



Société Française de Santé Publique

Accompagnement  
et éducation thérapeutique  
des patients atteints  
de maladies chroniques.  
Quels enjeux ?  
Quelles perspectives  
de développement ?

Collection Santé & Société

n° 14



Colloque

**Accompagnement  
et éducation thérapeutique  
des patients atteints  
de maladies chroniques.  
Quels enjeux ?  
Quelles perspectives  
de développement ?**

**juin 2008**

Collection Santé & Société  
N° 14, juin 2008

*Ce colloque a été organisé à la demande du Ministère de la Santé,  
de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative*

*Remerciements aux membres du comité d'organisation :*

M.-T. Boisseau (Présidente du comité de suivi du plan pour l'amélioration de la Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques), F. Bourdillon, E. Ricard (SFSP), J.-F. Collin (École de santé publique de Nancy), C. Bismuth (CNAMTS), V. Van Bockstael (MSA), O. Obrecht, Nathalie Poutignat (HAS), C. Fournier, P. Buttet (INPES), B. Sandrin-Berthon (HCSP), H. M'Ghafri (Aides), S. Ravilly (Vaincre la Mucoviscidose), G. Sanchez (Act up), F. Baudier (URCAM Franche-Comté), D. Cullet, A. Fourcade (DHOS), C. Bussière, A. Moutel, L. Prestat, E. Renard (DSS), Z. Bessa, D. de Penanster, E. Gaillard, C. Haas, S. Portal (DGS).

# SOMMAIRE

## OUVERTURE DU COLLOQUE

<i>Discours d'ouverture</i> . . . . .	7
Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative	
<i>Accompagnement et éducation thérapeutique du patient</i> . . . . .	10
Marie-Thérèse Boisseau, Présidente du Plan Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques	

## 1<sup>re</sup> PARTIE :

### LES CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE DES PROGRAMMES D'ACCOMPAGNEMENT ET D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (1)

Président de séance : François Bourdillon	
Modérateur : Christian Saout (Président du Collectif interassociatif sur la santé (CISS))	
<i>Éducation du patient dans les établissements de santé français : enquête EDUPEF</i> . . . . .	15
D <sup>r</sup> Cécile Fournier (Médecin chargé de recherche, Inpes)	
<i>L'éducation thérapeutique à l'hôpital</i> . . . . .	21
D <sup>r</sup> François Martin (Praticien hospitalier, CH Dreux, Président de la Conférence régionale de Santé Centre)	
<i>L'éducation thérapeutique est-elle réalisable en médecine générale</i> . . . . .	24
D <sup>r</sup> Eric Drahi (Coordinateur médical Réseau DIABOLO)	

### LES CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE DES PROGRAMMES D'ACCOMPAGNEMENT ET D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (2)

Modérateur : P <sup>r</sup> Jocelyne Just (Société Française de Pédiatrie)		
<i>Apport des réseaux de santé dans le développement de l'éducation thérapeutique</i> . . . . .	33	
D <sup>r</sup> Pierre-Yves Traynard (Médecin coordinateur du Réseau Paris Diabète)		
<i>Dans les associations de malades : présentation des méthodologies associatives</i> . . . . .	37	
Thierry Prestel (Aides)		
<i>Par les régimes d'Assurance maladie</i> . . . . .	41	
Le programme national d'accompagnement des malades cardiaques : vers un véritable maillage territorial, l'exemple de la Basse Normandie : D <sup>r</sup> Vincent Van Bockstael, D <sup>r</sup> Pierre Dubois (Médecins, MSA) . . . . .		41
Le programme d'accompagnement SOPHIA : D <sup>r</sup> Catherine Bismuth (Directrice des assurés CNAMTS) . . . . .		45

## 2<sup>e</sup> PARTIE :

### UN ESSAI DE TYPOLOGIE DES DIFFÉRENTS PROGRAMMES D'ACCOMPAGNEMENT ET ÉDUCATIFS ET LEURS PRINCIPES D'ORGANISATION

<i>Les principes d'un programme d'ETP</i> . . . . .	51
D <sup>r</sup> Olivier Obrecht (HAS)	

### 3<sup>e</sup> PARTIE :

#### LES LEVIERS D' ACTIONS POUR UN DÉVELOPPEMENT RÉPONDANT AUX BESOINS DES PATIENTS ET DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Président de séance : Hicham M'Ghafri

• La formation . . . . .	62
Modérateur : D <sup>r</sup> Pierre Lombrail (Président du CRES Pays-de-Loire)	
<i>Pratiques formatives en éducation thérapeutique du patient en France . . . . .</i>	62
Jérôme Foucaud (chargé d'expertise scientifique à l'Inpes)	
<i>Les enjeux de la formation à l'éducation thérapeutique du patient . . . . .</i>	69
P <sup>r</sup> Jean-François d'Ivernois, P <sup>r</sup> Rémi Gagnayre (Laboratoire de pédagogie de la santé, EA 3412, Université Paris XIII)	
<i>La formation des membres d'associations de malades . . . . .</i>	73
Christian Saout (CISS)	
• Le financement . . . . .	76
Modérateur : M. Jean Lafond (Président de « Vaincre la Mucoviscidose »)	
<i>Les dispositifs de financement de l'éducation thérapeutique du patient en ville . . . . .</i>	76
D <sup>r</sup> Catherine Bismuth (Directrice des assurés, CNAMTS)	
<i>Le financement des activités d'éducation thérapeutique à l'hôpital . . . . .</i>	79
D <sup>r</sup> Roland Cash (mission T2A – DHOS)	
<i>Le point de vue d'un porteur de projet . . . . .</i>	82
D <sup>r</sup> François Martin (Praticien hospitalier, CH Dreux, Président de la Conférence régionale de Santé Centre)	
• Organisation et évaluation de l'éducation thérapeutique . . . . .	84
Modérateur : D <sup>r</sup> Brigitte Sandrin Berthon (Présidente de la commission maladies chroniques et incapacités au Haut conseil de la Santé publique (HCSP))	
<i>ÉvaluationS des programmes : spécificités et enjeux . . . . .</i>	84
Jean-François Collin (École de santé publique Nancy-Université, SFSP)	
<i>Quel dispositif d'appui au niveau régional : l'expérience d'un CRES . . . . .</i>	88
D <sup>r</sup> Pierre Lombrail (Président du CRES Pays-de-Loire)	
<i>Quelles intégrations et coordination des programmes d'éducation thérapeutique du patient en région ? . . . . .</i>	92
D <sup>r</sup> François Baudier (Directeur URCAM Franche-Comté)	
<b>CLÔTURE DU COLLOQUE</b>	
<i>Discours de Didier Houssin, Directeur général de la Santé . . . . .</i>	99
<i>Discours d'Annie Podeur, Directrice de l'hospitalisation et de l'organisation des soins</i>	102

# **Ouverture du colloque**



# Ouverture du colloque

**Roselyne Bachelot-Narquin**

*Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative*

Madame la ministre,

Mesdames et messieurs,

À en croire le mot fameux du chirurgien René Leriche, la santé serait « la vie dans le **silence des organes** ».

Or l'éducation thérapeutique, pour les patients atteints de maladie chronique, consiste à prendre cette formule à revers.

Savoir identifier ses symptômes, apprendre à vivre avec sa maladie, prévenir son évolution vers un handicap : autant d'objectifs qu'un patient ne peut envisager que s'il dispose des moyens nécessaires pour entendre, pour comprendre un certain **discours des organes**.

Le génitif, ici, est à prendre aux sens objectif et subjectif – ce qu'un corps dit de lui-même et ce que la science dit de lui.

L'éducation thérapeutique tient dans ce double parti-pris : permettre aux patients, d'une part, de **connaître, de reconnaître l'expression singulière de leur pathologie** et les aider, d'autre part, à **décrypter** le discours que la médecine tient sur leur maladie.

L'éducation thérapeutique vise une fin et une seule : l'amélioration de la qualité de vie des patients. Pourtant, si sa finalité est unique, ses modalités, aujourd'hui, sont mouvantes et multiples.

Il ne s'agit pas, pour nous, de chercher à les fixer une fois pour toutes, à les borner entre des marges étroites.

Je me réjouis cependant de l'occasion que représente ce colloque de dresser un véritable état des lieux de l'éducation thérapeutique en France.

Je tiens à remercier Marie-Thérèse Boisseau d'avoir pris l'initiative de cette rencontre, au nom du Comité de suivi du plan pour l'amélioration de la *Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*.

Chacun s'accorde aujourd'hui à reconnaître les bénéfices considérables que l'éducation thérapeutique, ou l'accompagnement individuel, apportent en termes de

qualité de vie pour les patients, et ce, quelle que soit leur pathologie, leur âge ou leurs conditions de vie.

Sans doute n'est-il pas nécessaire ici de rappeler ces chiffres que nous avons tous en tête : **15 millions de personnes, en France, sont atteintes de maladie chronique.**

Un Français sur quatre est touché par ces pathologies, recouvrant un champ très vaste qui va de l'asthme au diabète, en passant par le VIH, jusqu'à des maladies orphelines appelant un suivi très lourd.

Grâce à la mise en œuvre du Plan national pour l'amélioration de la *Qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques*, l'éducation thérapeutique, aujourd'hui, a fait son entrée dans nos pratiques médicales, entraînant dans son sillage une discrète révolution au sein de notre culture médicale.

L'éducation thérapeutique repose, en effet, sur la réciprocité d'un échange de savoirs qui se trouve être à la fois **vertical**, entre patients et médecins, mais également **horizontal**, comme le prouvent ces patients qui s'organisent pour apprendre, les uns **aux** autres et les uns **des** autres, comment mieux vivre leur pathologie.

**Le rôle des associations d'usagers de la santé est primordial à cet égard.** Aussi, je tiens à rendre hommage à ces voix nouvelles que nous entendons s'élever dans le monde de la santé. Je veux également saluer les professionnels qui se sont engagés dans cette démarche exigeante.

Le D<sup>r</sup> François Bourdillon et Hicham M'Ghafri, qui ont accepté de présider vos séances de travail, témoignent ainsi, à eux deux, de la convergence de vues des grands acteurs du monde de la santé autour de l'éducation thérapeutique.

Les initiatives en termes d'éducation thérapeutique se multiplient aujourd'hui sur notre territoire. Ces expérimentations n'en restent pas moins insuffisantes en nombre, au regard des enjeux, mais aussi des promesses qu'elles représentent.

Le rapport Flajolet l'a démontré : les disparités territoriales en matière d'accès aux soins se reflètent dans les inégalités du développement de l'éducation thérapeutique dans notre pays.

Ainsi, le discours de l'éducation thérapeutique, vous le voyez, reste en grande partie à composer, à articuler.

C'est à vous, c'est au groupe « Programmes d'accompagnement des patients et éducation thérapeutique » que j'ai confié la mission de recenser les initiatives qui ont été prises, à ce jour, dans le champ de l'accompagnement personnalisé et de l'éducation thérapeutique des patients.

C'est à vous qu'il revient aujourd'hui d'établir une typologie de ces actions et d'imaginer les moyens de développer cette démarche, à l'hôpital comme dans la médecine de ville.

Vous le savez, j'ai confié à Christian Saout, ainsi qu'aux professeurs Dominique Bertrand et Bernard Charbonnel la mission de préparer l'encadrement législatif de vos travaux, afin de les inscrire dans la réalité de notre droit et de nos pratiques sanitaires.

Je tiens à les remercier de leur contribution à vos efforts, et aux nôtres, pour que l'éducation thérapeutique, demain, soit à la portée de tous.

Votre réflexion, vos idées, l'ensemble des propositions concrètes que vous formulerez auront une portée fondatrice. Les conclusions de votre comité formeront, en effet, rien de moins que le socle du chapitre consacré à l'éducation thérapeutique de la loi *Santé, patients et territoires* que je porterai devant le parlement à l'automne.

Le devenir de l'éducation thérapeutique en France dépend des contours, des moyens, et des ambitions que vous lui assignerez.

Je vous souhaite de fructueux échanges.

Je vous remercie.

# Accompagnement et éducation thérapeutique du patient

**Marie-Thérèse Boisseau**

*Présidente du Plan Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*

**Madame la Ministre** n'a pu être des nôtres ce matin pour ouvrir ce colloque. Nous le comprenons fort bien mais nous savons tout l'intérêt que Madame Bachelot porte au problème des maladies chroniques et combien elle nous encourage à aller de l'avant pour tenter de trouver des réponses à un sujet majeur de santé.

Merci aux organisateurs qui ont monté et bien monté cette rencontre en un temps record.

Merci aux participants et aux intervenants qui ont répondu nombreux, signe que le sujet intéresse et suscite des attentes... j'allais dire trop nombreux par rapport aux capacités d'accueil de cette salle et au temps qui nous est imparti.

Plusieurs projets de communication, parvenus au comité d'organisation, n'ont pu de ce fait, être retenus. Ils pourront bien sûr alimenter des contributions ultérieures dans le cadre des groupes de travail. Et puis, il y aura d'autres colloques !

**Celui d'aujourd'hui est à resituer dans le cadre des activités du comité de suivi du plan pour la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques.**

Ce plan, je cite le président de l'AFD « comporte des mesures généreuses, intéressantes pour l'avenir ». C'est, me semble-t-il, un avis partagé par beaucoup.

Mais, et je crois exprimer là encore un sentiment assez général, on ne voit rien venir ! Que fait le comité de suivi ?

Je comprends l'impatience de beaucoup et je la partage mais je n'ai, à ce jour, qu'une réponse : le comité de suivi travaille ! Installé le 29 novembre dernier par Madame la ministre, il a mis sur pied 4 groupes de travail, coprésidés chacun par un « technicien » et par un représentant d'association.

Ces groupes ont beaucoup et bien travaillé pendant ce premier semestre 2008 et ils rendront compte de leurs activités devant le comité de suivi qui se tiendra au mois d'octobre prochain. Leurs réflexions et leurs propositions se retrouveront par ailleurs dans le rapport annuel que le comité de suivi sortira début 2009.

Je sais que c'est long pour ceux qui attendent des démarches concrètes mais nous avons la prétention de travailler sérieusement et ensemble... et le temps ne respecte pas ce que l'on fait sans lui.

Sans attendre le rapport d'étape, le groupe n° 1 dont la feuille de route est précisément l'étude de programmes d'accompagnement personnalisé et d'éducation thérapeutique a souhaité cette journée.

Je remercie les présidents François Bourdillon et Hicham M'Ghafri pour cette heureuse initiative et j'y associe le groupe 4 dont la mission est l'approche régionale de ces questions et l'application sur le terrain des dispositions retenues. Son président François Baudier interviendra cet après-midi.

Ils ont travaillé avec une équipe rapprochée des directions ministérielles de la DGS, de la DHOS, de la DSS et de la DGAS mais aussi avec la SFSP qui a apporté son soutien à l'organisation de cette journée.

Nous avons conscience que **beaucoup a déjà été dit et fait** concernant l'accompagnement et l'éducation thérapeutique, domaine où l'on observe une forte mobilisation des acteurs particulièrement des professionnels de santé et des associations de patients mais aussi de l'opinion publique. Cette mobilisation contribue au foisonnement d'initiatives utiles mais pas toujours connues.

Il nous semble donc nécessaire à ce stade de dégager les forces et les faiblesses des différentes actions engagées et d'aller vers une certaine harmonisation, une plus grande coordination dans une perspective de meilleure efficacité mais aussi de réponses personnalisées.

## **L'OBJECTIF DE LA RENCONTRE DE CE JOUR EST TRIPLE**

1. Il s'agit dans un premier temps de faire le point sinon le bilan des programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique existants en s'appuyant sur l'expérience des principaux opérateurs (hôpital, ambulatoire, associations de malades, réseaux, assurance maladie, acteurs régionaux).  
À partir de ces analyses, nous essaierons de dégager les atouts, les dysfonctionnements, les marges d'amélioration, les articulations et les évolutions et aussi les généralisations possibles.
2. Nous tenterons ensuite de montrer l'intérêt et la faisabilité d'une typologie de ces programmes. Ces 2 premiers points occuperont la matinée.
3. Cet après-midi nous essaierons d'identifier les leviers d'actions possibles et de faire des propositions pour des applications répondant avant tout aux besoins des patients mais aussi aux aspirations des professionnels de santé.  
Quelles formations ? Quels financements ? Quelles évaluations ?

## **C'EST UN SUJET D'UNE BRÛLANTE ACTUALITÉ**

### **Sur le fond**

Les maladies chroniques qui touchent déjà près d'un français sur quatre ne pourront qu'augmenter du fait du vieillissement de la population et des progrès scientifiques qui transforment très heureusement des maladies mortelles en maladies chroniques.

### **Sur le mode de gestion**

C'est un sujet très ouvert parce que très difficile. Personne ne peut à ce jour avoir la prétention d'avoir des réponses aux multiples questions qui se posent.

Les avancées dépendront de notre capacité à mettre nos connaissances, nos expériences en commun et à les coordonner. L'éducation est un terme rassembleur !

Et surtout, il ne s'agit plus de prise en charge mais d'accompagnement du patient et de son éducation thérapeutique sur des périodes de plusieurs années voire de plusieurs décennies.

L'éducation doit aider l'intéressé et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à maintenir voire à améliorer sa qualité de vie.

La réussite de l'opération passe par une approche globale donc par une écoute attentive et soutenue du patient.

**Ce dernier n'est pas objet de soins mais sujet de sa santé.** Rien ne peut se faire sans lui et tout doit se faire avec lui. C'est le fil directeur que je vous propose encore aujourd'hui !

**1<sup>re</sup> PARTIE :**

**Les conditions de mise en œuvre  
des programmes  
d'accompagnement et d'éducation  
thérapeutique du patient**

*Modérateur : Christian Saout*  
Président du Collectif interassociatif sur la santé (CISS)



# Éducation du patient dans les établissements de santé français : enquête EDUPEF

**D<sup>r</sup> Cécile Fournier**

*Médecin chargé de recherche, Inpes*

Je remercie les organisateurs de cette journée de me permettre de vous présenter aujourd'hui les résultats d'une enquête qui a été menée par l'Inpes fin 2006, début 2007 et qui porte sur l'éducation du patient dans les établissements de santé français, sous l'acronyme EDUPEF.

Je vais faire une présentation plutôt factuelle, exercice difficile en dix minutes car cette enquête est très riche. Je vais donc en dégager les points principaux.

Tout d'abord quelques éléments pour bien situer le contexte, les objectifs et la méthodologie de cette enquête : la cible était constituée par tous les établissements de santé français qui avaient déclaré des financements dans le cadre des missions d'intérêt général, les MIG, sur le thème de la prévention et de l'éducation thérapeutique, en 2005. Nous sommes partis de ce recensement et il ne s'agit donc, en aucun cas, d'une enquête représentative, mais bien d'une enquête auprès de ces établissements très particuliers qui avaient demandé de l'argent pour des activités préventives et éducatives en 2005.

Le premier objectif, c'était d'identifier et de décrire précisément ces activités d'éducation du patient.

Le deuxième objectif, c'était de décrire l'organisation de l'éducation du patient à l'échelle de l'établissement.

La méthodologie a été choisie avec un Comité d'orientation qui réunissait la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation de soins, la Direction générale de la Santé, la Haute Autorité de Santé, la Caisse nationale d'assurance maladie. Nous avons choisi de mener une enquête téléphonique après l'envoi préalable d'une lettre annonce et d'un questionnaire aux directions des établissements qui étaient sélectionnés, ce qui leur permettait une préparation de la réponse qui, ensuite, était recueillie par téléphone. Ce recueil a été confié à l'institut d'études BVA avec lequel travaille l'Inpes. L'enquête s'est déroulée en deux phases : la première, c'était un

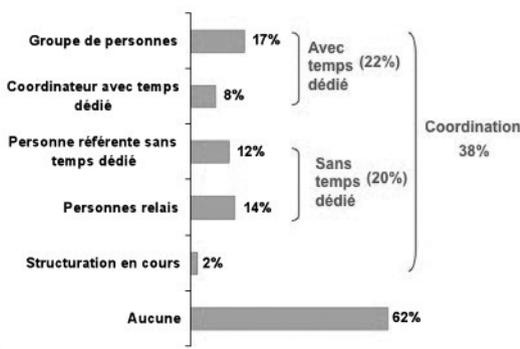
## Organisation citée par les directions des établissements (Focus résultats 191 directions)

### Place accordée à l'éducation du patient (EDUP) :

- déclarée prioritaire : 69%
- inscrite dans projet d'établissement : 78% (< 5ans : 55%)
- inscrite dans plan de formation : 77%

En moyenne,  
6 à 7 activités d'EDUP  
par établissement

### Coordination des activités d'EDUP dans l'établissement



### Attentes exprimées :

- Moyens humains et financiers
- Reconnaissance professionnelle
- Organisation et structuration int/ext
- Formation

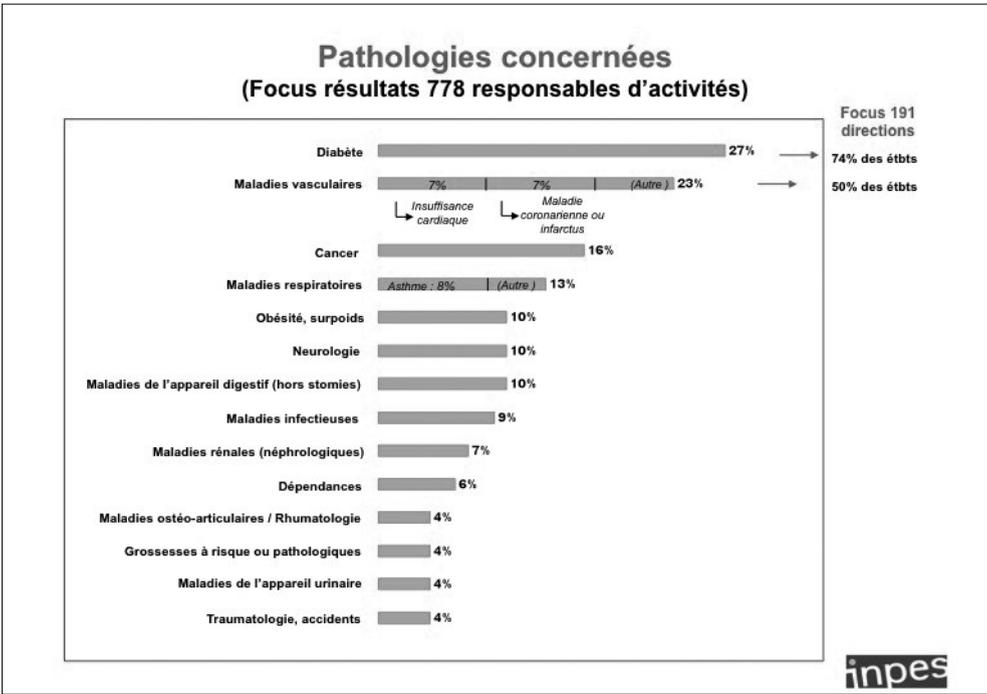
inpes

Diapositive 3

questionnaire auprès d'un représentant de la Direction de l'établissement. Ainsi, sur les 333 établissements contactés, 191 ont pu remplir un questionnaire complet, ce qui nous fait un taux de réponse de 57 %. Lors de cette première phase, dans chaque établissement a été menée une interview unique qui concernait deux niveaux d'interrogation : tout d'abord, l'organisation des activités à l'échelle de l'établissement et deuxièmement, le recueil des coordonnées des responsables d'activités. À partir de ces coordonnées, nous avons pu procéder à la seconde phase de l'enquête, au moyen d'un questionnaire téléphonique auprès de ces responsables d'activités ; nous avons recueilli 1 284 coordonnées et nous avons pu interroger complètement 778 personnes, soit 61 % d'entre elles. Nous avons là un ensemble de données fourni par chaque responsable, portant sur les activités mises en œuvre, leur organisation, leur public, le cadre, les intervenants, les méthodes, etc.

Je commencerai par montrer quelques résultats concernant l'organisation citée par les directions des établissements.

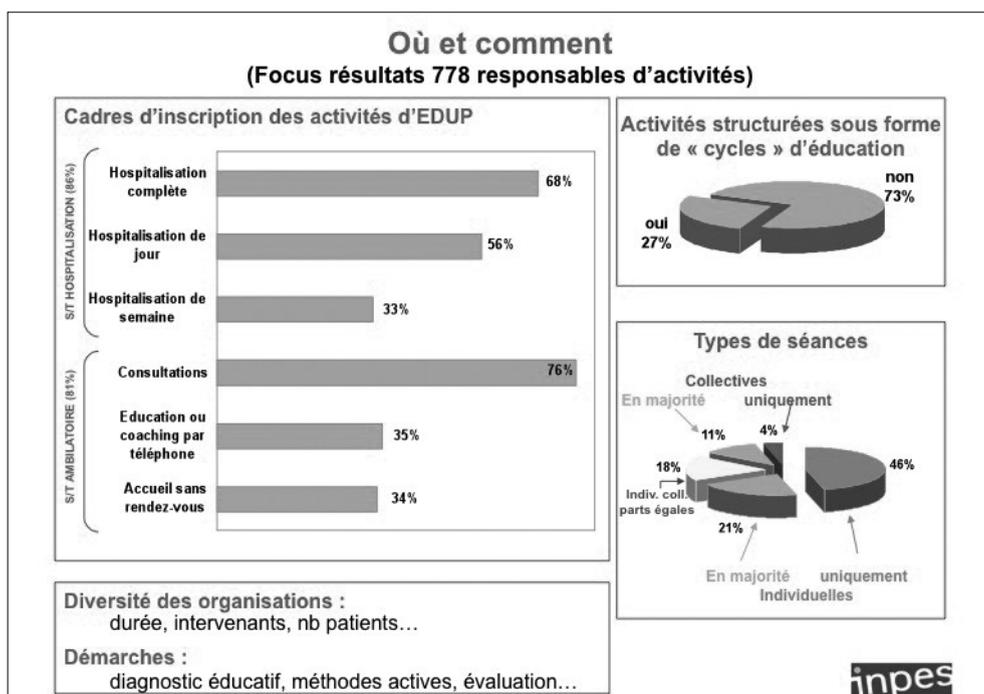
Les résultats permettant de caractériser la place accordée à l'éducation du patient dans l'établissement montrent que cette place est importante puisque 69 % des établissements déclarent l'éducation du patient prioritaire, 78 % l'ont inscrite dans le projet d'établissement – même si cette inscription est un peu plus souvent récente



Diapositive 4

puisqu'elle date de moins de 5 ans dans 55 % des cas – et 77 % des établissements ont inscrit l'éducation du patient dans leur plan de formation. On observe une moyenne de 6 à 7 ensembles d'activités d'éducation du patient déclarées par établissement. Une coordination de ces activités à l'échelle de l'établissement est déclarée dans 38 % des cas. Si l'on rentre un peu plus dans le détail, dans 22 % des établissements, c'est une coordination qui repose sur un groupe de personnes ou sur une personne ayant un temps dédié pour cette mission ; dans 20 % des cas, cela repose sur une personne référente ou sur des personnes relais dans les services n'ayant pas de temps dédié à cette coordination ; et 2 % des établissements déclarent que cette coordination est en train de se mettre en place. Le dernier résultat que je vous présenterai sur les directions d'établissement interrogées, ce sont les attentes qu'elles expriment : si elles nous font part en premier lieu d'attentes concernant les moyens humains et financiers, elles mentionnent également des attentes en matière de reconnaissance professionnelle, de structuration et d'organisation, puis de formation.

Je passe maintenant à une diapositive qui montre les pathologies concernées par ces activités d'éducation du patient telles que les directions les déclarent et telles que les responsables d'activités les décrivent.

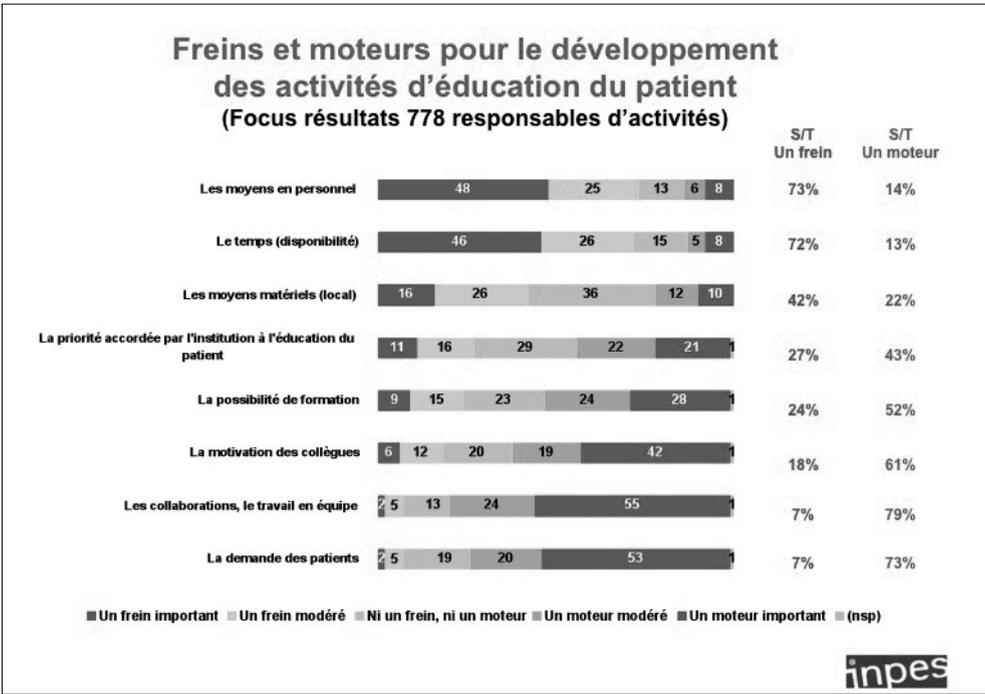


Diapositive 5

Le premier graphique donne la répartition des pathologies citées par les responsables d'activités. On voit que le diabète concerne 27 % des ensembles d'activités et que les maladies vasculaires comptent pour 23 % – avec à peu près un tiers qui porte plus précisément sur l'insuffisance cardiaque, un tiers sur les maladies coronariennes ou les infarctus et un tiers sur d'autres maladies cardiaques ; 16 % de ces activités concernent le cancer, 13 % les maladies respiratoires – avec 8 % pour l'asthme – puis à un niveau à peu près égal à 10 %, on observe les thèmes de l'obésité ou du surpoids, les maladies neurologiques, les maladies de l'appareil digestif, les maladies infectieuses, etc. Si l'on regarde ces résultats un peu autrement, à travers les deux chiffres en haut à droite de la diapositive 4, on peut observer la fréquence de ces thèmes dans les établissements interrogés : par exemple pour le diabète, il existe des activités d'éducation du patient diabétique dans 74 % des établissements que nous avons interrogés et pour les maladies cardiovasculaires, 50 % des établissements ont développé de telles activités.

Sur la diapositive 5, on voit où et comment ces activités sont mises en place.

En haut, à gauche de la diapositive 5, on s'est intéressé au cadre d'inscription de ces activités : on se rend compte que 86 % de ces ensembles d'activités ont développé des activités qui se déroulent dans un cadre d'hospitalisation. Cela correspond aux trois



Diapositive 6

lignes du haut : il peut s'agir d'hospitalisation complète (le plus souvent), d'activités organisées en hospitalisation de jour (dans un peu plus de la moitié des cas) et d'activités d'hospitalisation de semaine (dans un tiers des cas). Parallèlement, 81 % des ensembles d'activités organisent des activités dans un cadre ambulatoire ; dans 76 % des cas, il s'agit de consultations, dans un tiers des cas d'une éducation ou coaching par téléphone ou bien d'un accueil sans rendez-vous. En haut, à droite, le graphique montre que ces ensembles d'activités recourent pour tout ou partie de leurs composantes à des cycles d'éducation, c'est-à-dire à des activités qui sont organisées, structurées, par opposition à des activités mises en place plus ponctuellement lorsque les patients sont vus en consultation ou en hospitalisation. Les types de séances mises en œuvre correspondent en grande majorité à des activités individuelles puisque 67 % des activités – en bas du camembert, en orange – sont soit « uniquement individuelles », soit « en majorité individuelles », 15 % – en vert, en haut du camembert – sont des activités « uniquement collectives » ou « en majorité collectives » et dans 15 % des cas, les activités individuelles et collectives sont à parts égales. Dans le petit encadré, en bas, figurent quelques indications sur des choses que je n'ai pas le temps d'aborder malheureusement, mais qu'il faut tout de même souligner, c'est l'extrême diversité des organisations puisque la durée des ensembles d'activités, les intervenants, le nombre de patients concernés peuvent varier

extrêmement. Sur la question de la démarche, on voit que plus des deux tiers des ensembles d'activités élaborent un « diagnostic éducatif », recourent à des méthodes d'apprentissage actives, mettent en œuvre une évaluation, ce qui fournit des repères concernant la qualité des pratiques éducatives.

Lorsque l'on interroge les responsables d'activités sur ce qui, aujourd'hui, constitue des freins ou des moteurs pour développer des activités d'éducation du patient, on voit en haut du graphique, sur les deux premières lignes, que ce sont les moyens en personnel et les moyens en temps qui sont considérés par les trois quarts des personnes interrogées comme un frein, à ce jour, pour développer leurs activités. Seulement 13 % et 14 % des responsables estiment que ce sont des moteurs et que leurs conditions de temps et de moyens sont satisfaisantes. La quatrième ligne montre que la priorité accordée par l'institution à l'éducation du patient est aujourd'hui plus souvent vécue comme un moteur – dans 43 % des cas –, de même que la possibilité de formation, la motivation des collègues et surtout les collaborations, le travail en équipe et la demande des patients, qui sont cités comme des moteurs importants.

Pour vous permettre d'en savoir plus sur les caractéristiques et la diversité de ces démarches d'éducation, qui sont en quelque sorte validées par l'expérience puisque ce sont celles qui sont mises en œuvre aujourd'hui dans les établissements interrogés, je vous renvoie à un document de synthèse <sup>(1)</sup>, publié dans la collection « Évolutions », qui est disponible dans vos pochettes et aussi accessible en ligne sur le site de l'INPES, à l'adresse suivante : <http://www.inpes.sante.fr/evolutions/pdf/evolutions9.pdf>

Je vous renvoie également à un rapport d'enquête détaillé qui sera mis en ligne prochainement sur le même site : [www.inpes.sante.fr](http://www.inpes.sante.fr)

Je vous remercie de votre attention.

---

(1) Fournier C, Buttet P. Éducation du patient dans les établissements de santé français : l'enquête EDUPEF. Évolutions 2008 ; 9 : 6 p.

# L'éducation thérapeutique à l'hôpital

**D<sup>r</sup> François Martin**

*Praticien hospitalier, CH Dreux, Président de la Conférence régionale de Santé Centre*

À l'hôpital, l'éducation thérapeutique est une prestation réglementairement légitime depuis la circulaire DGS/DHOS du 12 avril 2002 <sup>(1)</sup>, prévoyant ce type de pratique de soins pour les patients diabétiques, à risque cardiovasculaire, et asthmatiques. Depuis, un guide méthodologique de la HAS <sup>(2)</sup> en a précisé les objectifs, les méthodes, les outils d'évaluation.

En effet, compte tenu du grand nombre de patients concernés par les maladies chroniques, il n'était ni équitable ni éthique de réserver cette prestation à quelques équipes hospitalières motivées pour quelques patients, (moins de 1 % des patients asthmatiques, moins de 5 % des patients diabétiques de type 2) <sup>(3)</sup>.

Un des objectifs du plan maladies chroniques est donc de contribuer à la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique des patients de manière à ce qu'au-delà de la multiplicité des acteurs (associations de patients, maisons de santé, établissements de santé) elle soit organisée et accessible.

- Les mots-clés que propose le guide méthodologique de l'HAS qualifient l'éducation thérapeutique de prestation **structurée, organisée** dans le temps, centrée par les **besoins des patients, pluri-professionnelle, évaluable**, dont la finalité est l'acquisition et le maintien de **compétences d'auto soins et d'adaptation** pour contribuer à une qualité de vie optimale.

Mettre en œuvre une telle prestation à l'hôpital ne va pas de soi, pour autant de raisons que de spécificités de cette démarche globale d'accompagnement confrontée à un hôpital/plateau technique de plus en plus tourné vers la valorisation financière d'actes techniques permettant l'activation d'une tarification à l'activité.

La faiblesse des files actives (moins de 100 patients pris en charge par 40 % des établissements de santé) témoigne des difficultés que rencontrent les hôpitaux à la mettre en œuvre, « malgré un bruit de fond » favorable comme en témoigne l'étude de l'Inpes <sup>(4)</sup>.

(1) Circulaire DHOS/DGS n° 2002/205 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique dans les établissements de santé.

(2) Haute Autorité de Santé – INPES. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. Juin 2007.

(3) Ministère de la santé et de la solidarité. Évaluation des écoles de l'asthme en France. Paris, Direction Générale de la Santé ; 2006.

(4) Fournier Cécile, Buttet Pierre. Éducation du patient dans les établissements de santé français : l'enquête EDUPEF. *Évolutions*, 03/2008, n° 9 : 6 p.

- Les mots-clés de la mise en œuvre à l'hôpital en sont :
  - **L'accessibilité** des programmes ; les stratégies de communication, de coordination avec les associations de patients, les professionnels de santé doivent permettre de pérenniser des files actives.
  - L'éducation thérapeutique des patients est une prestation **transversale** à plusieurs disciplines, elle nécessite une logistique (personnels formés, locaux, dédiés, outils pédagogiques, d'évaluation, support informatique) qui peut être mutualisée entre plusieurs services, voire plusieurs pôles. La mise en œuvre de l'unité transversale d'éducation du patient (UTEPA) à l'exemple du cahier des charges proposé par l'URCAM Franche-Comté, répond sur le plan organisationnel aux besoins des Centres Hospitaliers. En effet, la création d'une unité fonctionnelle *ad hoc* permet outre une mutualisation des moyens, une coordination avec les services concernés, une transparence et une centralisation des affectations budgétaires des financements Mission d'Intérêt général (MIG) « Éducation Thérapeutique ».

La transversalité doit être non seulement intra mais aussi extra hospitalière et pour cela **la territorialité** du dispositif éducation thérapeutique doit être identifiée, coordonnée avec les professionnels de santé, les établissements, les associations...

En fonction de la démographie médicale, locale, des professionnels de santé ressources, le dispositif hospitalier d'éducation doit s'adapter aux besoins des patients, aux contraintes hospitalières. L'organisation n'en est vraisemblablement pas la même au CHU où l'éducation thérapeutique est souvent réalisée dans les services de spécialité en hospitalisation complète, de semaine voire en hospitalisation de jour ou à l'hôpital général, où l'éducation thérapeutique est plutôt une prestation externe dont les modalités de réalisation peuvent être plus facilement mutualisées entre plusieurs services.

- La meilleure garantie de l'efficacité de dispositif d'éducation thérapeutique en milieu hospitalier est l'inscription de cette pratique dans une **évolution culturelle** du soin vers la promotion de la santé, comprise comme une ressource de vie et pas comme la seule finalité d'une illusoire guérison. Ne pas prendre en compte les caractéristiques de ce changement de paradigme dans l'organisation hospitalière de la prise en charge des patients porteurs de maladies chroniques, obère la pertinence de son utilité voire de son efficacité.

Le tableau ci-après en rappelle les enjeux de demain <sup>(5)</sup>.

---

(5) Martin F. Santé et Hôpital : Choc de culture ? La Santé de l'Homme 360/2002.

	Hôpital/Maladie	Hôpital/Santé
<b>Conception de la santé</b>	Finalité (Restitution ad <i>integrum</i> )	Moyen (ressource face à la maladie)
<b>Objet du soin</b>	MALADIE	PATIENT
<b>Objectif du soin</b>	Optimisation biométrique (guérison)	« Faire de la santé un projet au lieu de la maladie un cauchemar » Qualité de vie
<b>Place du patient</b>	PASSIF	ACTEUR
<b>Temps</b>	SÉQUENCES	PROCESSUS
<b>Durée de la maladie</b>	aiguë	chronique
<b>Organisation</b>	CLOISONNÉE	TRANSVERSALE
	Intra/Extra service (curatif/préventif, médical/social)	Continuité santé/maladie
<b>Environnement Déterminants de santé</b>	« Pas la fonction de l'hôpital »	Prise en compte des déterminants de santé du bassin de vie
<b>Pratique soignante</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prestataire de service</li> <li>• individuelle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>empowerment</i>*</li> <li>• individuelle et groupe</li> </ul> *autonomisation face à la maladie

Puisque les prestations réalisées en cours d'hospitalisation complète ou partielle sont impactées par la tarification à l'activité, les dispositifs hospitaliers d'éducation thérapeutique ne peuvent être actuellement financés que par des moyens MIG négociés dans le cadre des contrats pluri annuels d'objectifs et de moyens. Encore faut-il que les équipes hospitalières aient connaissance de ces **financements**, aient la possibilité d'influer sur les choix des directions hospitalières... Pour une pathologie telle que le diabète de type 1 pour laquelle soins et éducation sont étroitement intriqués, il est nécessaire que la valorisation financière des GHS (groupe homogène de séjour) concernés en prenne compte. Les résultats des évaluations régionales des moyens délégués au développement de l'éducation thérapeutique permettront de mieux en ajuster le financement aux besoins.

# L'éducation thérapeutique est-elle réalisable en médecine générale

**D<sup>r</sup> Eric Drahi**

*Coordinateur médical Réseau DIABOLO ; formateur à l'Union nationale des associations de formation médicale continue (Unaformec)*

Bonjour et merci Monsieur le Président de m'avoir invité à cette réunion.

Je vais vous parler d'une triple position. Je suis d'abord médecin généraliste, comme j'ai l'habitude de le dire, de pleine activité, c'est-à-dire que je soigne des patients tous les jours dans mon cabinet qui est un cabinet qui regroupe 5 médecins dans une commune de la banlieue d'Orléans. Je suis installé depuis 1981 et je commence à être parmi les « vieux » médecins qui commencent à regarder devant eux et un peu derrière avec beaucoup d'inquiétude, l'organisation des systèmes de santé et la démographie médicale avec une région qui est la moins médicalisée de France, aujourd'hui, la région Centre et avec des problèmes d'accessibilité aux soins qui vont se poser, qui commencent déjà à se poser ici et là, notamment dans les cantons ruraux, et donc, ce contexte est à prendre en compte dans tout ce dont on va parler.

La deuxième position de laquelle je vais vous parler, c'est le coordinateur du réseau DIABOLO. C'est un réseau d'éducation thérapeutique de patients diabétiques avec des professionnels de santé et avec des patients diabétiques acteurs du réseau qui participent à cette éducation thérapeutique. Enfin, la troisième position, c'est celle de formateur à l'Unaformec qui est une des principales structures de formation médicale continue en France où je mets en place des formations à l'éducation thérapeutique et à la promotion de la santé.

Les maladies chroniques ont une importance croissante, je ne vais pas vous rappeler ce que tout le monde sait aujourd'hui, mais on voit bien aujourd'hui que notre système de santé est à la croisée des chemins, c'est-à-dire qu'il a été configuré pour la prise en charge des maladies aiguës et qu'il est un peu juste dans son costume et qu'il est nécessaire aujourd'hui de défaire les coutures ou peut-être de changer de costume. Plus de 50 % des motifs de recours aux soins en médecine générale sont représentés par les maladies chroniques, c'est-à-dire que lorsque l'on met bout à bout le diabète, l'hypertension, les dyslipidémies, l'asthme, etc. Plus d'une consultation sur deux d'un médecin généraliste concerne les maladies chroniques et, aujourd'hui, ce que l'on sait de la médecine générale et de l'éducation thérapeutique, c'est qu'il s'agit

d'une médecine qui est centrée sur le patient, l'éducation thérapeutique le revendique et la médecine générale le revendiquait depuis longtemps et on va voir un peu plus loin ce qu'il en est.

L'éducation thérapeutique est un nouveau paradigme, bien sûr, c'est-à-dire que d'une médecine centrée sur le curatif, on va s'orienter vers une médecine centrée sur préventif. Aujourd'hui, par rapport à la prévalence des maladies chroniques, c'est bien sûr une nécessité et on sait qu'il y a une efficacité et le dernier point qui est peut-être le plus important, c'est qu'aujourd'hui le guide la Haute Autorité et les différents discours autour de l'éducation thérapeutique insistent sur le travail multidisciplinaire avec les patients et avec les autres professionnels de la santé et c'est bien là aujourd'hui, la difficulté par rapport à la médecine générale. La médecine générale, je vous rappelle quelques définitions de cette médecine générale qui a été définie d'une façon internationale : la WONCA, structure qui regroupe les sociétés scientifiques de médecine générale, a défini douze principaux axes de la médecine générale ; la médecine générale, c'est d'abord la médecine de premier recours, la médecine de continuité des soins, c'est une médecine familiale au sens canadien du terme, c'est-à-dire pas le médecin de famille tel qu'on l'entend en français, mais avec une vision systémique de cette prise en charge, que cette médecine générale a un abord psychosocial du patient, bio psychosocial et pas uniquement bio médical. Les enquêtes menées sur la pratique des médecins dans les différents pays développés montrent que cet abord bio psycho-social est prédominant, une analyse contextuelle et une analyse concentrée sur le patient, mais il y a un souci c'est que les actes des médecins généralistes en France et comme dans la plupart des pays développés sont des actes courts qui sont centrés plutôt sur des maladies et avec une vision plutôt paternaliste de la prise en charge des patients et lorsque l'on parle d'éducation thérapeutique, il s'agit plutôt d'un transfert de savoir qu'un transfert de compétences.

L'éducation thérapeutique en médecine générale, quand on regarde un peu ce qui se passe en formation initiale, il y a une enquête qui a été publiée par l'Inpes qui montre qu'environ 50 % des universités ont des programmes de formation initiale à l'éducation thérapeutique et notamment en médecine. Quand on regarde ce qui se passe en ville, j'ai dirigé une thèse qui a fait une enquête avec les médecins généralistes de deux départements de la région, enquête par voie postale, 50 % de réponses, ce qui est tout à fait étonnant pour des enquêtes par voie postale, en général, on s'attend à plutôt 25 %, avec un questionnaire sur *ce qu'est pour vous l'éducation thérapeutique* et *qu'est-ce que vous faites en éducation thérapeutique ?* On se rend compte que la plupart des attitudes sont centrées sur le paternalisme et sur la transmission verticale de savoir, le médecin dit au patient ce qu'il doit faire et quand on pose la question aux médecins : *quels sont les principaux obstacles à la mise en œuvre de cette éducation thérapeutique telle qu'ils la définissent ?* C'est le manque

*de temps et le manque de formation.* Et très paradoxalement, les outils ou les concepts viennent très loin dans cette enquête. Il y a loin de la coupe aux lèvres, on parle d'éducation thérapeutique en ville, mais les médecins ne sont pas formés à cette éducation thérapeutique ou au contraire, on leur a transmis des contre messages par rapport à cette éducation thérapeutique.

*Comment faire ?* Quand on regarde ce qui se passe en matière d'éducation thérapeutique, le modèle prédominant, c'est le modèle hospitalier avec des séances collectives d'éducation thérapeutique fait par des personnels formés qui sont quasiment permanents en éducation thérapeutique avec les difficultés que François Martin nous a dit ; tout n'est pas rose et tout n'est pas simple, mais avec une vision qui est celle de l'éducation thérapeutique réalisée par des équipes multidisciplinaires en groupe de patients qui se déroulent dans un espace temps relativement limité. Ce n'est pas du tout le modèle de la médecine générale et les médecins généralistes qui aujourd'hui font de l'éducation en thérapeutique, je dirais reconnue, sont des médecins qui participent à des activités organisées soit dans des établissements hospitaliers, soit dans des réseaux pour des activités collectives. Quelques expériences ont été faites avec l'ASAVED sur des binômes médecins généralistes/infirmières dans des salles d'attente des médecins ou dans des lieux publics, cela reste des expériences marginales et ce que l'on voit aujourd'hui c'est que l'on demande aux médecins généralistes de participer à un nouveau métier ; c'est-à-dire qu'ils sont aujourd'hui plus dans la construction d'une relation personnelle avec un patient qui s'inscrit dans la durée et on leur demande de participer à des activités de groupe. Ils sont aujourd'hui dans une vision de gestion dans le temps des maladies chroniques de leurs patients et on leur dit : « vous allez vous situer dans une activité limitée dans le temps », c'est-à-dire que c'est vraiment la possibilité pour ces médecins de découvrir un nouveau métier et de nouvelles fonctions, mais si l'on réfléchit à ce que peut être l'apport de la médecine générale à l'éducation thérapeutique, il faut peut-être réfléchir autrement, c'est-à-dire à intégrer l'éducation thérapeutique dans la pratique quotidienne des médecins dans leur cabinet. Comment faire ? Assal à Genève a décrit et a mis en place des objectifs alternés d'éducation thérapeutique en mettant dans une même consultation deux temps, un temps bio médical et un temps éducatif avec un séquençage dans le temps de l'éducation thérapeutique d'un patient. Il est possible et c'est ce que nous faisons dans nos formations de former des médecins généralistes, mais aussi, sans doute, sans difficulté particulière, d'autres personnels de santé à d'une part, retourner la problématique du médecin qui *sait* vers le patient qui *fait* et de découper dans le temps le diagnostic éducatif sur une thématique concernant la maladie, par exemple, le contrôle de sa glycémie, de pouvoir permettre aux patients de mettre en œuvre entre deux consultations les outils et les techniques qu'il a acquis et les savoir faire et de réévaluer à la consultation suivante avec le patient ce qui a

été fait. Le séquençage dans le temps permet de mêler le diagnostic éducatif, spécifique à une pratique concernant la prise en charge de la maladie et l'évaluation concernant ce qui a été fait, par exemple, à la consultation précédente ; ce séquençage permet au patient de devenir acteur de sa maladie dans le cadre de l'éducation thérapeutique, mais aussi de valoriser la pratique de la médecine générale, plutôt que le médecin généraliste devenant orienteur vers des structures dont il ne comprend pas la pratique et la façon de faire.

La question qui se pose lorsque l'on travaille de cette façon, c'est que cela ajoute du temps à la consultation, dix à quinze minutes environ, spécifique à ce temps d'éducation thérapeutique, si ce n'est pas une consultation dédiée, et il y a bien sûr les questions financières qui se posent et le travail que vous faites actuellement doit pouvoir réfléchir à cette valorisation financière. Ce sont aussi des modèles forts, c'est-à-dire qu'aujourd'hui ce dont on se rend compte c'est que ce qui est valorisé dans l'éducation thérapeutique, ce n'est pas la médecine générale, mais plutôt l'éducation de groupe, c'est-à-dire ce qui n'est pas l'entretien singulier du médecin avec son patient. Cela veut dire aussi que dans la formation initiale, l'éducation thérapeutique, telle que je l'ai décrite, doit être aussi intégrée et lorsque je regarde ce qui se fait dans ma faculté de médecine et dans d'autres, l'éducation thérapeutique est vraiment le parent pauvre et les étudiants ne voient pas comment ils vont pouvoir faire concrètement parce que les structures d'appui dont ils ont besoin, c'est-à-dire les services hospitaliers et les réseaux essentiellement, ne couvrent pas tous les territoires et ne peuvent pas prendre tous les patients, donc il y a bien aujourd'hui cette nécessité que cette éducation thérapeutique soit au plus près de la population.

Un petit clin d'œil sur cette formation continue qui doit être obligatoire, obligatoire, je ne le dis pas au niveau d'une obligation administrative, mais une obligation forte sociale.

Un dernier mot : ne pas trop charger la barque par rapport à tous les problèmes dont nous avons parlé.



**1<sup>re</sup> PARTIE (suite) :**  
**Les conditions de mise en œuvre**  
**des programmes**  
**d'accompagnement et d'éducation**  
**thérapeutique du patient**

*Modérateur : Pr Jocelyne Just*  
Société Française de Pédiatrie



**Modérateur : Pr Jocelyne Just**

*Société Française de Pédiatrie*

En tant que représentante de Madame Danièle Sommelet, Présidente de la Société Française de Pédiatrie, qui a souhaité que nous soyons présents au cours de cette journée de formation, je dirais juste quelques mots d'introduction sur « la spécificité pédiatrique de l'éducation thérapeutique » dont nous n'avons pas parlée ce matin.

En effet, la problématique pédiatrique de l'éducation thérapeutique est particulière car, au cours de ces entretiens, on ne s'adresse pas uniquement à l'enfant mais à ses parents, à sa famille.

Comme on l'a dit tout à l'heure, le soignant ne doit pas se substituer aux parents mais à l'inverse, le parent doit être partie prenante de la prise en charge thérapeutique et notamment de la prise en charge éducative. La non « prise de pouvoir » des parents aux décisions thérapeutiques engendrera la non adhésion de l'enfant à ses traitements.

Une autre problématique, très spécifique de la pédiatrie, est la prise en charge thérapeutique de l'adolescent. Le risque de rupture de traitements fait partie des conduites à risque propres à cet âge de la vie (pouvant aller jusqu'au passage à l'acte et aux conduites suicidaires). Ces situations catastrophiques, propres aux adolescents atteints de maladies chroniques, peuvent être évitées par une prise en charge éducative mise en place en amont dans la petite enfance.

Je voulais, au cours de cette introduction, vous souligner la spécificité pédiatrique de la prise en charge éducative des maladies chroniques qui doit intégrer la famille comme partie prenante du suivi thérapeutique.

En préambule à la discussion, je voudrais résumer les interventions extrêmement intéressantes de cette partie de matinée :

- **Le rôle des réseaux dans l'éducation thérapeutique** paraît essentiel. En effet, les maladies chroniques représentent un quart de la population et doivent donc être gérées par des réseaux ville/hôpital avec une nécessité de partenariat.
- La première intervention, du **Docteur Pierre-Yves Traynard**, met bien l'accent sur la nécessité de ce partenariat entre la ville, l'hôpital, les paramédicaux, les médecins, les associations, avec la reconnaissance de chacun. Cependant, Monsieur Traynard souligne également, le caractère expérimental de ces réseaux et leurs difficultés financières.

- Le **Docteur Thierry Prestel, de l'AIDES, nous parle des associations de malades** avec la place centrale du malade, le respect de cet individu et de sa parole. Les groupes de paroles sont, à ce titre, très importants. Pour nous, en pédiatrie, nous observons souvent la portée du groupe de paroles entre les parents beaucoup plus forte en terme d'efficacité que celle des paramédicaux ou des médecins.
- Puis le **Docteur Van Bockstael** nous présente le réseau de Basse Normandie qui fait intervenir à la fois un conseil scientifique, des experts en pédagogie, des médecins cardiologues, des éducateurs. On observe dans ce cas, un maillage très intéressant où tout le monde a sa place, de l'hôpital au terrain de la ville, avec encore une fois une place centrale du médecin traitant qui va élaborer le diagnostic éducatif, si important pour la mise en place des programmes éducatifs adaptés, qu'il prescrira.
- Enfin, le **Docteur Bismuth**, du CNAMTS, nous expose le programme d'accompagnement SOPHIA, qui est un programme plus d'accompagnement, que d'éducation, nous l'avons bien compris. C'est un programme de masse qui va s'adresser à l'ensemble des pathologies chroniques (les moins sévères). Le patient est, dans ce réseau, acteur de sa santé puisque c'est lui qui est en première ligne. On aimerait cependant comprendre quelle est la place des différents acteurs de santé, notamment médicaux, paramédicaux et associatifs, dans ce programme d'accompagnement SOPHIA. Tout paraît centrer ici sur des formateurs à la santé.

# Apport des réseaux de santé dans le développement de l'éducation thérapeutique

**D<sup>r</sup> Pierre-Yves Traynard**

*Coordinateur médical du réseau Paris Diabète,  
formateur en Éducation Thérapeutique*

Les réseaux de santé sont des organisations particulièrement adaptées au développement de l'éducation thérapeutique.

Cette pratique s'est, historiquement, d'abord développée et structurée dans les services hospitaliers. Progressivement ce champ d'activités a été investi par la médecine « ambulatoire » et particulièrement dans le cadre des réseaux de santé, sur la thématique du diabète dans un premier temps. Leurs caractéristiques de fonctionnement les y amènent naturellement : multidisciplinarité, pratiques multi professionnelles, coordination inter professionnelle avec les champs sanitaires et sociaux, inscription territoriale et facilitation de l'accessibilité aux activités éducatives, développement de procédures d'adaptation des recommandations et d'évaluation des pratiques professionnelles. Elles leur confèrent un rôle croissant de pourvoyeur de ressources éducatives pour les patients et les professionnels de santé.

## **DES PRATIQUES ET UN SUIVI ÉDUCATIFS MULTI PROFESSIONNELS**

L'éducation thérapeutique de patients (ETP) est donc, maintenant pour un nombre croissant de réseaux de santé, une orientation prioritaire. Ils sont en effet capables de promouvoir et de développer cette pratique de façon structurée. En accord avec les principes de qualité d'une démarche pédagogique centrée sur le patient, ils ont mis en œuvre des dispositifs qui garantissent et maintiennent des pratiques multiprofessionnelles : groupes de travail de conception, animations de séances de groupes de patients en binôme, réunions de synthèse, staffs d'éducation, formations interprofessionnelles, démarches d'évaluation des pratiques professionnelles...

Par leur implantation dans les bassins de vie, les réseaux favorisent l'accessibilité à l'éducation thérapeutique, en assurant un lien avec les hôpitaux, les structures sanitaires, sociales et associatives qui peuvent contribuer à sa réalisation. De

nouvelles professions y participent, grâce à leurs compétences spécifiques ; par exemple : éducateurs sportifs, assistantes sociales, professionnels de l'art thérapie... Par nécessité, de nouvelles expériences sont menées dans des quartiers défavorisés, auprès de population en précarité sociale.

Les réseaux assurent de ce fait un continuum éducatif coordonné, entre l'hôpital et le domicile des patients. Ils participent ainsi à la réalisation effective d'une ETP intégrée aux soins, en veillant à renforcer leur qualité et leur application effective par les patients.

## **UNE COORDINATION ET DES LIENS POUR UN SUIVI ÉDUCATIF ADAPTÉ**

Le travail en réseau implique la mise en place d'une équipe de coordination structurée, en charge de son administration et de sa gestion, mais aussi de la régulation de l'offre de prestations spécifiques et particulièrement d'éducation thérapeutique. Cette organisation en coordination contribue à collecter les données utiles pour une évaluation des effets de l'ETP, tant sur le plan de la santé des patients que sur la qualité des programmes et de ses acteurs, et de leurs répercussions économiques.

Les professionnels de santé libéraux, dits « de ville », ont traditionnellement des pratiques majoritairement solitaires qui ne peuvent plus être exclusives, car mal adaptées aux suivis de patients atteints de maladie chronique. Les réseaux de santé, par leur dynamique de coordination facilitent les mises en liens des professionnels entre eux lors de rencontres, formations et groupes de travail interprofessionnels. Ils contribuent à la définition des rôles de chacun dans la mise en œuvre de l'ETP, à la délégation des tâches et à la reconnaissance de nouvelles pratiques. Par exemple les professionnels paramédicaux sont plus souvent aptes à animer des groupes de patients, à développer les pratiques d'ETP, les médecins ont quant à eux un rôle d'initiateurs, de proposition de l'ETP, et de soutien en renforçant les messages éducatifs. Ces nouvelles pratiques coopératives contribuent à améliorer la qualité des soins et de l'éducation thérapeutique.

Enfin, les réseaux développent des liens de partenariat avec de nombreuses structures : hôpitaux, institutions, associations de patients, associations en charge de précarité sociale, réseaux de thématique voisine, maisons médicales... Ces liens visent à organiser des suivis éducatifs personnalisés, à renforcer leur cohérence, à aider les patients à repérer et trouver les aides nécessaires. Ils participent ainsi à la description et à la définition des parcours éducatifs de patients.

## **DES ORGANISATIONS D'ADAPTATION ET D'INNOVATION**

Une des caractéristiques de l'ETP est de faciliter la participation des patients à des activités de groupes à visée éducative. Au-delà des effets pédagogiques attendus (partages d'expériences, apprentissages de pratiques adaptatives, renforcements de procédures de traitement et de surveillance), on constate leur intérêt sur le plan psycho social. Ils peuvent s'exprimer et y trouver les ressources utiles pour (re) prendre leur place dans la société, faire valoir leurs besoins et attentes, participer aux associations de patients. La reconnaissance des compétences spécifiques des patients, invités à participer aux conceptions de programme d'éducation et à leur validation, est un des atouts du travail en réseau.

La conception de programmes comprenant des éducations individuelles et de groupes, la reconnaissance de parcours éducatifs de patients, la constitution de pools de professionnels de santé – animateurs d'ETP, et plus globalement l'organisation des ressources éducatives sur un territoire de proximité, ont permis le développement d'expérimentations pédagogiques pertinentes. En diversifiant les lieux, allant de locaux institutionnels à une éducation itinérante, les conditions de pratiques et les outils (supports d'information, matériels pédagogiques, formations interprofessionnelles), les réseaux favorisent une ETP de proximité et la rendent accessible au plus grand nombre.

Cette politique de promotion et d'adaptation des pratiques d'ETP, en accord avec les recommandations de l'HAS, les inscrit bien dans un continuum éducatif territorial.

## **LES DIFFICULTÉS D'UN LARGE DÉVELOPPEMENT**

Les réseaux se heurtent à des difficultés inhérentes au développement des programmes éducatifs. On peut ainsi constater l'émergence de nouvelles fonctions, telles que celles de coordinateurs, consultants, experts et formateurs en ETP. Leurs profils devront être mieux précisés et encadrés.

Les mises en application des pratiques éducatives et coopératives ne sont ni évidentes ni immédiates pour tous les praticiens. Des programmes de formation et d'entraînements adaptés doivent être proposés. Il y a actuellement une inadéquation entre les demandes d'efficacité, trop souvent à court terme, et la durée inhérente à de profondes modifications de pratiques. En effet, le modèle soignant le plus courant est essentiellement centré sur les soins.

Concevoir et pratiquer une éducation thérapeutique centrée sur le patient nécessite d'opérer des changements d'attitudes, de modes relationnels qui reposent sur les principes suivants :

- Considérer que l'ETP a une place aussi importante que les mesures thérapeutiques et qu'elle s'intègre dans une stratégie globale, sur un long terme ;
- Convenir qu'elle ne se prescrit pas, mais que son organisation découle d'un accord passé avec le patient ;
- Prévoir sa présentation au patient, mais aussi aux autres professionnels comme une étape indispensable et préalable à son déroulement.

La disparité des investissements des tutelles, des financements aléatoires et à relativement court terme, des lignes politiques inconstantes aboutissant parfois à des changements brutaux d'orientation, sont autant d'obstacles qui ont pu mettre certains réseaux en grande difficulté.

Cette variabilité peut être expliquée par le fait que l'éducation thérapeutique est encore un dispositif expérimental, mais elle est trop déstabilisante face à l'engouement, et à la qualité des professionnels qui s'engagent dans son développement.

## **CONCLUSION**

Les réseaux sont des organisations qui participent à la transformation du monde de la santé et à l'adaptation des conditions actuelles d'exercice, par le « brassage » interprofessionnel facilitant les gains de compétences et de reconnaissances professionnelles.

Leurs expériences dans le domaine de l'éducation thérapeutique ouvrent la voie à de nouveaux partenariats avec les patients.

Par l'adaptation et la mutualisation de moyens pour une éducation thérapeutique structurée, coordonnée et efficace, ils ont acquis un rôle de centres de ressources éducatives.

Ils aident ainsi le médecin traitant à concevoir une médecine centrée sur le patient, à être coordinateur d'un parcours d'éducation en lien avec les professionnels paramédicaux et à réaliser un premier recours éducatif pour ses patients.

# Dans les associations de malades : présentation des méthodologies associatives

**Thierry Prestel**

*AIDES*

Je vais tâcher d'effectuer une présentation relativement synthétique, alors que les actions associatives sont extrêmement diverses en fonction des maladies concernées, de la structure des associations, de leurs capacités en termes de moyens.

Au nom de quoi, dans les associations, est-ce que l'on intervient sur le champ qui est aujourd'hui appelé l'éducation thérapeutique, même si c'est un mot dans lequel on ne se retrouve pas nécessairement ? Le premier enjeu, c'est : « respecter » et « faire respecter » les personnes malades et leurs proches. Dans le « respecter », il y a des notions éthiques transversales à l'ensemble des intervenants et partagées aussi bien par les experts de l'éducation thérapeutique que par les soignants qui sont concernés par le sujet. Le « faire respecter », c'est-à-dire la démarche active qui va jusqu'à interpeller les institutions, c'est quelque chose qui est plus directement lié aux modes d'action associatifs.

Un enjeu complémentaire consiste à « reconnaître » et « faire reconnaître » la place et la parole des personnes malades et des proches et là, je pense que s'il n'y avait pas les associations, c'est un domaine qui serait très peu spontanément abordé dans les actions d'accompagnement d'éducation thérapeutique. Les associations ont la volonté de ne pas se cantonner au champ du soin et de l'éducation thérapeutique liée au soin, mais d'interroger et d'exprimer des demandes et des besoins concernant la place des personnes malades dans la société en général. Nous pouvons difficilement imaginer que l'ambition de l'éducation thérapeutique se résume à faire de la personne un « bon observant » sans interroger la manière dont elle peut vivre dans la société avec sa maladie, mais aussi avec l'ensemble de ses conditions personnelles et sociales. Par exemple, en ce moment, la situation des étrangers malades demande une attention particulière : comment peut-on envisager de se soigner et de participer à des actions de soutien et d'accompagnement, lorsqu'on ne peut pas sortir dans la rue sans risque d'être arrêté ?

En quoi consistent, de manière un peu plus concrète, les actions associatives d'accompagnement et d'éducation thérapeutique ? Le premier volet, qui est très

classique dans ce champ, vise au développement des capacités. Plus particulière aux associations est la volonté d'agir à la fois individuellement, pour que la personne puisse mieux se soigner dans ce qu'elle considère son propre processus de soins, mais aussi collectivement : comment est-ce que l'on apprend à travailler ensemble, à partager nos expériences, être à l'écoute de ce que les autres nous disent ? Comment est-ce qu'ensemble, on peut être plus forts pour se soutenir par rapport aux démarches de soins ?

Un deuxième volet, c'est celui qui concerne l'estime de soi et le mieux être. Cela semble assez général dans les actions d'éducation thérapeutique, mais on n'imagine pas une action associative qui ne prenne pas cette dimension-là en compte. L'action associative se fonde sur ce que vivent les personnes et ce qu'elles attendent. Le premier point, c'est vraiment : comment est-ce que je peux arriver à vivre bien ou à peu près correctement ou pas trop mal avec la maladie, avec les traitements ?

Pour cela, on se fonde sur deux démarches. La première, c'est l'écoute, le « counseling ». Le principe est de s'appuyer d'abord sur les capacités des personnes, avant de pouvoir penser qu'on a des choses à leur apprendre ou à leur transmettre. La démarche complémentaire, c'est le simple fait que lorsque des personnes atteintes d'une même maladie peuvent se retrouver ensemble dans un dispositif sécurisant où il y a la confiance, il se passe un ensemble de phénomènes extrêmement intéressants, importants, avec souvent une part d'imprévu, et dont les personnes tirent vraiment bénéfice. Cela permet à la fois la sortie de l'isolement, le partage d'expériences et d'informations, le fait de se sentir plus en capacité, moins discriminé, moins stigmatisé...

Un objectif qui apparaît très rarement dans les recommandations officielles en matière d'éducation thérapeutique ou dans les actions d'autres intervenants que les associations, c'est d'être force de proposition. Notre ambition n'est pas de nous contenter de la société ou du système de soins tel qu'il est. Notre ambition, notre demande – et pour nous, c'est intimement lié aux actions de formation –, c'est d'améliorer le système de soins pour que les personnes atteintes par une maladie et leurs proches voient leurs besoins mieux pris en compte.

*Quelles garanties de qualité ?* La question qui vient parfois par rapport aux actions associatives est : « Vous n'êtes pas médecins ? Comment est-ce que vous pouvez faire cela ? Au nom de quoi vous parlez ? Comment avez-vous les compétences pour vous exprimer sur un sujet aussi technique que la maladie ? »

La réponse est simple : on se forme de différentes manières, d'une part sur le thème, sur la maladie elle-même. L'information scientifique est plus beaucoup plus accessible

aujourd'hui qu'elle l'était autrefois. Le partenariat, le dialogue avec des soignants nous aident aussi à accéder et à comprendre cette information. Et puis, le partage d'expériences est essentiel, parce que quelqu'un qui a vécu 10 ans ou 15 ans avec la maladie, les traitements, en sait énormément sur le sujet. Ce n'est pas uniquement du savoir dit « profane », mais ce peut aussi être du savoir extrêmement technique. On se forme sur le thème, mais on se forme aussi, ou d'abord, sur les démarches, sur la relation d'aide, l'animation de groupe, la méthodologie d'actions. On peut insister sur le fait que, pour les associations, la formation par les pairs a un rôle extrêmement important dans les démarches d'informations et de formations des intervenants. On ne dit pas que ce soit la seule chose qui doit exister, on dit que sans cela, on se demande bien comment on pourrait construire quelque chose qui ait du sens et un intérêt pour les personnes malades.

Et puis, les démarches d'évaluation : de nombreuses associations ont intégré de manière systématique dans leurs actions une démarche d'évaluation.

*Quelles sont les conditions de mise en œuvre ?* La première paraît comme une évidence, mais cela n'en est pas une : c'est l'existence d'associations et le fait que ce soient des associations motivées pour s'impliquer sur le sujet et soucieuses de qualité de leurs actions. On peut vraiment dire que c'est le cas aujourd'hui.

La deuxième condition, c'est d'avoir une politique publique de santé qui reconnaisse une place à la société civile et aux associations, une politique favorable à la participation des personnes malades, des personnes exposées, des proches. C'est le cas officiellement depuis la loi du 4 mars 2002.

Il faut aussi que cette politique soutienne effectivement, concrètement les associations, leurs démarches d'éducation thérapeutique de soutien et d'accompagnement. Là c'est beaucoup moins évident. L'intervenant précédent a évoqué cette situation pour les médecins. On est très loin de voir dans la réalité les pouvoirs publics, notamment au niveau régional puisque cela passe souvent par les GRSP (groupements régionaux de santé publique), reconnaître le travail associatif. Il y a des associations qui financent leurs actions sur fonds propres et il y a des associations qui ne peuvent pas organiser d'actions d'accompagnement parce qu'elles n'ont pas les fonds. Pour AIDES, qui est un réseau national, on a des réponses des GRSP qui sont extrêmement disparates : les uns ne nous reconnaissent pas la légitimité pour intervenir sur le sujet, les autres nous soutenant d'une manière qui varie selon leurs autres priorités, les crédits disponibles, la place de la maladie chronique dans l'ensemble des préoccupations. Pour de nombreuses associations, on n'est pas du tout sur un niveau de financement public qui permette une inscription dans la durée.

Et puis, le dernier point qui a été évoqué précédemment, c'est l'information et la formation des soignants. On ne peut être dans une logique de partenariat et de complémentarité que si nos interlocuteurs, eux aussi, nous reconnaissent comme des partenaires légitimes. C'est une évidence pour certains soignants, c'est à l'opposé des conceptions d'autres soignants qui sont tout droit issus de la formation médicale et qui ne reconnaissent d'autres interlocuteurs légitimes que les médecins. Il y a là une étape considérable à développer et pour cette étape-là, on peut bien évidemment imaginer que les personnes malades et leurs associations contribuent à la formation des soignants. Il nous reste bien du travail à faire ensemble !

# Par les régimes d'Assurance Maladie

## LE PROGRAMME NATIONAL D'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES CARDIAQUES : VERS UN VÉRITABLE MAILLAGE TERRITORIAL, L'EXEMPLE DE LA BASSE-NORMANDIE

**D<sup>r</sup> Vincent Van Bockstaël**

*Médecin conseiller technique national*

*Mutualité Sociale Agricole*

La Mutualité sociale agricole mène un programme national d'éducation thérapeutique depuis maintenant quatre ans. C'est un programme qui est inscrit dans le plan national pour l'amélioration et la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et qui concerne, pour l'instant, essentiellement, les personnes atteintes de pathologies cardiovasculaires en l'occurrence l'insuffisance cardiaque, la maladie coronaire et l'hypertension artérielle. Pour information, ce programme intègrera le diabète en 2009. C'est un programme qui s'adresse plutôt aux personnes rentrant dans le dispositif des ALD, mais pas seulement.

En MSA, on a 12 500 personnes de moins de 75 ans qui entrent en ALD chaque année pour ces trois affections. On en est à l'heure actuelle, à pouvoir intégrer dans ce programme de l'ordre de 3 500 à 4 000 personnes, ce qui fait que l'on a un taux de participation sur la base du volontariat qui tourne autour de 30 %. Il s'agit d'un programme qui se déroule sous forme de trois séances de 3 fois 3 heures, des séances collectives avec un relais qui est pris ensuite par le médecin traitant qui prend une place très importante dans ce dispositif. C'est un programme qui a été financé au départ par le fonds de prévention de la MSA. Il bénéficie d'un appui universitaire dans sa conception et son évaluation avec l'appui du laboratoire de pédagogie de la santé de Bobigny (Professeur Jean-François d'Ivernois). Une évaluation du programme est en cours dont les résultats seront publiés au mois d'octobre ou novembre 2008, évaluation sur 1 000 personnes qui intègrent à la fois les aspects acquisition de connaissances, modifications de comportement et qui a aussi l'originalité d'analyser l'impact sur les variables bio cliniques.

Très schématiquement, pour vous rappeler ce programme, les patients volontaires y sont intégrés, soit par le médecin conseil, soit directement par le médecin traitant déjà

sensibilisé au programme. Une fois que l'on a six à huit patients sur un secteur géographique très serré, on arrive à organiser cet atelier dans une structure communautaire, soit une antenne de la MSA, soit une salle communale.

Le programme est animé par un professionnel de santé, soit libéral, soit salarié que l'on forme directement à ce programme spécifique via l'IPCEM. À l'issue de cette séance, il y a à chaque fois, un retour d'informations vers le médecin traitant qui, on l'espère, prendra le relais.

Le médecin traitant est aussi acteur, dans le recrutement mais aussi dans la prescription de ces séances et dans l'élaboration du diagnostic éducatif qu'il transmet au professionnel de santé éducateur.

Avant de passer la parole à Pierre Dubois, je voudrais dire que c'est un modèle certes institutionnel, mais avec un seuil de reproductivité qui est intéressant, qui est réalisé à grande échelle tout en restant relativement personnalisé car sans standardisation excessive. Il a le grand avantage d'être fait à proximité du domicile, ce qui nous paraît important comme gage d'équité, et en lien avec le médecin traitant à qui est confié le suivi secondaire. En outre, on a toujours cherché sur le terrain à renforcer la collaboration avec les structures existantes et les différents acteurs locaux, que ce soit les hôpitaux locaux, les réseaux, les professionnels de santé, les associations de patients afin d'essayer d'aboutir à un véritable maillage territorial.

À titre d'exemple, je voudrais laisser la parole à Pierre Dubois qui va vous parler d'une association créée par la MSA en Basse Normandie qui s'appelle : « Couleur Santé ».

\*  
\*\*

### **D<sup>r</sup> Pierre Dubois**

*Médecin référent « COULEUR SANTÉ »*

*(Association des Organismes de Mutualité Sociale Agricole de Basse-Normandie)*

« Couleur santé » est une Association régionale de Santé d'Éducation et de Prévention sur les Territoires (ASEPT) qui a été créée par les professionnels de santé et avec le soutien de l'assurance maladie. C'est une association qui a pour but de promouvoir l'éducation thérapeutique sur l'ensemble du territoire de la Basse-Normandie, d'impulser une culture de l'éducation thérapeutique et de réaliser un véritable maillage sur tout le territoire. En fait, ce que nous souhaitons, c'est qu'il y ait une accessibilité de l'éducation thérapeutique sur l'ensemble du territoire. À l'origine, c'était une idée de la MSA qui proposait des séances d'éducation thérapeutique pour leurs assurés atteints d'une affection cardio-vasculaire, lors de la mise en ALD. Des médecins et des patients nous ont interpellés : « pourquoi ne réalisez-vous pas ces

séances d'éducation thérapeutique pour toute la population et des autres régimes ? » Nous avons donc créé cette association avec l'URML de Basse-Normandie. Un dossier a été présenté au GRSP afin de financer cette action. Par ailleurs, sur le plan de la santé publique, il faut savoir qu'au niveau de la région, environ 8 500 patients sont mis en ALD pour une affection cardiovasculaire, tout régime confondu, chaque année. Il y a un ensemble de partenaires qui font partie de cette association ; on peut dire que tous les professionnels de santé sont dans l'association. En particulier, l'URML qui est leader de cette association. Tous les ordres professionnels (médecins, pharmaciens, infirmiers, kinésithérapeutes) font partie du conseil d'administration et du comité de pilotage. Les autres partenaires de l'association sont la FHF, les réseaux de santé et surtout l'association des malades, l'association française des opérés du cœur. On devrait d'ailleurs la placer comme premier partenaire. Enfin, l'APRIC (Association Pour la Prévention de l'Insuffisance Cardiaque), une association régionale de cardiologues est également membre de « Couleur Santé ». L'assurance maladie, par l'intermédiaire des trois régimes (Régime Générale, MSA et RSI), soutient activement ce projet par un investissement très important de leurs équipes administratives et médicales.

Les instances de l'association « Couleur Santé » comportent un conseil d'administration, un comité de pilotage et un conseil scientifique. Le comité de pilotage, comprenant l'ensemble des partenaires, est une structure assez légère qui a pour objectif de mobiliser tous les acteurs et les ressources sur le terrain. Le conseil scientifique, présidé par un cardiologue du CHU de Caen, est composé d'un sociologue, un expert en pédagogie et en éducation, trois cardiologues, trois médecins généralistes et trois éducateurs de terrain. Il y aura certainement l'association des malades qui sera présente également dans ce conseil.

Ce programme s'adresse aux malades présentant une affection cardiovasculaire, qu'il soit ou non en ALD, présentant des facteurs de risque. Au cours de sa consultation, le médecin traitant réalise un diagnostic éducatif. Il a un outil pour l'aider à faire son diagnostic éducatif. Cet acte est honoré vingt euros en plus de sa consultation. Ce diagnostic est envoyé à « Couleurs santé ». Le rôle de « Couleurs santé » est de constituer un groupe, de rechercher un éducateur thérapeutique, et un lieu pour organiser les séances à proximité du domicile des malades et de les convoquer. Un fois, le groupe constitué, « Couleurs santé » prévient le médecin traitant lui indiquant que son patient va intégrer le programme d'éducation thérapeutique. Ce sont des séances collectives de 3 fois 3 heures. Aux termes de ce cycle, une synthèse, élaborée par l'éducateur, concernant le patient sera retournée au médecin traitant. Nous l'informerons sur les compétences acquises, les sujets à revoir avec lui, ou à prévoir d'autres séances ou lui conseiller une prise en charge plus individualisée. À la demande du conseil

scientifique, une évaluation est réalisée, à l'entrée dans le programme T zéro, à la sortie, et ensuite à six et douze mois.

Cette association n'existe que depuis cinq mois. Actuellement, nous sommes dans la phase de la montée en charge comportant une stratégie de déploiement : information, sensibilisation des médecins et de tous les professionnels, rencontres des professionnels avec l'URML de Basse-Normandie. Cette dernière mobilise les médecins traitants de la région. Des rencontres d'information avec les infirmiers, les kinésithérapeutes, les pharmaciens ont eu lieu. Tous les hôpitaux locaux de la région et certains centres hospitaliers se sont mobilisés et s'inscrivent dans ce programme d'éducation thérapeutique. Certains centres hospitaliers intéressés par la démarche de ce programme nous ont demandé de participer à la CME pour présenter l'association « Couleur Santé » et le programme d'ETP pour les malades atteints de maladies cardiovasculaires. En fait, l'association ne fait pas de l'éducation thérapeutique, elle va organiser, promouvoir l'ETP en s'appuyant sur un réseau d'éducateurs du territoire, ayant reçu une formation à l'ETP, que sont les infirmières libérales, les réseaux de santé, les établissements de santé qui font déjà de l'éducation thérapeutique. Nous constituons ainsi un maillage d'éducateurs, tous formés à l'éducation thérapeutique, sur l'ensemble du territoire de la Basse-Normandie. Cela nous permet de rendre accessible le programme d'éducation thérapeutique dans le domaine des maladies cardiovasculaires. Les services des contrôles médicaux des trois régimes sont aussi associés à cette action en envoyant un courrier signé par le médecin conseil au médecin traitant lui rappelant la possibilité d'intégrer son patient dans ce programme d'ETP, lors de l'accord de la mise en ALD pour les affections cardio-vasculaires. En 2008, il y a tout un plan de communication. En 2009, un plan de formation concernant les médecins est prévu.

Notre objectif se veut ambitieux pour intégrer en 2010 1 000 patients. C'est tout à fait réalisable, cela correspond à un patient par médecin traitant pour la région sur un an. Aujourd'hui, on a environ une vingtaine d'éducateurs formés. Toutes ces séances d'éducation thérapeutique sont faites par des éducateurs formés obligatoirement et ayant suivi une formation IPCEM. Pour conclure, en termes de santé publique, je voudrais dire que l'association « Couleur Santé » donne du sens à l'action de tous les acteurs (les professionnels de santé libéraux, hospitaliers, réseaux, assurance maladie...). Nous faisons bouger les lignes au niveau de la région, c'est-à-dire que nous modifions les rapports entre les patients et les médecins traitants, les professionnels de santé entre eux, mais également les relations entre l'assurance maladie et les professionnels de santé parce que c'est un projet commun qui entraîne toute la région et tous les professionnels de santé avec les patients et les associations de malades. Merci.

## LE PROGRAMME D'ACCOMPAGNEMENT SOPHIA

**D<sup>r</sup> Catherine Bismuth**

*Directrice des assurés CNAMTS*

Je vais vous parler d'un programme d'accompagnement des patients mené par le régime général de l'Assurance Maladie et je vais sortir un peu de l'éducation thérapeutique au sens « soignant » du terme. Je laisse la lourde tâche à Olivier Obrecht de revenir sur ces typologies, mais là nous sommes dans un programme de soutien aux patients, facilitateur pour l'orientation dans le système de soins et pour aider à mieux vivre sa maladie. Vous allez voir que pour le diabète, c'est vraiment un point extrêmement important.

Rappelons que dans notre contrat d'objectifs et de gestion avec l'État, nous nous sommes engagés à développer des programmes d'accompagnement, mais également des dispositifs de financement d'éducation thérapeutique pour les patients porteurs de maladies chroniques. Ce premier engagement a été renforcé par la loi de sécurité sociale 2007 qui est venue conforter l'assurance maladie dans ces dispositifs d'accompagnement comportant du conseil en santé, mais aussi de l'aide pour l'orientation dans le système de soins. Enfin, et c'est l'objet du séminaire aujourd'hui, ce programme d'accompagnement est inscrit au cœur du plan ministériel « Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » dans l'axe « favoriser la qualité de vie des patients ».

### **Quels sont nos objectifs avec ce programme d'accompagnement sophia ?**

Deux objectifs principaux : avant tout, améliorer l'état de santé et la qualité de vie des patients diabétiques. Vous savez combien cette pathologie typiquement chronique est souvent insidieuse et source de beaucoup de complications. Notre souci est de pouvoir, le plus tôt possible, permettre à ces patients de vivre correctement leur maladie. Notre deuxième objectif est d'arriver à ralentir, voire à diminuer les complications et bien évidemment ce qui est sous-tendu par cette diminution des complications, réduire les coûts pour la collectivité.

Ce programme se fait en étroite liaison avec les acteurs de proximité, ceux qui sont sur le terrain : les médecins traitants bien évidemment, mais également toutes les offres de services existantes qu'elles soient des offres des associations de patients, des réseaux de santé, des maisons du diabète, des structures hospitalières, des spécialistes diabétologues et endocrinologues, en fait, tous les acteurs de proximité. C'est une démarche qui se veut pragmatique, nous avons souhaité lancer une expérimentation, et avancer pas à pas avec une forte évaluation à tous les temps.

## **Quelle est notre ambition ?**

Elle est assez forte et nous avons un objectif de taux d'adhésion élevé à 65 % en fin d'expérimentation. C'est-à-dire un programme « de masse » et c'est un point important car notre plus grande difficulté actuellement est d'arriver, avec les financements dont nous disposons, avec les acteurs qui sont investis et qui s'investissent dans ces actions, à couvrir un maximum de patients. Donc, programme de masse destiné à l'ensemble des patients diabétiques de type 1, de patients diabétique de type 2, diabétiques de plus de 18 ans, en affection de longue durée. L'adhésion est basée sur le volontariat du patient et nous expérimentons deux modes d'adhésion, le mode d'adhésion où le patient choisit son adhésion et ensuite, demande à son médecin traitant de l'accompagner dans sa démarche et puis une deuxième démarche que nous expérimentons en parallèle dans deux départements qui est une adhésion conjointe, médecins traitants et patients. Notre cible pour cette phase expérimentale est de 140 000 patients diabétiques et je rappelle juste la moyenne d'âge puisque c'est un peu le reflet de notre moyenne d'âge pour les affections de longue durée, mais pour les patients diabétiques de cette expérimentation, l'âge moyen est de 64 ans. Nous allons partir sur dix départements, nous avons fait le choix de pouvoir couvrir le mieux possible le territoire français, de pouvoir avoir des zones urbaines, rurales, semi rurales, des petits départements, des gros départements comme la Seine-Saint-Denis, avec ses 33 000 patients diabétiques, mais c'est également le souhait de pouvoir en région Midi-Pyrénées, vous voyez que nous avons fait le choix de partir sur plusieurs départements en même temps au sein d'une même région, de telle manière à pouvoir, à l'occasion de cette expérimentation déjà cerner la problématique de la coordination à un niveau régional.

## **Quelle est l'offre proposée par sophia ?**

L'accompagnement est personnalisé, c'est aussi un point important. C'est un accompagnement qui s'adapte à l'état de santé des patients, à leurs habitudes de vie, à leurs besoins, et à leur situation personnelle, de telle manière à pouvoir essayer de proposer une réponse à ces besoins et notre objectif est d'établir des contacts réguliers et dans la durée. On a parlé tout à l'heure, dans le cadre de l'éducation thérapeutique de l'enjeu de la continuité, de la durée des actions. Pour ce programme d'accompagnement, nous souhaitons programmer de façon très régulière ces contacts en utilisant différents outils et différents modes de contact. Il y aura des outils d'information pratiques, pédagogiques, mais le cœur du processus d'accompagnement est un accompagnement téléphonique avec des appels entrants et des appels sortants par du personnel paramédical, essentiellement infirmiers, qui seront salariés de l'assurance maladie, du personnel paramédical expérimenté et spécialement formé à

ces actions d'accompagnement. Et puis, nous compléterons cette offre avec des services sur Internet.

Nous avons lancé la première campagne d'adhésion en mars 2008. Préalablement, nous avons fait une campagne de sensibilisation des acteurs locaux et en particulier, nous avons rencontré les médecins traitants des patients diabétiques concernés pour leur présenter le programme et l'ensemble des outils destinés à leurs patients. 76 000 patients ont été contactés avec cette première campagne d'adhésion et en deux mois, puisque nous avons un recul de huit semaines, nous avons 17 500 patients qui ont souhaité être accompagnés par sophia, ce qui nous donne un taux d'adhésion de 23 % sur l'ensemble des sites. Et même, pour les premiers sites, par exemple en région Midi-Pyrénées, nous sommes déjà au-delà de 30 % de taux d'adhésion. Nous sommes assez satisfaits de ces premiers chiffres, mais ce n'est que le début de notre expérimentation. Il y a en particulier une deuxième campagne d'adhésion prévue en septembre et qui concernera les 64 000 derniers patients de manière à pouvoir couvrir notre cible de 140 000 patients. Enfin, à partir de l'automne, nous ouvrirons les centres d'accompagnement, nous en aurons deux, un à Nice et un à Albi Et nous pourrions ainsi réaliser les appels téléphoniques vers les patients ayant adhéré à sophia.

En conclusion, je voudrais insister sur le fait que nous ne travaillons pas seuls sur ce projet. Nous travaillons avec l'ensemble des acteurs qui agissent contre le diabète, nous travaillons avec les associations de patients, avec les médecins, avec les diabétologues, les structures hospitalières et également avec les réseaux de santé et les maisons du diabète, et nous souhaitons pouvoir accompagner le maximum de patients de telle manière à ce qu'ensuite, sur le terrain, dans l'offre de proximité, toutes ces complémentarités et toutes ces offres puissent fonctionner ensemble pour le bienfait des personnes diabétiques.



## **2<sup>e</sup> PARTIE :**

**Un essai de typologie des différents  
programmes d'accompagnement  
et éducatifs et leurs principes  
d'organisation**



# Les principes d'un programme d'ETP

**D<sup>r</sup> Olivier Obrecht**

*Service maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades,  
Haute Autorité de Santé (HAS)*

Je mesure à quel point la typologie est un sujet compliqué ce matin. Mais en même temps, le fait même que l'on ait besoin d'une typologie signe bien qu'il y a un besoin de définition, même si aujourd'hui pour la définition de l'éducation thérapeutique, tout le monde à l'air à peu près d'accord. Pour les programmes structurés d'éducation thérapeutique, il y a moins de remous, mais dès que l'on s'échappe de ce premier sujet, le consensus est plus difficile. Mais je ne suis pas persuadé que le consensus ne soit pas possible, simplement, il faut se mettre d'accord au début sur ce que sont ou ne sont pas les différents programmes.

En quinze minutes, vous vous doutez bien que je ne vais pas faire toute la typologie, avec en plus, les principes d'organisation puisque dans leur enthousiasme les organisateurs ont demandé aussi des principes d'organisation. Je vous renvoie aux documents que vous avez dans votre pochette. Il y a quatre documents, trois sur l'éducation thérapeutique structurée et un document reprenant la synthèse du rapport de la HAS sur les aspects organisationnels de l'éducation thérapeutique sur lesquels je ne reviendrai pas.

Je préfère me focaliser sur quelques points-clés importants à rappeler, au moment où le plan Qualité de vie des malades chroniques sous l'égide de Marie-Thérèse Boisseau, a mis en place une architecture de travail ambitieuse avec plusieurs groupes qui essaient de mettre en lumière des principes organisationnels qui nous permettent de travailler et de construire dans les années à venir.

Le premier élément qu'il me paraît capital de rappeler, c'est que l'on est dans le champ des maladies chroniques, que tout ce que l'on dit n'a de sens que si l'on garde en arrière plan le fait qu'on parle du parcours de soins et que si l'on ne prend pas en compte l'ensemble du parcours de soins, de fait, on ne créera pas de saut conceptuel et de saut en matière de qualité de la prise en charge. En effet, on sait qu'une des problématiques de notre système est la fragmentation de l'offre et la difficulté de coordination des acteurs et c'est bien cela qui est l'enjeu. On peut faire tous les programmes que l'on veut, s'il n'y a pas au plus près du terrain, cette volonté de repenser le parcours de soins des malades chroniques, c'est-à-dire au niveau des soins

de premier recours, on n'a peu de chance de faire mieux que certains pionniers depuis vingt ans essayant de démontrer que l'éducation thérapeutique du patient avait un intérêt pour certains malades.

C'est le premier message à partager. L'éducation thérapeutique s'intègre dans le cadre d'un parcours de soins d'ensemble. Il faut considérer, cela paraît maintenant évident, cela n'a pas toujours été, que l'éducation thérapeutique du patient est un élément de ce parcours de soins. Si l'on admet ce postulat, cela signifie qu'on doit avoir collectivement le même niveau d'exigence de qualité pour l'offre que l'on structure en matière d'éducation thérapeutique. Cela veut dire qu'il n'y a pas de raison que l'on s'intéresse à la qualité de l'offre des établissements de santé, à la qualité de l'offre par des mécanismes divers et variés d'évaluation des pratiques professionnelles, d'évaluation des réseaux, je rappelle au passage que la certification des réseaux est toujours inscrite dans la loi, c'est une mission de l'HAS et donc, il n'y a pas de raison si l'on est d'accord que l'éducation thérapeutique est un élément du parcours de soins que l'on n'ait pas le même niveau d'exigence et avec sous-entendu les évaluations qui vont avec.

Enfin, le dernier point sur lequel je voudrais insister en préambule est que toutes ces organisations doivent veiller à ce que l'offre nouvelle ne renforce pas l'inégalité dans l'accès. En effet, tout le monde, on l'a entendu ce matin, a à cœur de dire que l'ETP est en complément, mais pour autant je vous rappelle les conclusions du rapport de l'OMS sur l'évaluation des politiques de santé : toute politique de santé qui ne vise pas explicitement la réduction d'une inégalité d'accès contribue à la renforcer. Je soumetts aussi à votre méditation les derniers travaux menés sous l'égide de l'IRDES et de la DRESS qui montrent les écarts d'espérance de vie qui progressent dans notre pays entre les catégories sociales les plus favorisées et les moins favorisées depuis vingt ans.

En deuxième point, je dirais de méthode, je voudrais rappeler qu'il y a des principes d'une gestion intégrée des parcours de soins qui obéissent à sept clés et que dans notre pays un certain nombre d'entre elles sont fragiles ; toutes les portes ne peuvent pas être ouvertes si on prend l'image de la clé avec la même facilité dans le contexte français. Les sept clés, vous les connaissez ; dans ce que je dis ce matin, il n'y a rien de très original, simplement, cela me paraît important au moment d'essayer une typologie, au moment où la loi « Patients, santé, territoires » essaie de réfléchir au déploiement d'un certain nombre de dispositifs, à une refondation de la médecine du premier recours dans ses aspects organisationnels, il apparaît important de rappeler les principes sur lesquels peut se fonder une gestion intégrée des parcours de soins de qualité.

Tout d'abord, des recommandations de bonnes pratiques qui soient partagées, si possible consensuelles. Il est évident que si l'on a pas dans un cas donné une bonne pratique attendue et partagée par les professionnels, il y a peu de chance de voir une amélioration significative.

Le deuxième élément, vous savez comme moi qu'il n'y a pas de DMP dans notre pays et pour autant une gestion intégrée des parcours de soins, c'est-à-dire avec des professionnels communicants, des professionnels informés de la situation du patient, si possible en temps réel, cela suppose d'une façon ou d'une autre de pouvoir partager de l'information et donc, d'une façon ou d'une autre, d'avoir au minimum un fichier des patients et de ce pourquoi ils sont suivis dans le système, même si on n'appelle pas cela un DMP au départ.

Troisième point, une équipe pluridisciplinaire, je n'y reviens pas, tout le monde l'a dit. Ce qui est plus nouveau, vous savez que cela a fait l'objet d'un débat actuel et d'un certain nombre d'évaluations qui ont été conduites sous l'égide de la HAS avec l'observatoire national des professions de santé, d'expérimentations de partage des rôles pour la prise en charge de certains patients, avec un rapport en 2007 sur le sujet. Cela suppose de nouvelles modalités de coopération entre les professionnels et c'est bien ce qui pose problème de temps à autre dans les partages de tâches entre les différents acteurs.

Quatrième élément, une stratification du risque. C'est un point-clé puisqu'il est évident que l'on ne peut avoir le même déploiement pour l'ensemble des patients de façon totalement univoque sans avoir au préalable priorisé certaines catégories de patients ou de sous groupes de patients pour lesquels un déploiement de l'éducation thérapeutique ou d'un accompagnement est envisagé.

Une éducation des patients, je n'y reviens pas, je vais le détailler et c'est l'objet même de la journée.

Ensuite sixième point, un feedback régulier aux professionnels et aux patients et cela aussi est un peu nouveau dans notre système français. On a l'habitude de considérer que le système fonctionne, on fait des évaluations en général externes, mais assez peu en routine de retour d'informations aux professionnels impliqués sur ce qu'ils ont fait dans le système ; il y a quelques expérimentations dont nous avons connaissance faites notamment sous l'égide des caisses d'assurance maladie en particulier par la MSA, de retours d'informations personnalisés aux médecins sur la façon dont ils prennent en charge leurs patients au regard des recommandations professionnelles. Il faut vraisemblablement, là encore, en priorisant les sujets, tout n'est peut-être pas nécessaire à faire, avoir cette même démarche systématique de retour d'informations aux professionnels et aux patients, je dis bien et aux patients. On ne peut pas à la fois

vouloir un contrat de soins, un protocole de soins si l'on ne parle que des ALD, avec un malade qui s'engage en le signant et ne pas avoir de retour d'information périodique sur son cheminement dans le système de soins.

Et enfin septième point, une évaluation des résultats, c'est-à-dire pas uniquement des évaluations des moyens utilisés, mais une évaluation en termes de résultats cliniques, de résultats organisationnels et de résultats économiques. Ce n'est pas un gros mot de le dire, l'efficacité doit devenir une de nos priorités. Est-ce que l'argent investi est mieux investi dans des programmes d'accompagnement ou dans le fait par exemple de compléter le parcours de soins de nouvelles prestations pour certains types de patients ? C'est un débat auquel nous ne sommes pas habitués dans notre pays. Il est plus commun dans des pays anglo-saxons, mais pour autant c'est bien le sujet dans un contexte de moyens rares. L'ensemble de ces problématiques d'éducation thérapeutique ne peuvent pas être développées probablement pour l'ensemble des maladies de la même façon et là encore, je vous renvoie au rapport de la HAS de 2007 qui avait mis en lumière les six ou sept maladies où pour l'instant le rapport coût/efficacité des programmes d'accompagnement ou d'éducation thérapeutique est documenté et favorable.

La typologie fait bien la différence entre un programme structuré d'éducation thérapeutique et un programme d'apprentissage ou une action d'accompagnement, en disant bien, même si on emploie parfois les mêmes mots, que tout ceci n'est pas la même chose ; maintenant, essayons de définir un petit peu plus chacun en isolant donc les programmes structurés, les programmes personnalisés, les programmes d'apprentissage ou dits d'observance, les actions d'accompagnement des patients et enfin, ce n'est d'ailleurs pas forcément un point spécifique distinct des quatre autres, les actions d'accompagnement par les associations de patients.

S'agissant des définitions, vous les avez dans le CD-ROM qui reprend toutes les présentations de ce matin. Simplement je rappelle qu'à partir du moment où l'on parle de programme, on se fixe des objectifs, on mobilise des moyens et l'on évalue des résultats. Ne serait-ce que de se souvenir de cela, cela fait déjà table rase de beaucoup de discussions byzantines. Une action d'accompagnement, une hotline, ce n'est pas un programme, ce n'est pas de l'éducation thérapeutique, je crois qu'il faut être très clair à ce sujet-là, ce qui ne veut pas dire que cela n'a pas une action dans le parcours de soins et potentiellement un effet sur la qualité de la prise en charge, mais pour autant, ce n'est pas un programme.

Tout d'abord, les programmes structurés d'éducation thérapeutique pour une maladie chronique. On retrouve ce que certains ont déjà présenté quasiment dans ces termes là, comme par exemple le docteur Martin et je crois qu'il n'y a pas besoin de s'étendre longtemps. C'est un ensemble coordonné d'actions d'éducation, animé par des

professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients, mais néanmoins il y a des mots-clés. Les mots-clés, c'est coordonner et on revoit là en miroir le résultat de l'enquête EDUPEF que nous a présentée tout à l'heure l'INPES. Entre la coordination qui est totalement consubstantielle de la notion de programme d'éducation thérapeutique et ce qui est spontanément déclaré, on est très loin puisque de mémoire, 27 % des programmes se déclaraient coordonnés avec une coordination formelle. Tout le reste, je dirais, tombe sous le sens avec simplement une petite focale sur le fait que ces programmes structurés doivent être sous tendus par des approches et des démarches de partage de valeurs communes entre les professionnels. L'éducation thérapeutique, je ne dirais pas qu'il faut y croire parce que cela ne veut rien dire, il faut montrer que cela a un intérêt et ensuite convaincre les professionnels que c'est bien une modalité de dispensation du soin. Ce n'est pas un plus, un gadget, un supplément d'âme pour ceux qui sont particulièrement motivés. Ce n'est pas forcément si évident dans une culture du soin, que la transition démographique vers le vieillissement et la chronicité imposent de passer véritablement d'une réponse à l'unité, au coup par coup à une approche intégrée de l'offre de soin et du parcours du malade. Cela paraît simpliste de le dire comme cela, mais je pense qu'un certain nombre de résistances qui sont encore visibles aujourd'hui dans la structuration de l'éducation thérapeutique dans le système de santé tiennent à cela, c'est-à-dire que l'on a bien deux logiques qui s'affrontent. Est-ce que c'est le rôle du médecin généraliste de faire de l'éducation thérapeutique ? Oui, non, est-ce qu'il a le temps ? Est-ce qu'il est payé pour cela ? Est-ce que fondamentalement il a envie de le faire ? Est-ce qu'il considère lui que c'est son rôle ou pas ? On est bien au niveau d'un système de valeurs, d'une démarche et d'une approche culturelle du métier.

Le contenu d'un programme structuré d'éducation, c'est sans doute ce qui est le plus connu, je vais être très court. On sait quelle est la population, on connaît les buts du programme d'éducation thérapeutique, on a des compétences d'auto soins à acquérir par le patient, des compétences dites de sécurité, des compétences d'adaptations psychosociales, en clair, on a défini un cadre, on a défini un format, on est dans le cadre d'un programme ; en définissant les professionnels concernés, leurs modalités de coordination et d'articulation, et également en définissant *a priori* les modalités d'évaluation individuelle des acquisitions et des changements. Beaucoup de choses sont à faire devant nous puisque beaucoup de littérature publiée sur le sujet montre des évaluations à six mois, à douze mois, quelques études vont jusqu'à vingt quatre mois, mais au-delà souvent, on a des interventions qui n'ont pas de suivi dans la durée ou en tout cas, s'il y a un suivi dans la durée, il n'est pas évalué périodiquement comme un facteur d'amélioration ou non de la qualité finale des soins. C'est pourtant bien cela notre objectif parce que si on met de l'argent dans le système par le biais

de l'éducation thérapeutique, c'est bien que *in fine* les résultats de soins sont attendus en progression, et je mets la qualité de vie des malades dans les résultats de soins.

Le programme personnalisé d'ETP, c'est encore plus facile. Par rapport au programme structuré, le programme personnalisé, ce n'est rien d'autre que la phase 2 de déploiement d'un programme d'éducation structurée. La première phase, on en a parlé longuement ce matin, c'est un diagnostic et ensuite, il y a avec le malade à définir un programme personnalisé d'éducation thérapeutique dans un cheminement auprès d'acteurs ou de professionnels qu'ils soient de santé ou associatifs, groupe organisé et coordonné ; donc la phase 2, c'est le programme personnalisé d'éducation thérapeutique.

Je reviens maintenant à un sujet qui est un tout petit peu plus compliqué. D'ailleurs, je vais de plus en plus dans le compliqué, programme d'apprentissage avant de faire actions d'accompagnement.

Vous savez qu'il existe aujourd'hui une controverse à partir des programmes d'apprentissage à l'initiative ou financés par l'industrie pharmaceutique. Il y a un rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales sur le sujet, simplement, qu'est-ce que l'on observe aujourd'hui ? On observe que la définition d'un programme d'apprentissage tel qu'il est aujourd'hui construit et non pas d'accompagnement, ce sont des actions de formation à un acte proprement dit, que l'acte soit seul ou avec un dispositif médical ou avec des médicaments. C'est soit une prise complexe de médicaments, soit l'apprentissage à l'utilisation d'un appareil quel qu'il soit au service du suivi du malade dans la durée. Les objectifs initiaux de ces programmes sont d'utiliser les produits, si l'on se focalise plus spécifiquement sur les produits, dans des conditions optimales, pour avoir un effet thérapeutique démontré, c'est-à-dire par rapport à une indication, par rapport à une modalité d'administration du traitement.

L'idée est donc d'apprendre au malade en le suivant de près à se servir et à utiliser le produit de façon adaptée. Il y a aujourd'hui sept programmes qui ont été validés par l'Afssaps. Le but est bien sûr de prodiguer des conseils sur la manière de réaliser l'injection et de vérifier sa bonne réalisation. Les programmes qui existent aujourd'hui, à titre d'illustration, sont réalisés essentiellement sous forme de plate-formes téléphoniques avec la possibilité d'un numéro vert pour le patient pour appeler, avec en général une formation initiale qui est organisée par un soignant, soit à distance pour ceux qui sont équipés, sous la forme d'un E-Learning interactif, soit sous la forme d'une séance en vis-à-vis pour manipuler le produit ou le dispositif avec, en principe, toujours un retour d'information prévu vers le médecin traitant.

Par principe, un programme d'apprentissage, c'est la prose de Monsieur Jourdain pour les diabétologues dans un hôpital de jour qui prend en charge des patients diabétiques de type 1, on apprend aux patients à se servir de l'insuline, à calculer ses doses, à suivre son livret, etc. Les problèmes de ces programmes d'apprentissage ne naissent que s'ils sont une démarche isolée, c'est-à-dire qui pose un problème d'articulation avec d'autres actions tournées vers le patient, en particulier lorsqu'il existe une éducation thérapeutique du patient structurée, organisée, ou une prise en charge en réseau car dans ce cas, on a bien le risque d'avoir une interférence dans la relation médecin/prescripteur, sans même parler éventuellement de messages délivrés qui pourraient être différents selon les intervenants. Vous savez que l'IGAS s'est prononcée pour l'interdiction des programmes d'apprentissage directement financés par l'industrie tout en réservant une place à des cas d'exception qui pourraient être au cas par cas définis, mais en articulation, selon nous, le mot important est de nouveau « articulation » avec l'ensemble de l'offre de soins pour les malades concernés.

J'en viens maintenant à l'action d'accompagnement. J'ai bien compris que tout le monde attendait la HAS là-dessus. Vous allez être déçus parce qu'on ne peut émettre de véritable recommandation qu'à partir du moment où l'on a défini le champ. On revient à ce problème de définition. Or, aujourd'hui, les actions d'accompagnement sont extrêmement multiples et l'on peut dire que le concept est en construction. Il est en construction parce que l'on a des expériences étrangères que l'on regarde, des modalités de dispensation du conseil donné aux patients qui sont variables selon les pays, mais pour autant on s'aperçoit que ce concept bouscule tout de même les lignes par rapport à ce que l'on a vu précédemment en matière de programmes structurés d'éducation thérapeutique, qui obéissent eux à la logique des programmes, c'est-à-dire que l'on définit avant à qui s'adresse le programme, pour faire quoi et selon quelles modalités. Si l'on essaie de définir en miroir les actions d'accompagnement, ce sont des éléments que je vous propose, je plaide le droit à l'essai, ce sont des services qui sont offerts à la population, une population définie et qui le souhaite. On est bien dans le cadre d'une offre libre, assez ouverte en tout cas. Dans la complémentarité qui existe, vu le seuil faible d'exigence au départ, les programmes d'accompagnement ne peuvent pas aujourd'hui être alternatifs à d'autres éléments du parcours de soins puisqu'il n'y a pas la même volonté d'organisation, d'encadrement telle qu'elle existe pour les programmes structurés. Cela pourrait changer, mais en tout cas, on est très loin du niveau d'organisation et de formalisme des programmes structurés d'éducation.

C'est un concept encore en construction, mais on voit bien en quoi il est complémentaire et en quoi il est différent de ce que l'on a dit précédemment. S'agissant des « objectifs » qui sont affichés, j'ai mis des guillemets parce que je les ai

repris de programmes existants, qu'il s'agisse du programme SOPHIA de la Cnamts ou de programmes menés par la Mutualité par exemple ou par des assurances complémentaires autres qui ont un certain nombre de programmes d'accompagnement en tout cas présentés comme tels. On trouve : aider le patient à mieux suivre les recommandations de son médecin, permettre au patient d'être davantage acteur de sa santé en donnant des solutions concrètes pour gagner en autonomie et en gestion de la maladie, améliorer la qualité de vie.

Cela paraît générique la qualité de vie, je veux juste vous rappeler que certaines études montrent très bien que le simple fait d'appeler le patient régulièrement est un facteur intrinsèque, propre, d'amélioration de son parcours de soins, c'est-à-dire que l'attention portée est en soi un élément positif, quand bien même il n'y a pas de message clair par rapport à une attitude ou une offre particulière de soins à aller chercher. C'est-à-dire qu'il y a une sorte de prise de conscience du seul fait que quelqu'un prenne soin de vous, s'intéresse à vous en quelque sorte. Cela peut paraître intuitif, pour autant c'est démontré. On retrouve aujourd'hui un certain nombre de modalités qui sont expérimentées dans les actions d'accompagnement : des conseils à l'orientation, à l'achat de prestations, dans des programmes d'assureurs complémentaires, ou des outils d'information divers et variés qui sont détachés de programmes formalisés ou structurés d'éducation thérapeutique. On est bien dans les actions d'accompagnement, dans le programme SOPHIA, il y a aussi un certain nombre de choses de ce genre.

En général, la modalité est un accompagnement téléphonique effectué par des professionnels de santé et c'est là où l'on trouve le concept de « Disease Management » qui est importé des États-Unis et qui ne recouvre pas forcément la notion d'accompagnement dans la perspective française. On a ici de nouveau, comme pour « empowerment », un problème de champ, de traduction et de passage culturel d'une définition à une autre. Les actions d'accompagnement dans notre pays, ce n'est pas que du « Disease management » au sens plate-forme téléphonique puisque dans l'approche américaine, c'est vraiment cela, le « Disease management », ce sont des plate-formes d'accompagnement téléphoniques, en général opérées par des infirmières, par des soignants.

On a évidemment d'autres modalités avec des participations directes des patients et on retrouve ici les actions menées par les patients, avec d'authentiques programmes patients menés par des associations. On nous a présenté un exemple ce matin, il y a des exemples étrangers connus, le programme des patients experts britanniques en matière de diabète est évidemment toujours celui qui est cité ; on en a d'autres dans les pays nordiques, on a des groupes d'auto-support qui sont historiquement les premiers d'ailleurs. Aujourd'hui, on fait semblant de le redécouvrir, mais les groupes

d'auto-support en matière d'alcool, de troubles alimentaires ou de toxicomanie ont largement pignon sur rue depuis vingt ans et à l'époque, on ne cherchait pas à théoriser l'action d'accompagnement ; on l'a constaté, elle s'est structurée et elle s'est mise en interrelation avec les professionnels, par exemple pour l'alcool en lien avec les centres d'hygiène alimentaire qui ne s'appellent plus comme cela. C'est bien cette « mosaïque fluide », si j'osais cette image, qui a permis aux différents offreurs avec un niveau d'exigence variable de la part des pouvoirs publics de trouver une place complémentaire dans l'offre de soins. Je pense que c'est la même ambition que l'on peut avoir pour les actions d'accompagnement aujourd'hui en jeu. Il est évident que la dématérialisation de l'information, les nouvelles technologies de l'information et de la communication font beaucoup pour rendre disponibles ces services et avoir un accès aux patients extrêmement facile. Reste à faire connaître aux patients ces actions et je reviens à ce que je disais tout à l'heure en préambule sur l'accès aux soins, structurer l'offre et structurer l'accompagnement, c'est bien, mais probablement très rapidement, nous aurons à réfléchir, à comment le patient sait et est informé que toutes ces actions sont faites pour lui et qu'il est susceptible d'en bénéficier.

En conclusion, *quatre points* qui ne sont pas forcément une conclusion ; une typologie, ça ne se conclut pas, je dirais donc quatre mises en exergue de messages.

Tout d'abord, définir clairement, je pense que l'on a intérêt au stade où l'on en est de la réflexion sur le plan de qualité de vie des malades chroniques, à définir clairement la typologie des programmes pour les patients pour éviter la confusion et les malentendus. On voit bien qu'ils peuvent rapidement naître lorsque les acteurs ne sont pas tous d'accord et cela peut arriver quand sont en jeu des transferts de compétences, des sources de financement, toutes choses qui ne font pas toujours consensus *a priori*. Si au moins, on est d'accord sur les définitions, je pense que l'on a une bonne chance d'éviter que lorsque l'on parle d'accompagnement, certains pensent éducation thérapeutique.

*Deuxième élément*, se poser la question de la place des différents programmes dans une démarche de prise en charge coordonnée pour chaque type de patients. Je pense que tout n'est pas possible pour tous, partout. Cela signifie qu'il faut avoir une démarche de priorisation, probablement, avec laquelle nous ne sommes pas toujours familiers dans notre pays. Le Plan qualité de vie a essayé de flécher deux ou trois maladies par lesquelles commencer ; il serait sans doute utile d'avoir au niveau national un partage des quatre ou des cinq conditions chroniques, je dis conditions chroniques, par forcément maladies, cinq conditions chroniques par lesquelles il serait important de commencer le déploiement à l'échelle de l'ensemble du territoire.

*Le troisième élément*, c'est évaluer l'efficacité du programme. Cela est un leitmotiv, mais on voit bien que c'est la difficulté aujourd'hui et le rapport de l'IGAS sur les

réseaux en 2006 a été justement emblématique de cela. Le mode de déploiement de l'offre coordonnée et on ne voit pas bien dans notre pays en l'état actuel, comment les réseaux ne pourraient pas être un acteur important dans ce mode de déploiement coordonné ; *a contrario*, le fait même d'avoir insuffisamment pensé ou suivi l'évaluation de l'efficacité des réseaux est peut-être aujourd'hui ce qui les a handicapés pour le démarrage d'une deuxième phase.

Enfin, *quatrième point de conclusion*, si on a le même niveau d'exigence pour l'éducation thérapeutique structurée que pour le reste des segments de l'offre de soins, cela veut dire qu'il faut sans doute, et là je m'adresse plutôt aux pouvoirs publics, envisager en même temps que le déploiement, selon les modalités que l'on voudra, des procédures de certification, de labellisation, d'autorisation qui permettent de s'assurer que les programmes en question, les structures en question obéissent bien à un certain nombre de principes tels que j'ai essayé très rapidement de vous les présenter.

Je vous remercie.

**3<sup>e</sup> PARTIE :**

**Les leviers d'actions  
pour un développement  
répondant aux besoins des patients  
et des professionnels de santé**



# LA FORMATION

**Modérateur : D<sup>r</sup> Pierre Lombrail**  
*Président du CRES Pays-de-Loire*

## Pratiques formatives en éducation thérapeutique du patient en France

**Jérôme Foucaud**  
*Chargé d'expertise scientifique, Inpes*

Tout d'abord, je tiens à remercier les organisateurs de m'avoir invité pour partager et échanger avec vous quelques réflexions sur la formation en éducation thérapeutique du patient (ETP) dans la formation initiale de différents professionnels.

La formation des professionnels est l'un des leviers principaux du développement de l'ETP. Cet enjeu est au cœur de l'action de l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) depuis sa création en 2002 ; il s'inscrit dans les missions qui lui sont confiées par la loi.

Aujourd'hui, la formation en éducation pour la santé (EPS) et en ETP est une obligation pour de nombreux professionnels de santé et cette formation apparaît comme une priorité dans plusieurs plans nationaux [Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2001 ; Ministère de la Santé et de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative, 2007]. Cependant, il semble que l'enseignement de l'ETP varie de façon importante d'une formation à une autre et d'un établissement à un autre, comme le montrent plusieurs études [Justumus et al., 2000 ; Sandrin-Berthon, 2002]. Ces travaux montrent également d'importantes variations au niveau des méthodes pédagogiques et évaluatives de ces enseignements. Si ces différentes études apportent des éléments sur les pratiques d'enseignement de l'ETP en direction des professionnels de santé, elles ne donnent pas une image précise et actualisée pour l'ensemble des structures de formation initiale.

C'est en partant de ces constats que l'INPES a proposé de réaliser une enquête auprès de différentes structures de formation initiale des professionnels de santé concernés en première ligne par l'ETP : les diététiciens, les puéricultrices, les sages-femmes,

les médecins, les pharmaciens, les dentistes, les cadres de santé, les masseurs-kinésithérapeutes, les podologues et les infirmiers. L'objectif de cette enquête est de réaliser un état des lieux des pratiques de formation d'ETP afin, notamment, de pouvoir disposer de repères pour le développement d'actions futures et aussi d'essayer d'identifier les leviers et les freins au développement de l'enseignement en ETP.

Cette enquête s'est déroulée par téléphone, après une phase pilote qui a permis de finaliser le questionnaire de 70 items. Il a été préalablement envoyé aux structures de formation pour qu'elles puissent répondre à l'enquête téléphonique. L'ensemble de la méthodologie est détaillé dans un article publié dans la collection *Évolutions* de l'INPES [Foucaud et al., 2008 ; Foucaud et al., 2006]. Cette enquête a permis de collecter de nombreuses données qu'il n'est pas possible de développer ici. Il a donc été choisi d'extraire six résultats qui semblent pouvoir alimenter les réflexions de cette journée.

## UN FORT TAUX DE RÉPONSE DES ÉTABLISSEMENTS

Sur les 527 structures enquêtées, 415 ont répondu à l'enquête soit un taux 79 %. La répartition des répondants par types de structures, présentée dans le **tableau 1**, montre que certains types de structures ont davantage participé à l'enquête que d'autres. Par exemple, la quasi-totalité des écoles de puéricultrices, de sages-femmes ou de cadres de santé a répondu alors que moins d'une faculté de médecine sur deux l'a fait. Le constat est similaire pour les instituts de formation des podologues (un sur deux) ou les facultés de pharmacie (un peu plus d'une sur deux).

Le taux de répondants apparaît ainsi particulièrement élevé. Ce résultat peut être interprété comme le témoignage de l'intérêt grandissant des acteurs de la formation

**Tableau 1.** Répartition des répondants et des structures proposant un enseignement spécifique en éducation thérapeutique du patient par rapport au nombre de répondants

Type de structures de formation	Nombre de structures		
	enquêtées	répondantes	ayant un enseignement spécifique (%)
Écoles de diététiciens	24	16	7 (43)
Écoles de puériculture	30	27	10 (37)
Écoles de sages-femmes	30	27	8 (29)
Facultés de médecine	41	19	11 (57)
Facultés d'odontologie	16	12	5 (41)
Facultés de pharmacie	23	13	5 (38)
Instituts de formation de cadres de santé	30	27	6 (22)
Instituts de formation de masso-kinésithérapie	30	26	14 (53)
Instituts de formation des podologues	10	5	3 (60)
Instituts de formation en soins infirmiers	293	243	161 (66)
<b>Total</b>	<b>527</b>	<b>415</b>	<b>230 (55)</b>

pour l'ETP. Cependant, cette forte mobilisation générale contraste avec le faible nombre de répondants constaté dans les facultés de médecine, en dépit d'une relance spécifique (lettre de rappel de la conférence des doyens). Plusieurs raisons peuvent être invoquées pour expliquer cette faible participation. Tout d'abord le nombre important d'items du questionnaire et la concertation nécessaire de l'ensemble des enseignants pour pouvoir y donner suite, mais aussi la difficile intégration du concept d'ETP dans la culture médicale, principalement fondée sur le soin [D'Ivernois et Gagnayre, 2004]. En effet, on peut penser que cette question de l'ETP n'a pas encore pleinement pris sa place au sein de la formation initiale des médecins.

## **LA PLACE DES ENSEIGNEMENTS EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT**

230 structures, soit un peu moins de 55 %, proposent dans leur programme de formation au moins un enseignement spécifique en ETP (**tableau 1**). De plus, 26 d'entre elles proposent également une formation continue sur le sujet, la plupart du temps dans le cadre d'une approche thématique. 185 ne proposent aucun enseignement spécifique mais abordent les questions relevant de ce champ au travers d'autres enseignements. Concrètement, cela signifie par exemple, que lors du cours sur la diabétologie, des questions d'éducation thérapeutique du patient, vont être abordées. Cette organisation des enseignements suggère de nombreuses questions pédagogiques [Eymard, 2006].

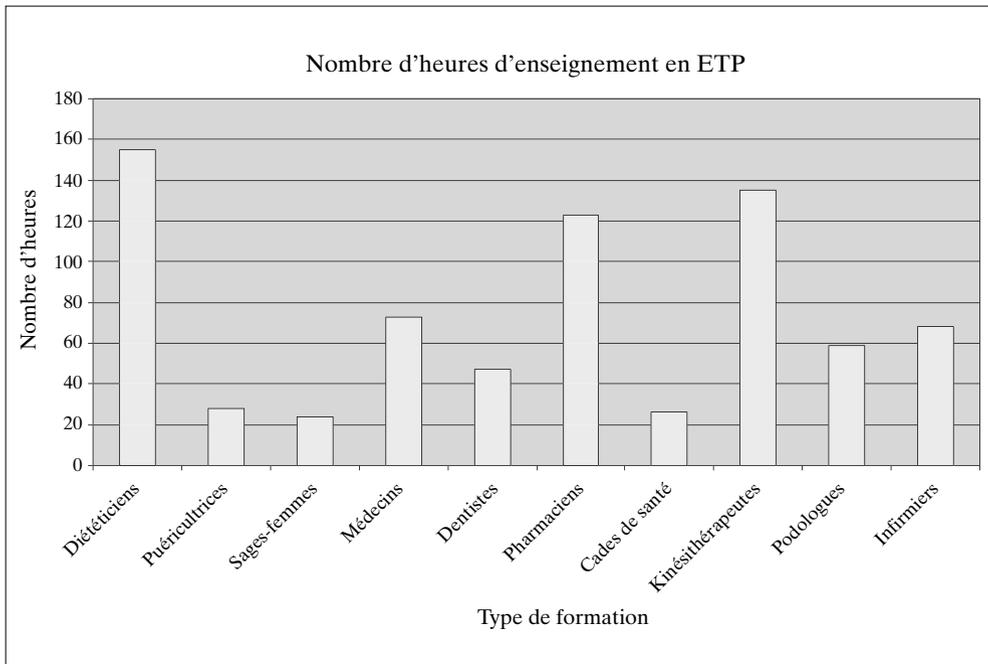
## **LES VOLUMES HORAIRES**

Comme le montre le **graphique 1**, le nombre d'heures consacrées en moyenne <sup>(1)</sup> à ces enseignements tout au long du cursus se situe entre 24 (sages-femmes) et 155 heures (diététiciennes), soulignant ainsi une différence importante entre les formations.

Cette variabilité des temps d'enseignement d'une formation à l'autre, mais aussi au sein d'une même profession, conforte les conclusions de différents travaux [Justumus et al., 2000 ; Sandrin-Berthon, 2002]. Les résultats relatifs aux formations des diététiciens et des kinésithérapeutes peuvent questionner car ils révèlent une place importante accordée à l'ETP (environ 1/8<sup>e</sup> de la durée totale). Les répondants ont peut-être comptabilisé dans ces heures des éléments qui ne relèvent pas de l'ETP au sens strict. La polysémie du terme, rapportée par différents auteurs pourrait fort bien expliquer ce constat [Deccache et Lavendhomme, 1989 ; D'Ivernois et Gagnayre, 2004]. Enfin, il faut considérer cet indicateur avec une certaine retenue, car il ne dit rien de la qualité de ces enseignements.

---

(1) Les données relatives aux heures d'enseignement correspondent à une moyenne horaire annuelle.



**Graphique 1.** Nombre d'heures d'enseignement en éducation thérapeutique du patient

## LES CONTENUS D'ENSEIGNEMENT

L'analyse des contenus d'enseignement en ETP proposé dans ces formations, permet de dégager certaines similitudes entre les différentes professions. En effet, certains enseignements spécifiques en ETP sont traités dans une majeure partie des structures, comme par exemple : la relation soignant/soigné (90 %), les enjeux de l'ETP (89 %), les représentations de la santé et de la maladie (87 %) et la psychologie du patient (87 %). D'autres, comme les modèles en ETP et les techniques pédagogiques, sont plutôt délaissés : ils sont enseignés par à peine la moitié des structures. Cette disparité des contenus abordés dans les structures peut sans doute être interprétée comme signe de la difficulté qu'éprouvent les équipes enseignantes à s'appuyer sur un cadre conceptuel et méthodologique en ETP [Justumus et al., 2000]. Clarifier le périmètre de cette discipline tant au niveau des concepts que des méthodes et des pratiques, comme cela a été fait récemment pour d'autres disciplines émergentes [Fischer, 2002], semble aujourd'hui nécessaire en ETP. Le guide méthodologique sur l'ETP publié récemment par la Haute Autorité de Santé [2007] est un premier pas encourageant, même si ce travail reste à compléter.

## **LES FORMATEURS EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT**

Dans cette enquête, la question de savoir qui enseigne l'ETP au sein de ces structures a également été posée.

L'analyse des résultats montre que ces enseignements sont dispensés aussi bien par des formateurs de l'établissement que par des intervenants extérieurs. Dans 72 % des structures disposant d'un enseignement, ces deux types de professionnels sont mobilisés, 21 % utilisent exclusivement leurs formateurs et 7 % ne s'appuient que sur des intervenants extérieurs.

On observe que la formation en ETP de ces professionnels est assez rare. En effet, un tiers des formateurs des structures a une formation spécifique en ETP, obtenue principalement grâce à une formation en santé publique (21 %), en ETP (20 %), en sciences de l'éducation (17 %) ou par le biais d'expériences personnelles (17 %). Les professionnels les plus représentés parmi les intervenants extérieurs proviennent du domaine paramédical et médical (respectivement 80 % et 67 %). Les associations de patients interviennent dans la moitié des établissements (49 %). Moins d'un tiers font appel à des spécialistes de la discipline (28 %) et à des universitaires issus des sciences sociales, principalement la psychologie (24 %).

Ainsi, ces résultats soulignent implicitement la nécessité de développer la formation des enseignants en ETP. De plus, ils suggèrent que si la place des professionnels médicaux et paramédicaux demeure prépondérante parmi les formateurs, celle accordée aux associations de patients semble montrer un changement de conception du rôle du patient dans l'enseignement.

## **LES FREINS ET LEVIERS DU DÉVELOPPEMENT DES ENSEIGNEMENTS EN ETP**

Quand on interroge les enseignants sur leur perception des freins principaux au développement de l'enseignement en ETP, la majeure partie d'entre eux évoque la surcharge des emplois du temps (72 %), un peu plus de la moitié un manque de formation en ETP des enseignants (57 %). Enfin, 39 % déplorent le manque de moyens financiers et matériels. Parmi ces trois freins, la surcharge des programmes constitue un obstacle majeur car la suppression de pans de programmes, pour leur remplacement par d'autres, est difficile dans le système d'enseignement français, comme l'a souligné Schwartz [1998] il y a déjà quelques années.

Pour les personnes interrogées, les principaux moteurs de la mise en place d'un enseignement spécifique de l'ETP sont l'inscription de cette matière dans le programme officiel des formations (47 %) et la volonté des équipes enseignantes de développer cette approche (30 %). L'évolution des métiers de la santé vers la prévention est également citée comme moteur de développement de l'ETP (22 %). Plus des deux tiers de ces structures (69 %) souhaitent promouvoir davantage l'ETP dans leurs formations. Elles demandent en priorité des formations pour développer les compétences de leurs enseignants (28 %), des supports d'enseignements (23 %) et sont à la recherche de partenariats avec des structures ressources (17 %). D'autres attentes sont exprimées, comme pouvoir s'appuyer sur une bibliographie de référence, participer à des séminaires entre enseignants ou encore disposer de modules types (besoins cités respectivement par 11, 10 et 7 % des structures).

Tous ces éléments sont autant de pistes de développement qu'il semble nécessaire d'étudier. Trois semblent prioritaires :

- la première concerne la plus grande visibilité de l'ETP dans les programmes officiels des formations des professionnels. À cet égard, la mission de l'INPES est d'établir « les programmes de formation à l'éducation à la santé » selon des modalités définies par le décret n° 2006-57 du 16 janvier 2006 portant la création d'un comité consultatif. Ce dispositif sur la formation permettra sans doute de réaffirmer la place de l'ETP dans les formations initiales ;
- la deuxième est en lien avec la demande exprimée sur la formation des enseignants, qui doit devenir une préoccupation importante des décideurs. Cependant toute proposition devra tenir compte de l'activité professionnelle des formateurs et des contraintes des établissements ;
- enfin, concernant la mise à disposition de documents de référence, plusieurs ouvrages de référence ont été publiés au cours des dernières années, et l'on sait que d'autres sont en préparation.

## CONCLUSION

Pour conclure, on peut rappeler que cette enquête a permis d'établir un état des lieux de l'enseignement en ETP dans la formation initiale des professionnels de santé les plus confrontés à l'éducation thérapeutique du patient et d'identifier plusieurs axes à son développement. Seulement une partie de ce travail a été présentée ici mais la totalité de cette enquête est à votre disposition sur le site de l'INPES.

Merci de votre attention.

## BIBLIOGRAPHIE

- Deccache A., Lavendhomme D. *Information et éducation du patient*. Bruxelles : De Boeck Université, 1989 : 240 p.
- D'Ivernois J.F., Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique*. 2<sup>e</sup> édition, Paris : édition Vigot, 2004 : 155p.
- Eymard C. *Formation par la recherche et relation éducative en santé*. Pédagogie médicale, 2006 ; 7 : 155-64.
- Fischer G.N. *Traité de psychologie de la santé*. Paris : Dunod. 2002 : 673 p.
- Foucaud J., Rostan F., Moquet M.J., Fayard A. (a) *État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France. Résultats d'une enquête nationale descriptive*. 2006 : 48 p.  
En ligne : [www.inpes.sante.fr/FormationsEps/pdf/Enquete\\_formation\\_ETP.pdf](http://www.inpes.sante.fr/FormationsEps/pdf/Enquete_formation_ETP.pdf) [dernière consultation le 8 août 2008]
- Foucaud J., Moquet M.-J., Rostan F., Hamel E., Fayard A. *État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France. Résultats d'une analyse globale pour dix professions de santé*. Saint-Denis : INPES, coll. Évolutions, 2008, n° 12 : 6 p
- Haute Autorité de santé (HAS). *Éducation thérapeutique du patient : comment la proposer et la réaliser ? [recommandations]*. Paris : HAS, juin 2007 : 8 p.  
En ligne : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp-comment\\_la\\_proposer\\_et\\_la\\_realiser\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp-comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf) [dernière consultation le 8 août 2008]
- Justumus M., Gagnayre R., D'Ivernois J.F. *L'enseignement de l'éducation thérapeutique du patient dans les instituts de formation en soins infirmiers français*. Bulletin d'éducation du patient. 2000, 19, 3, p. 153-162.
- Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, secrétariat d'État à la Santé et aux Handicapés. *Plan national d'éducation pour la santé*. Paris : Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2001 : 23 p.  
En ligne : <http://www.ades41.org/liens/plannationalbk.pdf> [dernière consultation le 8 août 2008]
- Ministère de la Santé et de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative. *Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques*. Paris : Ministère de la Santé et de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative, avril 2007 : 32 p.
- Sandrin-Berthon B. *Éducation pour la santé, éducation thérapeutique : quelles formations en France ? État des lieux et recommandations*. Rapport non publié, établi à la demande du Ministre délégué à la Santé, 2002 : 85 p.
- Schwartz B. *Éducation permanente et formation des adultes : évolution des pratiques, évolution des concepts*. L'éducation permanente, 1988, 92, 17-33.

# Les enjeux de la formation à l'éducation thérapeutique du patient

**P<sup>r</sup> Jean-François d'Ivernois, P<sup>r</sup> Rémy Gagnayre**

*Médecins, Professeurs en Sciences de l'Éducation*

*Laboratoire de Pédagogie de la Santé, EA 3412, Université Paris 13*

La formation à l'éducation thérapeutique est un enjeu extrêmement important parce qu'il a été démontré à plusieurs reprises – et cela figure aussi dans les recommandations internationales – que l'éducation thérapeutique est plus efficace quand elle est assurée par des personnels qui ont été formés à cette méthodologie.

## OFFRE DE FORMATION EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

L'offre actuelle de formation en France est assurée par de nombreux organismes : publics, privés, associatifs. Contrairement à ce que prétendent certains, cette offre est quantitativement suffisante. Le problème est davantage celui d'un manque de financement qui en restreint l'accès aux nombreux personnels de santé qui en auraient besoin.

Un autre problème résulte de leur hétérogénéité, compte tenu qu'il n'existe pas encore au niveau national de cahier des charges, ni de critères de qualité pour ces formations. Il y a tout lieu de penser que les recommandations de l'HAS [1] et le guide méthodologique HAS-INPES [2] sur l'éducation thérapeutique constitueront le socle permettant de définir ces critères de qualité.

Les formations à l'éducation thérapeutique s'adressent à une très large variété d'éducateurs en fonction des lieux, des formules et des contextes d'éducation thérapeutique. Cela peut concerner, à un extrême, des centaines d'éducateurs mobilisés dans le cadre d'une opération pluri-régionale menée par une caisse d'assurance maladie ou les membres d'un réseau de soins ou ceux encore d'un département hospitalier au complet et, à l'autre extrême, la candidature individuelle d'un soignant qui vient d'être recruté dans un service où fonctionne un programme d'éducation thérapeutique et qui doit acquérir cette méthodologie.

Il est sans doute souhaitable de former des équipes au complet, ce qui crée dès le départ, les conditions d'une bonne synergie. D'ailleurs, la grande majorité des

formations à l'éducation thérapeutique s'effectue aujourd'hui directement sur site. D'un autre côté, les formations à l'échelon régional et national ont l'avantage de permettre un échange fécond d'idées et d'expériences.

## **LES RECOMMANDATIONS DE L'OMS-RÉGION EUROPE**

Le rapport 1998 de l'OMS-Région Europe [3] propose fondamentalement deux niveaux de formation continue pour la dispensation et l'organisation de l'éducation thérapeutique :

- Niveau 1 : formation de base pour les soignants en charge d'éduquer les patients.
- Niveau 2 : formation spécialisée, universitaire, pour les coordinateurs institutionnels et régionaux de programmes d'éducation thérapeutique.

### **FORMATIONS CONTINUES DE NIVEAU 1**

L'OMS recommande une durée de 50 heures pour cette formation (auxquelles peut s'ajouter un travail personnel d'environ 30 h). Ce chiffre n'a pas été proposé au hasard, mais résulte d'expériences réalisées dans ce domaine.

En effet, s'agissant d'une formation professionnalisante au cours de laquelle les participants doivent « expérimenter » les méthodes et techniques pédagogiques, se préparer aux situations qu'ils vont rencontrer et apprendre effectivement à éduquer un groupe de patients, il paraît difficile d'abaisser la durée de cette formation au dessous de ce volume horaire [4].

Il est vrai par ailleurs que pour des personnels en charge de l'animation d'un programme d'éducation thérapeutique, on peut envisager des formations plus longues, de 50 à 100 heures. À ce niveau, les Diplômes d'Université et les certificats d'organismes formateurs trouvent toute leur pertinence. L'animation d'un programme fait appel à des compétences d'organisation du programme tant du point de vue des contenus, que de son agencement. Son évaluation est également une compétence attendue.

Cette formation de niveau 1 qui concerne le plus souvent les professionnels exerçant dans établissements de soins s'adresse également :

- aux médecins généralistes ou spécialistes qui participent à des programmes d'éducation thérapeutique en équipe, accueillant des groupes de patients dans des maisons médicales multidisciplinaires, des réseaux ou des centres d'éducation thérapeutique de proximité ;

- dans les mêmes conditions, aux professions paramédicales exerçant en secteur libéral ;
- aux patients « ressources » qui participent à des programmes multidisciplinaires d'éducation thérapeutique.

Selon nous, la formation continue de niveau 1 devrait pouvoir continuer d'être assurée dans l'avenir par tous les organismes de formation : publics, privés, associatifs, à condition qu'ils soient agréés sur une base nationale, respectant un même cahier des charges.

Dans cette perspective, on pourrait envisager trois critères d'agrément :

- le programme de formation est basé sur les recommandations de l'OMS (durée, objectifs) et de l'HAS (démarche de l'éducation thérapeutique) ;
- les formateurs exercent l'éducation thérapeutique et ont eux-mêmes reçu une formation à sa méthodologie ;
- le responsable du programme de formation est titulaire d'un diplôme de niveau 2.

## **FORMATIONS CONTINUES DE NIVEAU 2**

Le rapport de l'OMS-région Europe recommande pour ce niveau une formation universitaire et fournit deux exemples de diplômes, à l'Université Paris 13 et à l'Université de Genève, d'une durée supérieure à 400 heures. Nous pensons qu'effectivement la fonction de coordination de programmes d'éducation thérapeutique exige un Diplôme d'État de niveau Master et ce, pour plusieurs raisons :

- les diplômes d'État sont les seuls à être évalués nationalement et à constituer des titres reconnus par la fonction publique pour les concours et les promotions. Il ne faudrait pas que des personnels de santé qui orientent leur parcours professionnel dans l'éducation thérapeutique se retrouvent avec des diplômes dont ils n'obtiendraient qu'une validation partielle dans le cadre de diplômes d'État ;
- les Diplômes d'Université apparaissent d'autre part insuffisants en contenu pour préparer efficacement aux fonctions de coordination institutionnelle et/ou régionale d'éducation thérapeutique. De plus, l'hétérogénéité des contenus d'enseignement ne permet pas de situer précisément les compétences acquises ;
- les formations de la plupart des professions de santé seront à terme intégrées dans le dispositif LMD. L'éducation thérapeutique constituera alors pour plusieurs professions de santé une orientation et une spécialisation pertinentes ;

- les diplômés français en éducation thérapeutique doivent pouvoir être reconnus en Europe. La France est en pointe, en Europe, en ce qui concerne l'éducation thérapeutique : les professionnels de santé français doivent pouvoir faire valoir leur diplôme en Europe et il est souhaitable que des professionnels européens viennent suivre des diplômés français. Mais ceci n'est pas possible en dehors du système LMD ;
- enfin, il faut stimuler la recherche en éducation thérapeutique par des diplômés de haut niveau. Le passage par les Masters et au-delà les Doctorats, est le seul moyen pour former les personnes à une recherche en éducation thérapeutique et susciter des vocations de chercheurs.

## **FORMATION INITIALE À L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE**

Elle devrait être obligatoire dans toutes les formations en santé :

- formations universitaires : médecine, odontologie, pharmacie, maïeutique ;
- formations professionnelles : infirmières, kinésithérapeutes, diététiciennes, podologues...

Toutefois, il ne faudrait pas « brader » cette nouvelle approche du traitement et de la relation soignant-soigné que représente l'éducation thérapeutique. C'est la raison pour laquelle, nous estimons que la durée de cette formation initiale ne devrait en aucun cas être inférieure à celle de la formation continue de niveau 1.

Le développement de l'éducation thérapeutique du patient en France s'appuie depuis de nombreuses années sur des dispositifs de formation qui ont montré toute leur importance. Au moment de la reconnaissance de l'éducation thérapeutique, il est fondamental de s'appuyer sur cette offre de formation selon deux niveaux, accessibles au plus grand nombre de telle manière à préparer tous les acteurs de santé à une meilleure intégration de l'éducation thérapeutique dans les approches cliniques et thérapeutiques et les systèmes de soins et de santé.

## **BIBLIOGRAPHIE**

- [1] HAS – Recommandations professionnelles – Éducation thérapeutique du patient – 2007.
- [2] HAS-INPES Guide méthodologique – Structuration de programmes d'éducation thérapeutique du patient dans le champ de la maladie chronique – 2007 ; La plaine Saint-Denis.
- [3] WHO-Europe – Therapeutic Patient Education – Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases, World Health Organization Regional Office for Europe Report of a WHO working group, 1998, p. 73.
- [4] Justumus M., Gagnayre R., Ivernois (d') JF, L'enseignement de l'éducation thérapeutique dans les Instituts de Formation en Soins Infirmiers français, Bulletin d'Éducation du Patient, Vol. 19-n° 3 – 2000.

# La formation des membres d'association de malades

**Christian Saout**

*Collectif interassociatif sur la santé (CISS)*

Je suis ravi d'être parmi vous. Ce matin, j'étais dans le rôle d'éponge, de type modérateur, mais cet après-midi, je vous proposerai le côté « éponge qui gratte », surtout intervenant après Jean-François d'Ivernois pour tenir un propos tout aussi amical que divergent.

J'ai choisi de vous dire, à la vérité, deux choses. La première c'est que les associations sont mobilisées depuis longtemps et ont déjà mis en place des processus de formation de manière assez importante et que face aux défis de l'avenir, elles doivent comme les autres, ni plus, ni moins, mais tout comme les autres, accentuer leurs efforts.

Sur ce premier point, permettez-moi de rappeler que les associations sont mobilisées depuis longtemps dans les deux domaines, à la fois l'accompagnement et l'éducation thérapeutique. Elles sont mobilisées avec des professionnels devenus bénévoles ou exerçant en milieu associatif à titre professionnel. Elles sont aussi mobilisées dans tous les savoirs : la relation d'aide, les spécificités d'une pathologie, l'approche des soins et de l'organisation du système de soins et la défense des droits des personnes et notamment, la reconstitution d'un certain nombre de droits au système de santé. Elles sont aussi mobilisées dans toutes les dimensions de l'action auprès d'une personne : c'est une approche globale qui est revendiquée par nous dans le système de soins mais qui est d'abord pratiquée au sein des associations. Nous n'avons pas pris habitude, dans les associations de saucissonner les gens entre, d'un côté la prévention, de l'autre côté, le soin, et par ailleurs le soutien psycho-social. C'est bien une approche globale que l'on veut absolument mener et que l'on revendique.

Dans l'action et dans la conduite du programme, les associations se sont très largement professionnalisées, s'attachant, par exemple, les compétences de méthodologistes qui sont chargés de venir réfléchir à la conduite et à l'organisation des programmes. Les associations sont aussi garantes d'une certaine éthique : l'éthique de l'association, car elles ont chacune développé leur corpus de règles, mais aussi l'éthique communautaire pour celles qui mènent des actions dans ce cadre.

C'est dans ce contexte de valeurs et de règles que les associations ont inventé l'éducation thérapeutique, mais Jean-François D'Ivernois me dit que c'est faux. Ce n'est pas grave, on est à peu près sûr d'avoir contribué très largement à ce mouvement et l'accompagnement des patients également, elles ont tout fait pour conserver dans la durée ce qui faisait des apports originaux de leur initiative avant que la recherche, le système de soins et les sciences de l'éducation ne viennent s'inspirer de leurs innovations pour en proposer une certaine généralisation, généralisation dont vous avez vu qu'elle est limitée sans quoi nous ne serions pas là aujourd'hui pour en parler ensemble et découvrir les voies et moyens de faire progresser cette éducation thérapeutique.

Deuxième élément de mon propos, les processus de formation ont été mis en place par la formation générale des militants, notamment dans le cadre de formations initiales, avant la cooptation des bénévoles. Dans certaines associations, cela va jusqu'à trois week-ends de formation initiale.

Assez souvent, les associations envoient leurs militants ou leurs professionnels en formation à l'extérieur en plus de la formation interne sur des items comme ceux du management de programmes, de la conduite de projets ou de l'élaboration des partenariats patients-soignants. Ce sont des garanties précieuses, à côté de celles qui existent dans les textes fondateurs des associations pour prévenir les dérives : l'exigence d'adhésion à l'éthique associative ou d'adhésion à la dimension communautaire pour celles qui sont des associations à base communautaire ; toute une série de sanctions en cas de non-respect de ces exigences ; et puis, des garanties non moins précieuses sont apportées par les têtes de réseaux, par les fédérations ou bien par les sièges nationaux qui produisent, par exemple, des référentiels nationaux pour conduire les actions sur le terrain.

Dans les associations nous sommes aussi formés à l'évaluation systématique par les bénéficiaires et aussi l'évaluation par des chercheurs.

En conclusion, il me semble que les associations disposent d'un socle de formation, ce qui, de mon point de vue, constitue une chance pour le développement des actions d'accompagnement et d'éducation thérapeutique vers les malades chroniques.

Une fois que l'on a dit cela, quels sont les défis d'avenir ? On en a déjà beaucoup parlé aujourd'hui, mais le défi général, c'est le virage ambulatoire. Il n'y a pas l'ombre d'un doute là-dessus, il faut passer d'un système hospitalo-centré des cas aigus à une prise en charge des maladies au long cours avec une qualité de vie suffisante.

Au plan particulier, il y a d'autres défis comme celui de l'établissement des stratégies associatives : la participation ou non à une offre d'accompagnement et d'éducation thérapeutique dans un système de soins qui n'est pas prêt, sauf en

milieu hospitalier et puis quelques rares expériences de réseaux qui disposent des ressources multidisciplinaires.

L'autre préoccupation est celle de la reconnaissance des contributions bénévoles ou volontaires, non professionnelles, qui ne rentrent jamais dans les clous des cahiers des charges des financements publics habituels. Je voudrais vous dire que c'est un vrai désespoir pour l'action associative et pourtant cela est possible ; prenez l'exemple des crèches familiales, il y a évidemment des puéricultrices, mais la contribution bénévole des parents d'enfants des crèches familiales n'a jamais été conditionnée par l'exigence de diplôme de puéricultrice ! Et pourtant on continue à nous demander, à nous militants associatifs, d'avoir des diplômes.

Permettez-moi d'insister sur un autre défi, celui de la mobilisation des financements car les financements existants ne trouvent pas toujours une traduction concrète.

Et puis, il faut ouvrir des garanties de sécurité dans le management de nos propres programmes d'actions en s'obligeant à suivre des référentiels.

Comme vous le voyez, je pense que l'on peut mutualiser, former, garantir et évaluer dans les associations.

Pour conclure, si vous êtes d'accord avec cette feuille de route, cela emporte quatre conclusions : la première, défendre une vision globale, celle des plans de soins coordonnés ouvrant sur l'éducation thérapeutique ; la deuxième vise à plaider pour plus d'actions d'accompagnement et d'éducation thérapeutique, pour renforcer les capacités des malades chroniques dans leur autonomie ; la troisième nous invite à nous occuper de ceux qui sont les plus éloignés de ce type d'actions pour réduire les inégalités en santé ; la quatrième porte sur la promotion par nous-mêmes des solutions associatives dans l'éducation thérapeutique.

# LE FINANCEMENT

**Modérateur : M. Jean Lafond**

*Président de « Vaincre la Mucoviscidose »*

## Les dispositifs de financement de l'éducation thérapeutique du patient en ville

**D<sup>r</sup> Catherine Bismuth**

*Directrice des assurés CNAMTS*

Je vais faire le point sur les démarches que nous avons menées et que nous menons pour le financement d'actions d'éducation thérapeutique.

Je vais axer mon propos essentiellement sur l'ambulatoire et cela reprend ce que vous a dit Christian Saout, « le virage ambulatoire est à prendre ».

La Cnamts a, dans ses orientations stratégiques, l'objectif d'accompagner les patients porteurs de maladies chroniques et de soutenir le développement à leur intention d'offres d'éducation thérapeutique ; cela veut dire que nous avons les deux volets dans nos engagements à la fois des volets sur l'accompagnement (ce que je vous ai présenté ce matin avec le projet sophia) mais également des volets sur l'éducation thérapeutique.

Rappelons la convention médicale qui a été négociée avec les médecins puisque dans deux de ses avenants, la place de l'éducation thérapeutique a été particulièrement soulignée avec l'objectif pour le médecin traitant d'être extrêmement vigilant sur ces besoins d'éducation thérapeutique, pas obligatoirement de la réaliser lui-même, mais en tous cas de s'assurer que, quand son patient a ces besoins, il peut avoir accès à ces actions d'éducation thérapeutique.

Le plan ministériel « Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques », bien évidemment, a fait une place très large aux actions d'éducation thérapeutique. Olivier Obrecht l'a rappelé ce matin, la Haute Autorité de Santé s'est engagée dans

un gros travail sur ce sujet et puis, en parallèle, j'en parlerai tout à l'heure, un projet de développement propre à l'hôpital.

Notre soutien au développement de l'éducation thérapeutique avec cette volonté de pouvoir intensifier et aller plus loin dans le domaine ambulatoire, nous l'avons orienté selon trois axes cette année. Tout d'abord arriver à homogénéiser, harmoniser les actions d'éducation thérapeutique que nous finançons, parce que nous en finançons déjà un certain nombre. Notre constat, c'est une très grande inhomogénéité, une très grande disparité à la fois en nombre de patients concernés, en contenus d'actions d'éducation, mais également en montants financiers engagés sur ces actions et en particulier quand on fait le calcul du coût par patient, on a une hétérogénéité extrêmement grande.

Le deuxième axe, c'est de financer des expérimentations d'actions d'éducation thérapeutique en ambulatoire en dégageant une enveloppe fléchée, dédiée à ces actions d'éducation sur le fond national de prévention dont nous disposons. Enfin, un dernier axe, pour ne pas oublier les plus vulnérables et ceux qui sont peut-être le plus en difficulté par rapport au système de soins, proposer une offre d'éducation thérapeutique aux médecins traitants dans les centres d'examen de santé dont nous disposons, qui sont des structures existantes et qui peuvent pour les patients qui sont consultants dans les centres d'examen de santé, être une porte d'entrée et une porte d'actions en matière d'éducation thérapeutique.

Nous avons la volonté de développer ces actions pour augmenter le nombre de patients qui peuvent bénéficier de cette éducation thérapeutique. Mais, je ne vous le cacherais pas et c'est un de nos soucis partagés, nous avons aussi la volonté de pouvoir soutenir le financement de ces actions et là, je vais rejoindre ce qui a été rapporté ce matin, c'est-à-dire la nécessité de prioriser et d'être également extrêmement efficaces dans les actions, efficacité veut dire efficace, mais également avec des coûts maîtrisés.

Regardons un peu plus le contenu de ces trois axes.

Pour l'harmonisation des actions financées, cela s'est traduit par un cahier des charges que nous avons réalisé au niveau national avec un groupe de travail qui a associé des acteurs du réseau de l'Assurance Maladie et de la Caisse nationale ; ce cahier des charges donne un cadrage permettant d'avoir des critères d'éligibilité pour autoriser le financement d'actions d'éducation thérapeutique, que ce soit sur le FIOCS ou sur le FNPEIS. Pour le FIOCS, nous travaillons avec la DHOS, puisque la gouvernance de ce fond est à la fois État, Assurance Maladie. Ces critères d'éligibilité renforcent les actions d'ETP qui sont organisées avec des actions pluridisciplinaires comportant des séances collectives et bien évidemment réalisées par des professionnels formés à l'éducation thérapeutique ; ceci pour être en conformité avec les recommandations et pouvoir couvrir une grande population de patients.

Sur les financements d'actions en ville, nous avons dégagé une somme d'argent de 7 millions d'euros sur le FNPEIS dès 2008, pour permettre des appels à projets sur les bases du cahier des charges national ; nous avons souhaité prioriser sur les pathologies pour lesquelles l'éducation thérapeutique était considérée coût/efficace et actuellement, on a vu émerger très nettement le diabète, l'insuffisance cardiaque, l'asthme. Bien évidemment, nous suivrons les évolutions puisque nous voyons poindre également tout ce qui concerne le sida voire d'autres pathologies. Il est prévu le financement des professionnels de santé mais également ce qui concerne les frais de lancement, les frais de conception du projet, la rémunération de la formation des professionnels concernés et bien évidemment la rémunération au forfait par patient pour l'ensemble constitutif d'éducation thérapeutique ; quand je dis l'ensemble constitutif, c'est l'ensemble des éléments tels que définis dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé.

Avec cet apport financier et ce cadrage, nous pouvons couvrir 35 000 patients répartis sur tout le territoire. C'est vraiment notre souhait de pouvoir déployer ces appels à projets pour permettre à 35 000 patients de pouvoir accéder à des actions d'éducation thérapeutique.

Nous souhaitons également que ces actions puissent se réaliser en partenariat avec les associations de patients, sans exclure même qu'elles puissent être promotrices du projet.

Toutes ces actions devront être rigoureusement évaluées, notamment dans leur volet médico-économique de telle manière à pouvoir étendre, voire généraliser les actions qui auront fait leur preuve de leur efficacité.

Enfin, je voudrais terminer avec l'offre d'éducation thérapeutique aux médecins traitants dans les centres d'examen de santé (CES) pour couvrir cette population qui consulte en centre d'examen de santé. Dans ce volet, nous voulons étudier la faisabilité de cette offre de service pour le médecin traitant. Nous allons expérimenter sur 21 CES en France avec la population des consultants d'examen de santé diabétiques, soit 600 patients ciblés par an. Cela se fait à budget constant car les structures existent déjà et nous avons une convention Etat – CNAMTS qui priorise dans les actions d'examen de santé cette action d'éducation thérapeutique. Nous débutons cette année avec l'objectif d'avoir une évaluation intermédiaire en novembre 2009 et un rapport final d'évaluation fin 2010.

Voilà, une démarche pragmatique qui rejoint ce que je disais ce matin concernant notre projet sophia, démarche qui s'enrichira au fur et à mesure des expérimentations et de leurs évaluations. Nous souhaitons pouvoir ainsi consolider ces orientations, pouvoir renforcer les financements qui s'avèreraient nécessaires pour permettre au maximum de patients de bénéficier d'actions d'éducation thérapeutique.

# Le financement des activités d'éducation thérapeutique à l'hôpital

**D<sup>r</sup> Roland Cash**

*Responsable scientifique de la mission T2A*

Je vais vous présenter rapidement comment les choses se passent pour l'instant en secteur hospitalier et comment les réflexions actuelles sur une éventuelle modification des modalités de financement se posent.

À l'hôpital, comme vous le savez, depuis 2004, c'est le régime de la tarification d'activité qui est en vigueur ; ce schéma rappelle comment se décompose cette T2A ; l'éducation thérapeutique est pour l'instant financée dans les missions d'intérêt général, sachant que par ailleurs, les activités d'éducation réalisées pour les patients hospitalisés sont incluses dans les groupes homogènes de séjour (GHS) qui traduisent les tarifications des séjours à proprement parler. Cette observation est surtout importante pour les hôpitaux de semaine et de jour pour les patients diabétiques.

La mission d'intérêt général a un libellé assez complet : « action de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques et notamment (ce n'est pas exclusif donc) aux pathologies respiratoires, aux pathologies cardiovasculaires, à l'insuffisance rénale, au diabète et au VIH » ; les enquêtes réalisées en milieu hospitalier ces dernières années montrent effectivement que ce sont là les principales pathologies couvertes par les activités d'éducation.

Le montant, fin 2006, observé à ce titre, alloué par les ARH aux établissements dans le cadre des contrats d'objectifs et de moyens, est de 66,66 millions d'euros, dont 46 millions d'euros dans les CHU, 16 millions dans les centres hospitaliers, 1,8 million d'euros dans les CLCC, 1,4 million d'euros dans les établissements privés à but non lucratif et un peu moins d'1 million d'euros dans les cliniques privées à but lucratif, ce qui est en soit une difficulté, mais la situation est celle-là.

Comment ont été allouées ces sommes ? Comment ont-elles été calculées ? Une vaste enquête a été menée en 2005, demandant aux établissements des retraitements comptables détaillés sur l'année 2003, afin de déclarer les sommes qu'ils utilisaient pour les différentes missions d'intérêt général qu'ils développaient.

Sur la base de ces déclarations, ont été constituées les enveloppes MIG des établissements en 2005 ; depuis, il y a eu des mesures nouvelles qui ont pu s'y ajouter le cas échéant, et des décisions des ARH dans le cadre des contrats d'objectifs et de

moyens. L'éducation thérapeutique est une activité pour laquelle, entre l'année de base de calcul et aujourd'hui, les sommes ont augmenté de 50 % sur les décisions des ARH, hors plans nationaux ; cela signifie que l'éducation thérapeutique est considérée par les acteurs régionaux comme une priorité incontestable de l'activité hospitalière.

Une autre enquête spécifique a été menée fin 2006 auprès des Établissements de court séjour pour savoir quelles étaient les activités développées et leurs conditions d'exercice ; 239 réponses avaient été obtenues, avec en moyenne 2,8 équipes d'éducation par établissement ; on n'était pas très exigeant sur la définition de ce qu'était une équipe d'éducation dans cette enquête-ci ; il y a une grande diversité entre équipes d'éducation d'un établissement à l'autre, en termes de personnels formés, de file active, de qualité des programmes. L'effectif moyen par équipe était relativement faible : un tiers de médecins et 1,4 ETP de personnel médical (majoritairement des infirmières), toutes pathologies confondues, ce qui donne un ordre de grandeur. Cela représente un montant moyen par équipe, encore une fois toutes pathologies confondues, de l'ordre de 120 000 euros. Mais les situations sont très disparates, non seulement entre les pathologies, puisque, entre le diabète et la stomathérapie ou le VIH, on a des circonstances très différentes, mais aussi entre les modalités de fonctionnement : selon les établissements, on assure cette activité plutôt en hospitalisation de jour, ou alors en consultation, ou en séance, ou en consultation diététique, tous les cas sont rencontrés, ce qui rend l'exercice de la moyenne un peu compliqué ; en outre, en termes de file active, on est dans une fourchette très large, de quelques dizaines de patients jusqu'à quelques milliers.

Comment se pose en 2008 le problème de financement de l'éducation thérapeutique ? D'abord, une première question : est-ce que la situation actuelle est satisfaisante ? Il faut déjà souligner qu'il y a une nette amélioration par rapport à la situation d'avant T2A : dans le budget global, l'éducation thérapeutique n'était pas spécialement identifiée, ni promue, ni contractualisée avec les ARH ; maintenant avec un fonctionnement MIGAC, on a des montants, inscrits dans les contrats d'objectifs et de moyens, on a une politique. Il existe toute de même quelques difficultés du fait que la MIGAC n'évolue pas de façon suffisamment réactive avec les activités réellement développées, c'est-à-dire que si un établissement développe de nouvelles activités d'éducation, la MIGAC n'est pas automatiquement revalorisée, et inversement, si un établissement arrête son activité d'éducation, il continue à toucher son financement, donc dans les deux cas, la modalité d'allocation n'est pas optimale. Par conséquent, on cherche une modalité qui doit permettre de mieux mettre en parallèle les dotations et les activités.

C'est assez difficile, d'abord parce qu'il y a beaucoup de pathologies concernées. En outre, il y a une diversité d'acteurs en ville et à l'hôpital et l'on cherche évidemment à mener en parallèle les réflexions menées en secteur hospitalier et les réflexions menées pour l'activité de ville ; il n'est pas question de favoriser spécialement, et

même plutôt pas, les prises en charge à l'hôpital. L'éducation thérapeutique est en effet plutôt une activité ambulatoire. Enfin, la variabilité de la qualité des programmes et la variété des formations rendent complexe un financement unitaire.

Les objectifs d'une évolution de ces modalités de financements sont au nombre de cinq : d'abord privilégier les programmes de qualité, cela va de soi, enfin cela va de soi dans le discours, cela ne va pas de soi dans la réalité parce que en pratique, par nécessité ou par l'histoire, beaucoup d'équipes ont appris sur le tas et développé des programmes de qualité plus ou moins bonne. Heureusement, l'HAS et l'Inpes ont publié un certain nombre de documents, des recommandations qui permettent d'avoir des bases de travail et des définitions consensuelles et connues de tous maintenant.

Le deuxième objectif qui est lié au premier, évidemment, c'est de faire appel à des personnels formés, en lien avec ce qui a été dit en début d'après-midi.

Troisième objectif : assurer un maillage territorial satisfaisant et suffisant ; c'est une forte préoccupation aussi bien de l'Assurance Maladie que de la DHOS d'éviter les doublons dans les territoires donnés et d'éviter les déserts dans d'autres territoires. Pour l'instant, la carte actuelle de la distribution de la MIGAC concernant l'éducation thérapeutique montre que l'on n'est pas dans ce cas, c'est-à-dire qu'il y a des régions où quasiment tous les établissements font de l'éducation thérapeutique et il y a des régions où quasiment aucun n'en fait ; donc, là aussi, il y a quelque chose à faire évoluer.

Quatrième objectif : privilégier les prises en charge ambulatoires. Par ambulatoire, on entend les prises en charge en ville, en réseau ou en externe en secteur hospitalier, mais hors hospitalisation.

Enfin, le cinquième objectif est de s'appuyer sur le médecin traitant, cela va de soi là aussi, mais une réflexion est à mener sur les modalités de fonctionnement entre les médecins traitants et les structures d'éducation.

Les perspectives actuelles de ces quelques réflexions conduisent à l'idée d'un forfait. Ceci étant, il y a plusieurs manières de le calculer : doit-il être calculé par programme, par patient, par structure, par séance ? Les avis restent partagés, et dans chaque cas, on peut construire un tableau avantages/inconvénients ; aucune solution n'emporte l'adhésion de tous, mais l'on sait qu'il faut trouver une formule ; il faut que, de toute façon, cette formule soit applicable en ville comme à l'hôpital et de façon équitable.

Concernant les équipes, la question se pose d'engager une « certification », ou « labellisation », ou « agrément », plusieurs termes sont en concurrence ; l'idée est qu'une autorité dise que c'est telle équipe qui produit des programmes de qualité plutôt que telle autre ; une telle procédure doit s'appuyer évidemment sur les référentiels de pratique publiés par l'HAS et l'INPES. Enfin, émerge évidemment le besoin d'une organisation régionale de ces activités pour répondre aux besoins de maillage territorial.

# Le point de vue d'un porteur de projet

**D<sup>r</sup> François Martin**

*Praticien hospitalier, CH Dreux, Président de la Conférence régionale de Santé Centre*

En temps que praticien hospitalier, porteur de projet en éducation thérapeutique depuis une dizaine d'années au Centre Hospitalier de Dreux je me fais l'écho des échanges de notre équipe mais aussi des échanges que nous avons eus dans le groupe 4 du comité de pilotage du Plan Maladies Chroniques et des constats que nous avons faits avec Florence Da Silva et Emmanuel Rusch dans le cadre de la mission d'évaluation / accompagnement de l'utilisation des financements Mission d'Intérêt Général (MIG) éducation thérapeutique qui nous a été confiée par l'ARH du Centre <sup>(1,2)</sup>.

Effectivement pour un porteur de projet la question des moyens est essentielle :

- Concernant la **prise en charge ambulatoire** de l'éducation thérapeutique des patients, la représentante de la CNAMTS a présenté les différents moyens financiers mobilisés par l'assurance maladie sur cette thématique.
  - Le projet SOPHIA « cent millions d'euros sur 10 ans » est un dispositif de coaching téléphonique plus qu'une action d'éducation thérapeutique telle que l'a définie la Haute Autorité de Santé <sup>(3)</sup>.
  - Les projets d'éducation thérapeutique en médecine de ville seront financés par le FNPEIS à hauteur de sept millions d'euros (2008). Dans le cadre d'un exercice médical individuel, à l'acte il n'est pas évident de répondre à un cahier des charges prévoyant une pratique structurée, pluri disciplinaire, etc. Cet appel d'offre correspondant plus à une pratique en réseau ou en maison de santé...
- Concernant la mise en œuvre de **l'éducation thérapeutique à l'hôpital**, le représentant de la mission T2A de la DHOS a rappelé le contenu de la circulaire DHOS <sup>(1)</sup> qui s'interroge sur l'utilisation des soixante-six millions d'euros délégués par les ARH aux hôpitaux dans le cadre des financements des missions d'intérêt général pour mettre en œuvre des actions d'éducation thérapeutique.

(1) Circulaire DHOS/E2/2007/216 du 14 mai 2007 relative au développement de l'éducation thérapeutique du patient atteint de maladies chroniques.

(2) [www.cesel.org](http://www.cesel.org)

(3) Haute Autorité de Santé – Inpes. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. Juin 2007.

La visibilité des dispositifs d'éducation thérapeutiques est difficile à identifier dans les CHU qui ont quand même bénéficié de quarante-quatre millions d'euros pour les mettre en œuvre... Bien entendu ces constats posent la question de la gouvernance hospitalière, de la gestion par les ARH de budget fléché... Concernant cette gouvernance, une utilisation adéquate de ces financements Mission d'Intérêt Général, n'est possible que si les acteurs hospitaliers en sont partie prenante, que les directions hospitalières communiquent les informations et prennent en compte les avis des praticiens concernés...

Dans les Centres Hospitaliers, en dehors de quelques équipes de direction qui n'ont pas résisté à l'effet d'opportunité de ces quelques moyens pour combler un déficit d'exploitation, ces modestes financements MIG ont permis une réelle mobilisation des équipes hospitalières avec des files actives de patients ayant bénéficié de ces prestations, non négligeables. À l'exemple de la Région Centre pour laquelle une trentaine de programmes d'éducation ont été identifiés bénéficiant à plus de cinq mille patients (dotation régionale 1,3 million).

Pour le porteur de projet, après la clarification méthodologique effectuée par l'HAS, il reste à clarifier les procédures d'accessibilités aux moyens pour mettre en œuvre. Bien entendu la fluidité ville hôpital, la tarification commune, sont des pistes d'avenir qui seront au mieux appréhendées par les Agences Régionales de Santé qui auront en charge la continuité ville/ : hôpital, curatif /préventif ; médical/social. Pour l'heure les moyens ambulatoires et hospitaliers doivent être pérennisés au risque de voir disparaître les quelques équipes militantes fortement impliquées. À l'hôpital, en attendant d'autre mécanisme de financement, les MIG doivent être pérennisés en veillant à une meilleure transparence dans les affectations budgétaires aux projets respectant les critères qualité (diagnostic éducatif, évaluation, file active, information au médecin traitant, etc.). Sur le plan médico-économique l'éducation thérapeutique des patients est une prestation coût/efficace dont **l'unité d'œuvre est la santé** qui « rapporte » et non plus la maladie qui coûte. Rares sont les occurrences dans le système de santé qui permettent un tel changement de paradigme, l'oublier serait bien mal aborder la réforme du système de santé en cours.

# ORGANISATION ET ÉVALUATION DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

**Modérateur : D<sup>r</sup> Brigitte Sandrin Berthon**

*Présidente de la commission maladies chroniques et incapacités au Haut conseil de la Santé publique (HCSP)*

## ÉvaluationS des programmes : spécificités et enjeux

**D<sup>r</sup> Jean-François Collin**

*École de santé publique Faculté de médecine Nancy-Université,  
Société française de santé publique*

Compte tenu de la littérature très volumineuse sur les différents modèles d'évaluation, je voudrais simplement attirer l'attention sur quelques aspects de l'évaluation qui sont pour moi source d'étonnement.

### INTERROGER LES VALEURS

Tout d'abord, on parle souvent d'évaluation au singulier, or il y a de multiples évaluations possibles. Même si la définition OMS de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) semble faire consensus, les attentes des uns et des autres seront différentes, et donc leurs critères d'évaluation, selon le positionnement qu'ils occupent. De manière un peu schématique, on peut envisager 3 points de vue. Celui des patients : le fait que l'on soit plus respectueux vis-à-vis d'eux, que le personnel ait de l'empathie peut augmenter leur désir de se prendre en charge et de le faire dans de bonnes conditions, et ainsi améliorer leur qualité de vie et leur état de santé. Pour les financeurs des systèmes de santé, l'ETP contribue à améliorer l'état de santé de la population en réduisant ou en maîtrisant les coûts, par un moindre recours aux soins. Pour les producteurs et en particulier l'industrie pharmaceutique, l'ETP peut

être envisagée comme l'observance aux traitements, qui développe l'usage sans mésusage des médicaments, qui fidélise une clientèle d'autant plus facilement qu'un accompagnement serait proposé. Chacun met en avant des critères légitimes pour celui qui le porte, mais différents que l'on pourrait résumer à qualité de vie, financier, observance, élargissement du marché. La question est donc celle de la compatibilité et éventuellement des arbitrages entre ces critères d'évaluation. Les soignants ne sont pas situés dans ce schéma en trois pôles (patients, financeurs, producteurs). On peut penser que selon leur positionnement personnel et celui de leur institution ou statut, ils sont plus proches de l'un ou de l'autre. Faut-il le rappeler, l'évaluation interroge les valeurs et n'est pas qu'une démarche technique.

## **QUESTIONNER LES POLITIQUES**

Quand on pense évaluation de l'ETP, on imagine facilement évaluation des professionnels de santé. Or, envisager l'évaluation de l'éducation thérapeutique des patients uniquement sous l'angle de l'évaluation des programmes est réducteur. Il convient aussi d'interroger et donc d'évaluer les politiques, ce qui permet de situer les niveaux de responsabilité dans les évaluations. À partir du moment où la littérature a montré l'intérêt de l'ETP, où des politiques publiques financent l'ETP, où des recommandations de la HAS précisent la manière de mettre en œuvre des programmes, la question de l'équité est posée. Quels patients peuvent bénéficier de l'ETP ? Est-il normal que cela reste limité à quelques équipes soignantes, généralement hospitalières, et donc à un petit nombre de patients ? Par construction, l'ETP est conçue comme étant une démarche d'équipe soignante inscrite dans la durée, destinée à des malades chroniques n'ayant qu'un recours épisodique aux soins hospitaliers. Quelle place pour les différents professionnels de santé qui interviennent dans le parcours de soins, notamment pour les professionnels de l'ambulatoire qui travaillent généralement seuls ? Le modèle de programme structuré d'ETP recommandé par la HAS s'applique bien aux équipes hospitalières, beaucoup plus difficilement aux autres professionnels. Les liens entre ville et hôpital pourtant unanimement souhaités sont difficiles à mettre en œuvre tant que les mécanismes financiers seront conçus de manière séparée. La mise en place des ARH permettra peut-être de mieux articuler la politique de santé sur un territoire, mais pour le moment la question n'a pas trouvé de réponse simple.

Dans la relation de soins, l'ETP personnalisée inscrite dans un programme structuré est renforcée par la posture éducative, évoquée ce matin par François Bourdillon. On verrait mal que le soignant soit empathique, soit dans une démarche éducative, quand il est dans un programme structuré et qu'aux autres moments de sa relation avec le patient, il soit dans une démarche prescriptive, plus classique. Est-ce que cette posture

éducative peut devenir un modèle de relation soignant-soigné, au-delà des programmes ayant l'étiquette ETP et comment on l'évalue ? Voilà quelques questions qui concernent l'évaluation des politiques.

## **UNE RECHERCHE ÉVALUATIVE DIVERSIFIÉE**

L'évaluation des programmes se décline également au pluriel. La comparaison simpliste ETP *versus* absence d'ETP n'a pas beaucoup de sens car elle considère l'ETP comme une boîte noire constituée de quelques séances éducatives normalisées. La littérature est déjà riche de publications de ce type. En revanche, évaluer en comparant plusieurs modèles éducatifs, analyser ce qui se passe dans la relation entre le patient et le soignant, ce qui est susceptible de modifier les représentations et les comportements apporterait sans doute beaucoup à l'évaluation de l'ETP. Quels effets sont induits par des modèles de santé et des pédagogies différents ? L'étude menée par Cécile Fournier pour l'Inpes sur les modèles sous-jacents à l'ETP dans le domaine du diabète est illustrative de la diversité des valeurs et des approches. Et pourtant, les équipes interrogées sont sélectionnées comme étant expertes et travaillent sur une même pathologie. Qu'en serait-il si l'évaluation avait porté sur une diversité d'équipes plus grande ? Évaluer des modes d'organisation différents (nombre de séances, professionnels impliqués, relations entre patients...) est également une voie à poursuivre. Ces questions d'évaluation concernent la recherche évaluative sous l'angle épidémiologique, économique mais également sur des approches de sciences humaines. La qualité scientifique attendue des travaux à mettre en œuvre nécessite des méthodes rigoureuses et des moyens adaptés. En d'autres termes, de telles évaluations ne sont pas à imputer aux opérateurs de programmes d'ETP sur leur fonctionnement quotidien, mais elles doivent être inscrites dans des programmes de recherche et financées en tant que telles.

## **UNE ÉVALUATION FINE DES PRATIQUES**

En revanche, développer une évaluation de processus en s'appuyant sur les recommandations de la HAS est, pour une part, de la responsabilité des professionnels de santé qui mènent les programmes. Cela s'apparente à une démarche qualité, à laquelle on peut ajouter des objectifs quantitatifs de patients à qui proposer une démarche d'ETP. L'ANAES puis la HAS avaient proposé des guides d'évaluation des réseaux de santé, on peut imaginer des approches semblables pour l'ETP, relativement simples au départ, puis progressivement plus exigeantes avec auto-évaluation et évaluation externe. Mais la démarche qualité ne suffit certainement pas

à évaluer des pratiques. L'approche évaluative formative mise en place par la DHOS dans les régions (circ. juillet 2007) conduit à mettre en place une sorte d'observatoire des pratiques tant sur le plan technique que financier, et en même temps un appui méthodologique à la mise en œuvre de programmes structurés. Une telle analyse fine est nécessaire pour évaluer les pratiques réelles au-delà des mots-clés décrivant les différentes étapes recommandées par la HAS. En effet, si le vocabulaire est intégré par tous les professionnels, les mêmes termes cachent une grande diversité de pratiques. Le diagnostic éducatif en est une belle illustration.

La tentation est grande pour le financeur de ne pas se contenter d'évaluer le processus et d'évaluer également les résultats en termes de santé. Les guides d'évaluation des réseaux de santé illustrent bien cette ambiguïté. Or, prendre sans précaution des indicateurs de santé pour évaluer l'ETP, c'est prendre le risque de se focaliser sur les indicateurs de santé à court terme et de ne pas considérer les compétences acquises par les patients. Cela peut, par exemple, privilégier l'observance par rapport à l'autonomie. Ne pas réduire l'évaluation de l'ETP à l'évaluation de processus est essentiel. Mais, il convient de catégoriser les résultats que l'on souhaite atteindre sur : l'environnement du patient, les déterminants des comportements, les compétences, les attitudes qui conduisent à une amélioration de la santé... L'éducation est un processus par étapes, essayons de les caractériser et de les évaluer. Cette démarche a été entreprise par des équipes suisses dans le domaine de la promotion de la santé, elle pourrait être transposée dans le champ de l'ETP.

## **LE POINT DE VUE DU PATIENT ?**

De nombreuses études publiées récemment et dont certaines sont d'ailleurs présentées lors de cette journée apportent beaucoup d'informations et d'analyses sur les pratiques en ETP. Comme cela a été écrit depuis longtemps, la question n'est plus de justifier l'ETP, mais de dire comment la réaliser. Les travaux récents sont peut-être sous utilisés et leur mise en perspective serait de nature à affiner les questions d'évaluation qui demeurent sans réponse et permettraient d'éclairer le comment faire mieux. Cependant, il faut remarquer que ces enquêtes portent sur le fonctionnement d'institutions diverses et, en aucun cas, n'abordent le point de vue du patient... Le patient unanimement situé au cœur du dispositif, et pourtant !

# Quel dispositif d'appui au niveau régional : l'expérience d'un CRES

**D<sup>r</sup> Pierre Lombrail**

*Président du CRES, Pays-de-Loire*

Je vous parle à partir de l'expérience d'un Comité d'éducation pour la santé dont je préside le Conseil d'Administration.

Juste pour vous dire, en écho avec ce qui s'est dit ce matin, ce que fait un comité d'éducation pour la santé qui comme le nôtre a tenu à s'appeler comité d'éducation *et de promotion de la santé*. L'intervention en éducation pour la santé consiste à soutenir les opérateurs comme on dit joliment avec un centre de documentation (qui a une vision et une pratique larges de la documentation), à intervenir en propre auprès de certains publics comme dans le cadre d'ateliers santé pour les personnes dites en situation de vulnérabilité sociale, et on vient en appui de ceux qui doivent concevoir des interventions que je vais qualifier très rapidement de renforcement des compétences psychosociales, notamment dans le monde scolaire ou celui des collèges et des lycées, en prévention des conduites addictives.

À partir de là, on essaye de formaliser, de transférer un savoir faire, parce que l'on est sur le terrain et qu'on accompagne ceux qui font. C'est la fonction générique de formation dans un cadre de formation continue et (ou) de formation universitaire. Je crois important de dire qu'un comité peut être branché sur l'ensemble des partenaires et que l'université est un partenaire parmi d'autres. Une des missions les plus difficiles, c'est la chasse au financement (tous les ans établir un budget prévisionnel, passer par le creux de trésorerie de l'été, se demander si au mois de juillet, cette fois-ci, on va payer des agios ou pas, calmer des attentes de comptabilité analytique disproportionnées, etc.). Et il faut quand même trouver le temps de publier et faire savoir, d'intervenir dans des colloques, voire écrire.

Alors, plus spécifiquement, voici les interventions du comité en matière d'éducation pour la santé du patient : le premier travail, c'est de faire en propre, mais aussi beaucoup d'aider les équipes qui font, alors quand on parle des équipes thérapeutiques, ce sont avant tout les équipes du soin, mais c'est aussi dans ce contexte-là, impliquer la communauté éducative par exemple, je ne prends que ce partenaire pour le dire. Notre comité s'est peut-être plus particulièrement engagé plus

rapidement que d'autres parce qu'il a un directeur médecin. On fait de l'évaluation formative, je prolonge le discours de Jean-François Collin, et on aide des équipes à se lancer, qui peut-être le feraient plus difficilement ou plus lentement sans cela ; on fait de l'expertise. L'expertise d'outils pour l'éducation pour la santé, mais y compris l'éducation thérapeutique, ne s'improvise pas et une équipe belge qui nous a formés pour y parvenir. Cela nous permet d'avoir un point de vue éclairé sur les outils que l'on a à disposition dans le centre de documentation qui devient, de ce fait, aussi une « pédagogthèque » si vous voulez bien me permettre ce terme.

Une des fonctions très importante, c'est de favoriser le partage d'expériences, alors on fait nos journées royales, pardonnez-moi régionales, chaque année, en fait, excusez-moi, la première, c'était l'année dernière, la prochaine, c'est en 2009 ; c'est pour vous dire que tout ceci est en mouvement et est en train de se faire. Et puis on essaye aussi ; Jean-François, de promouvoir la recherche évaluative, mais évidemment, ce n'est pas forcément les mêmes qui font tout et tout cela, c'est dans le cadre d'un partenariat avec les équipes clinique CHU et son environnement réseau (on a même une association qui s'est structurée dans le monde libéral) et puis si possible, les autres comités départementaux qui, il faut le dire, ne sont pas à un stade de développement homogène vis-à-vis de cette nouvelle mission de développement de l'éducation thérapeutique.

Qu'est-ce que l'on imagine ? Je vois déjà dans la salle certains qui disent : « vous ne l'avez pas encore fait ? » et bien, non, on ne l'a pas encore fait parce que nous n'avons toujours pas la commande de faire cette évaluation/action, à mon avis, remarquablement intéressante, comme quoi nos institutions peuvent être extraordinairement imaginatives quand elles ont la volonté politique, parce que l'évaluation/ action quand même, il fallait oser le mettre dans un pack de circulaires ; cela devrait servir à quoi ? À identifier, je rends grâce à une des auteurs dans la salle bien évidemment, mais elle le sait, identifier les acteurs parce que les gens ne se connaissent pas très bien, les financements sont cloisonnés, chacun est le nez dans son petit guidon, plus ou moins petit d'ailleurs, mais quand-même c'est extrêmement difficile de travailler ensemble et les gens étant isolés identifient assez difficilement le retard d'avancement, leurs besoins d'accompagnement, leurs possibilités d'accompagnement même parce qu'ils ne connaissent pas les ressources qu'il y a en région et ce sera la phase suivante qu'il faut structurer. C'est sur la base de ce diagnostic, à mon avis ce serait une formidable opportunité pour recenser ce qui existe, ce qui se fait, ce sur quoi on peut s'appuyer pour construire et j'ai envie de dire puisque c'est un mot à la mode : en politique publique effectivement, en région au plus près du terrain, au service de ceux qui en ont besoin avec une préoccupation d'équité qui m'est particulièrement chère. Alors après, il me semble que les comités, même s'ils ne sont pas tous encore à ce stade de développement, mais le Président de

la FNES me contredira puisqu'il est dans la salle... En tous cas, nous sommes l'acteur le plus généraliste et le plus neutre qui peut permettre de structurer un pôle ressources en région, en tous cas contribuer à sa structuration. Alors après, suivant la taille des régions, cela doit-il varier profondément ? Est-ce qu'il en faut un seul ? Est-ce qu'il faut des antennes territorialisées ? Probablement oui, évidemment il faut territorialiser le service, donc il faut diffuser des méthodes et des outils et travailler avec l'université. Christian Saout n'est plus là, mais s'il était là, je prendrais encore un plus malin plaisir à le dire, parce que la formation même de niveau 1, si vous voulez ce sont quand même des diplômés d'université, à mon avis qu'il faut encourager et puis au niveau 2, effectivement, beaucoup de masters pourraient intégrer cette préoccupation et ils n'en ont même pas tous conscience. Si le champ de force existe, la politique de diplôme se structurera peut-être à ce moment-là, on créera les envies en partenariat avec les cliniques médicales, puisqu'à côté des objectifs d'accompagnement on a aussi des objectifs de sécurité, Jean-François nous le rappelle, en coopérant avec les associations d'usagers et là, je suis un petit plus court sur la base de notre expérience parce que c'est quelque chose qui est encore à construire.

Il me semble que cette expérience justifie pourquoi les comités d'éducation pour la santé doivent être partie prenante des dispositifs à construire, non pas avec une vision hégémonique, on n'en a pas les moyens, mais parce qu'il y a à défendre une vision d'éducation thérapeutique qui soit une vision d'éducation pour la santé qui soit responsabilisante et qui soit fidèle aux principes de la charte d'Ottawa. Et puis quand on travaille avec certains réseaux et que l'on dit que les réseaux ont du mal à toucher certains publics, comme par hasard, ce sont les publics où l'éducation pour la santé est déjà, dans le cadre de politique publique, par exemple les ateliers santé dont je vous parlais pour des personnes en situation de vulnérabilité avec toute la prudence qu'il faut, donc, ce sont les mêmes publics et les besoins d'apprentissage évidemment dépassent largement le besoin d'auto soin. Je sais que l'accompagnement est un mot valise et quand je parle accompagnement, c'est l'accompagnement psycho social parce que si on doit se soigner, il faut déjà prendre soin de soi pour pouvoir prendre soin de sa maladie.

Une question suivante, les CRES ont-ils à vocation à coordonner ? Franchement, c'est une réponse plus modérée que je vous proposerais, je ne suis pas sûr, en fait, qu'ils aient vocation à faire partie du tour de table, très certainement, en revanche, parce qu'il faut provoquer cette concertation qui permet avec l'ensemble des personnes concernées, de faire tout ce que l'on a débattu déjà aujourd'hui, d'harmoniser les méthodes, les outils, les pratiques, j'ai envie de dire simplement les postures, en développant probablement des échanges d'expérience, une pratique commune de l'évaluation et puis je me suis permis d'ajouter pour simplifier l'offre. Je ne peux pas

m'empêcher de penser, quand on a appris un diagnostic éducatif pour un patient asthmatique est-ce que vraiment cela ne va pas servir à un patient qui a un autre problème de santé ; enfin quand on parle de risque cardiovasculaire, est-ce que l'on peut saucissonner l'insuffisance cardiaque, le diabète et la maladie coronarienne, je suis, vous l'avez compris, complètement convaincu de l'inverse et peut-être qu'une approche transversale d'éducation thérapeutique est une façon de remettre un peu de cohérence dans les tuyaux d'orgue qui se sont multipliés ces dernières années avec l'émergence des réseaux. Je suis même prêt à travailler avec les financeurs ! Évidemment c'est absolument impératif, on l'a vu aujourd'hui. Il faut aider nos financeurs à produire leur propre cohérence et c'est ensemble que l'on doit l'introduire et ce n'est pas les uns contre les autres, évidemment avec un représentant des bénéficiaires. Et puis, je dirais que les CRES n'ont probablement pas vocation à assurer une fonction de labellisation, cela en proximité. C'est beaucoup trop dangereux, on est beaucoup trop juge et partie et cela surtout qu'il y a des conséquences sonnantes et trébuchantes qui s'enchaînent, je pense qu'il ne faut pas mélanger l'expertise et la décision, mais c'est une opinion cette fois personnelle que peut-être d'autres partageront, mais qu'il faut soumettre au débat, en tout cas, j'espère ne pas avoir été trop long, merci de votre attention.

# Quelles intégrations et coordinations des programmes d'éducation thérapeutique du patient en région ?

**D<sup>r</sup> François Baudier**

*Directeur de l'URCAM, Franche-Comté*

Je ne sais pas si la solution vis-à-vis des problèmes d'intégration et de coordination de l'éducation thérapeutique du patient viendra des régions, mais en tous cas, je vais essayer de vous donner, dans les dix minutes imparties, quelques pistes.

Je les ai d'abord puisées dans mon expérience personnelle en région Franche-Comté où l'on essaye de développer, depuis maintenant cinq ans, un programme concerté en éducation thérapeutique du patient.

Nous avons aussi réalisé l'an dernier, avec les 22 URCAM, une enquête sur le développement de l'éducation thérapeutique du patient au sein des régions françaises de métropole. Elle a été publiée dans la revue *Santé publique* (2007, volume 19, n° 4, pp. 303-311).

Enfin, je préside le groupe de travail n° 4 du plan Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Il s'intéresse spécifiquement aux approches régionales.

Je veux aussi préciser que mon intervention n'est pas une communication autour des recommandations de ce groupe puisque ce dernier est encore en train de travailler et n'a pas finalisé ses recommandations.

*Mon plan est organisé autour de quatre courtes parties et une rapide conclusion :*

- instaurer un dispositif de pilotage, de concertation et de décision unifié et pérenne ;*
- déterminer des orientations en s'appuyant sur les dispositifs promus par la loi ;*
- viser une qualité de l'offre régionale en éducation thérapeutique du patient pour le plus grand nombre de malades ;*
- mettre en place des services de proximité en éducation thérapeutique du patient sur les territoires de la région ;*
- conclusion : afficher, fédérer, associer.*

## **INSTAURER UN DISPOSITIF DE PILOTAGE, DE CONCERTATION ET DE DÉCISION UNIFIÉ ET PÉRENNE**

Pour éviter une dispersion de temps, d'énergie et de moyens, il est important de mettre en place d'emblée des instances « légères », opérationnelles et réactives :

- d'abord, un niveau de concertation sous la forme d'*un comité de pilotage* qui ne doit pas se limiter à l'éducation thérapeutique du patient, mais intégrer la déclinaison régionale du plan maladies chroniques ; cette instance associe les représentants des soignants de la ville et de l'hôpital, les patients, les institutions, les structures ressources en éducation thérapeutique du patient ;
- le deuxième niveau est plus opérationnel avec *un seul responsable régional pour la mise en place du plan maladies chroniques et des activités d'éducation thérapeutique du patient* ; il devra être entouré d'*une cellule opérationnelle* composée de trois ou quatre personnes qui puissent lui venir régulièrement en appui ;
- enfin, le niveau de décision est essentiel ; il est composé des *trois directeurs de l'Union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM), de la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS) et de l'Agence régionale d'hospitalisation (ARH)*.

Ce type de dispositif existe actuellement dans un certain nombre de régions. Il se révèle très opérationnel et évite une dispersion des moyens.

Bien sûr, il faut partir de l'existant, mais il n'est pas nécessaire de passer des semaines et des mois à en faire un état des lieux. C'est nécessaire mais ce n'est pas suffisant. Cela va permettre de ne pas réinventer de nouvelles instances ou structures. Il y a déjà beaucoup de choses qui existent et fonctionnent dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient.

## **DÉTERMINER DES ORIENTATIONS EN S'APPUYANT SUR LES DISPOSITIFS PROMUS PAR LA LOI**

Quelles que soient les décisions qui seront prises demain, il est important aujourd'hui de s'appuyer sur les orientations structurantes des deux lois de 2004 ainsi que sur les circulaires existantes.

*La loi de réforme de l'Assurance maladie a permis la mise en place du médecin traitant. Il faut donc organiser l'éducation thérapeutique du patient et la prise en charge des maladies chroniques autour de lui. Il existe maintenant une prise en*

charge et un suivi protocolisés des patients en Affection de longue durée (ALD). La Haute autorité de santé (HAS) vient de publier toute une série de guides qui intègrent cette démarche. Ce rôle du médecin traitant s'articulera avec les missions essentielles des paramédicaux. Il assurera la coordination dans un cadre de coopération innovante et pluri professionnelles telles qu'elles ont été ébauchées au cours des États généraux de l'organisation de la santé (EGOS).

*La deuxième loi de l'été 2004 concerne la santé publique.* Il y a maintenant dans toutes les régions, un Plan régional de santé publique (PRSP) avec sa composante spécifique sur les maladies chroniques. Dans l'enquête que nous avons réalisée l'an dernier au sein des régions françaises, nous avons constaté que c'était le PRSP qui était souvent l'élément structurant de la politique dans ce domaine. Pourtant, il faut aussi que le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS) et le Programme régional commun de l'Assurance maladie (PRC-AM) intègrent ces dimensions pour que tout le monde « tire dans le même sens ».

## **VISER UNE QUALITÉ DE L'OFFRE RÉGIONALE EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT POUR LE PLUS GRAND NOMBRE DE MALADES**

Elle repose sur deux démarches complémentaires.

Il faut d'abord *promouvoir les recommandations de la Haute Autorité de Santé*. Pendant de nombreuses années, nous n'avons pas eu ces orientations précieuses sur la structuration de la démarche d'éducation thérapeutique du patient ou la prise en charge d'un certain nombre de pathologies. Tous les soignants devraient, a minima, être informés de cette approche : c'est ce que nous appelons *la phase de sensibilisation*.

La deuxième démarche concerne un sujet sensible : *la formation*. Il a été déjà évoqué tout à l'heure mais je voudrais y revenir quelques instants car la qualité des prestations offertes en éducation thérapeutique du patient va passer par là. Mon approche n'est pas spécifiquement universitaire, elle est simplement pragmatique. D'abord, il est important d'assurer des formations à dimension *pluridisciplinaire*. C'est une des difficultés actuelles car, comme vous le savez, en France, les formations sont généralement très segmentées en fonction des professions. Or, pour l'éducation thérapeutique du patient, le caractère pluridisciplinaire est indispensable. Par ailleurs, deux niveaux sont à envisager. Les formations concernant les acteurs du premier recours, généralement de quatre à huit jours et des formations plus complètes sous la forme de diplôme universitaire. Je vous rappelle qu'il n'en existe pas encore dans toutes les régions françaises.

Enfin, un dernier élément est essentiel pour assurer la qualité. *Il faut prioriser*. Il n'est pas possible de s'attaquer à tous les problèmes à la fois. En général, on identifie cinq pathologies. Elles visent une population importante de malades pour laquelle la démarche d'éducation thérapeutique a montré son efficacité. Ces affections sont le diabète, l'obésité, les maladies cardiovasculaires, l'asthme et l'insuffisance rénale chronique.

## **METTRE EN PLACE DES SERVICES DE PROXIMITÉ EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT SUR LES TERRITOIRES DE LA RÉGION**

*La base de cette organisation, c'est d'abord l'articulation ville/hôpital. Cela a été évoqué tout à l'heure, il faut éviter les doublons entre des structures hospitalières et ambulatoires, en particulier sur des Territoires de santé qui ont une population réduite. L'autre dimension élément structurante, c'est le SROS. Nous avons partout des Territoires de santé et même, dans certains cas, des Territoires de proximité.*

Le deuxième élément est *l'organisation des services*.

Elle peut se faire sous la forme d'une plate-forme. Elle doit faciliter *les démarches collectives*. En effet, en médecine ambulatoire, la démarche individuelle est relativement courante. Par contre, une approche en groupe pluri-professionnelle est plus complexe.

Il est aussi nécessaire d'organiser une offre qui s'adresse à des patients ayant des pathologies chroniques différentes. Il n'est pas possible d'avoir une structure pour l'asthme, une autre pour le diabète... Il faut absolument que sur ces Territoires de proximité, on ait une offre de service commune quelles que soient les pathologies.

Concrètement, il y a aujourd'hui plusieurs terrains prometteurs. D'abord « le terreau fertile », ce sont avant tous *les professionnels de santé formés*. Depuis cinq ans, en Franche-Comté, nous avons par exemple formé à peu près cinq cents professionnels de santé. Par ailleurs, comme cela a été dit tout à l'heure, il est possible de mettre en place *une UTEP (Unité transversale d'éducation thérapeutique du patient) par Territoire de santé*. Là aussi, c'est la démarche que nous avons adoptée dans notre région. Au terme du SROS de troisième génération, il y aura dans chaque Territoire de santé de Franche-Comté, une UTEP, souvent hospitalière, mais aussi ouverte sur la ville.

Dernier point. Trois types d'organisation peuvent être qualifiées de « facilitatrices », Ce sont *les réseaux* organisés fréquemment par pathologie, mais qui seront demain « de proximité », à orientation maladies chroniques. Ce sont aussi *les maisons, les*

*centres ou les pôles de santé* définis dans la loi, ou tels qu'ils sont promus par les EGOS. Enfin, il y a les *hôpitaux locaux* qui sont aujourd'hui « redynamisés » à travers des activités plus diversifiées de soins de proximité.

## **CONCLUSION : AFFICHER, FÉDÉRER, ASSOCIER**

### *AFFICHER une politique régionale commune*

Elle doit se concevoir dans un cadre qui intègre globalement l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques avec leurs spécificités et leurs diversités

### *FÉDÉRER les promoteurs et financeurs*

Les risques de dispersion des initiatives et des moyens doivent amener à prioriser des actions de qualité qui visent le plus grand nombre. « Territoire de proximité » et « médecin traitant », en sont deux composantes-clés.

### *ASSOCIER les patients*

Ils sont des acteurs à part entière à toutes les étapes de la démarche d'ETP mais aussi de la planification, de la programmation et de la mise en œuvre de l'ETP.



# **Clôture du colloque**



# Discours de clôture

**Didier Houssin**

*Directeur général de la Santé*

Je souhaiterais replacer l'organisation de ce colloque dans le Plan pour l'amélioration de la Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

Je tiens tout d'abord à remercier à l'ensemble des acteurs pour leur mobilisation massive pour cette journée et s'excuser d'avance pour les personnes qui n'ont pas pu être présentes faute de place. Ce colloque fera l'objet d'actes qui seront disponibles sur notre site internet.

Des remerciements particuliers à la SFSP qui nous apporte toujours son soutien quand il s'agit de débattre sur des sujets complexes comme celui d'aujourd'hui.

Malgré des débuts difficiles, ce Plan ayant été publié il y a un peu plus d'un an (avril 2007) dans un contexte politique peu propice à son décollage, entre les deux tours présidentiels, je salue le travail déjà entrepris en 2007 par nos différents partenaires (HAS, INPES, Assurance maladie, associations...) ainsi que la rapidité et la qualité des travaux de l'ensemble des groupes de travail (au nombre de quatre) qui ont été constitués en mars dernier et qui participent à la mise en œuvre de ce plan prévue jusqu'en 2011.

Je salue la mobilisation des directions des ministères concernés par ce plan qui font un beau travail de concertation indispensable pour mener à bien l'ensemble des mesures.

## **Une coordination nationale pour assurer le développement de l'éducation thérapeutique du patient et des programmes d'accompagnement**

Une coordination nationale récente se construit de façon étroite avec l'ensemble des partenaires promoteurs de programmes, notamment à travers le groupe de travail qui a organisé ce colloque ;

Notre objectif est double au plan national :

- identifier et harmoniser les programmes à partir de critères de qualité tout en préservant leur diversité en affinant la typologie de ces programmes ;

- concourir à une plus grande lisibilité des programmes pour les professionnels de santé et de l'éducation, les associations de malades, et les patients pris individuellement.

Ce cadre de référence national devrait également permettre une meilleure articulation au niveau régional.

### **L'implication des patients dans le développement des programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique**

Notre premier objectif est l'amélioration de la prise en charge des patients et leur autonomie vis-à-vis de leur maladie à travers le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient notamment, et de manière consécutive de pouvoir mesurer cet impact.

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient et d'accompagnement doivent être de qualité pour répondre à ces exigences et pour répondre au défi de santé publique que sont les maladies chroniques. Aujourd'hui ce sont 15 millions de personnes qui sont concernées, et ce chiffre ne cessera d'augmenter dans les décennies à venir.

Les patients ont également une expérience à nous apporter, à nous pouvoirs publics. Les patients sont des interlocuteurs privilégiés dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes.

Les patients, notamment via les associations de malades, sont de plus en plus associés à la mise en œuvre de nos politiques de santé publique. Leur implication doit encore être encouragée et leur participation renforcée. C'est une demande des associations de patients que la DGS soutient et qui, nous espérons, sera concrétisée dans les différentes phases d'élaboration des programmes mais aussi dans les sessions de formation en éducation thérapeutique du patient.

Enfin, les questions d'éthique, de respect du choix des patients doivent toujours être un préalable à la réalisation de ces démarches ou programmes, sinon nous risquerions de passer à côté des principes mêmes de l'éducation thérapeutique qui consistent à partir du patient dans sa globalité, à prendre en compte ses attentes, son rythme, ses conditions de vie...

En conclusion, je dirai que nous sommes sur une thématique à la fois complexe et stimulante, parce qu'elle bouscule les frontières entre la prévention et les soins, parce qu'elle redéfinit la relation soignant-soigné, parce qu'elle considère le malade avant sa maladie et enfin parce qu'elle remet à plat toute l'organisation de notre système de soins.

Pour sa part, la DGS s'est inscrite dans le plan qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques en initiant un certain nombre de projets qui concourent à l'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques :

Sur le thème du colloque :

- soutien annuel de projets en éducation thérapeutique du patient ;
- demander d'une inscription au programme de la HAS de l'élaboration de recommandations opérationnelles en éducation thérapeutique du patient pour un certain nombre de pathologies (asthme, BPCO, diabète, maladies cardio-vasculaire, maladies neuro-dégénératives) ;
- élaboration de cartes de soins et d'urgence pour les personnes asthmatiques (2<sup>e</sup> semestre 2008) ;
- renforcement de la coordination des programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique du patient dans toutes leurs déclinaisons, en s'appuyant notamment sur le groupe de travail qui a organisé ce colloque.

Plus largement :

- consolidation de notre partenariat avec la Direction des sports en vue d'une plus grande implication des fédérations sportives dans la prise en charge spécifique des personnes atteintes d'une maladie chronique qui souhaitent reprendre ou continuer une activité physique ;
- soutien d'une équipe de recherche sur le thème de la qualité de vie, via un appel à projets organisé par l'IRESF en mai. Ce soutien est financier est prévu pour 4 ans ;
- mise en place d'une équipe projet pour élaborer le cahier des charges du portail internet dédié aux maladies chroniques.

Tous ces projets, en cours ou à venir, se feront dans une logique partenariale avec les acteurs du Plan Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques concernés.

J'espère sincèrement que ce colloque vous aura permis de parcourir toutes les voies d'amélioration en matière de programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique du patient et nous permettra très prochainement d'en tirer des recommandations concrètes.

\*  
\*\*

## **Annie Podeur**

*Directrice de l'hospitalisation et de l'organisation des soins  
D<sup>r</sup> Alexandra Fourcade, chargée de mission DHOS*

Je voulais tout d'abord excuser Madame Annie Podeur qui n'a malheureusement pas pu être présente cet après-midi, mais qui a souhaité vous assurer du soutien de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins au développement de l'éducation thérapeutique. L'éducation thérapeutique constitue l'une des mesures-clés du plan qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, que nous co-pilotons avec la Direction Générale de la Santé.

Les échanges que vous avez eus aujourd'hui témoignent de l'intérêt de ce sujet, de sa complexité, et de la nécessité de réfléchir concrètement à l'organisation et à la structuration d'une offre d'éducation thérapeutique répondant aux besoins des patients pour qui elle est justifiée. Lorsque nous avons préparé ce colloque, notre objectif était avant tout de dresser l'état des lieux des différentes initiatives d'ores et déjà engagées par différents opérateurs : organismes d'assurance maladie, associations de patients, réseaux de santé... Ce premier objectif a été atteint et l'essai de typologie qui a été fait par le D<sup>r</sup> Olivier Obrecht a permis de préciser la différence entre ce que c'est l'éducation thérapeutique par rapport à l'accompagnement qui relève d'une approche plus globale de la personne atteinte de maladie chronique.

La deuxième partie du colloque a permis d'identifier, au-delà du constat, différents leviers d'actions permettant le développement de programmes d'éducation thérapeutique prenant en compte des exigences en termes de qualité, d'accessibilité, d'organisation et de financement pour répondre aux besoins des malades dans une logique de proximité. Sur cette deuxième partie, plusieurs points critiques ont été identifiés notamment sur des aspects de structuration et de financement.

Le développement de l'éducation thérapeutique s'est effectué jusqu'à présent essentiellement dans les structures hospitalières. Une première circulaire en 2002 a permis ce développement avec un financement dédié via les missions d'intérêt général (MIG) ; avec la circulaire du 14 mai 2007, une nouvelle étape a été franchie avec la volonté d'évaluer cette activité et de donner de la lisibilité aux programmes d'éducation thérapeutique à l'hôpital. 3,3 millions d'euros ont été alloués aux ARH pour mener cette évaluation des programmes éducation thérapeutique tels qu'ils sont identifiés au travers de l'enveloppe MIG « prévention et éducation thérapeutique ».

Cette première étape avait pour vocation de donner aux acteurs régionaux un outil pour établir un diagnostic de l'offre éducative sur leur territoire, et de susciter une coordination de cette offre entre les différents opérateurs. La démarche a été

renouvelée en 2008, avec un financement à nouveau de 3,3 millions d'euros, avec une volonté de fournir aux ARH un outil de contractualisation. Les ARH ont les moyens d'évaluer la qualité des programmes sur la base d'un cahier des charges de critères de qualité, et le financement sera alloué en fonction de la qualité des programmes. Ainsi, 2008 est donc une phase où l'on va donner de l'argent supplémentaire aux régions qui ont fait cet effort d'évaluation des programmes, soit une quinzaine de régions, pour permettre de développer des activités d'éducation thérapeutique nouvelles sur une base contractualisée.

Il s'agit désormais d'avancer sur des critères de qualité des programmes d'éducation thérapeutique, sur la base du référentiel de la HAS et l'Inpes.

Concernant les modalités de financement de cette activité, on progresse vers un modèle de valorisation à l'activité, qui sera établi sur la base des remontées d'information des régions sur la qualité et le niveau d'activité de ces programmes. Ainsi, si l'on s'aperçoit que les structures ont une file active de patients assez faible, les agences régionales sauront apprécier l'utilité de reconduire ou non les financements pour ce type de structure. Pour terminer, les travaux menés par la DHOS sur le financement de l'éducation thérapeutique le sont en plein accord avec l'Assurance maladie, dans un souci de payer de la même façon un programme qu'il soit réalisé en ville ou à l'hôpital, à partir du moment où il respecte des critères de qualité partagés.

Deux derniers points sur nos actions. Sur la formation, je rappelle simplement que l'on a identifié l'éducation thérapeutique comme l'une des thématiques prioritaires pour l'année 2009 (circulaire DHOS-ANFH). Cette formation s'adresse à tous les professionnels hospitaliers et sera réalisée sur la base du guide méthodologique HAS-INPES. Enfin concernant la recherche, je rappelle que la DHOS a engagé un programme de recherche sur la qualité hospitalière dont l'un des thèmes porte sur l'impact des démarches d'éducation thérapeutique sur la qualité des soins. Ainsi, sur 41 projets reçus en 2008 dans le cadre de ce programme « Programme Recherche Évaluation des Qualités Hospitalières » (PREQHOS), trois ont été financés (sur la maladie de parkinson, sur le diabète et sur l'hépatite C).

Au-delà de ce bilan, je voudrais insister sur quatre leviers qui ont été identifiés au travers des groupes de travail constitués dans le cadre du plan qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

Le premier levier, est de se mettre d'accord sur les critères de qualité, sur un cahier des charges pour ces programmes d'éducation thérapeutique. Pourront ainsi candidater à cette activité d'éducation thérapeutique des structures, organisations, réseaux de santé, hôpitaux locaux, associations qui répondent aux critères de ces cahiers des charges.

Deuxième levier après la qualité, c'est celui de la structuration de l'offre d'éducation thérapeutique. On voit bien dans les débats qu'il y a eu et qui ont été rapportés par François Baudier dans le cadre du groupe n° 4 du plan que pour développer l'éducation thérapeutique, il faut la rendre accessible à un niveau de proximité utile pour les patients. Il faut une organisation qui permette de repérer : 1 - Quelles sont les structures qui sont compétentes pour faire cette éducation thérapeutique donc un annuaire de ressources régionales ? 2 - Qu'ils puissent mettre éventuellement en relation un médecin traitant qui n'a pas toujours ni le temps, ni l'envie, ni la formation de réaliser lui-même cette éducation thérapeutique, lui fournir un annuaire de ressources qui lui permet d'orienter son patient tout en gardant la main sur la coordination de la prise en charge. Cette structuration de l'offre est vraiment indispensable pour passer d'un stade de développement artisanal, à une phase « industrielle » pour toucher le plus grand nombre de malades et pour dépasser ce taux extrêmement faible de patients atteint de maladies chroniques bénéficiant aujourd'hui de cette éducation thérapeutique. Elle constituera l'une des missions des futures Agences Régionales de Santé.

Troisième levier, le financement, je ne vais pas y revenir parce qu'on en a largement débattu, mais au-delà de la discussion que l'on a eu sur les MIG, on voit bien que dans le champ ambulatoire, et comme c'est prévu d'ailleurs dans le cadre du PLFSS, seront développés des expérimentations de modes de rémunérations forfaitaires pour des médecins, notamment pour des fonctions de coordination et d'éducation thérapeutique. On voit bien que la tarification à l'acte telle qu'elle est appliquée aujourd'hui, dans la médecine de ville, n'est pas adaptée avec ce que l'on a défini comme étant les critères de qualité d'une bonne éducation thérapeutique, la pluridisciplinarité, le temps, éventuellement, un suivi régulier du patient, un retour d'information. On ne pourra pas faire abstraction d'une réflexion sur les modalités de rémunération par symétrie à ce que l'on est en train de faire à l'hôpital, en ville et d'ailleurs, cela a été très largement développée pendant les États Généraux de l'Organisation des Soins.

Enfin dernier point, qui est très lié au financement, quatrième levier, donc après la qualité, la structuration de financement, les modes d'exercice des médecins. Cela a été une thématique centrale des EGOS, car pour organiser de l'éducation thérapeutique dans le cadre d'une activité de proximité, il faut effectivement revoir la façon dont les médecins peuvent la réaliser. À ce titre, le cadre qui est proposé dans le cadre des expérimentations de maisons pluridisciplinaires de santé, qui était déjà celui des réseaux de santé permet la pluridisciplinarité pour la prise en charge d'un patient, l'organisation des coopérations entre professionnels de santé. Cela permet en particulier à une infirmière de prendre le relais après un médecin pour le suivi de certaines pathologies chroniques, ce qui se fait quotidiennement dans d'autres pays

que la France. Le suivi des maladies chroniques, en Angleterre ou au Québec est ainsi effectué par des infirmières qui sont capables de suivre dans un cadre protocolisé, le taux de prothrombine d'un patient sous anticoagulant, de surveiller un patient diabétique. Le suivi des maladies chroniques constitue une opportunité pour recentrer le médecin sur son rôle de prescription, de diagnostic éducatif et de déléguer la réalisation des programmes d'éducation thérapeutique à d'autres professionnels de santé ou associatifs à partir du moment où ils répondent à des critères de qualité tels qu'on les a défini en premier point.

Je voudrais juste conclure pour dire que finalement l'éducation thérapeutique et plus généralement les maladies chroniques, constituent un enjeu majeur des réformes en cours du système de santé et qui va bien au-delà de ce que l'on a discuté sur le financement les MIG. Ce thème oblige à resituer la médecine de proximité dans un parcours de soins ; on voit bien que même si la loi 2004 avait mis le médecin traitant au cœur de la prise en charge tout n'avait pas forcément été prévu pour que ce rôle de médecin traitant soit possible, en tous cas par rapport aux ambitions que l'on avait.

C'est à la fois au carrefour des États Généraux de l'Organisation des soins, du rapport Flageolet qui a été remis sur la prévention et la réduction des inégalités. Je crois que l'on a beaucoup insisté ce matin sur le risque qu'il y aurait à développer les dispositifs non accessibles à ceux qui en ont réellement besoin. L'équité d'accès à ces programmes constitue un enjeu de réforme, et la future loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » constitue une opportunité certaine de pouvoir faire intégrer dans le dispositif législatif, un certain nombre de grands principes qui permettraient de reconnaître la place de l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins et de lui donner les moyens d'être mise en œuvre de manière coordonnée et efficiente. Je vous remercie.

Conception graphique, mise en page et impression

**bialec**, nancy (France)

Dépôt légal n° 70055 - octobre 2008



10 € TTC



9 782911 489136

ISBN : 978-2-911489-13-6

COLLECTION SANTÉ & SOCIÉTÉ

**n° 14**

Accompagnement et éducation thérapeutique