



ANALYSE TRANSVERSALE DES AUTO-EVALUATIONS QUADRIENNALES DANS LE DOMAINE DE L'ETP

Rédacteur : Bouhier Frédéric
Relecteurs : Le groupe de travail



Table des matières

LES PREALABLES	2
Éléments d'introduction.....	2
Rappel du projet.....	3
Les ajustements.....	5
Le bilan	5
LES RESULTATS	6
Les principaux points forts de la démarche d'évaluation	6
Les contraintes pour la mise en œuvre de la démarche d'évaluation	6
Les stratégies déployées pour faire face à ces difficultés	8
Les principaux enseignements	9
CONCLUSIONS & PERSPECTIVES	11

LES PREALABLES

Eléments d'introduction

La cellule Education Thérapeutique Amélioration des Pratiques et Evaluation (ETAPE) mise en œuvre depuis 2008¹ fait partie des dispositifs régionaux de l'Agence Régionale de Santé (ARS) en Nouvelle-Aquitaine pour promouvoir l'Education Thérapeutique du Patient (ETP). **Les missions de la cellule** sont centrées sur la promotion de l'évaluation des programmes d'ETP dans une approche collective et réflexive, l'accompagnement au développement de la qualité des programmes, l'appui aux coordonnateurs dans leurs missions d'évaluation. Elles sont conduites par le Comité de Coordination de l'Evaluation Clinique et de la Qualité en Nouvelle-Aquitaine (CCECQA)² créé en 1996, structure régionale d'appui (SRA)³ à la qualité des soins et à la sécurité des patients depuis juillet 2018. L'association met en œuvre ses actions dans le cadre d'un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) passé avec l'ARS de son territoire de référence intégrant les missions de la cellule.

Au regard des points forts et à améliorer identifiés par son activité, la cellule ETAPE propose tous les ans **un plan d'actions**. Le chantier s'établit sur le territoire de la Nouvelle-Aquitaine avec les référents de l'Agence Régionale de Santé et l'ensemble des partenaires impliquées sur les questions d'ETP (ETHNA, UTEPs, DACs, IREPS et autres structures de formation). Courant 2016, aux côtés des missions principales d'accompagnement et de formation des équipes à la démarche évaluative, les chargés de mission de la cellule ont développé **un axe privilégiant l'analyse et la résolution de problèmes en partant de l'expérience des acteurs**, l'objectif étant toujours d'améliorer l'appropriation de la culture de l'évaluation promue dans ce cadre par la HAS. Ce plan d'action s'est défini autour de 3 domaines :

- ➔ Une enquête sur l'implication des associations de patients, des patients et des proches dans le domaine de l'ETP sur la région Nouvelle-Aquitaine pour évaluer l'échelle d'implication et les marges de progression.
- ➔ La co-construction d'un outil favorisant une meilleure appropriation de la démarche pour accompagner les équipes à mieux prendre en compte l'expertise et l'expérience patient.
- ➔ **L'analyse transversale des évaluations quadriennales (EQ) en ETP pour produire des enseignements et des recommandations à partir de l'expérience des équipes, des compétences mobilisées, les « façons de faire » déployées afin de renforcer la qualité des programmes.**

Les chargés de mission ont systématisé la mise en place de groupes de travail pour déployer indépendamment ces trois axes même si leur complémentarité reste évidente. Ce présent document met en avant le troisième axe, celui dédié à l'analyse transversale des EQ.

1 Pourin C, Daugareil C, Tastet-Dominguez S, Crespel I, Baratchart B-A, Fernandez L et al, pour le groupe de travail ETAPE. ETAPE en Aquitaine : mise en place régionale d'une équipe d'accompagnement et d'évaluation en éducation thérapeutique. Prat et Organ Soins 2009;40(1):1-8

² <http://www.ccecqa.asso.fr/ccecqa/quoi>

³ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033479591&categorieLien=id>

Rappel du projet

Contexte : Inscrits dans le code de la santé publique depuis 2009⁴, les programmes d'ETP doivent être conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministère⁵. Les programmes, autorisés pour quatre ans, sont soumis à des évaluations annuelles et à une évaluation générale en vue d'une demande de renouvellement appelée « évaluation quadriennale » (EQ) dont les modalités de mise en œuvre sont précisées dans l'arrêté du 14 janvier 2015⁶. L'EQ se construit sur la base d'évaluations intermédiaires (annuelles réalisées à la date anniversaire d'autorisation) à l'initiative des coordinateurs des programmes dont les rapports sont accessibles à l'ensemble des acteurs (bénéficiaires compris). Celui de l'EQ est obligatoirement transmis à l'ARS ayant autorisé la mise en œuvre du programme. Pour soutenir ces processus, la Haute Autorité de Santé (HAS) a produit des guides⁷ à l'attention des équipes et des coordinateurs afin qu'ils mènent à bien cette démarche d'amélioration continue. Ces guides font la promotion d'une approche évaluative participative sur un principe d'auto-évaluation « *fait pour et par* » devant permettre aux équipes une amélioration de leurs pratiques et une montée en charge de la qualité des programmes. Ceci à travers des évaluations progressives qui conduisent les équipes à s'interroger sur l'activité, le processus et les effets de l'ETP et ce qui les influencent favorablement ou défavorablement.

ETAPE a participé à la construction de ces guides. En 2014, avec l'émergence des résultats des premières EQ, la cellule PACE (Plateforme Aquitaine pour des Compétences en Éducation du patient) et l'UTEP du CHU de Nantes ont établi une première analyse des impacts consécutifs à sa mise en œuvre pour l'équipe et le programme. Ce travail a permis d'avoir des exemples et des traductions des attendus en termes d'évolutions et d'effets. Ainsi, une analyse quantitative et qualitative des EQ réalisées par les équipes d'ETP pourraient avoir valeur de référence et aider les acteurs de l'ETP. Des disparités dans les pratiques d'évaluation et dans les productions de ces évaluations sont rencontrées, probablement en lien avec des différences territoriales en matière de formations des équipes, d'instructions des dossiers par l'ARS, de la qualité des données recueillies et de la construction de certains indicateurs. Ayant pour but de prendre des décisions, les évaluations doivent amener les différents acteurs (équipes, ARS) à faire des choix cohérents avec leurs résultats en tenant compte de leur environnement. Les constats préalablement cités montrent la nécessité de renforcer cette cohérence en partageant une vision commune de ce que pourraient être ces évaluations.

Architecture du projet : Ce projet d'analyse est un projet régional Nouvelle-Aquitaine. La réflexion autour du périmètre et des objectifs de cette analyse a été menée par un groupe de travail constitué de personnes impliquées en ETP, notamment dans l'accompagnement d'équipes, dans les instances travaillant sur le sujet, dans les sciences de l'éducation, ainsi que dans une association d'utilisateurs. Suite aux concertations, l'idée principale a été de créer un héritage pour les équipes qui souhaitent mettre en œuvre leurs évaluations de programme. Dans ce cadre, il a été déterminé que l'analyse a pour objectif général de : **Constituer des recommandations utiles aux équipes éducatives pour mener leurs évaluations quadriennales en exploitant les expériences antérieures de leurs pairs**. Les objectifs spécifiques ont été déterminés comme suit : valoriser l'expérience des équipes en termes de mise en œuvre des évaluations quadriennales (l'émergence de questions propres à la mise en œuvre de ces

⁴ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

⁵ Article L1161-2 du code de la santé publique

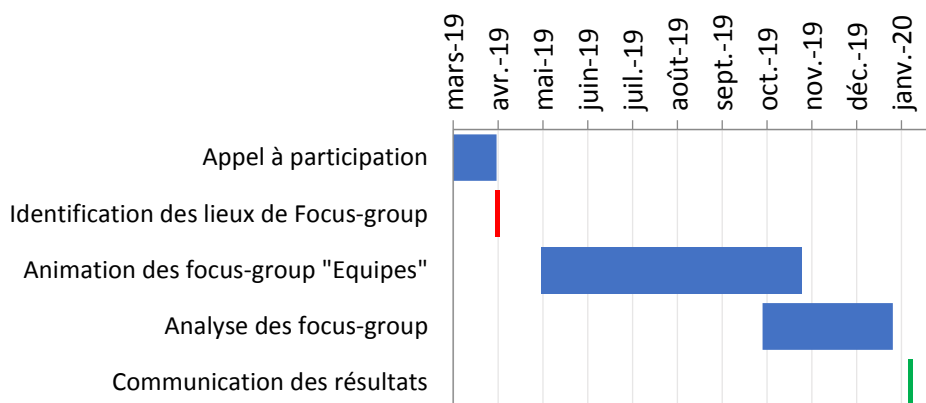
⁶ Annexe 1, arrêté du 14/01/2015 relatif au cahier des charges des programmes d'ETP modifiant l'arrêté antérieur du 2/08/2010

⁷ Celui pour les auto-évaluations annuelles a été édité en mars 2012, révisé en mai 2014. Celui de l'évaluation quadriennale a vu le jour en mai 2014.

évaluations, les attentes, les réussites, les difficultés rencontrées...); identifier les compétences mobilisées par les équipes pour mener à bien l'évaluation quadriennale (exemples : organisation, communication, traitement des informations, suivi des actions...); identifier les « façons de faire » des équipes en termes d'évaluations de programme malgré les contraintes et les obligations (boîtes à astuces, boîte à outils, indicateurs, méthodes et outils...)

Pour répondre à ces objectifs, le choix d'animation de focus-group (d'une durée de 2h30) en Nouvelle-Aquitaine s'est avéré nécessaire pour permettre aux équipes souhaitant participer à cette analyse d'exprimer leur vécu concernant l'évaluation quadriennale de leur programme d'ETP. Des territoires ont été déterminés, pour les équipes du nord de la Nouvelle-Aquitaine : Niort, Angoulême, Brive ; pour les équipes du sud de la Nouvelle-Aquitaine : Bordeaux, Pau, Dax. Afin d'assurer une analyse authentique, l'enregistrement de ces focus-group a été accordé par les participants. **Les critères de participation** des équipes étaient : avoir mis en œuvre au moins 1 évaluation quadriennale et accepter l'enregistrement des échanges du focus-group. La mise en œuvre du projet s'est appuyée sur les membres du groupe de travail régional et sur les deux chargés de missions de la Cellule ETAPE.

Le calendrier prévisionnel



Le groupe de travail

- Barbara Merlet - Réseau de Prévention et de Prise en charge de l'Obésité et du surpoids en Charente et Charente-Maritime (REPPCO)
- Florence Muret - CH Cadillac (33)
- Patricia Nowak - France Assos Santé (Reg.)
- Anne-Françoise Pauchet-Traversat - Haute Autorité de Santé
- Madeleine Peyrat & Emilie Pompignac - Unité Transversale d'Éducation du Patient de Corrèze
- Marianick Pichon - Universités en Sciences de l'éducation de Bordeaux
- Jean Prévost - Dispositif d'Appui, d'Accompagnement et de Coordination Béarn-Soule (64)
- Stéphanie Videau - IREPS Nouvelle-Aquitaine
- Marc Faget (Pôle Innovation), Catherine Pourin (Co-direction); Cellule ETAPE : Frédéric BOUHIER, Anouck PARTHENAY – Pilotes du projet.

Les ajustements

Un certain nombre de difficultés a pu être rencontré dans le cadre du développement de ce projet, des problématiques liées au projet en lui-même mais aussi des interactions de programmation avec l'ensemble des missions de la cellule. Elles sont les suivantes :

- ➔ Difficultés de déploiement, avec les partenaires, de l'enquête « implication » nécessitant un report de 6 mois impactant de fait la programmation des focus-group.
- ➔ Une mobilisation des focus-group aléatoire en fonction des territoires produisant des annulations ainsi qu'une grève nationale entraînant le report d'un des focus d'au moins 1 mois.
- ➔ Départ de 5 des membres du groupe de travail de leur structure fragilisant la mise en place des actions et la méthodologie d'analyse et de restitution.
- ➔ Complexité de restituer « mot pour mot » les échanges des ateliers, consécutivement à plusieurs points : consignes de départ sur les modalités d'échange non respectées entraînant des saturations sonores, entrées et sorties de participants en cours d'un focus-group, propos redondant n'apportant rien en terme d'expertise (mode « disque rayé ») pouvant être issus soit de la technique (exposition de toutes les questions dès le départ de la session) soit de la posture des participants positionnés comme réfractaires à la démarche d'évaluation.

Au regard de ces 5 difficultés essentielles énoncées, des stratégies d'ajustement ont été proposées :

- ➔ Déplacement du rétroplanning : focus-group réalisé fin 2019, analyse 1^{er} semestre 2020, pour une perspective de clôture du projet mi-année.
- ➔ Identification d'acteurs ayant participé à la démarche et pouvant intégrer le groupe de travail :
 - Sarah Marsan, Maison de la nutrition, Directrice, Bordeaux,
 - Dr Laurent Arnaud & Caroline Cornu, UTEP CH Esquirol, Limoges.
- ➔ Déploiement d'un focus-group en deux temps pour équilibrer le nombre de participants.
- ➔ Report temporel d'un des focus group afin d'assurer celui-ci malgré les conditions.
- ➔ Elaboration de synthèses des discussions plutôt qu'une retranscription mot à mot, d'une part car l'ensemble des propos échangés n'apporte pas toujours de réponses aux objectifs posés, d'autre part parce que cela réduit le temps de travail d'analyse et permet de maintenir un calendrier acceptable. Les synthèses par groupe ont été proposées aux participants pour validation et identification des axes majeurs d'enseignements. La synthèse des synthèses sera proposée au groupe de travail pour mettre en évidence : les enseignements et les recommandations, en prenant en compte le retour des participants.

Le bilan

Sur 6 focus-group programmés, 3 ont pu avoir lieu et 1 a été ajouté dans la programmation. L'animation a été assurée par les chargés de mission de la Cellule ETAPE et un des membres du groupe de travail. 26 personnes différentes ont participé à ces temps d'échange dont la durée a pu varier entre 2h et 2h30. Ils représentaient 15 établissements relevant de différents secteurs : Centre Hospitalier, établissement de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), maison de santé autant dans les domaines de la Médecine Chirurgie Obstétrique (MCO) que celui de la santé mentale. La réalisation des synthèses des 4 focus-group a eu lieu entre le 19 février et le 27 mars, la synthèse des synthèses et le document ci-joint entre le 27 mars et le 6 avril avant transmission à l'ensemble du groupe de travail. La réunion de synthèse et de clôture a été proposée pour le mardi 26 mai 2020. Pour assurer le suivi de ce projet, le groupe de travail s'est réuni 2 fois en 2018 et une fois pour sa réunion de clôture en 2020. Des réunions intermédiaires entre certains membres ont eu lieu afin de déterminer les outils d'animation des focus-group et permettre le débriefing entre les animateurs.

LES RESULTATS

Les principaux points forts de la démarche d'évaluation

Selon les acteurs, la démarche d'évaluation qui est proposée, même si elle peut être une épreuve, permet la mise en action. C'est une occasion de rassembler l'équipe, de la fédérer, de réfléchir ensemble, de faire le point, d'être critique, d'avoir une prise de recul, de se retrouver autour d'un objet commun et elle montre, met en évidence, à l'issue de sa réalisation, l'amélioration des pratiques.

Par la richesse qu'elle permet en terme de croisement des points de vue, et même si on peut ne se rendre compte de sa pertinence qu'à la fin de sa réalisation, le processus proposé permet d'évaluer ce qui a été réalisé, de trouver de nouveaux appuis, d'améliorer sa démarche et ses méthodes, voir pour certains entraîner une reconnaissance par l'établissement du travail produit.

Des éléments environnementaux restent des appuis favorisant son déploiement : beaucoup d'acteurs ont été formés à l'ETP, d'autres se sont formés à la coordination. Et les éléments plus contractuels et obligatoires, comme l'enquête annuelle de l'Agence Régionale de Santé et les mesures administratives et temporelles de l'EQ (son caractère obligatoire, son calendrier) ne sont pas vues de manière péjorative, mais au contraire, permettent aux acteurs de « s'imposer » un cadre.

Les contraintes pour la mise en œuvre de la démarche d'évaluation

- Extérieurs au programme

Un certain nombre de contraintes ne sont pas spécifiquement liées à la démarche d'évaluation en ETP, mais plus largement à des problématiques en lien avec les organisations de santé. Elles impactent fortement la proposition de méthode d'évaluation qui est faite dans ce domaine :

- Le turn-over des professionnels est très élevé, que ce soit au niveau des équipes dans les établissements, que dans les structures supports, que dans les institutions. Le développement d'une culture commune de la démarche n'est alors pas facilité et souvent fragilisé. C'est une instabilité qui crée du stress sur l'activité courante.
- Les financements sont souvent peu pérennes, là encore, à tous les échelons (équipes, établissements, fonctions supports, institutions). Cela crée des ruptures dans le développement des projets, elles-mêmes pouvant entraîner une démobilisation des acteurs. Les priorisations sont faites plutôt au bénéfice des activités de soins.
- Les évaluations des établissements sont des situations anxiogènes pour les acteurs, car celles-ci déterminent le financement des activités. De fait, elles ne sont pas réalisées dans une ambiance qui permet l'analyse des pratiques et dans des temporalités qui sont décrites comme ce faisant « au pas de charge », antinomique d'une démarche qualité.
- Les attendus en matière de santé publique sont changeants, entraînant des modifications dans les organisations et les orientations demandées (comme un meilleur lien entre la ville et l'hôpital, le secteur privé et le public). Pour autant, l'échelle d'évaluation *micro* des programmes n'est pas adaptée à des attendus plus *macro* de l'institution.

- Le secteur de la santé reste un domaine très hiérarchisé où la culture de « la demande d'aide » notamment externe, n'est pas inscrite, fragilisant la nécessité collective soutenue par la démarche d'évaluation proposée par la HAS. La taille de certains établissements a des conséquences sur la reconnaissance du travail des acteurs.
 - Internes au programme et à la démarche

Au-delà de ces problématiques générales exposées précédemment (Turn-over, financement non pérenne, environnement anxigène, injonction en terme de santé publique, forte hiérarchisation), il existe en plus, à l'échelle de la démarche proposée par la HAS, des difficultés propres repérées par les équipes dans la mise en œuvre de leur travail d'évaluation.

- Des difficultés administratives et techniques sont énoncées : retard de transmission des informations entre l'ARS/la direction de l'établissement/l'équipe ; Pas de relais entre les acteurs ancienne/nouvelle équipe ; Perte des documents d'origine (pas de traçabilité) ou faiblesse du document primaire dans la constitution de sa part objective et évaluative ne permettant pas un travail d'analyse pertinent ; Demande d'éléments spécifiques à l'ETP générés dans d'autres domaines donnant un sentiment de morcellement, d'une redondance, d'un travail de paperasse inutile et générant une perte de temps.
- Une démarche qui demande pour sa mise en œuvre énormément de temps, alors que concrètement les équipes en manque ne serait-ce que pour mettre en œuvre l'activité d'ETP. Une activité d'évaluation réalisée sur du temps personnel (non financé), avec parfois un manque d'encadrement (coordination fantôme ou, quand elle existe, missions de celle-ci peu lisibles, sans temps dédié). Il arrive parfois que soit énoncé des temps dédiés à l'activité d'ETP alors que concrètement, il n'en est rien dans la réalité. Les équipes sont de plus en plus réduites et pratiquent de moins en moins ce qui ne sert pas objectivement l'analyse de leur pratique.
- Une difficulté majeure en ce qui concerne la compréhension des attendus. Le (les) guide(s) de la HAS qui au départ devai(en)t être une aide se retrouve être plus une difficulté au regard du langage utilisé (qui n'est pas celui des acteurs de terrain). Les demandes institutionnelles locales varient d'une année sur l'autre ne facilitant pas le travail de récupération des informations que les acteurs essaient de mettre en œuvre. Les évaluations finissent par ne pas être réalisées au regard des objectifs et des besoins des patients mais plutôt en fonction de l'interprétation des attendus administratifs.
- S'ajoutent à ces points des problématiques techniques et éthiques qui érodent la mobilisation des acteurs. De manière administrative, les documents proposés localement pour rendre compte de l'activité et réaliser les demandes de renouvellement ne sont pas pratiques ; Les acteurs perçoivent des incohérences de discours entre les tutelles (écarts dans les attendus) ; La traçabilité des financements n'est pas effective (Agence, établissement, équipe). Et de manière décisionnelle, les critères de renouvellement ou non-renouvellement des programmes manquent de transparence générant un sentiment d'inégalité de traitements.

Tous ces éléments ne concourent pas à créer un environnement favorable à une évaluation de qualité.

Les stratégies déployées pour faire face à ces difficultés

Les équipes ont tout de même pu, face à ses différentes difficultés, développer des stratégies leur permettant de mettre en œuvre, au mieux, une démarche qualité au regard des attendus proposés par le processus d'évaluation d'un programme. Elles s'articulent autour de 5 points.

- Faire équipe

Il est important d'être au moins 2, à minima, pour réaliser ce travail. Cela permet un double regard de lecture notamment sur le guide pour en comprendre les attendus. Si tout ne peut être rédigé collectivement ou à plusieurs mains, la mise en place d'espaces de concertation entre acteurs est nécessaire pour identifier les difficultés rencontrées mais aussi mettre en lumière la compétence des acteurs à trouver des solutions en contexte et à s'accorder sur les axes d'amélioration à mettre en œuvre. Ces espaces doivent être considérés comme de véritables outils de travail, rendant la démarche qualitative par le croisement des points de vue et mettant en avant la pluridisciplinarité et le partage d'expertises. Mais il est pour cela nécessaire de faciliter l'appropriation par l'équipe des éléments d'analyse à sa disposition.

- S'outiller

Il faut donc en amont réaliser un travail de simplification des éléments produits par l'activité du programme avant de les mettre à disposition des équipes pour qu'elles puissent se centrer sur l'analyse et objectivement déterminer les améliorations. L'animation de ces espaces doivent aussi être de qualité, pour favoriser l'expression du vécu de l'équipe sur son activité afin qu'elles n'aient pas le sentiment d'intégrer un processus d'évaluation. Il est nécessaire pour les pilotes de rendre l'ensemble des outils opérationnalisables, en transformant en questions simples les concepts qui sont proposés : « Qu'est-ce que l'on cherche à savoir ? Comment on peut le savoir ? Pourquoi ça marche ? Pourquoi ça ne marche pas ? Comment pourrait-on faire pour que ça marche ? ». Il faut permettre aux acteurs de faire du lien entre l'activité produite et les questions posées.

- Se documenter

En préalable, la lecture de rapports d'évaluation quadriennale réalisés par d'autres équipes (EQ ayant abouti à un renouvellement) permet de mieux comprendre les attendus en matière de processus et de résultats proposés par la H.A.S et de faire du lien entre le guide et ce qui est demandé localement au niveau des ARS. Se nourrir d'autres expériences et se constituer une base de données produites par d'autres types d'activités ou d'activités semblables est nécessaire. Repérer toutes les ressources possibles à disposition est également un préalable, autant en matière d'outils, que d'espace d'auto-supports (information, formation, comité de pilotage) pour partager ses difficultés à mettre en œuvre la démarche, qu'elles soient internes ou externes à l'établissement, qu'il s'agisse de moyens techniques ou humains.

- Créer des alliances

Concernant ces moyens humains, les dispositifs (UTEP, DAC, ETAPE) doivent être identifiés sous deux angles, d'une part comme alliés permettant de « jouer » les traducteurs des outils produits par la HAS. De plus, leur regard extérieur au travail produit par l'équipe enrichi la qualité d'analyse par un point de vue objectif sur la production réalisée. D'autre part, ils peuvent jouer le rôle de médiateur entre les équipes et l'ARS pour faciliter les concertations. Les équipes peuvent aussi produire de la concertation avec les agents de tutelle en amont du dépôt d'évaluation pour mieux déterminer collectivement les attendus de chacun et favoriser l'acceptabilité du projet. Enfin, associer les directions des

établissements permet de faciliter le processus, d'alléger la charge administrative, renforce le sentiment de reconnaissance et permet de passer d'un projet d'équipe à un projet d'institution.

- Ajuster les langages

On le voit, une des nécessités majeures est de produire du dialogue entre les acteurs. Cela permet de renforcer l'expertise collective en réduisant les écarts de compréhension, non seulement des attendus de chacun en fonction de la place qu'il occupe, en facilitant le processus d'analyse et en permettant aux acteurs de sortir d'une position d'évaluation sanction. En ce sens, cette démarche se réfère à un des attendus de l'éducation thérapeutique : l'autonomie des individus. Les acteurs mettant en œuvre des projets d'ETP doivent se les approprier, du concept à l'évaluation. Les acteurs « périphériques » (structures d'appui et institutions) se doivent de leur faciliter la tâche car les modalités de travail des professionnels se font en exercice contraint, afin de trouver un juste équilibre entre des attendus de santé publique et la praticabilité d'une offre d'ETP de qualité.

Les principaux enseignements

Au regard des points précédents (points forts, contraintes et stratégies développées), les acteurs ont pu émettre un certain nombre d'enseignements permettant d'envisager des pistes d'actions.

- Donner un sens pratique à la démarche

Les acteurs interviewés l'ont répété à plusieurs reprises : l'accumulation des requêtes, des démarches, du travail administratif à produire dans un climat où le temps est une denrée rare est délétère pour qu'ils puissent produire des évaluations de qualité, telles qu'elles sont exigées dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient. Comme nous l'avons vu, les acteurs ne sont pas réfractaires à l'aspect obligatoire de la démarche, mais pense qu'**une simplification des processus est aujourd'hui nécessaire** afin de garantir à la fois le maintien de leur motivation dans cette démarche et aussi pour clarifier ce qui peut être attendu. Cela pourrait amener toutes les parties prenantes à véritablement analyser l'impact de ce type de projet sur la santé des individus et de surcroit l'utilité de cette offre. Quelques soient les guides et outils produits pour soutenir la démarche d'évaluation et les renouvellements administratifs, et ce quelle que soit leur provenance (HAS, ARS), **il faut réduire les écarts de langage** existant entre eux afin que l'ensemble des acteurs (équipes mettant en œuvre, fonctions d'appui des organisations supports et institutions) soit au clair avec les attendus. Cela permettra notamment de clarifier des critères objectifs permettant de **déterminer la recevabilité des travaux d'évaluation fournis**. Les objectifs des projets doivent aussi être clairement objectivables (c'est-à-dire SMART) afin de rendre effective la démarche d'évaluation. **Les contingences de calendrier** (HAS, ARS, Etablissement) **doivent s'harmoniser** afin de faciliter au mieux le travail des équipes.

- Avoir une « banque de données » validée et utilisable par tous

En complément de l'ensemble de ces ajustements, nombreux ont été les acteurs à réclamer la centralisation de tous les outils leur permettant de mettre en œuvre à la fois leur activité d'ETP mais aussi leur démarche d'évaluation, à travers **un espace virtuel type « banque de données »**. Ils pourraient y trouver, de manière organisée, en fonction des pathologies ou autrement, des ressources comme : des articles de littérature scientifique afin de répondre aux questions liées aux données probantes, des sources d'indicateurs pour analyser leur activité, des outils et méthodes de récoltes de ces indicateurs pour faciliter le processus d'analyse, des questionnaires de qualité de vie déjà validés et utilisés par d'autres équipes, des techniques et outils d'animation favorisant le partage d'expertise

et le pilotage des concertations collectives que ce soit avec les patients ou les professionnels, des outils de planification, des rapports d'évaluation quadriennale répondant aux critères de qualité et ayant permis aux équipes de reconduire leur projet. Cet espace pourrait aussi être l'endroit où les ressources externes aux équipes s'identifient afin que ces dernières soient plus à même de les solliciter en cas de besoin. Les travaux universitaires produits localement seraient également à mettre à disposition, à la fois pour nourrir la réflexion des équipes, pour identifier des compétences locales particulières et les interpeller en cas de besoin.

- Ritualiser de nouvelles manières de travailler

Les participants des focus-group sont d'accord pour dire qu'actuellement, la démarche d'évaluation se base trop sur le document papier, parfois source d'interprétations ou d'incompréhensions entre les différentes parties prenantes (équipe, établissement, institution). Il est nécessaire d'apprendre à faire autrement et notamment de **mieux faire collectivement**, que ce soit à l'échelle d'une équipe, mais aussi d'un établissement, ou encore, au niveau des relations équipes/agents ARS. Il faut **favoriser en amont et en aval du processus de renouvellement, la concertation collective de visu** afin de faciliter les circuits de communication, partager les représentations des uns et des autres sur les attendus, développer l'expertise communautaire, mieux prendre en compte les difficultés des équipes à la mise en œuvre de leur travail, renforcer la considération qui peut être faite du travail produit, clarifier les stratégies financières mises en œuvre. Cela demande parallèlement une **meilleure anticipation et planification des équipes dans le travail** qu'elles vont produire en matière d'évaluation. Les équipes demandent de fait d'être **accompagnées « différemment »**, que ce soit par les tutelles mais aussi par l'offre des structures d'appui, et ce, notamment, dans le domaine de l'évaluation. La formation doit mieux prendre en compte l'aspect praticable de la démarche et rendre les acteurs opérationnels pour la mettre en œuvre à l'issue. Les structures ressources doivent aussi pouvoir être positionnés entre les équipes et l'institution comme des médiateurs permettant la modération des points de vue.

- Sortir d'une culture « culpabilisante » de l'évaluation

Il est primordial que l'ensemble des acteurs, quels que soient leur place, favorise la **sortie d'une logique de l'évaluation comme activité de contrôle pour aller vers une évaluation formative** telle qu'elle est décrite et attendue par la HAS dans le domaine de l'ETP. Il est nécessaire de dédramatiser la démarche, de décomplexer les acteurs sur leur capacité à faire. Sortir de l'évaluation perçue comme une sanction n'est pas culturellement simple à réaliser. L'*empowerment* des équipes pourrait être augmenté en : valorisant mieux le travail réalisé par les équipes dans le cadre des courriers fournis par l'institution au moment du renouvellement ; laissant les équipes avoir le choix des indicateurs de suivi de leurs activités ; proposant des concertations croisées entre l'institution et les équipes sur ce qui pourrait être attendu collectivement de ces démarches évaluation, soit à l'échelle du département, soit à l'échelle de la région.

CONCLUSIONS & PERSPECTIVES

A partir de la base du document ici présent établi (sur ses deux premières parties : les préalables et les résultats) et des conversations produites par les 4 focus group, le groupe de travail s'est réuni sur un temps de conclusion de projet pour déterminer des éléments d'analyse et définir les pistes possibles pour répondre aux difficultés rencontrées et exprimées dans le cadre de ces temps d'échange sur le territoire de la Nouvelle-Aquitaine.

Au-delà de la pertinence du document produit, dont la qualité de retranscription des propos a été saluée par les membres du groupe, mettant en avant la distanciation scrupuleuse qui a été mise en œuvre pour une analyse des propos la plus critique possible, les échanges en conclusion et les débats entre les membres du groupe se sont articulés autour de 5 axes permettant d'identifier 2 actions à mettre en œuvre.

- Axe 1 : La nécessité d'être vigilant sur les terminologies

Enseignements, recommandations, constats... Les termes employés peuvent parfois être lourds de sens et impacter la manière dont un bilan d'action peut s'établir. Le groupe de travail avait au départ déterminer la production d'enseignements et de recommandations. L'idée était de pouvoir émettre ces derniers au panel d'acteurs impliqués ou appliqués à la mise en œuvre de cette démarche (équipes, établissements, structures supports, institutions...). Le chantier étant à la fois vaste et les acteurs pouvant ne pas avoir la main sur certains leviers (notamment au niveau national), **une préférence a été donnée ici sur l'identification de conclusions mais aussi de perspectives possibles à mettre en œuvre** pour améliorer les productions réalisées par les acteurs à l'échelle de la région.

- Axe 2 : L'augmentation de la valeur de la démarche

Les propos tenus par les acteurs présents dans les focus group mais aussi au sein même du groupe de travail mettent en avant la nécessité d'un besoin de reconnaissance du travail fourni en matière d'évaluation. Les démarches évaluatives sont de plus en plus complexes, autant administrativement qu'idéologiquement. Et si les acteurs en reconnaissent la nécessité, il semble que **le degré d'investissement ne soit pas à la hauteur du degré de reconnaissance**. L'enjeu de la démarche d'évaluation en ETP étant *in-fine* de démontrer l'amélioration de la santé des publics, elle ne peut se faire sans une reconnaissance forte de ce que les acteurs réalisent en matière d'évaluation. La qualité du travail produit semble tributaire du niveau de reconnaissance lui étant attribué.

- Axe 3 : L'amélioration des dialogues entre les parties-prenantes

De fait, plutôt que d'intégrer un cercle vertueux – *est reconnue la qualité de la démarche, renforçant celle-ci et de fait, renforçant la qualité des projets et par conséquent (on peut l'imaginer), l'amélioration de la santé des individus* - le processus mis en œuvre ne répond qu'à des mécanismes mettant en tension des logiques différentes (l'évaluation des pratiques professionnelles d'une part et les dialogues de gestion d'autre part, ces derniers nécessaires à la mise en œuvre d'un projet). Il faudrait **à la fois augmenter la valeur intrinsèque et extrinsèque de la démarche en essayant de trouver un juste équilibre entre des attendus** pour une meilleure cohérence. La capacité de dialogue entre les différentes parties-prenantes doit alors servir de point d'ancrage.

- Axe 4 : L'importance d'agir de manière systémique

Il semble important, quelles que soient les actions mises en œuvre à l'issue de ces constats, qu'elles doivent concourir à améliorer le dialogue entre les différentes parties-prenantes, à différentes échelles : micro, mezzo, macro. Il faut que les parties-prenantes puissent **co-déterminer les valeurs**

soutenues dans cette logique d'évaluation, en confrontant les besoins identifiés de leur place, pour tendre vers une démarche d'évaluation de qualité intégrant des nécessités administratives, juridiques tout en permettant d'observer les impacts la santé des individus⁸, les équipes, le parcours de santé/de vie... Ainsi, l'(les) action(s) ne doi(ven)t pas se porter sur tel ou tel type d'acteurs, mais bien de manière dynamique, sur les acteurs et leur environnement.

- Axe 5 : La difficulté d'opérationnaliser des enseignements

Si les principaux enseignements (partie 2.d) permettent d'entrevoir des pistes de solution, ils manquent d'éléments permettant de penser leur opérationnalisation, le tout dans un contexte changeant⁹. Pour autant, ils mettent en avant des « balises » qui définissent où pourrait se porter l'effort dans une perspective à court/moyen terme. Il s'agirait au sein de ces actions de **renforcer le sentiment d'auto-efficacité de chacun et de l'ensemble de la communauté des acteurs impliqués dans la démarche** d'éducation thérapeutique du patient.

En bilan, le groupe a déterminé deux actions de travail pouvant répondre aux différentes problématiques exposées tout en prenant en considération des critères de qualité identifiés par les échanges et leur analyse, pour soutenir une telle démarche. Les actions sont décrites en suivant.

Action 1 : Création d'un outil à destination des équipes leur permettant d'organiser/mener sereinement et de manière qualitative leur démarche d'évaluation quadriennale

- Cette action aura pour but de soutenir les équipes intégrant la démarche d'évaluation pour leur faciliter le processus. Il s'agira de construire un outil dynamique, ludique, utilisable, praticable et établi sur l'expérientiel des équipes.
- Il devra être produit avant la fin l'année 2020
- Reste à déterminer : le porteur, le coût, le modèle, le pilotage, les modalités d'évaluation.

Action 2 : Mise en œuvre d'un projet autour de la création d'une banque de données (rassemblant les outils et les documents de référence) à co-construire avec l'ensemble des parties-prenantes

- Cette action aura pour but de favoriser le dialogue entre les acteurs, re-déterminer les axes d'analyse des projets, renforcer l'analyse qualitative des programmes. L'important est le processus de co-construction.
- Une mise en œuvre à moyen terme est nécessaire (2021), le préalable étant la constitution du groupe de travail (2020).
- Reste à déterminer : le porteur, le coût, le modèle, le pilotage, les modalités d'évaluation.

Ces derniers éléments apportent une conclusion à ce projet d'exploration autour du « vécu par les équipes de la démarche d'évaluation quadriennale en ETP ». Le Ccecaq remercie chaleureusement l'ensemble des membres du groupe pour leur implication tout au long de ses trois années et l'ensemble des participants aux focus-group pour avoir témoigné de leur expertise.

⁸ Il est intéressant ici de noter que ce processus est celui proposé dans le cadre du guide de la H.A.S, page 7 du guide de la démarche : https://www.has-sante.fr/jcms/c_1748115/fr/evaluation-quadriennale-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-une-demarche-d-auto-evaluation

⁹ En cours actuellement : un projet d'ordonnance modifiant des éléments de la loi HPST, faisant passer les programmes d'ETP d'un régime d'autorisation à un régime de déclaration. Il est possible de supposer que cette ordonnance aura un impact sur le cahier des charges et notamment sur le point concernant les obligations légales de la démarche évaluative à 4 ans.