



Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France

Paris le 13 juin 2008

Sous la coordination¹ de François Bourdillon et de Jean-François Collin, SFSP

Le plan qualité de vie des patients atteints des maladies chroniques s'est fixé plusieurs objectifs dont celui de développer et d'encadrer des programmes d'éducation thérapeutique du patient ou d'accompagnement. Dans la continuité de ce plan, Mme Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports et de la Vie associative a fait part de son souhait de faire de l'éducation thérapeutique du patient, une politique nationale afin d'améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Une récente mission a été confiée, en avril 2008, à Christian Saout, Bernard Charbonnel et Dominique Bertrand afin de déterminer les modalités d'implémentation de l'éducation thérapeutique du patient dans notre système de santé. Dans ce contexte, la Société française de santé publique a souhaité faire des recommandations concernant les questions de définitions, de formation des acteurs, des bénéficiaires et d'organisation.

Cette note s'inscrit dans la réflexion que mène la SFSP sur l'organisation du système de santé en France.

- Une première note sur les pôles de prévention des ARS a, d'ores et déjà, été rendue publique : « **Pour un pôle de santé publique et de prévention fort et structurant au sein des ARS** » <http://www.sfsp.fr/activites/file/note%20ARSversionV10.pdf> ;
- une troisième le sera très prochainement sur « **Les missions de santé publique pour les médecins généralistes** ».

I - Définition de l'éducation thérapeutique et des programmes

Il existe une définition d'un groupe de travail de l'OMS (1998) : « *L'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend les activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Cela a pour but de les aider (ainsi que leur*

¹ Une quinzaine de personnes toutes spécialistes de l'éducation thérapeutique ont été consultées pour la rédaction de cette note.

famille) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ».

Cette définition est assez consensuelle au plan international et national. Elle a le mérite d'exister. Il convient donc de la garder. Toutefois, cette définition comme toute définition ne précise pas suffisamment certains aspects en particulier l'organisation de l'éducation thérapeutique dans le système de soins. La Haute Autorité de Santé (HAS) précise l'importance de la notion de programme structuré d'ETP (cf. annexe). Il est important de distinguer ce qui est un programme et ce qui peut relever d'une posture éducative.

1- Il convient de distinguer démarche (posture éducative) et programme

Ces dernières années, bon nombre de professionnels de santé ont repensé leur relation quotidienne de soins avec les patients après avoir été formés et proposent une éducation thérapeutique visant l'acquisition de compétences d'autosoins et l'acquisition ou la mobilisation de compétences d'adaptation à la maladie. Ils ont transformé leur pratique professionnelle et adopté au quotidien une posture éducative en lieu et place de postures classiquement injonctives ou prescriptives. Ce changement relationnel mériterait d'être mis en oeuvre par tous les soignants, même s'ils ne développent pas eux-mêmes de programmes d'éducation thérapeutique du patient. Cette posture éducative nécessite un savoir-faire ; elle répond à des critères de qualité. Elle devrait être enseignée dans les programmes de formation initiale des professionnels de santé.

Cette démarche éducative souhaitée est à distinguer de la logique de programme qui est un ensemble coordonné d'activités d'éducation, animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients (cf. annexe).

Le programme structuré est organisé par une équipe. Il fait appel à l'interactivité et à la participation des patients. Il est construit autour d'objectifs de prise en charge éducative de patients atteints de maladies chroniques dans une logique multiprofessionnelle, voire multidisciplinaire s'intégrant dans un projet thérapeutique global. Il répond à un besoin identifié pour des malades. Ce programme structuré permet de proposer au patient un programme personnalisé², son parcours éducatif, constitué de séquences et activités éducatives prévues en fonction de l'évolution de la maladie et du projet de vie.

Aujourd'hui de nombreux acteurs, professionnels de santé ou non contribuent par leurs démarches éducatives à l'acquisition de compétences des patients. Ainsi par exemple, les associations d'usagers, de malades, les professionnels de la prévention, développent des actions d'éducation du patient intégrant la dimension de la maladie et de son environnement en dehors de séances coordonnées par des soignants.

Il apparaît important de distinguer d'une part ces programmes éducatifs et d'autre part les parcours coordonnés de soins qui intègrent un programme éducatif à la stratégie thérapeutique globale.

² Terminologie définie dans les recommandations HAS 2007.

2- Distinguer programme d'accompagnement et programmes d'éducation thérapeutique

La distinction entre les deux types de programme est difficile car les frontières sont parfois étroites et le terme polysémique. Les programmes d' « accompagnement » (au sens anglo-saxon du terme) relèvent plus de l'aide, de l'assistance et du « coaching ». Les groupes de parole de patients, les activités d'autosupport en milieu associatif, les programmes de *disease management* (par ex. la plateforme téléphonique) sont à qualifier de programmes d'accompagnement. Ils peuvent être indépendants de programmes d'éducation thérapeutique, mais l'accompagnement constitue souvent un élément du programme éducatif.

L'IGAS propose de qualifier de programmes d'apprentissages les actions de formation à un acte proprement dit : prise complexe de médicaments, utilisation d'un appareil de ventilation, d'automesure, etc.

Il faut bien distinguer ces programmes dits d'accompagnement ou d'apprentissages des programmes d'éducation qui associent les thérapeutes et qui sont inscrits dans le parcours de soins des patients.

3- L'éducation thérapeutique est dans le champ de la prévention et de l'éducation pour la santé mais fait partie intégrante du soin

Lorsque le médecin traitant est partie prenante (ou le spécialiste), l'éducation thérapeutique s'inscrit alors dans le champ du soin, dans le parcours de soins des patients. Son cadre répond à un cahier des charges intégrant des bonnes pratiques³, la pluridisciplinarité, le partage de l'information avec les autres professionnels, le retour d'information personnalisé... La prestation repose sur un diagnostic éducatif et des objectifs individualisés pour chacun des patients. Un programme peut revêtir plusieurs formes, être court ou long, avec des séances collectives ou individuelles : une journée (HDJ) ou une semaine à l'hôpital, plusieurs séances dans les centres d'exams de santé de l'assurance maladie, dans les réseaux de santé.

II - Les acteurs et leurs qualifications

Autour d'un programme peuvent travailler :

- des soignants (médecins, infirmières, psychologues, diététiciens, podologues, kinésithérapeutes... ;
- des non soignants : éducateurs médico-sportifs, professionnels ou volontaires d'associations d'usagers ou de malades, éducateurs pour la santé, enseignants, assistantes sociales...

Dans tout programme, le caractère multiprofessionnel et multidisciplinaire est recherché. La place au sein de ces programmes de représentants associatifs est reconnue comme un atout. Ils apportent un regard différent du fait de leur expérience de la maladie, de leur appréciation des contraintes de leur maladie et des traitements sur la vie quotidienne...

³ Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. HAS – Inpes. Santé publique. Volume 20. Hors série. Mai-Juin 2008. 92 pages.

Les acteurs de programmes d'éducation thérapeutique ont besoin de compétences éducatives pour permettre à leurs patients d'adapter leurs projets de vie aux contraintes de la maladie. Ces acteurs doivent avoir été formés et pouvoir être formés aux aspects psychosociaux de la relation à la maladie, à la démarche éducative, aux techniques pédagogiques, au travail en équipe. La HAS propose une liste non exhaustive de compétences nécessaires aux professionnels de santé pour mettre en œuvre l'éducation thérapeutique du patient de manière multidisciplinaire : compétences relationnelles, pédagogiques et d'animation, méthodologiques et organisationnelles, biomédicales et de soins.

Même si de nombreux professionnels sont déjà formés, la France manque de personnels formés à l'approche éducative.

La formation doit être envisagée sous ses composantes initiale et continue.

Formation initiale

Il serait souhaitable que les établissements universitaires de formation en santé : médecine, odontologie, pharmacie, maïeutique et les écoles professionnelles de santé intègrent dans leurs programmes la formation à l'éducation thérapeutique ne serait-ce que pour que chacun puisse intégrer des postures d'éducation thérapeutique. La récente enquête de l'INPES montre que c'est loin d'être généralisé⁴. L'ensemble des professions de santé devrait acquérir des compétences minimales en formation initiale. La durée de cette formation initiale ne devrait pas être inférieure à celle de la formation continue de niveau 1 (cf. ci-dessous).

Formation continue

L'OMS recommande deux types de formations continues :

- des formations courtes de 50 h à 100 h délivrées par des organismes de formation, des universités (diplômes d'université) ;
- des formations longues de niveau master ou doctorat.

Pour les professionnels de santé déjà formés (médecins, pharmaciens, infirmiers, podologues, diététiciens, kinésithérapeutes...), le besoin est celui de l'acquisition de nouvelles compétences éducatives qui peuvent être acquises par des formations courtes (quelques jours), des diplômes d'université ou des formations plus longues de type licence ou master.

Le niveau 1 correspond à une formation de base pour les professionnels en charge d'éduquer les patients. L'OMS précise les objectifs de cette formation⁵ et la durée de cette formation (50 h). Cette formation de base devrait pouvoir être assurée par tous les organismes publics, privés, associatifs qui seraient agréés, parce que respectant un cahier des charges : existence d'un programme basé sur les recommandations HAS, formateurs exerçant l'ETP et ayant reçu eux-mêmes une formation diplômante en éducation thérapeutique.

Ces formations peuvent permettre à des équipes de développer des programmes. Il est recommandé de privilégier dans ces formations, la formation d'équipe dans le cadre de la construction de projets.

⁴ Education du patient dans les établissements de santé français : l'enquête ÉDUPEF- INPES Evolutions n°9 mars 2008.

⁵ Pages 26 et 27 de la version en anglais (c'est celle qui constitue la référence, la version française est peu fidèle au texte anglais).

Une formation plus conséquente conduisant à des diplômes (certificats d'organismes formateurs, diplômes d'université, par exemple) a pour but de rendre les professionnels capables de mener de l'éducation thérapeutique mais aussi de gérer un programme, d'animer son équipe et d'impulser tous les changements nécessaires à son développement.

Le niveau 2 correspond à une formation longue ouvrant à des fonctions de responsabilité dans la coordination institutionnelle (établissement de santé, réseau...) ou régionale de programmes d'ETP ou de programmes de formation de professionnels de santé à la méthodologie de l'ETP. Les licences ou masters offrent une formation diplômante qui ouvre la voie à l'acquisition de compétences éducatives, d'encadrement, d'évaluation.

Il convient absolument de maintenir une palette de formations de différents niveaux : de niveau 1 de 50 h (formations courtes) à 100 h (diplômes d'université, ou d'organismes formateurs) et de niveau 2 sanctionnée par un Master d'environ 400h, accessible :

- en formation initiale mais aussi en formation continue par le moyen des séminaires bloqués et de la formation en alternance ;
- par la validation des acquis de l'expérience. L'expérience réelle de certains professionnels doit aussi être reconnue par un dispositif de validation des acquis de l'expérience (VAE) leur permettant ainsi d'accéder à des formations de niveau Master. Les titulaires d'un certificat cadre de santé et les coordonnateurs institutionnels ou régionaux de programmes et d'activités d'éducation thérapeutique devraient pouvoir s'inscrire en première année de Master. Actuellement, il n'existe pas de passerelles entre les cursus de formation des écoles professionnels et les universités. Il serait souhaitable de les créer afin de permettre l'accès de licences ou de masters à des infirmiers, diététiciens, podologues...

S'il est important de favoriser une diversité des formations tant sur les modalités pédagogiques que sur la répartition territoriale, pour favoriser l'accès au plus grand nombre, il est essentiel que les formations proposées correspondent à un cahier des charges où l'on précise les compétences attendues pour ceux qui les auront suivies.

Enfin, il ne faut pas méconnaître l'importance de promouvoir les recommandations HAS / INPES sous la forme d'une **sensibilisation** de un à deux jours qui permet d'apporter une information et d'initier une réflexion avec l'ensemble des soignants sur l'intérêt, l'efficacité et la mise en pratique de l'éducation thérapeutique pour les patients atteints de maladies chroniques. Cette sensibilisation permet au plus grand nombre de changer son regard sur la prise en charge globale des patients atteints de maladies chroniques.

L'implication des associations de malades ou d'usagers dans la conception des programmes et leur implication directe dans les programmes permettent d'envisager une éducation plus proche des besoins des patients.

Les volontaires ou professionnels des associations de malades ou d'usagers ont, quant à eux, besoin de se former à la pédagogie et aux questions santé. De telles formations doivent leur être proposées. Ici aussi, il convient d'offrir une palette de formations : courtes à universitaires (LMD). Ces dernières sont à rattacher à la santé publique⁶, aux sciences de l'éducation en santé, aux sciences humaines.

⁶ Les enseignants de santé publique et plus précisément de la sous section 46-01 doivent y être impliqués.

Enfin, afin de développer des stratégies de type communautaire pour des publics précaires ou difficilement accessibles, il serait utile de faire bénéficier des personnes n'ayant pas eu le BAC, d'équivalences de pré-requis de formation afin de les professionnaliser.

Un nouveau métier ? Plutôt de nouvelles fonctions

Il ne paraît pas souhaitable de créer un nouveau métier éducateur thérapeutique au sein des professions de santé. Il faut plutôt faire évoluer les fonctions de professionnels de santé en charge des malades vers ses nouvelles tâches intégrant l'éducation thérapeutique que de créer un corps d'éducateurs thérapeutiques.

Toutefois, de nombreuses équipes soignantes ont souvent besoin de formaliser leurs projets à l'aide de professionnels qualifiés, spécialistes des programmes d'éducation thérapeutique ou de l'accompagnement, des éducateurs pour la santé ou des spécialistes de santé publique. Et certaines équipes peuvent avoir intérêt à recruter en leur sein un spécialiste de la pédagogie en éducation thérapeutique. De plus, il faut former de nombreux membres d'associations de malades ou d'usagers et des éducateurs pour la santé pour participer à des programmes de prévention.

Pour ces raisons et pour répondre à des besoins de coordination institutionnelle, départementale ou régionale, de recherche, il convient de promouvoir et d'harmoniser les contenus des diplômes de type LMD en éducation pour la santé et/ou éducation thérapeutique. Cette voie permettra de développer des travaux de recherche notamment en pédagogie, en évaluation de l'éducation thérapeutique et plus généralement dans le champ des sciences humaines. C'est de la recherche que nous ferons évoluer les concepts et savoir-faire.

D'une manière générale, il apparaît important d'adapter les horaires de formation à un public de professionnels en exercice afin de leur permettre de poursuivre leur activité professionnelle.

III - Les bénéficiaires – quelle montée en puissance graduée ?

L'éducation thérapeutique du patient concerne avant tout les patients atteints de maladies chroniques. Toutefois, le pragmatisme et le principe de réalité imposent de faire des choix pour permettre une montée en puissance graduée des futurs programmes. Plusieurs scénarios sont possibles. Le choix peut être fait selon différents critères :

- 1- de gravité : les malades fortement déséquilibrés ou en échec sont privilégiés. C'est souvent le choix de l'hôpital dans ses différentes formes d'accueil des patients (court séjour, moyen séjour, soins de suite et de réadaptation, hospitalisation à domicile...). Cette logique est très centrée « soins » dans une finalité de réduction des complications et d'amélioration de l'état de santé. A l'inverse, il peut être choisi de renforcer l'éducation initiale pour éviter les complications classiques comme l'insuffisance rénale, les amputations ou les cécités chez les diabétiques. En tout état de cause, tout patient devrait pouvoir bénéficier d'une éducation dite « de sécurité », visant l'acquisition des compétences minimales utiles pour réagir face aux incidents aigus inhérents à sa maladie ;
- 2- de la pathologie et de l'efficacité. Il existe des équipes en diabétologie, pneumologie (adultes et enfants pour ces deux disciplines) et cardiologie qui ont montré leur savoir-

faire. Des publications ont montré l'efficacité des programmes en cours. Dans un premier temps, ce dispositif est privilégié pour une véritable montée en charge sur l'ensemble du territoire. Cette option est celle de la MSA dans un choix très orienté gestion des risques. Mais cette logique laisse pour compte bon nombre de patients atteints d'autres pathologies chroniques...

- 3- du volontariat des équipes : les appels d'offres sont ouverts avec une enveloppe financière finie. Les choix sont décidés à l'échelon régional qui juge des priorités et des équilibres à trouver ;
- 4- de priorités nationales. Ainsi par exemple, il est proposé dans le cadre des plans maladie d'Alzheimer, maladies rares des formations d'éducation thérapeutique pour les aidants qui prennent soin des personnes dépendantes ou en situation de handicap moteur, sensoriel ou mental ;
- 5- de la vulnérabilité de certaines populations car ce sont elles qui sont les plus démunies et qui ont le plus besoin de programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique.
- 6- On peut également faire le choix de cibler les personnes qui sont perdues de vue qui *a priori* ne sont donc plus suivies et leur proposer, si besoin, des séances de motivation et un programme d'éducation thérapeutique.

Il est indispensable qu'une orientation nationale soit donnée et que les appels d'offre et les choix soient assumés au niveau régional. Des stratégies mixtes et/ou de mutualisation doivent être envisagées pour permettre le décroisement entre ville et hôpital : par exemple gravité sur hôpital avec articulation avec la ville, programme diabète national, appels à projets libres...

IV – Quelle organisation – quelles articulations ? – quels financements ?

Encourager des programmes au plus près du domicile des patients

Mi-2008, le savoir-faire en éducation thérapeutique est essentiellement hospitalier, même si des expériences de grande qualité existent en ville (réseau diabète, actions associatives). Il faut préserver cette activité hospitalière, la développer mais être conscient que, pour la grande majorité des programmes, il faut envisager à terme leur développement au plus près du lieu de résidence des patients atteints de maladies chroniques. Il faudra rappeler les principes qui lient les maladies chroniques aux questions de conditions de vie et de proximité du domicile et encourager fortement des programmes en ville.

Préserver la pluralité semble indispensable tant les initiatives en cours montrent l'originalité des programmes sous forme de réseaux, au sein des maisons de santé, de centres de santé, des centres d'examen de santé de l'assurance-maladie, des associations de malades. Les médecins traitants jouent un rôle central dans le suivi des patients atteints de maladies chroniques. Les pharmaciens, en réflexion sur de nouvelles missions avec le ministère de la santé, sont également prêts à s'engager dans l'éducation thérapeutique dans le cadre d'un parcours de soins coordonné efficace. Les futurs pôles prévention des ARS auront un rôle majeur à jouer pour assurer une visibilité et une cohérence territoriale sans être trop normatif.

Il faudra concevoir l'offre en distinguant les ressources mobilisées et l'évolution de la maladie. Ainsi l'éducation peut être différenciée lorsqu'il s'agit d'une éducation initiale, de soutien des apprentissages d'autosoin, d'apprentissages d'adaptation à la maladie, d'un renforcement, d'une éducation pour cas graves, d'une éducation de reprise. Il faut apprécier la place et le rôle des différents acteurs et cela ne peut être fait qu'à l'échelon régional.

L'offre territoriale d'éducation thérapeutique peut s'articuler selon :

- différents programmes : éducation initiale, éducation pour des états graves, complications aiguës ; pour la mise en place de traitements complexes ; attention portée à la gestion du risque clinique ;
- les lieux : hôpital, réseaux de santé, cabinet médical, maisons médicales multidisciplinaires, centres de santé, centres d'examen de l'assurance maladie, alliance associative / professionnels de santé, espaces communautaires dans lesquels se déroulent des programmes d'éducation thérapeutique de proximité, éducation thérapeutique itinérante.

En d'autres termes, il s'agit de graduer l'offre suivant la complexité des interventions éducatives et de la maladie : éducation de proximité (praticiens de premier recours éducatif, gestion des incidents de la maladie) ; programmes d'éducation réalisés par des équipes multiprofessionnelles (réseaux, hôpitaux généraux, hospitalisation à domicile) ; structures spécialisées de référence (le plus souvent hospitalières de court et moyen séjour) pour les pathologies complexes et rares.

Un appel d'offre régional pour développer des programmes structurés d'éducation thérapeutique

Ont été financés des programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique du patient sur la dotation nationale ou régionale des réseaux et sur le FNPEIS. La CNAMTS vient de lancer un appel d'offre spécifique sur la base d'un cahier des charges offrant des garanties de qualité ce qui va permettre de financer des projets.

Cette approche de financement par programme est intéressante et mérite d'être soutenue à partir du moment où on stabilise des fonds voire que l'on les sanctuarise sur une période longue et que l'on diversifie leurs origines (fonds d'Etat, région, conseil régional, assurance-maladie).

L'ARS doit être le maître d'œuvre en collaboration avec ses partenaires. Elle doit garantir la territorialité, l'articulation entre la ville et l'hôpital et déterminer les choix. Il ***devient nécessaire*** :

- ***d'afficher une politique régionale commune ;***
- ***de fédérer les promoteurs et les financeurs ;***
- ***d'associer beaucoup plus qu'actuellement les patients et leurs associations et les représentants des acteurs de soins du secteur sanitaire et ambulatoire.***

La SFSP est favorable à des appels d'offre régionaux pluriannuels dont le cadre est fixé à l'échelon national ; charge à la région de définir ses priorités en fonction du programme régional de santé publique et de retenir les projets les plus pertinents. Le guichet doit être unique, assuré par l'ARS et respecter les principes d'équité territoriale et d'accès de tous les patients y compris les plus démunis à des programmes d'éducation thérapeutique.

Un agrément pour les services hospitaliers avec un financement sur tarif

Toutefois, la SFSP attire l'attention sur le fait que la mise en place d'un système de financement de programmes sur appel d'offre identique pour la ville et l'hôpital comporte certains risques. Les contraintes administratives risquent de décourager les hospitaliers, de les amener à se recentrer sur leur métier premier, les soins, et à abandonner tout programme éducatif alors qu'il est nécessaire d'intégrer la dimension éducative dans les projets thérapeutiques des maladies chroniques.

Par contre il est important que les services hospitaliers qui veulent avoir une activité d'éducation thérapeutique formalisent leur programme sur la base d'un cahier des charges et sollicitent leur agrément ; agrément qui ouvrirait droit au financement sous la forme d'une rémunération au titre d'une mission d'intérêt général (MIG) ou sur la base d'un tarif.

De nombreuses équipes soulignent les limites du financement MIG ; en fait peu de services obtiennent des moyens nouveaux sur ces crédits.

Une alternative pourrait être un financement sur tarif ; tarif qui se situerait entre la consultation spécialisée et le coût d'un hôpital de jour - montant qu'il reste à déterminer. Ce mécanisme pourrait amener les équipes hospitalières à poursuivre leur investissement et à développer de nouveaux programmes

Pour résumé, il conviendra, comme pour les programmes ambulatoires dits de ville, que les programmes hospitaliers soient agréés sur la base de cahiers des charges et qu'une évaluation soit réalisée tous les 4 ans. Un tel système permettrait de poursuivre le travail engagé par de nombreuses équipes, de mieux encadrer les programmes existants, de favoriser les articulations avec la ville. Il aurait aussi pour avantage de permettre de suivre à travers le PMSI l'activité d'éducation thérapeutique. L'agrément ouvrant le droit à rémunération spécifique.

Par ailleurs, il semble important de séparer la tarification relative aux pratiques éducatives d'une tarification spécifiquement dédiée à l'activité de coordination. Celle-ci apparaît indispensable si l'on veut promouvoir un suivi et une structuration des programmes ainsi qu'une approche transversale interdisciplinaire au sein des établissements qui se poursuive hors les murs, avec des partenariats et une continuité en ville. La création d'unité transversale d'éducation thérapeutique (UTET) constitue un outil intéressant pour favoriser la transversalité.

Enfin, il pourrait être demandé à chaque établissement de santé, dans le cadre de sa mission en prévention- santé publique, d'inscrire systématiquement dans son projet d'établissement, les actions prévues en éducation thérapeutique (programmes d'éducation thérapeutique, formation pluri-professionnelle...).

Des programmes financés de manière pluriannuelle et des évaluations indépendantes

Les programmes financés doivent pouvoir s'inscrire dans le temps en leur donnant le temps de la montée en charge. L'évaluation indépendante des programmes et le respect des cahiers des charges pourraient aboutir sur une certification et donner lieu à la pérennisation des crédits.

L'ensemble des programmes (réseaux, maisons médicales, assurance maladie, hôpital) devrait pouvoir être certifié tous les 4 ans.

V – Les dix recommandations de la société française de santé publique

Avant d'énoncer ses recommandations, la SFSP souhaite rappeler les principales faiblesses ou lacunes de la situation actuelle en France qui sont le fondement de ses recommandations :

- la plupart des patients atteints de maladies chroniques ne bénéficient d'aucun programme d'éducation thérapeutique ;
- Les patients atteints de maladies chroniques sont très divers et en conséquence les programmes d'éducation thérapeutique doivent d'adapter à cette variabilité ;
- les initiatives de ville sont peu nombreuses et restées pour la plupart expérimentales alors que les patients atteints de maladies chroniques résident à domicile ;
- l'offre de programmes d'éducation thérapeutique est essentiellement hospitalière ; elle s'est développée de manière inégalitaire sur le territoire, essentiellement à l'initiative de professionnels motivés. L'approche est segmentée par pathologie, sans véritable coordination transversale ;
- Une diversité très grande des programmes proposés, même si les recommandations HAS et le guide méthodologique HAS et INPES récemment publiés sont de nature à améliorer la qualité des programmes ;
- l'absence de pilotage territorial, même si des initiatives commencent à être prises par plusieurs régions, là encore à l'initiative de professionnels motivés ;
- l'insuffisance de formation initiale. L'éducation thérapeutique n'est pas ou insuffisamment enseignée dans les établissements universitaires de formation en santé et dans les écoles professionnelles ;
- des offres de formation sont proposées, mais des critères de qualité sont à mettre en place ;
- les modalités de financements hétérogènes et insuffisantes au regard des besoins et du nombre de patients atteints de maladies chroniques.

La SFSP propose de :

Définition

- 1- Intégrer la définition de l'éducation thérapeutique dans le code de la santé publique*

Gouvernance

- 2- Intégrer dans la prochaine Loi de santé publique les modalités d'organisation des programmes d'éducation thérapeutique : orientation pour le national, pilotage pour le régional*
- 3- Confier l'orientation nationale au ministère de la santé*
 - a. Le ministère établit le cahier des charges, les missions attendues
 - b. La HAS et l'INPES élaborent les bonnes pratiques et mettent en œuvre une procédure de certification externe des programmes ;
 - c. L'INPES élabore et promeut des outils d'intervention et de formation dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient.

4- Confier aux pôles prévention des ARS le pilotage régional des programmes régionaux d'éducation thérapeutique

- a. L'ARS s'appuie sur un pôle régional de compétences en éducation thérapeutique⁷ mis en place selon les recommandations du plan qualité de vie et maladies chroniques en fonction des ressources existantes ;
- b. Le plan régional de santé publique est le plan support des stratégies de développement des programmes d'éducation thérapeutique ;
- c. Le pôle prévention assure la cohérence des programmes entre eux au niveau territorial ainsi que la graduation de l'offre suivant la complexité des interventions éducatives et de la maladie en particulier entre la ville et l'hôpital (éducation initiale, de soutien des apprentissages d'autosoins, d'apprentissages d'adaptation à la maladie, d'un renforcement, d'une éducation pour cas graves, d'une éducation de reprise).

Appel à programmes

5- Appel à programmes ARS sur la base d'un cahier des charges et des orientations nationales :

- a. Favoriser les programmes structurés⁸ transversaux inscrits dans le parcours de soins ;
- b. Prioriser sur trois à cinq pathologies pour commencer et systèmes expérimentaux pour les autres pathologies ;
- c. Préserver la pluralité des acteurs et des modes d'interventions ;
- d. Respect des principes d'équité territoriale et d'accès à l'éducation thérapeutique pour les populations les plus démunies ;
- e. Financement forfaitaire.

Les services hospitaliers sont, quant à eux, agréés sur un projet de programme structuré en ETP répondant à un cahier des charges.

Financement

6- Créer un fonds sanctuarisé « éducation thérapeutique de ville » (budget : Etat, assurance-maladie, Régions et Conseils généraux à définir).

7- Pour l'hôpital, financement des programmes agréés : financement MIG ou création de tarifs forfaitaires « éducation thérapeutique » se situant entre la CS et l'hôpital de jour

Une enveloppe spécifique pour le pilotage transversal (coordination interpôles et ville-hôpital) en fonction de la taille et des missions de l'établissement de santé devrait pouvoir être envisagée.

8- Les programmes sont pluriannuels font l'objet d'une convention d'objectifs et de moyens et sont soumis à des évaluations tous les 4 ans.

⁷ Certains comités d'éducation pour la santé (Cres et Codes) pourraient être associés à ces pôles de compétences (comités de la FNES et éducation du patient Evolutions INPES n°8 sept 2007).

⁸ Terminologie recommandations HAS 2007.

- 9- *Les programmes sont évalués de manière indépendante.* Si l'auto-évaluation de processus des programmes est à réaliser par les promoteurs, une certification externe tous les 4 ans est à organiser, sur critères établis par la HAS (cf. point 3). Par ailleurs, des programmes de recherche évaluative doivent être lancés sur appels à projet définis par la HAS et l'INPES en lien avec l'institut de recherche en santé publique. De plus, les programmes hospitaliers de recherche clinique pourraient inclure spécifiquement une orientation éducation thérapeutique.

Formation

10- Structurer les offres de formation

- a. Intégrer l'éducation thérapeutique dans les programmes de formation initiale des professionnels de santé afin que les futurs professionnels de santé soient en mesure d'adopter des postures éducatives. A terme, il faut que cet enseignement puisse être identifié au sein de programme existant : module 1 en 2^e cycle par exemple ;
- b. Sensibiliser et promouvoir les recommandations de la HAS et de l'INPES afin de faire évoluer les pratiques professionnelles des professionnels de santé
- c. Favoriser une politique de formation diversifiée offrant des formations de niveau 1 (50 à 100h) et de niveau 2 (master), répondant aux critères de qualité ;
- d. Prioriser l'éducation thérapeutique dans les programmes de formation ANFH (hôpital), de formations conventionnelles en soulignant comme prioritaire la formation d'équipes souhaitant monter des programmes. Les financements de formation sur fonds publics sont un outil majeur de la politique d'éducation thérapeutique et un garant de son indépendance ;
- e. Faciliter les processus de validation des acquis de l'expérience permettant d'accéder à des formations de niveau master. Des passerelles entre écoles professionnelles et université au moyen d'équivalences d'enseignement doivent être mises en place pour conduire les professionnels de santé formés en dehors du cursus universitaire à pouvoir faire des formations de niveau master.
- f. Permettre la formation des volontaires associatifs afin qu'ils puissent agir en tant que patients formateurs ou développer des actions communautaires.

Annexe

Programmes structurés d'éducation thérapeutique du patient⁹

- Ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients
- Destiné à des patients et à leur entourage.
- Concourt à l'atteinte de finalités (acquisition et maintien de compétences d'autosoins, mobilisation ou acquisition de compétences d'adaptation ou psychosociales).
- Sous-tendu par des approches et des démarches (partage entre les professionnels de santé ou dans l'équipe de valeurs communes).
- Elaboration selon une méthode rigoureuse, partenariat entre professionnels de santé / patients et associations.
- Il ne doit pas être une succession d'actes, ni un moyen de standardisation de la prise en charge auquel tout patient ayant une maladie chronique devrait se soumettre.

⁹ Intervention d'Olivier Obrecht à la journée « Accompagnement et éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques. Quels enjeux ; quelles perspectives » de développement. 9Juin 2008 au ministère de la santé.