail , car les patients ne peuvent pas toujours se libérer l'après-midi pour participer aux ateliers”</i></p> <p><i>“la fatigue , qui limite le nombre d'ateliers par demi-journée ( facteur propre à toutes les maladies neuro-dégénératives)”</i></p> <p><i>“les troubles cognitifs”</i></p> <p><i>“absence de prise en charge du transport +++”</i></p> <p><i>“l'inclusion de patients de même stade dans la maladie pour constituer un groupe homogène (patients en fauteuil ou marchant ...)”</i></p> <p><i>“la constitution de groupes homogènes de patients”</i></p> <p><i>“Un atelier doit être réalisé avec un minimum de 3 patients, mais quand les patients ne viennent pas sans prévenir de leur absence c'est compliqué.”</i></p> <p><i>“Parfois, les patients ne sont pas tous dispos à la même date .”</i></p> <p><i>“Il faut accompagner le patient "comme des enfants" pour fixer un atelier : j'appelle pour leur proposer des dates et connaître leurs dispos, je les rappelle pour confirmer l'atelier et ils valident, sms de rappel la veille. Parfois cela ne suffit pas et ils sont absents...”</i></p> <p><i>“Toujours s'adapter au public lorsqu'on cite des plats ou des aliments : origine africaine ou marocaine. Les plats ne sont pas les mêmes que des plats typiquement français (tajine VS steak pâtes haricots verts par exemple)”</i></p>

Catégories de facteurs	Résultats
	<p><i>“Patients actifs peu disponibles”</i></p> <p><i>“revoir les patients”</i></p> <p><i>“peu de patient”</i></p>
Cosmopolitisme	<p><i>“La non implication des médecins généralistes et spécialistes dans l'orientation vers les programmes d'ETP”</i></p> <p><i>“Quand il y a déjà plusieurs intervenants auprès des personnes et peu de coordination entre eux, cela engendre la confusion dans les rôles de chacun, tout comme chez la personne aidé”</i></p> <p><i>“liens avec d'autres réseaux extérieurs, les associations”</i></p> <p><i>“territoire”</i></p> <p><i>“peu de liens avec services de neuro”</i></p> <p><i>“Cela peut être difficile de communiquer avec les autres établissements qui nous proposent des salles pour réaliser les ateliers. Il est plus facile d'intervenir dans la salle principale (celle au siège de l'asso)”</i></p> <p><i>“Manque d'investissement des associations”</i></p> <p><i>“Absence de communication inter programme”</i></p> <p><i>“programme peu connu (communication extra)”</i></p> <p><i>“manque de neurologue (intra et extra hospitalier )”</i></p>
Politique externe et mesures d'encouragement	<p><i>“Lourdeur administrative de la gestion du programme : demandes d'autorisation, respect du cahier des charges, évaluations annuelles, évaluation quadriennale , ...”</i></p> <p><i>“absence de prise en charge du transport +++”</i></p> <p><i>“Si le programme est validé en septembre par exemple, la 1ère année sera de Septembre à Décembre seulement ce qui nous fait “perdre du temps””</i></p> <p><i>“Complexité dans la mise en œuvre du dossier de validation d'un programme”</i></p> <p><i>“La lourdeur administrative”</i></p>
Réseaux et communications	<p><i>“Quand il y a déjà plusieurs intervenants auprès des personnes et peu de coordination entre eux, cela engendre la confusion dans les rôles de chacun, tout comme chez la personne aidé”</i></p> <p><i>“Difficultés pour réunir régulièrement une équipe éducative pluriprofessionnelle”</i></p> <p><i>“manque de neurologue (intra et extra hospitalier )”</i></p>
Culture	<p><i>“le manque de culture ETP”</i></p> <p><i>“Culture ETP fragile”</i></p>
Priorité relative	<p><i>“l'ETP n'est pas encore culturellement considérée comme un soin intégré dans le parcours du patient mais en plus des autres soins. L'ETP n'est donc pas une priorité...”</i></p>
Leadership et engagement de la direction	<p><i>“Absence de soutien institutionnel à la mise en place du projet”</i></p> <p><i>“Détournement des crédits alloués au programme par l'administration”</i></p>
Disponibilité des ressources	<p><i>“Absence de moyens financiers alloués au personnel”</i></p> <p><i>“Absence d'aide matérielle à la mise en place du projet”</i></p> <p><i>“Absence de lieu (salle de réunion) pour la mise en place du projet”</i></p> <p><i>“Temps dédié à l'ETP pris sur temps personnel”</i></p> <p><i>“Assurer une ETP de proximité est chronophage (multiplication des interventions)”</i></p> <p><i>“Le budget alloué par l'ARS ne couvre pas toutes les dépenses (temps de coordination, rémunération des intervenants dont les libéraux, adaptation continue du programme avec de nouveaux ateliers, ouverture du programme vers de nouveaux professionnels pour enrichir l'équipe pluriprofessionnelle,..”</i></p> <p><i>“Quand il faut financer la formation des 40h (le turn over implique des renouvellements de formation pour un même programme).”</i></p> <p><i>“Difficultés pour réunir régulièrement une équipe éducative”</i></p>

Catégories de facteurs	Résultats
	<p>pluriprofessionnelle”</p> <p>“Un temps de communication autour du programme doit être programmé régulièrement, cela implique de la disponibilité et l'implication des membres de l'équipe pour un retour pas forcément concluant”</p> <p>“Facteur limitant important : faible rémunération du programme”</p> <p>“Manque de temps dédié du personnel intervenant, manque de disponibilité”</p> <p>“Equipe à encadrer régulièrement sur le plan pédagogique : méthodologie, outils, etc. : manque de moyens”</p> <p>“absence de prise en charge du transport +++”</p> <p>“en raison du caractère multisites , nous avons souhaité un financement pour créer un logiciel permettant de partager les données , et secondairement d'effectuer un travail de recherches, mais le budget ne nous a pas été alloué”</p> <p>“enveloppe budgétaire restreinte”</p> <p>“difficulté à mobiliser du temps médical pour le programme”</p> <p>“faiblesse du temps imparti à l'ETP”</p> <p>“Cela peut être difficile de communiquer avec les autres établissements qui nous proposent des salles pour réaliser les ateliers. Il est plus facile d'intervenir dans la salle principale (celle au siège de l'asso)”</p> <p>“Manque de moyens financiers”</p> <p>“Manque de Temps”</p> <p>“Temps dédié à l'ETP insuffisant”</p> <p>“Moyens financiers limités”</p> <p>“Absence de local ou inapproprié”</p> <p>“Détournement des crédits alloués au programme par l'administration”</p> <p>“facteur temps”</p> <p>“surcharge de travail”</p> <p>“nombre de réunions de préparation”</p> <p>“temps pour réunion de synthèse”</p> <p>“revoir les patients”</p> <p>“peu de temps paramédicaux et intervenants autres;”</p> <p>“manque de temps pour (concertation pluridisciplinaire, bilan d'activité, amélioration du programme, travail de communication..)”</p>
Accès au savoir et à l'information	<p>“Equipe à encadrer régulièrement sur le plan pédagogique : méthodologie, outils, etc. : manque de moyens”</p> <p>“Il est parfois difficile de créer une séance lorsque l'on ne sait pas vers où aller : avec Alzheimer par exemple, c'est tout nouveau pour moi et je connais pas bien encore ce public d'où la complexité”</p> <p>“Mauvaise orientation des patients”</p> <p>“Formations spécifiques à la SEP non proposée”</p> <p>“nombre de réunions de préparation”</p>
Connaissances et croyances sur l'intervention	<p>“L'ancienneté dans la maladie, les personnes ont l'impression de tout connaître, cela engendre une perte de motivation, il devient alors difficile de relancer un processus d'apprentissage”</p> <p>“La méconnaissance de l'ETP par les professionnels de santé (idées fausses ou sentiment de faire eux aussi de "l'éducation" au quotidien)”</p> <p>“Cruel manque de connaissance du programme par les professionnels de santé du parcours de soin : malgré la communication développée et la promotion du programme réalisée, beaucoup de réticences par manque de sensibilisation à l'ETP +++”</p> <p>“diffusion du programme auprès des patients”</p> <p>“réticence des neurologues pour proposer le programme”</p> <p>“l'ETP n'est pas encore culturellement considérée comme un soin intégré dans le parcours du patient mais en plus des autres soins. L'ETP n'est donc pas une priorité...”</p> <p>“le manque de culture ETP “</p> <p>“Culture ETP fragile”</p> <p>“ETP peu connu du grand public”</p>

Catégories de facteurs	Résultats
	<p>“Manque de formations intra-hospitalière sur la SEP”</p> <p>“Mauvaise orientation des patients”</p> <p>“programme peu connu (communication extra)”</p>
Étape individuelle de changement	<p>“Perte de motivation progressive des équipes”</p>
Identification individuelle avec organisation	<p>“La non implication des médecins généralistes et spécialistes dans l'orientation vers les programmes d'ETP”</p> <p>“Un temps de communication autour du programme doit être programmé régulièrement, cela implique de la disponibilité et l'implication des membres de l'équipe pour un retour pas forcément concluant”</p> <p>“absence initiale de kinésithérapeute , et d'ergothérapeute , en voie d'amélioration”</p> <p>“peu de liens avec services de neuro”</p>
Autres attributs personnels	<p>“Perte de motivation progressive des équipes”</p> <p>“L'ancienneté dans la maladie, les personnes ont l'impression de tout connaître, cela engendre une perte de motivation, il devient alors difficile de relancer un processus d'apprentissage”</p> <p>“Impliquer des patients ressources ou experts n'est pas aisé avec la pathologie Alzheimer”</p> <p>“la fatigue , qui limite le nombre d'ateliers par demi-journée ( facteur propre à toutes les maladies neuro-dégénératives)”</p> <p>“les troubles cognitifs”</p> <p>“type de pathologie (alzheimer notamment)”</p> <p>“Non sérieux de certains patients qui arrivent en retard ou ne viennent pas sans prévenir malgré tous les rappels qui ont été faits et malgré la validation de la présence du patient en amont”</p> <p>“Un atelier doit être réalisé avec un minimum de 3 patients, mais quand les patients ne viennent pas sans prévenir de leur absence c'est compliqué. Parfois, les patients ne sont pas tous dispos à la même date .”</p> <p>“Il faut accompagner le patient "comme des enfants" pour fixer un atelier : j'appelle pour leur proposer des dates et connaître leurs dispos, je les rappelle pour confirmer l'atelier et ils valident, sms de rappel la veille. Parfois cela ne suffit pas et ils sont absents...”</p>
Planification	<p>“La coordination et la planification des activités ETP parfois difficiles compte tenu du facteur limitant n°3”</p> <p>“Un atelier doit être réalisé avec un minimum de 3 patients, mais quand les patients ne viennent pas sans prévenir de leur absence c'est compliqué.”</p> <p>“Parfois, les patients ne sont pas tous dispos à la même date .”</p> <p>“Il faut accompagner le patient "comme des enfants" pour fixer un atelier : j'appelle pour leur proposer des dates et connaître leurs dispos, je les rappelle pour confirmer l'atelier et ils valident, sms de rappel la veille. Parfois cela ne suffit pas et ils sont absents...”</p>
Leaders internes de mise en œuvre officiellement nommés	<p>“Absence de personne dédiée à l'organisation”</p>
Exécuter	<p>“Lourdeur administrative de la gestion du programme : demandes d'autorisation, respect du cahier des charges, évaluations annuelles, évaluation quadriennale , ...”</p>
Rétroagir et évaluer	<p>“Lourdeur administrative de la gestion du programme : demandes d'autorisation, respect du cahier des charges, évaluations annuelles, évaluation quadriennale , ...”</p>

## ANNEXE VI : SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DU SECOND TOUR

Catégories de facteurs	Score médian	Score entre 1 et 3 % ( IC95%)	Score entre 7 et 9 % ( IC95%)	Accord	Consensus
<b>FACTEURS FAVORISANTS</b>					
Adaptabilité	8,0	0,0 (0,0-37,8)	100,0 (62,4-100)	OUI	OUI
Avantage relatif	8,0	0,0 (0,0-37,8)	100,0 (62,4-100)	OUI	OUI
Données probantes et qualité	7,0	0,0 (0,0-37,8)	62,5 (30,4-86,3)	OUI	OUI
Besoins et ressources des patients	7,5	0,0 (0,0-37,8)	100,0 (62,4-100)	OUI	OUI
Cosmopolitisme	8,0	0,0 (0,0-37,8)	87,5 (50,5-99,5)	OUI	OUI
Caractéristiques structurelles	4,0	50,0 (21,7-78,3)	25,0 (6,7-60,0)	OUI	NON
Réseaux et communications	6,0	0,0 (0,0-37,8)	37,5 (13,8-69,6)	OUI	NON
Culture	6,5	12,5 (0,5-49,5)	50,0 (21,7-78,3)	OUI	NON
Leadership et engagement de la direction	8,0	0,0 (0,0-37,8)	75,0 (40,0-93,3)	OUI	OUI
Disponibilité des ressources	9,0	12,5 (0,5-49,5)	87,5 (50,5-99,5)	OUI	OUI
Accès au savoir et à l'information	7,0	0,0 (0,0-37,8)	62,5 (30,4-86,3)	OUI	OUI
Connaissances et croyances sur l'intervention	6,0	12,5 (0,5-49,5)	37,5 (13,8-69,6)	OUI	NON
Auto-efficacité	6,0	12,5 (0,5-49,5)	25,0 (6,7-60,0)	OUI	NON
Étape individuelle de changement	6,0	0,0 (0,0-37,8)	37,5 (13,8-69,6)	OUI	NON
Identification individuelle avec organisation	6,5	0,0 (0,0-37,8)	50,0 (21,7-78,3)	OUI	NON
Autres attributs personnels	7,0	0,0 (0,0-37,8)	75,0 (40,0-93,3)	OUI	OUI
Planification	7,5	12,5 (0,5-49,5)	87,5 (50,5-99,5)	OUI	OUI
Leaders d'opinion	7,0	12,5 (0,5-49,5)	50,0 (21,7-78,3)	OUI	OUI
Leaders internes de mise en œuvre officiellement nommés	8,0	12,5 (0,5-49,5)	87,5 (50,5-99,5)	OUI	OUI
Agents de changement externes	5,5	12,5 (0,5-49,5)	37,5 (13,8-69,6)	OUI	NON
Rétroagir et évaluer	7,0	0,0 (0,0-37,8)	50,0 (21,7-78,3)	OUI	OUI
<b>FACTEURS LIMITANTS</b>					
Adaptabilité	5,0	25,0 (6,7-60,0)	25,0 (6,7-60,0)	OUI	NON
Complexité	7,5	0,0 (0,0-37,8)	100,0 (62,4-100)	OUI	OUI
Coût	8,0	0,0 (0,0-37,8)	75,0 (40,0-93,3)	OUI	OUI
Besoins et ressources des patients	5,0	25,0 (6,7-60,0)	37,5 (13,8-69,6)	OUI	NON
Cosmopolitisme	5,0	25,0 (6,7-60,0)	25,0 (6,7-60,0)	OUI	NON
Politique externe et mesures d'encouragement	7,0	12,5 (0,5-49,5)	75,0 (40,0-93,3)	OUI	OUI
Réseaux et communications	6,0	12,5 (0,5-49,5)	37,5 (13,8-69,6)	OUI	NON

Catégories de facteurs	Score médian	Score entre 1 et 3 % ( IC95%)	Score entre 7 et 9 % ( IC95%)	Accord	Consensus
Culture	5,0	25,0 (6,7-60,0)	37,5 (13,8-69,6)	OUI	NON
Priorité relative	6,5	12,5 (0,5-49,5)	50,0 (21,7-78,3)	OUI	NON
Leadership et engagement de la direction	8,0	0,0 (0,0-37,8)	87,5 (50,5-99,5)	OUI	OUI
Disponibilité des ressources	8,5	0,0 (0,0-37,8)	100,0 (62,4-100)	OUI	OUI
Accès au savoir et à l'information	7,0	25,0 (6,7-60,0)	62,5 (30,4-86,3)	OUI	OUI
Connaissances et croyances sur l'intervention	6,0	12,5 (0,5-49,5)	25,0 (6,7-60,0)	OUI	NON
Étape individuelle de changement	5,0	25,0 (6,7-60,0)	0,0 (0,0-37,8)	OUI	NON
Identification individuelle avec organisation	6,0	25,0 (6,7-60,0)	25,0 (6,7-60,0)	OUI	NON
Autres attributs personnels	5,0	25,0 (6,7-60,0)	0,0 (0,0-37,8)	OUI	NON
Planification	6,0	25,0 (6,7-60,0)	37,5 (13,8-69,6)	OUI	NON
Leaders internes de mise en œuvre officiellement nommés	6,0	25,0 (6,7-60,0)	37,5 (13,8-69,6)	OUI	NON
Exécuter	6,0	25,0 (6,7-60,0)	25,0 (6,7-60,0)	OUI	NON
Rétroagir et évaluer	6,0	25,0 (6,7-60,0)	50,0 (21,7-78,3)	OUI	NON



---

## RÉSUMÉ

Le développement des programmes d'éducation thérapeutique pour les patients souffrant d'une maladie neurodégénérative est une priorité en Pays de la Loire. Afin d'accompagner les porteurs de programmes et faciliter ce développement, l'objectif de notre étude était d'élaborer des recommandations à partir d'un partage d'expériences conduisant à identifier et décrire les facteurs influençant leur implantation.

Nous avons réalisé une étude Delphi en deux tours et en ligne auprès d'intervenants et de coordinateurs de programmes. Le premier tour visait à identifier les facteurs influençant l'implantation et le second tour à établir un consensus autour de ces facteurs.

Les résultats montrent notamment que les facteurs concernant l'engagement collectif sont essentiels lors de l'implantation de ces programmes.

Notre étude souligne la nécessité d'améliorer la compréhension des enjeux sous-tendant l'implantation de ces programmes afin d'adapter les stratégies d'implantation à leur contexte.

---

**MOTS CLEFS :** EDUCATION PATIENT, IMPLANTATION, PAYS DE LOIRE, SYSTÈME NERVEUX [PATHOLOGIE], MÉTHODE DELPHI

## ABSTRACT

The spread of therapeutic education programs provided to patients suffering from a neurodegenerative disease, is a priority in the Pays de la Loire. In order to make it easier and to support the holders of programs, the objective of our study was to work out some guidelines based on experiments sharing, leading to identify and describe the factors that influence their implementation.

We conducted a two-round online Delphi study, with stakeholders and program coordinators. The first round aimed to identify the factors influencing the implementation and the second round to set up a consensus about these factors.

The results show more particularly that the factors concerning the collective commitment are essential when implementing these programs.

Our study points out the need to improve the understanding of the issues underlying the implementation of these programs, in order to fit the implementation strategies to their context.

---

**KEYWORDS :** PATIENT EDUCATION, IMPLEMENTATION, PAYS DE LOIRE, NEURODEGENERATIVE DISEASES, DELPHI TECHNIQUE

---

INTITULÉ ET ADRESSE DU LABORATOIRE OU DE L'ENTREPRISE D'ACCUEIL : INSTANCE RÉGIONALE EN ÉDUCATION ET PROMOTION DE LA SANTÉ (IREPS) PAYS DE LA LOIRE - HÔPITAL SAINT-JACQUES - 85, RUE SAINT-JACQUES 44093 NANTES CEDEX 1