



Cellule régionale ETAPE Nouvelle-Aquitaine

Education Thérapeutique
Amélioration des Pratiques
& Evaluation

Rapport d'activité 2018

Date : Janvier 2019

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

SOMMAIRE

SOMMAIRE	2
PRESENTATION DE LA CELLULE REGIONALE ETAPE (rappel)	3
METHODE DE TRAVAIL	3
RESSOURCES MOBILISEES	4
RAPPEL DES AXES 2018	4
EVALUATION DES ACTIONS	5
Conseil et appui méthodologique des équipes dans la démarche d’auto-évaluation de leur programme.....	5
Formation des acteurs impliqués sur l’ETP dans la région Nouvelle-Aquitaine aux principes de l’auto-évaluation attendus dans ce domaine	6
Mise en place de groupes de travail thématiques.....	7
Analyse transversale des auto-évaluations quadriennales dans le domaine de l’ETP et sur un territoire déterminé	7
Enquête eFORAP sur l’implication des associations de patients dans le domaine de l’ETP sur la région Nouvelle-Aquitaine.....	8
Favoriser la co-construction avec les acteurs d’outils permettant une meilleure appropriation de la démarche d’évaluation	9
Implication de la cellule ETAPE dans son environnement, analyse des perspectives, production d’expertise.....	10
Déploiement de la cellule ETAPE en Nouvelle-Aquitaine.....	11
EVALUATION DU PROCESSUS DE TRAVAIL.....	12
EVALUATION DU POINT DE VUE DES ACTEURS	13
Concernant l’accompagnement.....	13
Concernant la formation	13
Concernant la journée spéciale « ETAPE : les 10 ans »	14
CONCLUSIONS	15
PERSPECTIVES 2019 (Thématiques et indicateurs).....	17

PRESENTATION DE LA CELLULE REGIONALE ETAPE (rappel)

La cellule régionale 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 en Nouvelle-Aquitaine pour promouvoir l'Education Thérapeutique du Patient.

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 ETP,
- >L'appui aux coordonnateurs des programmes 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), nommé structure régionale d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients (SRA) par l'ARS depuis juillet 2018 pour une période de 5 ans. L'association met en œuvre ses actions dans le cadre d'un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) passé avec l'ARS Nouvelle-Aquitaine intégrant les missions de la cellule Etape.

Le périmètre d'intervention de la cellule Etape concerne l'ensemble des structures sanitaires et médico-sociales de la Nouvelle-Aquitaine.

METHODE 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 semestriels 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 ETAPE utilise des démarches favorisant la co-construction, l'apprentissage et le développement de compétences méthodologiques et organisationnelles, pédagogiques et relationnelles. La participation effective et l'engagement des équipes est indispensable afin de les rendre autonomes.

Une charte éthique formalise les principes de fonctionnement de la cellule : une équipe d'ETP peut librement choisir d'être accompagnée ou non. Cette demande peut émaner de l'équipe d'ETP, lui être proposée par l'ARS de la Nouvelle-Aquitaine ou sa direction d'établissement. L'équipe d'ETP peut arrêter cet accompagnement quand elle le souhaite sans que cela puisse constituer de la part de l'ARS un motif de refus d'autorisation ou de financement. Cet accompagnement est indépendant des activités de suivi annuel des programmes d'ETP mis en place par l'ARS auprès des directions des établissements. La cellule ETAPE se positionne en amont ou en aval de la demande d'autorisation de mise en œuvre de programme d'ETP. Cette dernière reste sous la seule autorité de l'ARS.

L'accompagnement individualisé des équipes en lien avec le coordonnateur de programme, est réalisé sur site, en lien avec les coordinations. Les objectifs d'accompagnement sont définis avec les équipes d'ETP et sont formalisés dans un cahier des charges entre le Ccecqa et l'équipe d'ETP. 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

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

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.

RESSOURCES MOBILISEES

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, bureaux, salles de formation, ouvrages, site internet du Ccecqa) sont mises à la disposition de la cellule.

Le déploiement des actions de la cellule 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.

RAPPEL DES AXES 2018

Au regard des points forts et des points à améliorer identifiés lors de l'activité de l'année précédente, la cellule ETAPE a proposé **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. Ce plan d'action est défini en 4 axes :

- Conseil et appui méthodologique des équipes dans la démarche d'auto-évaluation de leur programme
- Formation des acteurs impliqués sur l'ETP dans la région Nouvelle-Aquitaine aux principes de l'auto-évaluation attendus dans ce domaine
- Mise en place de groupes de travail thématiques
- Implication de la cellule ETAPE dans son environnement, analyse des perspectives, production d'expertise

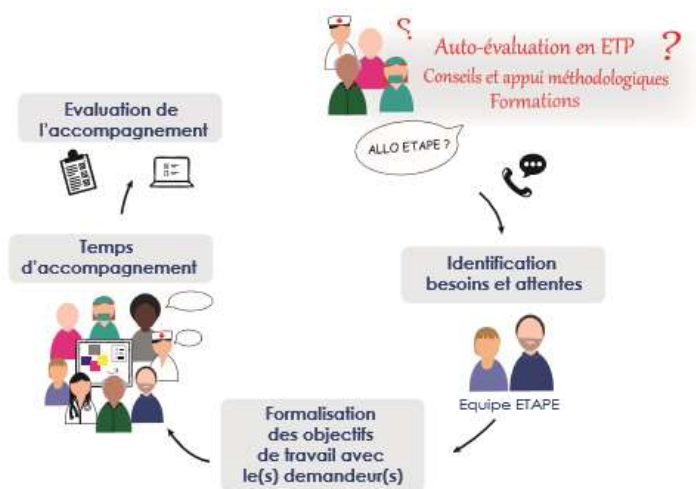
Le bilan présenté ci-après fait état des résultats de l'année pour chacun des axes identifiés. Il permet l'identification des perspectives pour 2019

EVALUATION DES ACTIONS

Conseil et appui méthodologique des équipes dans la démarche d'auto-évaluation de leur programme

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

Objectif général : Accompagner les acteurs impliqués dans l'ETP à l'organisation, la mise en œuvre et la formalisation des évaluations



En quelques chiffres :

- 21 sollicitations : 8 structures hospitalières, 5 associations de patients, 6 Réseaux professionnels, 2 Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)
 - 67% des accompagnements font l'objet d'une ou plusieurs visites sur site
 - 57% des accompagnements réalisés sur la période 2018 sont clos
 - 2 accompagnements ont entraîné la mise en place de 2 formations sur site
- 145 acteurs impliqués dans 25 programmes ETP autorisés sur la Nouvelle-Aquitaine
- 4 organisations nous ayant sollicité n'avaient pas encore à ce jour de programme autorisé

Bilan :

Certains objectifs d'accompagnement sont récurrents :

- 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 SE SITUENT SUR :

- ➔ Augmentation des requêtes provenant des réseaux de professionnels et des associations de patients
- ➔ Augmentation des demandes en amont des dépôts de projets.

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 aquitains impliqués en ETP aux principes et préconisations d'auto-évaluation des programmes en adéquation avec les guides de la HAS.

En quelques chiffres :

- 10 journées de formation
- 130 acteurs formés



Bilan :

La cellule ETAPE, au regard des besoins de terrain identifiés lors des accompagnements et des divers échanges avec son environnement courant 2017, a proposé des dates de formations régionales sur les thèmes suivant :

- Evaluer ensemble – 1 session – 16 participants
- Evaluation individuelle des patients – 1 session – 17 participants
- Outil d'évaluation des compétences : Destination Chalaxie – 2 sessions – 18 participants

Les accompagnements ont aussi généré la mise en place de deux formations/actions sur l'évaluation en intra équipe sur l'évaluation

- Evaluation de programme – 1 session – 20 participants
- Evaluation individuelle du patient – 1 session – 17 participants

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 actions suivantes :

- D.U ETP : Ingénierie et animation des sessions organisées par l'université Bordeaux 2 sur les modules « Evaluation » et « Coopération » & Participation aux jurys d'évaluation pour l'année 2017/2018 ; Intégration aux groupes de recrutement pour l'année 2018/2019 – 3 sessions – 20 participants
- CETBA/formation à la coordination : Ingénierie et animation pour la session « Evaluation » - 1 session – 7 participants
- IREPS : Intervention ciblée sur l'évaluation et présentation de la cellule ETAPE – 1 session – 15 participants

LES PARTICULARITES DE CETTE ANNEE SE SITUENT SUR :

- ➔ Création de nouveaux modules de formation adaptés aux besoins
- ➔ Mise en place de formations/actions externalisées sur les départements du 64 et le 87
- ➔ Ouverture des formations aux patients issus d'associations

Mise en place de groupes de travail thématiques

Analyse transversale des auto-évaluations quadriennales dans le domaine de l'ETP et sur un territoire déterminé

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

Objectif général

Produire une analyse quantitative et qualitative des auto-évaluations quadriennales réalisées par les équipes d'ETP volontaires d'un territoire de la Nouvelle Aquitaine

En quelques chiffres :

- 2 réunions du groupe de travail
- 13 personnes impliquées représentant différents types d'acteurs et de structures ETP de la Nouvelle-Aquitaine : 1 UTEP territoriale, 1 DAC ETP, 1 réseau de professionnels, 1 Structure Régionale d'Appui (SRA), 1 association de patients, 1 Centre Hospitalier, 1 Université (sciences de l'éducation), la HAS, l'IREPS Nouvelle-Aquitaine
- 1 note de cadrage

Bilan :

Le groupe de travail réunit lors du premier semestre 2018 a réévalué les objectifs de l'analyse et identifié le périmètre de celle-ci dont les méthodes d'évaluation à prévoir. Le but de cette enquête serait de dégager des recommandations utiles aux équipes éducatives pour leurs prochaines évaluations quadriennales, ceci en exploitant les expériences antérieures. Afin de favoriser l'expression de ces vécus, l'organisation de focus-group auprès d'équipes ayant déjà mis en œuvre une évaluation quadriennale est la méthode identifiée par le groupe.

Il était prévu que le 2^{ème} semestre 2018 permette la planification des focus-group à mettre en œuvre en début d'année 2019. Plusieurs données se sont avérées « bloquantes » pour cette planification :

- Difficulté de visibilité des dates d'autorisation et de renouvellement des équipes (certaines ont eu des reports de 6 mois, les fichiers contacts utilisés ne permettent pas de connaître les différentes dates, etc...)
- Ralentissement du circuit de communication (certaines UTEPs ne souhaitant pas que la Cellule ETAPE communique directement aux coordinateurs des programmes)
- La priorisation a été donnée à la mise en place de la journée ETAPE : les 10 ans.

LES PARTICULARITES DE CETTE ANNEE SE SITUENT SUR :

- ➔ Une mobilisation active des personnes invitées au groupe de travail
- ➔ Des difficultés de déploiement sur l'année 2018



Enquête eFORAP sur l'implication des associations de patients 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 :

- 2 rencontres du groupe de travail
- Finalisation et élaboration de l'enquête en ligne
- 1 concertation téléphonique UTEPs CHU Bordeaux/Poitiers/Limoges – ARS – ETAPE pour déterminer la stratégie de communication au sein des CHU de la Nouvelle Aquitaine

Bilan :

A la fin du 1^{er} semestre 2018, l'outil d'enquête a été co-construit avec le groupe de travail constitué d'associations de patients.

Une première phase de communication en août a permis d'informer l'ensemble des coordinateurs et des structures supports de la démarche. Sur la planification, l'enquête devait avoir lieu en septembre/octobre afin que des résultats puissent être présentés lors de la journée des 10 ans de la cellule ETAPE programmée en novembre 2018.



Cependant, à réception de cette communication, les UTEPs des 3 CHU de la Nouvelle Aquitaine se sont interrogés sur la stratégie de communication en direction des coordinateurs de programmes sans leurs accords. Il a donc été nécessaire de mettre en place un temps de concertation croisé entre les coordinateurs des UTEPs, le référent de l'ARS et l'équipe de la cellule ETAPE pour se mettre d'accord pour définir la stratégie à employer.

A l'issue de cette concertation menée fin décembre 2018 il a été décidé de reporter l'enquête en juin 2019 pour ne pas interférer avec la campagne de financement de l'ARS planifiée en février/mars 2019. Les résultats seront présentés en septembre/octobre 2019, lors d'un séminaire de travail organisé par l'ARS.

LES PARTICULARITES DE CETTE ANNEE SE SITUENT SUR :

- ➔ Outil d'enquête finalisé et calendrier 2019 déterminé
- ➔ Nécessité d'adapter les modalités de diffusion auprès de chaque UTEP du territoire de la Nouvelle-Aquitaine

Favoriser la co-construction avec les acteurs d'outils permettant 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 :

- 4 réunions du groupe de travail composé d'acteurs différents : 2 coordinateurs de programmes, 2 patients experts, 3 membres d'une UTEP
- 5 pré-test en équipe ont eu lieu - 27 participants de 6 programmes d'ETP
- 1 valorisation de l'outil en congrès (AFDET 2018)
- 2 ateliers-test - 55 participants, lors d'une journée nationale (5ème journée MSD ETP en Immunologie)

Bilan : L'outil est composé de deux parties : un plateau de « jeu » et des clips vidéos.



Le plateau de « jeu » a été modélisé grâce au soutien bénévole d'un graphiste. Cela a permis l'utilisation de l'outil en pré-test avec des équipes. Ces tests ont démontré la pertinence de l'outil et de la démarche.

Pour finaliser l'outil (le fait que les tests réalisés l'aient été par les chargés de mission de la cellule ETAPE a produit des biais d'analyse), le groupe de travail a fait le choix d'une seconde vague de tests pour le valider.

Le second semestre s'est donc attardé au repérage d'équipes pouvant réaliser cette seconde phase. 9 équipes, réparties de manière équitable sur le territoire de la Nouvelle-Aquitaine (Départements : 17, 19, 24, 33, 40, 47, 64, 79, 87) et traitant de thématiques diverses (Cancérologie, obésité, douleur, néphrologie, lombalgie, santé mentale, polypathologie, cardiologie, VIH/Sida) ont répondu favorablement. Ce délai supplémentaire a permis de finaliser les clips vidéos permettant d'aborder le concept d'évaluation en ETP de manière synthétique.



LES PARTICULARITES DE CETTE ANNEE SE SITUENT SUR :

- ➔ Finalisation de l'outil et des supports pour une dernière phase de test
- ➔ Calendrier 2019 permettant la clôture du projet

Implication de la cellule ETAPE dans son environnement, analyse des perspectives, production d'expertise

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 :

- 1 journée régionale sur l'évaluation [ETAPE : les 10 ans] – 90 participants
- Evapeps : Co-animation avec les Réseaux Cancérologie du copil (6) et des journées de lancement du projet (3)
- Esprit de loi : Co-animation avec l'ARS du Comité de pilotage et animation des journées
- Implication dans 2 comités de pilotage (Dac Sud Gironde et projet CHU Bordeaux Patient-Partenaire) et dans le groupe ETP Limousin (5 réunions)
- 5 implications journées (AFDET, Pôle de compétence ETP Ile de France, Université d'été de la performance, Journée des DAC « ETP en ville », Journée ETP-Psy Cadillac)
- 1 communication orale et 1 communication affichée au congrès de l'AFDET 2018

Bilan :

En 2018, La cellule s'est employée à déployer son action sur les territoires du Limousin et du Poitou-Charentes comme cela avait été initié en 2017. Le tout en cohérence avec les acteurs existant, entre autre dans les domaines de la formation et de la promotion de la santé.

La cellule s'est engagée dans des journées thématiques et des congrès en y jouant un rôle d'acteur (présentation de travaux, animation d'ateliers en lien avec son domaine de compétence).

Elle est aussi un appui pour l'ARS. Elle a pu apporter son regard critique sur les outils produit par l'agence en matière d'autorisation de programme et de renouvellement.

3 autres temps forts ont également été menés permettant de mettre en avant l'expertise des chargés de mission de la cellule et la visibilité de leur action sur le territoire : **ETAPE : les 10 ans**, **EVAPePS²**, **Esprit des lois**.

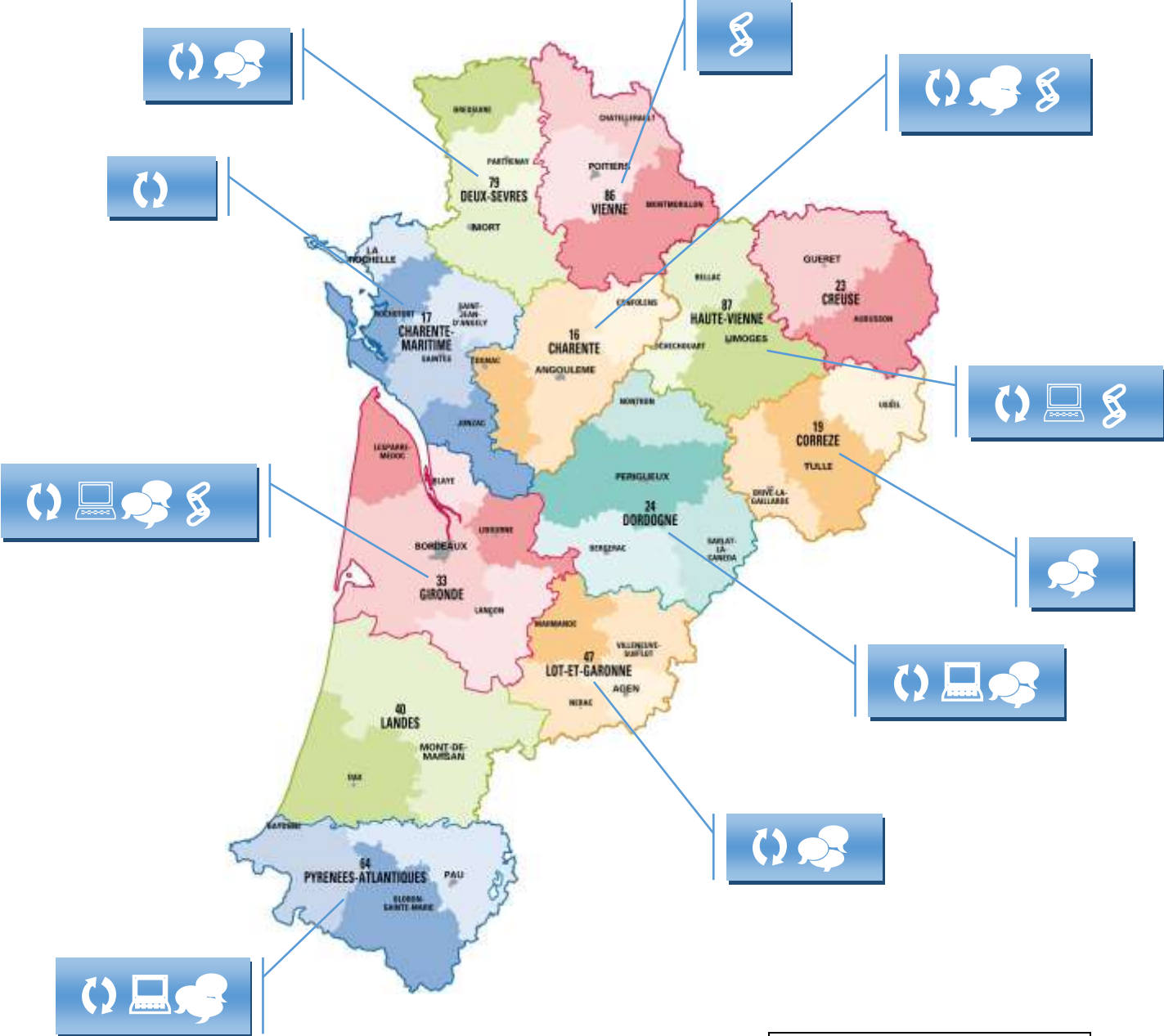


LES PARTICULARITES DE CETTE ANNEE SE SITUENT SUR :

- ➔ Des événements « phares » sur la région ou hors-région permettant aux acteurs de la cellule de mettre en avant leurs expertises et la vision systémique nécessaire à leur mission
- ➔ Des rencontres nombreuses avec les acteurs des anciennes régions du Limousin et du Poitou-Charentes permettant le développement de l'activité de la cellule

² <http://www.ccecqa.asso.fr/projet/changement-des-pratiques-professionnelles/evapeps>

Déploiement de la cellule ETAPE en Nouvelle-Aquitaine



Légende	
	Accompagnement
	Formation
	Groupe de travail
	Implication

EVALUATION DU PROCESSUS DE TRAVAIL

Mots clés : Modalité de travail interne à la cellule, modalités de travail de la cellule avec son environnement direct (Ccecqa), indicateurs d'activité, évaluation des actions, création d'outils

En quelques chiffres :

- 12 réunions internes de l'équipe avec invités dont 6 spécifiquement dédiées à l'élaboration, l'organisation et l'évaluation de la journée ETAPE : les 10 ans
- 1 concertation avec les interlocuteurs de l'Agence Régionale de Santé
- Mise en place de rencontre hebdomadaire des chargés de mission
- 2 stagiaires accueillis à la structure (Diplôme Universitaire ETP)
- Implication dans la journée du CCECQA

Bilan :

Un travail important a été mené cette année pour modéliser un outil en ligne permettant le suivi de l'activité de la cellule tout au long de l'année.

Les réunions internes ont permis de :

- Faire le point sur les accompagnements et les difficultés éventuelles rencontrées
- Définir les stratégies les plus adaptées à mettre en œuvre aux regards de l'ensemble des activités à déployer sur le territoire
- Favoriser l'intégration des stagiaires pour optimiser leur implication et leur participation
- Permettre la cohésion de l'équipe sur ses différents sujets de travail et d'opter pour des priorisations au regard des exigences du terrain
- Définir le cadre de la journée anniversaire de la cellule ETAPE
- Evaluer le travail de la cellule du point de vue de ses acteurs (chargés de missions, coordinateur)
- Identifier des actions d'amélioration pour l'année suivante

Dans le cadre de la formation continue et pour faire du lien avec leurs activités, les chargés de missions participent à des journées de concertation, en lien direct ou non avec l'ETP.

Par ailleurs, les chargés de mission ont été sollicités, pour leurs compétences d'animation mais aussi au regard de leurs expertises et des liens possibles avec l'éducation thérapeutique, pour animer des sessions internes de travail ou participer à d'autres projets du Ccecqa (Défi EHPAD).



EVALUATION DU POINT DE VUE DES ACTEURS

Concernant l'accompagnement

Une évaluation a été envoyée à toutes les personnes ayant fait appel à la cellule ETAPE en matière d'accompagnement. La moitié ont répondu à celle-ci.

Ils sont majoritairement « *tout à fait satisfait* » de l'accompagnement qui leur a été proposé. Ils le qualifient d'utile ou de très utile.

« *Vision extérieure appropriée* », « *excellentes idées proposées* », « *séances adaptées à nos demandes* », « *réactivité* », « *résultats concrètes* », « *disponibilité* », « *échanges de qualités et constructifs* », sont les qualificatifs employés par les équipes à l'issue de l'accompagnement.

Il leur a permis de resserrer les liens de l'équipe, de la remobiliser, de renforcer de manière positive les compétences de chacun, de créer de nouveaux outils pour la gestion du programme, d'élargir leurs périmètres d'action, de revoir ou réévaluer des ateliers, demander une autorisation, assurer la réalisation de leur évaluation (annuelle ou quadriennale).

Les mots employés pour qualifier ce que la cellule a apporté : Efficacité et clairvoyance, ouverture et réflexion, écoute et pertinence, méthode et organisation, compréhension et motivation.

Pour la suite, les équipes sont en attente de travaux sur :

- La création d'outils informatiques de pilotage,
- L'accompagnement à la réalisation de focus group et l'amélioration de l'implication des patients ressources
- Travailler sur la place et les rôles de chacun
- L'évaluation réglementaire
- Formation d'échange de pratique entre porteurs de programmes

Concernant la formation

Il est proposé à tous les participants aux formations réalisées par ETAPE de répondre à un questionnaire de satisfaction. Le taux de réponse est de 56%. Il faut prendre en considération que certaines évaluations ne sont pas comparables, comme celle de l'outil d'évaluation « Destination



Chalaxie » qui est nationale, ou non exploitable quand il s'agit de certaines formations élaborées avec les partenaires.

Sur les questionnaires retournés, 63% estime que la journée est « tout à fait satisfaisante », 36% « en grande partie satisfaisante ». Concernant les sujets de la formation, il semble que les participants partent d'une appréhension négative de l'évaluation et évoluent vers une dimension plus positive, grâce notamment aux démarches pédagogiques qui sont proposées.

Ils restent en demande, pour la suite, sur des thèmes : le rôle de l'expérimentation, l'élaboration d'une évaluation quadriennale, l'évaluation dans le cadre de l'élaboration d'un programme, les outils d'animation ou d'évaluation.

Les modalités de mise en œuvre sont importantes : des journées thématiques réunissant à la fois les professionnels de santé mais aussi les associations de patients et des patients, incorporant des ateliers ludiques et en sous-groupe.

Concernant la journée spéciale « ETAPE : les 10 ans »



Pour cette journée, deux niveaux d'évaluations ont été mis en œuvre : la satisfaction « à chaud » à travers un arbre à post-it présenté sur la photo jointe, l'utilité et la satisfaction « à distance » via une enquête en ligne mise à disposition de l'ensemble des 90 participants.

2 autres temps ont été mis en place :

- Un débriefing interne
- Un débriefing avec les animateurs.

Des retours mails spontanés des participants ont aussi été transférés aux chargés de mission de la cellule pour faire part de leur grande satisfaction à avoir partagé ce moment.

L'évaluation en différé n'a pas eu le taux de réponse espéré (17%). Elle met tout de même en évidence un niveau de satisfaction élevé. Les ateliers sont plus plébiscités que la table ronde, la mixité des acteurs présents et l'originalité des modèles d'animation sont soulignés.

Un grand nombre de suggestions sont faites sur des thématiques à explorer dans le cadre de prochaines journées : l'évolution de l'ETP, l'ETP en routine, la mise en commun des ressources, l'articulation entre les acteurs, notamment professionnels et patients, les collaborations, les articulations entre offre d'ETP et parcours de santé.

Pour ces journées, il faut favoriser les ateliers, l'échange d'expérience et d'expertise, faire du lien avec d'autres modèles d'évaluation. Elles doivent pouvoir se mettre en place de manière territorialisée, en proximité des acteurs pour favoriser le maillage entre les différents promoteurs.



CONCLUSIONS

Les résultats

La cellule a atteint les résultats qu'elles s'étaient données pour l'année 2018³. Nous pouvons certes constater une baisse du nombre d'acteurs formés ou un ralentissement dans la planification des actions des groupes de travail, ils sont souvent dus à des éléments extérieurs à l'activité de la cellule (Pour la formation : Baisse d'un tiers du nombre d'étudiants sur les formations externes à la Cellule ; Pour le déploiement de l'enquête : Temps supplémentaire de négociation avec les UTEPs des CHU).

Globalement, à travers son activité quotidienne (accompagnement, formation, implication dans des projets locaux en dehors de l'ETP comme le projet EVAPePs et Esprit des lois), les chargés de mission de la cellule ont rendu visible 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 des 10 ans a démontré la capacité de la cellule à fédérer, autour d'un sujet difficile comme l'évaluation, un nombre important de ressources très diversifiées.

Deux des trois projets lancés il y a 2 ans (l'enquête sur l'implication des associations et l'outil d'aide à la démarche d'évaluation) prendront fin cette année.

Les difficultés

Elles résident principalement 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 ces dernières années. Il est donc parfois difficile de s'inscrire en complémentarité de ce qui est déjà fait sur le territoire. Un premier état des lieux a pu être établi avec deux des trois UTEPs des CHU de la Nouvelle-Aquitaine. Celui-ci doit continuer, notamment dans la perspective du déploiement de l'enquête sur l'implication des associations de patients dans les programmes d'ETP du territoire, ainsi que sur l'analyse des évaluations quadriennales. De manière générale, la cellule doit renforcer la détermination de ses critères d'intervention.

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). Dans ce cadre, La charte éthique d'intervention de la cellule est peu connue. Il serait important de la diffuser auprès des agents.

Le travail d'accompagnement des équipes s'établit sur le cadre réglementaire, notamment promu par la Haute Autorité de Santé. Les chargés de mission 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 les agents.

³ Chapitre « Perspectives 2018 » du rapport d'activité 2017.

Enfin, la nouvelle réglementation (RGPD) va complexifier l'utilisation des bases de données partagées (liste des coordinateurs à disposition sur le site de l'ARS).

Les perspectives

En plus de son activité régulière d'accompagnement et de formation, l'enquête sur l'implication des associations de patients (juin 2019) et la mise à disposition de l'outil créé pour faciliter les démarches d'évaluation (octobre 2019) seront deux axes majeurs mis en œuvre par la cellule cette année.

Les travaux de 2018 entraînent, en 2019, un fort déploiement des activités de la Cellule sur le territoire du Poitou-Charentes (Journées de travail dans le 17, journées de formation pour toute cette région et de manière particulière sur le 86 et le 17).

Dans son effort de complémentarité, la cellule étudiera ses possibilités de travail auprès de territoires pouvant manquer d'appui ou sur lesquels elle n'est pas intervenue en 2018 (ex : les Landes et la Creuse).

Pour conclure, la cellule ETAPE déterminent dans le chapitre suivant ses nouvelles perspectives pour l'année 2019.

PERSPECTIVES 2019 (Thématiques et indicateurs)

- ➔ Conseil et appui méthodologique des équipes de la Nouvelle-Aquitaine, dans leurs démarches d'évaluation :
 - Mise en place de 20 accompagnements de projets
 - Nombre d'acteurs impactés : 100

- ➔ Formation des acteurs impliqués sur l'ETP dans la région Nouvelle-Aquitaine aux principes de l'auto-évaluation attendus dans ce domaine
 - Mise en place de 5 journées de formations thématiques déployées sur le territoire de la Nouvelle Aquitaine
 - Soutien à la mise en place de 5 journées de formation de partenaires
 - Nombre d'acteurs impactés : 100

- ➔ Mise en place de groupes de travail thématiques
 - Analyse transversale des auto-évaluations quadriennales dans le domaine de l'ETP et sur un territoire déterminé
 - Animation des temps de focus-group
 - Animation d'un temps de rencontre du groupe de travail
 - Mise en place de l'analyse et restitution des focus-group
 - Enquête e-forap sur l'implication des associations de patients dans le domaine de l'ETP sur la région Nouvelle-Aquitaine
 - Mise en place de l'enquête, analyse et restitution
 - Favoriser la co-construction avec les acteurs d'outils permettant une meilleure appropriation de la démarche d'évaluation
 - Tests de l'outil sur la région Nouvelle-Aquitaine
 - Animation des 2 temps de rencontre du groupe de travail

- ➔ Implication de la cellule ETAPE dans son environnement, analyse des perspectives, production d'expertise
 - Co-animation de la journée de retour d'expériences EVAPePS et du comité de pilotage ; Participation aux comités de pilotage : DAC Sud Gironde & du Projet CHU Bordeaux Patient-Partenaire
 - Implication dans le groupe de travail PRS sur l'implication des usagers et dans le groupe ETP du Limousin
 - Mise en place d'un temps de travail avec l'UTEP de Saintonge et avec la DD-ARS-16
 - Co-animation d'un atelier à la journée SSR/ETP du Centre Richelieu (17)
 - Ressource/expertise pour l'ARS dans la mise en œuvre de ces outils

