



Cellule régionale ETAPE Nouvelle-Aquitaine

Education Thérapeutique
Amélioration des Pratiques
& Evaluation

Rapport d'activité 2019

Date : Janvier 2020

Comité de Coordination de l'Evaluation Clinique et de la Qualité en Nouvelle-Aquitaine
Hôpital Xavier Arnoz 33 604 Pessac Cedex
cellule.etape@ccecqa.asso.fr - www.ccecqa.asso.fr

Rédacteurs : Dr Catherine Pourin, Anouck Parthenay, Frédéric Bouhier

1. PRESENTATION DE LA CELLULE REGIONALE ETAPE

Rappel historique

La cellule Education Thérapeutique Amélioration des Pratiques et Evaluation (ETAPE) mise en œuvre depuis 2008¹ fait partie des dispositifs régionaux inscrits dans le Cpom 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), structure régionale d'appui (SRA) 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 intégrant les missions de la cellule Etape. Le périmètre d'intervention de la cellule concerne les structures sanitaires et médico-sociales.

Méthode de travail

Le programme de travail de la cellule est élaboré par le Ccecqa et proposé pour validation à l'ARS. Des points de suivis entre la cellule et le service DSPOMS - PPS de l'ARS sont planifiés. Les interventions et les outils d'évaluation proposés aux équipes d'ETP sont en accord avec les approches retenues par la Haute Autorité de Santé (HAS) pour évaluer les programmes d'ETP. L'amélioration de la qualité des programmes constitue la finalité de ces accompagnements. La cellule utilise des démarches favorisant la co-construction, l'apprentissage et le développement de compétences méthodologiques et organisationnelles, pédagogiques et relationnelles. La participation effective des équipes est indispensable afin de les rendre autonomes. Une charte éthique formalise les principes de fonctionnement. L'accompagnement est indépendant des activités de suivi annuel mis en place par l'ARS auprès des directions des établissements. La cellule se positionne en amont ou en aval de la demande d'autorisation de mise en œuvre de programme d'ETP. L'accompagnement est individualisé et peut-être réalisé sur site, en lien avec les coordinations et les directions. Les objectifs d'accompagnement sont définis avec les équipes d'ETP et sont formalisés dans un cahier des charges. Les informations qualitatives remises aux équipes sont une aide à la structuration de leur questionnement (compte rendu de séances de travail avec les équipes, relecture et analyse de documents, rédaction de rapports et notes ...). Elles sont des sources de données que les équipes peuvent valoriser dans les évaluations de leur programme et leurs démarches de certification HAS. Les formations proposées peuvent être conduites sur l'ensemble du territoire de la région Nouvelle-Aquitaine afin de favoriser le travail collaboratif. Elles sont proposées aux coordonnateurs des programmes, aux personnes en charge des évaluations et à tout autre acteur, partie prenante dans les programmes d'ETP et/ou leur évaluation. Concernant l'évaluation du travail effectué, la Cellule ETAPE propose aux acteurs ayant participé à une action (formation, accompagnement, ...) d'exprimer leur perception de l'utilité de celle-ci et d'évaluer leur satisfaction. La cellule ETAPE communique sur ses activités auprès des équipes sur le site Internet du Ccecqa.

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

Ressources mobilisées

Les personnes mobilisées dans les activités de la cellule ETAPE font parties de l'équipe du Ccecqa et participent à son programme de travail et à son fonctionnement. Deux chargés de mission travaillent en binôme. Un médecin du Ccecqa exerce les fonctions de coordination de la cellule ETAPE sur un temps dédié (0,2 ETP). D'autres personnels du Ccecqa contribuent par des appuis techniques, organisationnels et de gestion à la mise en œuvre de ses activités. Les infrastructures du Ccecqa (système d'information, matériels, reprographie, bureaux, salles de formation, ouvrages, site internet, la plateforme eFORAP) sont mises à la disposition de la cellule. Le déploiement des actions de celle-ci s'organise et est discuté lors de réunions internes. Les compétences des chargés de mission sont mises à disposition de certains projets du Ccecqa, sur des thématiques particulières : l'expertise de l'implication « patient », les démarches d'évaluation croisées (Patients/Soignants/Environnement). Ces collaborations renforcent l'intégration d'ETAPE au sein de sa structure et dans les démarches qualité et sécurité des soins.

Les chargés de mission de la Cellule ont également renforcé leur compétence à travers de nouvelles formations : une formation E-learning pour l'un et l'obtention d'un Master 2 en Sciences Humaines et Sociales option « Ethique, soin et santé » d'un des chargés de mission.

Rappel des axes 2019

Au regard des points forts et des points à améliorer identifiés lors de l'activité de l'année précédente, la cellule ETAPE a proposé, comme tous les ans, **un plan d'actions**. Le chantier s'établit sur le territoire de la Nouvelle-Aquitaine avec les référents régionaux et départementaux de l'Agence Régionale de Santé et l'ensemble des structures partenaires impliquées sur les questions d'éducation thérapeutique (ETHNA, UTEPs, DACs, IREPS et autres structures de formation : Université, CETBA, IGL, etc...). Ce plan d'action est défini autour de 4 axes :

- Le conseil et l'appui méthodologique des équipes dans leurs démarches d'auto-évaluation de leur programme d'ETP,
- La formation des acteurs impliqués sur l'ETP dans la région Nouvelle-Aquitaine aux principes de l'auto-évaluation attendus dans ce domaine,
- La mise en place de groupes de travail thématiques afin de produire de nouvelles pistes de travail et résoudre les problématiques d'évaluation des acteurs,
- L'implication de la cellule dans son environnement aux côtés des acteurs mettant en œuvre des actions d'ETP pour faciliter l'analyse des contextes, la mise en place de perspectives, de par sa production d'expertise.

Le bilan présenté ci-après fait état des résultats de l'année pour chacun des axes identifiés. Il permet l'identification des perspectives pour 2020.

2. EVALUATION DES ACTIONS 2019

Mission de conseil et d'appui méthodologique des équipes dans leurs démarches d'auto-évaluation de leur programme d'ETP

Mots clés : Volontariat, co-construction, confidentialité, pédagogie, impartialité, équité, proximité.

Objectif général : Accompagner les acteurs impliqués dans l'ETP à l'organisation, la mise en œuvre et la formalisation des évaluations en lien avec les recommandations de la H.A.S.

En quelques chiffres :

- 20 accompagnements : 13 structures hospitalières privées ou publiques (dont 7 établissements de soins de suite et de réadaptation), 2 associations de patients, 5 Réseaux professionnels,
- 65 acteurs rencontrés lors de ces accompagnements,
- 50% des accompagnements ont fait l'objet d'une ou plusieurs visites sur site,
- 70% des programmes accompagnés sont localisés en Aquitaine, 20% dans le Limousin, 10% en Poitou-Charentes,
- L'intégralité des accompagnements 2019 sont clos.

Bilan : Certains objectifs d'accompagnement sont récurrents. Ils permettent de :

- Favoriser la mise en œuvre des évaluations de programme (auto-évaluation annuelle, évaluation quadriennale) suite à une autorisation ou un renouvellement d'autorisation,
- Favoriser la rédaction des rapports d'évaluation,
- Favoriser l'identification de critères et d'indicateurs en lien avec le projet initial en amont ou en aval du dépôt de la demande d'autorisation,
- Apporter un regard critique aux outils d'évaluation produits et mis en œuvre par les équipes,
- Favoriser l'évaluation des besoins des patients et leurs implications dans le programme.

LES PARTICULARITES DE CETTE ANNEE :

- Les objectifs 2019 de cette action sont atteints,
- On peut constater que la maturité des équipes progresse notamment dans le processus continu d'évaluation de leurs activités,
- Cependant, le renforcement des contraintes administratives et financières à un impact non négligeable sur la charge mentale vécue par les équipes ayant des conséquences sur la qualité du processus. Nous notons également des témoignages récurrents sur le manque de visibilité des usages qui peuvent être fait par l'ARS des travaux d'évaluation qu'ils produisent.

Mission de formation des acteurs impliqués sur l'ETP dans la région Nouvelle-Aquitaine aux principes de l'auto-évaluation attendus dans ce domaine

Mots clés : Visibilité, coordination, coopération, évaluation formative.

Objectif général : Former les acteurs de la Nouvelle-Aquitaine impliqués en ETP aux principes et préconisations d'auto-évaluation des programmes en adéquation avec les guides de la H.A.S.

En quelques chiffres :

- 10 journées de formation,
- 100 acteurs formés,
- 50% des formations ont été délocalisées (hors Gironde département siège).

Bilan : La cellule ETAPE, au regard des besoins de terrain identifiés lors des accompagnements et des divers échanges avec son environnement au cours de l'année mais aussi de la précédente, a proposé des dates de formations régionales sur les thèmes suivant :

- Evaluation individuelle des patients,
- Outil d'évaluation des compétences : Destination Chalaxie.

La cellule ETAPE a été sollicitée par plusieurs acteurs pour mettre en œuvre des modules et participer à des actions intégrées aux formations (évaluation des besoins, évaluation des compétences, etc.) sur l'évaluation des programmes mais aussi sur l'évaluation individuelle et sur la coopération entre les acteurs en ETP. La cellule est intervenue sur les formations suivantes :

- D.U ETP : Ingénierie et animation des sessions organisées par l'université Bordeaux sur les modules « Evaluation » et « Coopération »,
- Master 2 ETP sur le module « Evaluation »,
- CETBA/formation à la coordination : Ingénierie et animation pour la session « Evaluation »,
- IREPS : Intervention ciblée sur l'évaluation et présentation de la cellule ETAPE.

LES PARTICULARITES DE CETTE ANNEE :

- Les objectifs 2019 de cette action sont atteints,
- La mise en place de formations/actions pilotées par la cellule ETAPE ont toutes été externalisées, principalement sur le territoire du Poitou-Charentes, renforçant de fait les collaborations avec les partenaires.
- Les chargés de mission de la cellule ont aussi été sollicité pour intégrer le Master 2 ETP en place depuis 2 ans.

Mission de création de groupe de travail thématiques afin de produire de nouvelles pistes de travail et résoudre les problématiques d'évaluation des acteurs

Analyse transversale des évaluations quadriennales en ETP sur un territoire déterminé

Mots clés : Analyse, évaluations quadriennales, volontariat, effets, amélioration des pratiques.

Objectif général : Valoriser l'expérience des équipes en termes de mise en œuvre des évaluations quadriennales ; Identifier les compétences mobilisées, les « façons de faire » ; Produire des enseignements.

En quelques chiffres :

- 4 focus-group ont eu lieu sur les territoires de l'Aquitaine et du Limousin,
- 32 participants couvrant les 3 ex-régions ont participé.

Bilan : Cette année, l'action s'est centrée sur la mise en place des focus-group sur l'ensemble du territoire de la Nouvelle-Aquitaine. L'ensemble des coordinateurs des programmes de la région ont été invités à y participer. Les actions se sont mises en place en duo avec des membres du groupe de travail qui a également élaboré un kit d'animation et une méthode d'analyse.

LES PARTICULARITES DE CETTE ANNEE :

- Un déploiement des focus group tardif est dû à des problématiques de ressources humaines,
- L'action a renforcé les collaborations entre ETAPE et certains de ses partenaires.
- **Etat du projet : en cours de finalisation**

Enquête eFORAP sur l'implication des associations de patients, des patients et des proches dans le domaine de l'ETP sur la région Nouvelle-Aquitaine

Mots clés : Implication patients et représentants d'usagers en ETP, coopération soigné/soignant en ETP, enquête, évaluation, expertise.

Objectif général : Mettre en œuvre une enquête auprès des promoteurs de programmes d'ETP pour évaluer le niveau actuel d'implication des patients et de leurs associations.

En quelques chiffres :

- Déploiement de l'enquête entre Juin et Juillet 2019 uniquement réalisée auprès des programmes (après mise en accord avec les UTEPs sur les modalités de diffusion).
- 28% des programmes sollicités ont répondu à l'enquête (soit 78 programmes).

Bilan : Après un certain nombre de difficultés rencontrées pour son déploiement en 2018, le développement de l'enquête a pu avoir lieu en 2019. L'organisation de la restitution des résultats s'est organisée ainsi que ce qui relève de la promotion. Une stratégie d'approche communautaire a été développée afin de permettre aux acteurs locaux impliqués sur cette question de mieux s'approprier cette problématique et de définir les contours d'actions.

LES PARTICULARITES DE CETTE ANNEE :

- **Etat du Projet : finalisé**
- L'action a renforcé les collaborations avec les acteurs et notamment les UTEP territoriales impliquées,
- La programmation et organisation de temps d'appropriation a été établi pour un transfert des enseignements vers ETHNA début 2020.

Co-construction d'un outil favorisant une meilleure appropriation de la démarche d'évaluation

Mots clés : Evaluation, coproduction, développement d'une culture commune, expertise d'équipes.

Objectif général : Définir de manière communautaire, mettre en œuvre et accompagner l'appropriation par les équipes de nouveaux outils de maîtrise des démarches d'auto-évaluation en ETP.

En quelques chiffres :

- 3 réunions préparatoires à la phase test II en présence de 24 acteurs relais,
- 12 temps collectifs de test sur l'ensemble du territoire pour 68 participants,
- 3 présentations de l'outil sur des colloques Nouvelle-Aquitaine.

Bilan : Pour finaliser l'outil, le groupe de travail a fait le choix d'une seconde vague de tests pour le valider. L'année s'est donc centrée sur le repérage d'équipes pouvant réaliser cette seconde phase et d'acteurs relais pouvant l'accompagner. A l'issue, des formations de ces derniers ont été nécessaires afin de déployer ce travail. A l'issue, le groupe s'est à nouveau réuni pour prendre en compte les ajustements attendus et demander aux prestataires de faire les modifications nécessaires.

LES PARTICULARITES DE CETTE ANNEE :

- **Etat du projet : finalisé**
- L'action a permis le renforcement des collaborations avec les partenaires et notamment les UTEP territoriales. Mais il a aussi soutenu le développement d'une culture de l'évaluation centrée sur les effets, et notamment l'approche de l'expérience patient.

Mission d'implication de la cellule dans son environnement en tant que producteur d'expertise sur les questions d'évaluation

Mots clés : Partenariat, Concertation locale, Implication dans les politiques publiques, Réseaux.

Objectif général : Être un acteur local moteur dans l'appropriation des concepts et des méthodes en lien avec l'ETP dont les démarches d'auto-évaluation des programmes

En quelques chiffres :

- 3 interventions lors de manifestations locales pour présenter des points d'expertises et les travaux de la cellule (Colloque GHT Limoges, UTEPS Pessac, Santé Mentale Bordeaux),
- Co-animation de 3 ateliers Journée ETP SSR Richelieu Croix Rouge à La Rochelle sur le thème « Evaluation et financement de l'ETP en SSR »
- Implication dans 2 comités de pilotage (« Associations nos savoirs », Groupe FAS/ETHNA),
- Intervention lors du séminaire annuel du GCS Plateforme HAS-SSIAD Sud 79,
- 2 participations à des manifestations locales ou nationales où la question de l'ETP est abordée (Colloque HAS 2020 ; Journée ARS Nouvelle Aquitaine Bilan PRS).

Bilan : En 2019, La cellule s'est employée à déployer son action sur les territoires du Limousin et du Poitou-Charentes, le tout en cohérence avec les acteurs existant, entre autre dans les domaines de la formation et de la promotion de la santé. Cela a pu générer un certain nombre de sollicitations pour intervenir lors de journées thématiques qui n'étaient pas à noter au préalable sur son agenda. Elle a cependant tenu à apporter une réponse favorable à toutes celles qui lui ont semblé être en cohérence avec ses missions.

Les compétences des chargés de missions ont aussi été sollicité en interne pour travailler sur d'autres thématiques, comme la clôture du projet EVAPEPS sur l'évaluation du Projet Personnalisé de Soins en Cancérologie, la mise en place d'un atelier sur les mesures d'isolement et de contention en EPHAD, la mise au norme des outils et méthodes de travail de l'équipe au regard de la nouvelle réglementation RGPD et Datadoc.

LES PARTICULARITES DE CETTE ANNEE :

- Une plus grande implication locale pour finaliser l'encrage de la cellule sur les nouveaux territoires liés à l'agrandissement régional,
- Des points de conflits récurrents avec certains partenaires sur les territoires à couvrir, les objectifs à soutenir, les équipes à accompagner, les modalités à mettre en œuvre ne permettant pas aux chargés de mission de remplir correctement leurs fonctions,
- Un soutien de plus en plus effectif auprès des usagers de la santé et de leurs organisations associatives afin de soutenir leur présence dans les processus d'évaluation,

3. BILAN 2019 & PERSPECTIVES 2020

Les résultats :

La cellule a atteint les résultats qu'elles s'étaient données pour l'année 2019. Nous pouvons constater une baisse du nombre d'acteurs rencontrés dans le cadre de l'accompagnement des équipes. Cela s'explique par les urgences qu'elles rencontrent pour réaliser leurs évaluations dans des temps contraints, obligeant souvent à ne pas rencontrer directement toute l'équipe mais à s'appuyer uniquement sur le coordinateur. En parallèle, beaucoup d'acteurs se sont mobilisés autour des différents projets (outils, analyse des évaluations, enquêtes), permettant ainsi de nombreuses rencontres. Globalement, à travers son activité quotidienne, les chargés de mission de la cellule ont maintenu une grande visibilité de leurs compétences dans le champ de l'ETP et dans d'autres domaines, comme la coopération entre soignés et soignant, problématique centrale en ETP. La journée « ETAPE : les 10 ans » avait démontré la capacité à fédérer, autour d'un sujet difficile comme l'évaluation, un nombre important de ressources très diversifiées. Un des enseignements majeurs était de favoriser le déploiement de l'activité de la cellule « Hors les murs », c'est-à-dire au plus près des territoires, et de soutenir la rencontre entre les acteurs pour favoriser le renforcement de compétences. Quelques soient les domaines, elle s'est astreinte à cette exercice qui lui a permis de développer de nouveaux partenaires, de nouvelles collaborations et de nouveaux projets, notamment dans le cadre de la recherche. Malgré un léger retard suite à des questions de ressources humaines, les trois groupes de travail thématiques prendront fin début 2020.

Les difficultés :

Elles résident encore sur les périmètres d'intervention. Même si la mission confiée au CCECQA est d'ambition régionale, le réseau d'acteurs en appui des équipes ETP (UTEPS, DACs, IREPS) s'est largement amplifié. Il est donc parfois difficile de s'inscrire en complémentarité de ce qui est déjà fait sur un territoire. Malgré diverses concertations avec les acteurs intermédiaires de la région, certains continuent à s'opposer à l'intervention de la cellule sur leurs territoires ou établissements, alors que pour autant, dans certaines situations, ils vont eux-mêmes étendre leur fonction, en expertisant des domaines qui ne sont pas les leurs, sur des territoires non couverts par leur mission.

Le travail en collaboration avec l'ARS Nouvelle-Aquitaine doit encore se renforcer. Il sera important de mieux préciser le rôle de la cellule au regard de l'agence (soutien technique ou décisionnel ?). Le travail d'accompagnement des équipes s'établit sur le cadre réglementaire promu par la H.A.S. Les chargés de missions ne sont que rarement informés des ajustements locaux (reports dans les dates de rendu des évaluations quadriennales, autorisation pour un nombre d'années inférieur au cadre réglementaire, etc.). Cela ne facilite pas les accompagnements. Il sera important de mieux formaliser les collaborations avec l'agence. En complément, les messages paradoxaux (comme l'obligation ou pas de l'utilisation du Score EPICE), ne facilitent pas un accompagnement de qualité.

En prenant en compte ce dernier exemple, un fort sentiment d'iniquité de traitement se dégage du terrain. Les acteurs que nous rencontrons ont le sentiment qu'en fonction de « où » ils se situent, ils ne sont pas soumis au mêmes règles d'autorisation, de renouvellement, de réglementation, de financement. En parallèle, les contraintes administratives de plus en plus fortes, les évaluations

récurrentes à produire en dehors du cadre prescrit, le peu de temps que les établissements octroient pour réaliser ce travail d'évaluation, ont des conséquences directes sur leur motivation à produire un travail de qualité en adéquation avec les besoins du terrain, fragilisant de fait leur engagement et risquant de mettre en péril la motivation des acteurs. La Cellule ETAPE interpelle une nouvelle fois sur les risques que cette situation fait peser sur la qualité de l'offre en ETP du territoire.

Les perspectives :

Le début 2020 verra la fin des groupes de travail fondés il y a 3 ans. Cette nouvelle stratégie avait pour but de favoriser le renforcement d'une culture qualitative de l'évaluation. Ils ont permis à la Cellule de se poser en fédérateur autour de ce sujet. Pour autant, les personnes impliquées en ETP ont encore besoin d'être accompagnés pas à pas, et au cas par cas, les situations étant très hétérogènes. L'activité régulière d'accompagnement et d'offre de formation devra se poursuivre, que celle-ci soit mise en place directement par la cellule ou en appui des nombreux partenariats développés ces dernières années. Elle doit proposer son action à destination des territoires les moins soutenus dans leur démarche ou ne bénéficiant pas de l'appui d'une UTEP ou d'un DAC.

Pour cette nouvelle année, les nouveaux challenges de la cellule vont être de développer son action autour de la recherche (pour laquelle elle a été sollicitée), axer les travaux d'évaluation des programmes autour des critères qualité promus par la H.A.S, mais aussi favoriser les liens que les acteurs font de leurs évaluations avec les autres modalités évaluatives mises en œuvre dans leurs établissements (V2020, Patient-traceur...)

Les indicateurs de suivi des actions de la cellule (établis pour le moment par actions) seront regroupés. Ils permettront une meilleure lisibilité de l'activité. Cela permettra également de démontrer que la participation des acteurs à différents types d'actions (accompagnement, formation, groupe de travail, atelier) renforce la mobilisation des acteurs sur le sujet mais aussi favorise le développement d'une culture commune en matière d'évaluation.

Le programme de travail de l'année 2020 que se fixe la cellule Etape aux regards des attentes et besoins des équipes et sollicitations des partenaires comprendra :

- 15 accompagnements de projets,
- 10 jours de formations,
- 3 valorisation des productions des groupes thématiques (modalités à définir),
- Implication dans 2 projets de recherche (CHU de Bordeaux et Université),
- 10 jours dédiés à l'implication dans des comités de pilotage (Associations nos savoirs, FAS/ETHNA, CHU Bordeaux).

Les indicateurs de suivi

- Concernant les participants aux activités d'ETAPE : Nombre total de participants ; Profil des participants ; Nombre de nouveaux contacts.
- Concernant l'activité d'ETAPE : Nombre total d'activités ; Répartition en % par type d'activité ; Répartition territoriale d'interventions ; Nombre et type d'outils produits.
- Concernant la mise en œuvre : Nombre de temps dédiés à la préparation ; Répartition par type ; Nombre et type d'implication d'ETAPE dans les projets transversaux du CCECQA.

