



POUR UNE POLITIQUE NATIONALE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

Rapport présenté à Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN,
Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et
de la vie associative
par

Monsieur Christian SAOUT
Président
Collectif inter associatif sur la santé

Professeur Bernard CHARBONNEL
Chef de la Clinique d'Endocrinologie
Hôtel Dieu Nantes

Professeur Dominique BERTRAND
Service de Santé Publique
Hôpital Fernand Widal

Avec la participation de

D^r. Roland CECCHI-TENERINI
Inspecteur général des Affaires Sociales
Rapporteur

Loïc GEFFROY Jean-Claude MALLET
Conseillers généraux des établissements de santé

Synthèse et Recommandations

1. INTRODUCTION

Le rapport intitulé «Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient» est la concrétisation des travaux et des investigations menés par les membres¹ de la mission désignée par Madame la Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports et de la Vie Associative².

Plusieurs objectifs ont guidé la mission :

- ✚ Définir les modèles d'éducation thérapeutique les plus pertinents au regard du système de soins français ;
- ✚ Préciser les modalités nécessaires à leur mise en œuvre ;
- ✚ Proposer à côté des actions d'éducation thérapeutique *stricto sensu*, une typologie des actions d'accompagnement à la qualité de vie et d'aide à l'observance.

Une expertise méthodologique et technique a été mise à la disposition des membres de la mission³. Ce groupe d'appui⁴ a proposé les consultations et les auditions des acteurs de l'éducation thérapeutique du patient. Il s'est appuyé sur les travaux de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES), de la Haute Autorité en Santé (HAS), des directions du ministère, des organismes d'assurance maladie et du comité de suivi du plan « Amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques », présidé par madame Marie-Thérèse Boisseau.

Enfin, les membres de la mission ont saisi, au cours de leurs investigations, le comité d'orientation dont les membres ont été nommés auprès de la mission⁵. Celui-ci regroupe différents spécialistes ayant une pratique reconnue dans la prise en charge des maladies chroniques et plus particulièrement dans son volet éducatif.

2. DEFINITION DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événement intercurrents,...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui, (Recommandation n°1)

Ainsi, l'éducation thérapeutique « *stricto sensu* » se distingue de l'accompagnement du malade, défini comme un processus externe veillant à soutenir le patient et son entourage, y compris dans le cas d'un accompagnement pour une bonne observance des traitements. Par ailleurs, l'éducation thérapeutique partage avec l'éducation pour la santé des objectifs et des outils qui, loin de les

¹Christian Saout, Président du collectif inter associatif sur la santé - Bernard Charbonnel, Chef de la Clinique d'Endocrinologie à l'Hôtel Dieu à Nantes - Dominique Bertrand, Service de Santé Publique à l'hôpital Fernand Widal (APHP)

² Cf. lettre de mission ministérielle

³ Cf. lettre de mission du directeur de cabinet

⁴ Dr Roland Cecchi-Tenerini, Inspecteur général des Affaires Sociales, rapporteur – Loïc Geffroy et Jean-Claude Mallet, Conseillers généraux des établissements de santé

⁵ Cf annexe n°1 : liste des membres du comité d'orientation.

opposer, concourent, sur des temps et des champs différents, au développement des politiques de promotion de la santé.

3. UNE PRIORITE DE SANTE PUBLIQUE BASEE SUR UN FONDEMENT LEGISLATIF

L'éducation thérapeutique du patient devra être reconnue dans la loi pour toute personne atteinte d'une maladie chronique et dont l'état le nécessite. Cette éducation thérapeutique du patient devra être intégrée dans un plan de soins coordonnés. (Recommandation n°5).

Par ailleurs, l'accompagnement des patients dans l'ensemble de ses dimensions et vis à vis des acteurs potentiels devra faire l'objet d'une mention légale renvoyant, si nécessaire, à des cahiers des charges, des référentiels ou des règlementations ad-hoc. (Recommandation n°6)

Un patient est en droit de ne pas accepter un programme d'éducation thérapeutique qui lui serait proposé. (Cette recommandation n°7 s'appuie sur l'article L111- 4 du code de la santé publique).

Le refus par le patient d'un programme d'E.T.P. ne pourra conduire à une sanction et ne peut donc amener les assureurs à prononcer des sanctions financières à son encontre. (Recommandation n°8)

La mise en oeuvre d'une politique nationale d'ETP ne peut être que progressive. Certaines pathologies devront être choisies comme prioritaires dans la première phase de cette mise en oeuvre. Ce choix pourrait être fait par décret du ministre. Dans l'état actuel des expériences en France et de la validation de l'ETP au niveau scientifique, les membres de la mission proposent que les pathologies prioritaires soient le diabète, les pathologies cardio-vasculaires, l'asthme et le VIH. (Recommandation n°2)

4. LA COMMUNICATION DES DONNEES INDIVIDUELLES DE CONSOMMATION

Afin d'assurer le suivi du plan de soins personnalisés et le programme d'éducation thérapeutique du patient, le médecin traitant et les professionnels de santé impliqués comme le patient doivent pouvoir disposer des informations concernant la consommation de soins du malade. Ses informations sont collectées par les organismes d'assurance maladie du régime obligatoire. C'est pourquoi, il est indispensable d'organiser les échanges de ces données entre les trois acteurs principaux.

Dans ce cadre, il sera créé au sein de la conférence nationale de santé une formation dont l'intitulé sera "formation spécialisée sur l'éducation thérapeutique et l'accompagnement des patients". Cette formation pilotera un groupe de travail avec les représentants des organismes d'assurance maladie, des organisations professionnelles des professionnels de santé et des associations des usagers pour organiser un partage d'information dans les domaines dont elle a la charge. Cette formation spécialisée pourra être consultée par le ministre en charge de la santé sur toutes les questions ayant trait à l'E.T.P. ou à l'accompagnement du patient. (Recommandation n°12)

5. DES COMPETENCES NOUVELLES

La pratique de l'éducation thérapeutique du patient devra s'appuyer sur des compétences nouvelles (incluant la validation des acquis de l'expérience), à acquérir par un professionnel de santé. L'éducation thérapeutique du patient nécessite une formation spécifique et agréée, pour tout professionnel de santé qui souhaiterait l'exercer. (Recommandation n°14)

Un enseignement spécifique de l'éducation thérapeutique concernant la problématique, la méthodologie et les spécificités selon les différentes pathologies chroniques devra être dispensé à tous les futurs médecins dans le cadre de leur cursus de formation initiale. Cet enseignement devra être proposé à tous les professionnels de santé en formation initiale, selon des modalités spécifiques à chacune des formations. (Recommandation n°9)

Concrétiser les propositions de l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES) afin que soient mieux définis le contenu des enseignements en matière d'éducation thérapeutique du patient et les formes pédagogiques les plus adéquates, Dans cette perspective, un lien contractuel entre les filières de formation à l'éducation thérapeutique, l'Université et les équipes de terrain où elle se pratique est demandé par la mission. (Recommandation n°15)

Les membres de la mission ne considèrent pas « l'éducateur thérapeutique » comme un nouveau métier mais comme l'acquisition (ou validation des acquis de l'expérience) de compétences spécifiques. Ces compétences devront être exercées au sein d'une équipe soignante. (Recommandation n°16)

6. LE ROLE CENTRAL DES A.R.S

Suite à un appel régional à projet, l'ARS sera seule compétente dans son ressort territorial, pour retenir les programmes, habiliter les équipes à les mettre en place et les financer. Pour exercer cette compétence, l'A.R.S. s'appuiera sur le respect d'un cahier des charges national et tiendra compte des priorités nationales et régionales en matière d'éducation thérapeutique du patient. (Recommandation n°13)

Les nouvelles agences régionales de santé auront pour mission de labelliser les équipes et les structures au sein des établissements de santé et aussi pour les pratiques ambulatoires, sur la base d'un cahier des charges national, élaboré sous la responsabilité de l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES). (Recommandation n°4)

Les nouvelles agences régionales de santé auront pour mission d'évaluer les programmes d'éducation thérapeutique du patient mis en œuvre en ambulatoires et au sein des établissements de santé. Cette évaluation (quantitative et qualitative) devra apprécier l'organisation du programme, son efficacité et son impact sur la qualité de vie des patients. (Recommandation n°3)

Les nouvelles agences régionales de santé devront négocier dans les conventions d'objectifs et de moyens, les activités d'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé, publics et privés, et planifier le maillage territorial pour ces pratiques en ambulatoire. (Recommandation n°11)

L'ARS sera le financeur unique régional de l'éducation thérapeutique du patient. (Recommandation n°21)

L'ARS financera des programmes agréés d'E.T.P. ; elle aura pour mission de financer la ou les structures transversales de compétences et de ressources, participant à l'élaboration des programmes. Elle financera en outre, les actions d'accompagnement. (Recommandation n°22)

7. DES STRUCTURES ADAPTEES AUX ACTIVITES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

Les directions hospitalières devront permettre la poursuite des activités éducatives existantes en matière d'E.T.P et leur développement. au sein des services ou des pôles hospitaliers, en attente de labellisation. Il conviendra donc d'en assurer le financement. (Recommandation n°10)

Par ailleurs, la mission s'interroge sur la compatibilité d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient et des activités de diagnostic et de soins qui relèvent d'un « court séjour ». Elle en conclut que l'éducation thérapeutique, si celle-ci nécessite une hospitalisation pour les patients suivis par les équipes hospitalières de court séjour, pourrait plus relever de lits de soins de suite et de réadaptation sous la responsabilité de ces mêmes équipes soignantes.

La mission recommande d'accélérer la mise en place en ambulatoire de ces activités éducatives. Au-delà des réseaux de santé, deux structures peuvent y contribuer, les hôpitaux locaux et les futures maisons de santé.

Enfin, il est indispensable d'organiser un décloisonnement des compétences : une équipe hospitalière compétente en E.T.P devra avoir la possibilité d'animer et de piloter un programme d'éducation thérapeutique du patient réalisé en ambulatoire et réciproquement. (Recommandation n°18)

8. LE FINANCEMENT

Le financement des activités et des programmes d'éducation thérapeutique du patient devra être assuré d'une part sur une tarification spécifique, en ambulatoire comme à l'hôpital, et d'autre part sur un fonds national clairement identifié et réparti au niveau régional sur les agences régionales de santé. (Recommandation n°19)

La création d'un fonds national pour le développement de l'ETP permettra de regrouper et d'identifier l'ensemble des financements, publics ou privés, consacrés à la conception, à la coordination, à l'évaluation des programmes et à la formation en ETP. (Recommandation n°20)

La réforme en cours de la T2A devra intégrer la tarification spécifique des activités d'éducation thérapeutique du patient, selon les deux possibilités retenues (GHS ou forfait spécifique). (Recommandation n°23)

Tout service de court séjour qui propose des hospitalisations pour mettre en oeuvre certaines des activités d'un programme d'ETP devra pouvoir continuer à le proposer dans le cadre d'une tarification spécifique à l'éducation thérapeutique du patient. (Recommandation n°17)

La classification pour les soins de suites et de rééducation (S.S.R.), en cours d'expérimentation, devra intégrer la rémunération de l'activité spécifique d'éducation thérapeutique qui est et sera développée par ces établissements (en hospitalisation complète et de jour). (Recommandation n°24)

Pour les programmes labellisés, développés en ambulatoire, deux options peuvent être proposées :

- Une rémunération par séance et par patient ;
- Une rémunération forfaitaire par programme et par patient.

Par ailleurs, pour ce qui concerne les activités médicales conduisant au diagnostic éducatif et au suivi du programme d'E.T.P., activités aux quelles devrait participer le médecin traitant, il est impératif que la classification des actes cliniques, (C.C.A.M.) en cours d'élaboration, puisse les valoriser.

Sommaire

SOMMAIRE.....	7
INTRODUCTION.....	11
PREMIERE PARTIE : L'EDUCATION THERAPEUTIQUE, UNE DEMARCHE POUR L'AMELIORATION DE LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS ET POUR L'EFFICACITE DE LA PRISE EN CHARGE	13
1. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE SE DISTINGUE DES ACTIONS D'OBSERVANCE ET D'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS	13
1.1. Une définition consensuelle	13
1.2. L'éducation thérapeutique et l'observance partagent certaines frontières.....	14
1.3. Les actions d'accompagnement se distinguent des actions d'éducation thérapeutique.	16
1.3.1. Les actions d'accompagnement du patient menées par les associations.	16
1.3.2. Les approches managériales promues par les assureurs publics ou privés ou le Disease Management (DM)	17
1.3.3. Les programmes d'accompagnement proposés par l'industrie pharmaceutique.	17
2. LA REALITE DES PRATIQUES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT	18
2.1. Le recensement des enquêtes nationales réalisées fait ressortir des pratiques hétérogènes	18
2.2. Une activité intégrée aux soins loin d'être négligeable et plus centrée sur l'hôpital.....	19
2.2.1. Un développement planifié des activités d'ETP dans les établissements de santé....	19
2.2.2. Une difficulté à évaluer l'importance des pratiques éducatives en ambulatoire	20
2.2.3. Une implication récente des organismes d'assurance maladie dans la gestion de programmes expérimentaux d'accompagnement et/ou d'éducation thérapeutique du patient, en ambulatoire.....	21
2.2.4. Impact économique de l'éducation thérapeutique	24
2.3. Des recommandations liées à ces constats	25
2.4. Des financements significatifs, peu transparents et éclatés.....	26
2.4.1. Financements hospitaliers	26
2.4.2. Financement de la médecine de ville.....	28
2.4.3. Rendre plus transparentes la connaissance et la gestion des fonds consacrés à l'E.T.P.....	30
DEUXIEME PARTIE : UN IMPERATIF, LA MOBILISATION STRATEGIQUE ET OPERATIONNELLE AUTOUR DE L'E.T.P.....	31
1. ANTICIPER LES EVOLUTIONS DE LA SITUATION SANITAIRE LIEES AU DEVELOPPEMENT DES MALADIES CHRONIQUES	31
2. UN FONDEMENT LEGISLATIF.....	32
2.1. La reconnaissance législative des actions d'éducation thérapeutique	32
2.2. Le renforcement de l'accompagnement du patient.....	33
2.3. L'affirmation d'un droit au plan de soins coordonnés pour chaque patient chronique dont l'état de santé le nécessite.	33
3. METTRE EN ŒUVRE UN PROGRAMME PERSONNALISE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE	34

3.1. <i>L'éducation thérapeutique, démarche complémentaire et indispensable aux soins</i>	34
3.1.1. Eléments nécessaires à la prise en charge par le patient de sa pathologie.....	34
3.1.2. Deux grandes étapes dans cette démarche éducative	34
3.2. <i>Les fonctions du médecin prenant en charge la maladie chronique</i>	36
3.2.1. Informer son patient et réaliser avec lui un premier « diagnostic éducatif ».....	36
3.2.2. Orienter son patient vers les ressources locales.....	36
3.2.3. Assurer le suivi des effets de l'éducation thérapeutique du patient.....	37
3.3. <i>Des programmes et des équipes habilités régionalement, mais répondant aux critères d'un cahier des charges national</i>	38
3.3.1. Un programme d'éducation thérapeutique formalisé, organisé et structuré autour d'activités correspondantes aux besoins de chaque patient	38
3.3.2. Une équipe pluridisciplinaire formée à l'E.T.P.	38
3.3.3. L'évaluation du déroulement des programmes et des compétences acquises	39
3.4. <i>Des personnels spécialisés et compétents</i>	39
3.4.1. Une formation spécifique pour l'éducation thérapeutique du patient.....	39
3.4.2. Des modalités de formation qui font consensus	40
3.4.3. Métier nouveau ou compétences particulières ?.....	41
3.5. <i>Des structures adaptées</i>	41
3.5.1. La mise en œuvre d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique est-elle compatible avec le temps d'un séjour en MCO ?	41
3.5.2. Accélérer la mise en place en ambulatoire des activités d'éducation thérapeutique du patient	42
3.5.3. Des équipes régionales, référentes en matière d'éducation thérapeutique du patient	43
4. UN ACCOMPAGNEMENT FINANCIER SPECIFIQUE POUR L'E.T.P.	43
4.1. <i>Quatre niveaux d'objectifs</i>	43
4.1.1. Un financement adapté aux besoins	43
4.1.2. Des moyens financiers clairement identifiés	44
4.1.3. Deux sources distinctes de financement.....	44
4.1.4. Un financeur unique au niveau régional.....	44
4.2. <i>Les propositions en matière de financement</i>	44
4.2.1. Les sources de financement au niveau national.....	44
4.2.2. L'agence régionale de santé (A.R.S.).....	45
4.2.3. Les financements des activités	46
ARTICLES DE LOI RELATIFS A L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT, PROPOSES PAR LES MEMBRES DE LA MISSION	49
PRINCIPALES RECOMMANDATIONS DE LA MISSION	51
LETTRES DE MISSION	53
LISTE DES ANNEXES	59
ANNEXE 1 : COMITE D'ORIENTATION DE LA MISSION EDUCATION THERAPEUTIQUE	61
ANNEXE 2 : PERSONNES AUDITIONNEES PAR LA MISSION	63
ANNEXE 3: L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT AU TRAVERS DES TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES ET DES RAPPORTS PROFESSIONNELS DE 2002 A 2006 GRENIER B. GAGNAYRE R.- AOUT 2006	67

ANNEXE 4 : HAUTE AUTORITE EN SANTE (HAS) : REPONSES AU QUESTIONNAIRE DE LA MISSION	115
ANNEXE 5 : INSTITUT NATIONAL DE PREVENTION ET D'EDUCATION A LA SANTE (INPES) : REPONSES AU QUESTIONNAIRE DE LA MISSION	125
ANNEXE 6 : SOCIETE FRANÇAISE DE SANTE PUBLIQUE (SFSP) : DIX RECOMMANDATIONS POUR LE DEVELOPPEMENT DE PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT EN FRANCE - 13 JUIN 2008.....	139
ANNEXE 7 : PROPOSITION DE LOI PRESENTEE PAR « CHRONIQUES ASSOCIES », REGROUPEMENT D'ASSOCIATION DES PERSONNES TOUCHEES PAR UNE MALADIE CHRONIQUE	155
BIBLIOGRAPHIE.....	167

INTRODUCTION

Le rapport intitulé «Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient» est la concrétisation des travaux et des investigations menés par les membres⁶ de la mission désignée par Madame la Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports et de la Vie Associative⁷.

Plusieurs objectifs ont guidé la mission :

- ✚ Définir les modèles d'éducation thérapeutique les plus pertinents au regard du système de soins français ;
- ✚ Préciser les modalités nécessaires à leur mise en œuvre ;
- ✚ Proposer à côté des actions d'éducation thérapeutique stricto sensu, une typologie des actions d'accompagnement à la qualité de vie et d'aide à l'observance.

Une expertise méthodologique et technique a été mise à la disposition des membres de la mission⁸. Ce groupe d'appui⁹ a proposé les consultations et les auditions des acteurs de l'éducation thérapeutique du patient. Il s'est appuyé sur les travaux de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES), de la Haute Autorité en Santé (HAS), des directions du ministère, des organismes d'assurance maladie et du comité de suivi du plan « Amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques », présidé par madame Marie-Thérèse Boisseau.

Enfin, les membres de la mission ont saisi, au cours de leurs investigations, le comité d'orientation dont les membres ont été nommés auprès de la mission¹⁰. Celui-ci regroupe différents spécialistes ayant une pratique reconnue dans la prise en charge des maladies chroniques et plus particulièrement dans son volet éducatif.

De nombreux travaux existent tant au niveau national qu'international, depuis le rapport sur ce sujet publié par l'Organisation mondiale de la Santé en 1998. Depuis quelques années, en France, les acteurs de l'éducation thérapeutique du patient, souvent sous l'impulsion des associations d'usagers, ont su attirer l'attention des pouvoirs publics sur l'intérêt d'intégrer les activités éducatives aux soins.

Pour la période 2007-2011, le ministère a suscité l'élaboration d'un plan pluriannuel d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques pour que se mettent en place, pendant la durée du plan, des activités d'éducation thérapeutique. En 2007-2008, des recommandations en ce domaine ont été édictées, notamment par la Haute Autorité en Santé (HAS) et l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES).

⁶Christian Saout, Président du collectif inter associatif sur la santé - Bernard Charbonnel, Chef de la Clinique d'Endocrinologie à l'Hôtel Dieu à Nantes - Dominique Bertrand, Service de Santé Publique à l'hôpital Fernand Widal (APHP)

⁷ Cf. lettre de mission ministérielle

⁸ Cf. lettre de mission du directeur de cabinet

⁹ Dr Roland Cecchi-Tenerini, Inspecteur général des Affaires Sociales, rapporteur – Loïc Geffroy et Jean-Claude Mallet, Conseillers généraux des établissements de santé

¹⁰ Cf annexe n°1 : liste des membres du comité d'orientation.

Prenant en compte les conclusions de ces principaux travaux et le résultat des pratiques éducatives, les membres de la mission se donnent pour objectif de trouver le point de consensus acceptable par tous les acteurs professionnels, institutionnels et usagers du système de santé afin que puisse se mettre en place une politique nationale en faveur de l'éducation thérapeutique du patient.

Au-delà de la définition de « modèles les mieux adaptés au système de soins français », comme le précise la lettre ministérielle, les membres de la mission veulent dégager les principes opérationnels et les caractéristiques essentielles des axes qui pourront guider la mise en place de cette politique, sur tout le territoire.

Dans une première partie, le rapport conduit à une définition opérationnelle de l'éducation thérapeutique du patient comme processus structuré, intégré à un plan de soins. Ces activités éducatives programmées visent l'apprentissage par le patient d'une certaine autonomie vis-à-vis de sa maladie. Cela peut le conduire à adapter, voire à modifier ses comportements. Ainsi, l'éducation thérapeutique « stricto sensu » se distingue de l'accompagnement du malade, défini comme un processus externe veillant à soutenir le patient et son entourage, y compris dans le cas d'un accompagnement pour une bonne observance des traitements. Par ailleurs, l'éducation thérapeutique partage avec l'éducation pour la santé des objectifs et des outils qui, loin de les opposer, concourent, sur des temps et des champs différents, au développement des politiques de promotion de la santé.

Mais rechercher un consensus, c'est aussi bien prendre en compte les réalités actuelles des pratiques éducatives, quels qu'en soient les promoteurs ou les financeurs. Le rapport s'appuie sur les études réalisées en France et à l'étranger pour évaluer ces programmes, tant en ambulatoire qu'en milieu hospitalier. De nombreux professionnels ont été auditionnés. Un questionnaire écrit a été adressé aux principales institutions et organismes impliqués ou concernés dans ces processus éducatifs. Il apparaît que les programmes d'éducation thérapeutique sont nombreux, mais également très hétérogènes. L'hôpital y tient souvent une place prépondérante.

Le rapport tire de ces analyses un certain nombre de recommandations qui sont autant de lignes de force qui peuvent constituer les axes d'une politique nationale.

Dans une deuxième partie, le rapport aborde les différents scénarios possibles tant organisationnels que financiers afin que l'éducation thérapeutique du patient puisse être reconnue à sa place légitime, au sein du système de santé français. La mise en place d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique pour tout malade atteint de maladies chroniques et dont l'état de santé le nécessite, impose de mieux préciser la place du médecin traitant dans le processus de prise en charge. Elle passe aussi, par l'habilitation et l'évaluation régionales d'équipes compétentes et de programmes d'activités, sur la base du respect d'un cahier des charges national. Elle impose un accompagnement financier propre à l'éducation thérapeutique du patient et adapté aux besoins.

En effet, l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques dans les années à venir, avec d'inévitables conséquences sur l'organisation du système de santé, doit inciter les pouvoirs publics à anticiper les réponses.

L'éducation thérapeutique du patient, renforcée par un accompagnement des patients atteints de maladies chroniques, est une des réponses possibles.

Première partie : L'éducation thérapeutique, une démarche pour l'amélioration de la qualité de vie des patients et pour l'efficacité de la prise en charge

1. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE SE DISTINGUE DES ACTIONS D'OBSERVANCE ET D'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS

Il convient d'avoir une définition consensuelle de l'éducation thérapeutique. Cependant, le concept entretient un voisinage étroit, et parfois ambigu dans l'esprit de ceux qui en assurent la promotion opérationnelle, avec l'observance et l'accompagnement des patients. C'est la raison pour laquelle, il est apparu indispensable de regarder cet ensemble d'interventions – éducation thérapeutique, observance, accompagnement des patients – de façon globale, d'autant plus qu'elles opèrent parfois concurremment ou successivement dans la vie d'un patient.

Depuis plusieurs années, face à la montée des maladies chroniques¹¹, les stratégies visant à intégrer aux soins des composantes nouvelles pour en améliorer l'efficacité, se multiplient. Elles peuvent être classées en trois grandes catégories : les actions d'éducation thérapeutique, les actions d'observance et les actions d'accompagnement des patients.

1.1. Une définition consensuelle

D'une certaine façon, la définition de l'éducation thérapeutique ne devrait soulever aucune discussion. Du moins en Europe. En effet, l'OMS Europe a retenu en 1998 une définition¹² qui s'impose. Elle propose de retenir l'idée que : « L'éducation thérapeutique a pour objet de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. L'éducation thérapeutique du patient comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants.»

Cependant, en France, des querelles sémantiques, notamment sous l'influence des sciences de l'éducation, ont fait que l'éducation thérapeutique a pu être l'objet de discussions intenses. Avec d'autant plus de légitimité que les fonds publics ou privés mobilisés au titre de l'éducation thérapeutique recouvrent des objets très divers. Quelques pays sont particulièrement avancés en Europe, la Belgique et la Suisse notamment. Ils disposent d'une expérience dans la durée qui les autorise, peut-être plus que d'autres, à proposer une approche conceptuelle établie en regard des actions de terrain.

¹¹ Dans les contraintes de ce rapport, il n'est pas consacré de développements significatifs à la définition de « maladie chronique ».

¹² OMS Europe, Rapport sur l'éducation thérapeutique du patient, 1998.

A l'évidence, l'éducation thérapeutique ne se laisse pas enfermer dans une définition simple qui pourrait permettre sa reconnaissance par les financeurs dans le cadre d'une stratégie de soin et sa promotion vigoureuse face aux développements des maladies chroniques. Lors des auditions conduites par la mission dans le cadre de ce rapport, les différentes personnes auditionnées ont souhaité donner à la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) un caractère plus opérationnel, centré sur le besoin d'autonomie du patient atteint d'une maladie chronique.

Recommandation n°1 : « L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événement intercurrents,...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable. »

Sur la base du consensus établi avec les membres auditionnés par la mission, l'approche concrète de l'éducation thérapeutique devrait comporter des objectifs généraux et des objectifs secondaires répartis comme suit :

Education thérapeutique.	
Objectifs	Permettre au patient (et à sa famille) atteint par une maladie chronique de reconquérir son autonomie, Eviter l'aggravation et/ou la survenue de complications, Favoriser le retour du patient aux activités normales.
Moyens	Education du patient à sa maladie comprendre la maladie, les traitements, l'organisation et les procédures ambulatoires et hospitalières de prise en charge, Education à la collaboration aux soins, Education à l'observance Education à la santé pour favoriser l'adaptation de ces comportements personnels afin de préserver son potentiel de santé.

1.2. L'éducation thérapeutique et l'observance partagent certaines frontières.

Dans le langage courant autant que dans les affirmations de certains professionnels, ce qui est plus surprenant, l'éducation thérapeutique et l'observance se confondent.

Ce n'est pas totalement à tort. En effet, un des principaux enjeux du soin aujourd'hui est celui de l'observance. Pour deux raisons essentiellement : parce que l'efficacité thérapeutique est mise à mal par l'interruption des traitements¹³ et parce que dans un contexte économique tendu sur la dépense de santé, l'exigence de bon usage d'un traitement est de plus en plus recherchée¹⁴. Dans ces perspectives d'efficacité et d'efficience, l'éducation thérapeutique peut concourir à l'observance du traitement. Elle s'en distingue cependant.

Par son origine d'abord car l'observance trouve sa source conceptuelle dans la pratique religieuse avant de recouvrir une acception médicale : « L'observance est le respect des prescriptions venant d'un médecin »¹⁵.

¹³ Dans les traitements anti-rétroviraux, 50 % des personnes dont l'observance thérapeutique se situe entre 80 et 90 % sont en échec virologique. B. Spire, « Présentation de l'étude sur l'observance dans la cohorte APROCO », 46^{ème} Répi : « Observance et qualité de vie », Avril 2004.

¹⁴ L'OMS déclare que résoudre le problème de la non-observance thérapeutique serait plus efficace que l'avènement de n'importe quel nouveau progrès biomédical. WHO, « Adherence to long term therapies, time for action », 2003.

¹⁵ Nouveau Littré, Editions Garnier.

Dans leur encyclopédie médico-chirurgicale¹⁶ Joël Ménard et Nicolas Postel-Vinay estiment que « l'observance, terme français équivalent de compliance en langue anglaise, se définit comme la concordance entre le comportement d'un patient et les prescriptions hygiéniques, diététiques et médicamenteuses qui lui ont été faites. ».

Pour l'acteur public¹⁷, l'observance se définit comme « la concordance qui existe entre les recommandations des soignants et les comportements des soignés ».

Cependant, à la différence de l'éducation thérapeutique qui postule la participation du patient lui-même et/ou de son entourage, l'observance suscite des interrogations éthiques. La quantification de l'observance peut faire craindre pour l'autonomie du patient. Pour autant que nécessaire, cette quantification¹⁸ ne saurait s'opposer au principe général d'autonomie de la personne dans la compréhension de ses alternatives thérapeutiques, son choix et le suivi de l'option retenue.

La situation a été clarifiée par le législateur dans la loi n° 2002-203 du 4 mars 2002 qui affirme¹⁹ : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »

Cependant, il faut bien relever que depuis un peu moins d'une décennie, au nom de la rationalité économique, certains responsables politiques s'expriment en faveur de programmes d'observance comportant une part de contraintes. Sans aller rechercher les expressions de ceux qui estiment que dans le cadre d'une dépense socialisée, le remboursement des prises en charge pourrait varier en fonction de l'observance, il faut bien observer que « le paradigme dominant aujourd'hui fait appel à un modèle hiérarchisé de transmission de connaissances rationnelles, cherchant à influencer sur les comportements et à obtenir une conformité des attitudes à un modèle »²⁰. Certains auteurs craignent un nouveau modèle de contrôle social²¹.

Si la définition de l'observance paraît plus simple, notamment du point de vue des objectifs, elle ne saurait faire l'impasse dans son processus de mise en oeuvre sur trois composantes :

- l'information du patient sur la maladie et les alternatives thérapeutiques qui s'offrent à lui en l'état des connaissances scientifiques du moment,
- la mobilisation du patient par des stratégies participatives garantant sa libre adhésion,
- la résolution des contraintes sociales, économiques ou dans l'environnement du patient qui constituent autant d'obstacles à l'observance.

Sous ces conditions, les actions d'observance pourraient avoir des objectifs plus ciblés et intégrés à l'éducation thérapeutique sans méconnaître les droits fondamentaux des malades consacrés par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

¹⁶ Joël Ménard et Nicolas Postel-Vinay, Encyclopédie médico-chirurgicale, Paris, Elsevier, 1-0030, 1998.

¹⁷ Circulaire DGS/SQ2/DH n° 99-264 du 4 mai 1999.

¹⁸ « L'observance est quantifiée en pourcentage exprimant le degré ou le niveau d'observance par le malade. Cette quantification est nécessaire pour ensuite définir un seuil en dessous duquel, soit le traitement n'est pas efficace, soit des complications apparaissent (pharmaco résistance par exemple). » A. Sarradon-Eck, M. Egrot, M-A Blanc, M. Faure ; Approche anthropologique des déterminants de l'observance dans le traitement de l'hypertension artérielle. Pratiques et organisation des soins Janvier Mars 200, volume 39 n°1 p3 – 11.

¹⁹ Article L 1111-4 du code de la santé publique.

²⁰ « Les enjeux de l'observance », Gilles Duhamel, « De l'observance à la gouvernance de sa santé », sous la direction d'Anne Laude et de Didier Tabuteau, PUF, Paris, 2007, p 28.

²¹ Patrick Lamour, Omar Brix, « L'éducation pour la santé : entre conceptions dominantes et conceptions alternatives », « Traité de santé publique », F. Bourdillon, D. Tabuteau, et G. Brücker, Paris, Flammarion, « Médecines-Sciences », 2007.

1.3. Les actions d'accompagnement se distinguent des actions d'éducation thérapeutique.

Il s'agit ici des actions d'accompagnement du patient. Elles se distinguent nettement par leur objectif, de l'actions sociale même si la prise en compte de cette dimension peut être conduite en même temps que les actions d'accompagnement du patient au sens strict.

Ces actions d'accompagnement sont véritablement très variées et ce rapport ne saurait prétendre en faire la typologie.

Elles trouvent leur légitimité dans le fait que parmi les facteurs influant sur la santé et la qualité de vie des personnes atteintes par une pathologie figurent leurs propres attitudes et leurs propres comportements. Comme autre fondement de ces actions, il faut aussi tenir pour acquis, notamment dans les risques épidémiques, que les attitudes et les comportements des personnes concernées doivent être éclairés et soutenus vers la réduction des risques pour un meilleur niveau de prévention dans les populations.

Ces actions d'accompagnement sont reconnues par les autorités de santé en raison des évaluations internes et parfois externes qui en démontrent la pertinence dans la transmission des épidémies, dans l'observance thérapeutique, dans la prévention de certaines complications, dans l'identification des signes devant amener à consulter un professionnel de santé, dans la qualité de la relation avec les professionnels de santé, et même plus largement dans la vie relationnelle.²²

Elles peuvent aisément être classées par la nature de leurs promoteurs. Souvent conduites en milieu associatif, avec de grandes incertitudes financières, ces actions peuvent aussi être proposées dans des logiques de management par des assurances publiques ou privées, mobilisant des financements conséquents. Enfin, les laboratoires de l'industrie pharmaceutique ont souhaité intervenir dans ce domaine.

1.3.1. Les actions d'accompagnement du patient menées par les associations.

Les actions d'accompagnement thérapeutique menées par les associations participent à une offre d'ensemble, inscrite dans la durée, visant à soutenir les personnes malades, pour les aider à maintenir ou améliorer leur potentiel de santé et leur qualité de vie ainsi que, le cas échéant, la mobilisation des personnes elles-mêmes dans le cadre des actions d'accompagnement elles-mêmes ou au sein des associations. Certaines associations allant, très rarement cependant, jusqu'à organiser elles-mêmes de véritables actions d'éducation thérapeutique au sens de la définition retenue. C'est ce que l'on observe notamment à l'Association des jeunes diabétiques²³.

Il n'est pas très aisé de faire ressortir une typologie des actions d'accompagnement thérapeutique conduites par les associations. Néanmoins, de grands traits se dessinent.

Tout d'abord, bien que bénéficiant rarement de financements durables, elles ont néanmoins permis de mettre en exergue un cadre opérationnel rigoureux dont les principales composantes sont l'éthique, la qualité de l'information délivrée aux personnes, la formation initiale obligatoire des membres associatifs et la fixation d'objectifs généraux, intermédiaires ou spécifiques garants de l'action d'accompagnement thérapeutique. Ainsi, certaines actions d'accompagnement des patients offrent des cadres méthodologiques avancés et ont parfois fait l'objet d'études scientifiques comme pour l'Université des personnes en traitement proposée par l'association AIDES aux personnes

²² L'isolement étant largement reconnu comme un facteur de risque dans l'état de santé des populations en général mais également pour les personnes malades.

²³ « Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles », Béatrice Grenier, François Bourdillon, Rémi Gagnayre, Revue Santé Publique, SPSF, Juillet-Août 2007, p 289.

séropositives et à leurs proches²⁴. La plupart de ces actions d'accompagnement se réfèrent au modèle d'éducation par les pairs. Mais, certaines mixent ces dernières approches avec des contributions médicales académiques. C'est notamment le cas dans les maisons du diabète. Les garanties méthodologiques déjà discernées peuvent constituer la base d'un référentiel qui ne demande qu'à être formalisé pour permettre d'allouer des financements plus pérennes.

Du point de vue formel, les actions d'accompagnement du patient se distinguent selon qu'elles sont ponctuelles ou régulières, collectives ou individuelles, en fonction des préoccupations dictées par les personnes qui s'adressent aux associations et les choix des associations elles-mêmes.

Enfin, elles ne postulent pas la participation d'un médecin initiateur de la proposition d'inclusion dans une action d'accompagnement, même si souvent dans les associations qui proposent ces actions d'accompagnement, la contribution de médecins au processus d'accompagnement des patients dans les maladies chroniques est prévue et bienvenue. C'est le cas dans la lutte contre le sida²⁵ ou dans le diabète²⁶, mais aussi dans bien d'autres pathologies.

1.3.2. Les approches managériales promues par les assureurs publics ou privés ou le Disease Management (DM)

Surtout développé aux Etats-Unis, le disease management constitue aussi une modalité d'accompagnement des patients à visée thérapeutique. Ces interventions visent à favoriser la maîtrise médico économique des dépenses de santé par une meilleure prise en charge des pathologies dans la perspective d'éviter les complications et les hospitalisations. L'observance est alors un des domaines les plus sollicités par ces actions de disease management.

Un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales²⁷ a mis en lumière l'intérêt de ces orientations dans la situation française qui ne se distingue pas, du point de vue des maladies chroniques, de ce que l'on observe dans les autres pays développés.

1.3.3. Les programmes d'accompagnement proposés par l'industrie pharmaceutique.

L'industrie pharmaceutique se propose également de conduire des actions sous la dénomination de « programmes d'accompagnement des patients ». Ces derniers s'inscrivent dans une logique de bon usage du médicament mais soulèvent des interrogations éthiques, stratégiques, et opérationnelles. A la suite de la polémique soulevée par l'adjonction d'un dispositif législatif autorisant ces programmes lors de l'adoption de la loi n° 2007-248 du 26 février 2007 portant diverses mesures d'adaptation au droit communautaire, un rapport a été remis à la demande de l'autorité publique par l'Inspection générale des affaires sociales²⁸ qui recommande notamment d'offrir un cadre juridique à ces programmes dès lors qu'ils portent sur la dimension technique de l'usage du produit concerné.

²⁴ Ibid 13.

²⁵ « L'université des personnes en traitement » Thierry Prestel, Revue « La santé de l'homme », n° 373, Septembre-October 2004, pp 4-6 .

²⁶ Voir sur le site de l'Association française des diabétiques : www.afd.asso.fr.

²⁷ « Améliorer la prise en charge des malades chroniques : les enseignements des expériences étrangères de « disease management », Pierre-Louis Bras, Gilles Duhamel et Etienne Grass, Inspection générale des Affaires Sociales, Septembre 2006.

²⁸ G. Duhamel, E.Grass, A.Morelle – « Encadrement des programmes d'accompagnement des patients associés à un traitement médicamenteux, financés par les entreprises pharmaceutiques » Rapport RM2007-187P Décembre 2007

2. LA REALITE DES PRATIQUES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

2.1. *Le recensement des enquêtes nationales réalisées fait ressortir des pratiques hétérogènes*

Cinq structures nationales ont procédé à un recensement des activités et des formations en matière d'éducation thérapeutique du patient : l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES), la Haute Autorité en Santé (HAS), la caisse nationale d'assurances maladies des travailleurs salariés (CNAMTS) et au sein du ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports et de la vie associative, la direction générale de la santé (DGS) et la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS).

A la demande de la DHOS, l'INPES a réalisé deux enquêtes :

- l'éducation thérapeutique du patient dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire de troisième génération 2006-2011 ;
- l'éducation du patient dans les établissements de santé français (enquête EDUPEF) en 2005.

En 2007 et en 2008, la DHOS a mis en place, sous l'autorité des directeurs d'ARH, un dispositif d'évaluation des programmes éducatifs réalisés dans les établissements de santé²⁹.

La HAS s'est plus particulièrement intéressée au secteur des soins de ville en conduisant une enquête au cours de l'année 2006 afin de décrire les modalités organisationnelles et financières de l'éducation thérapeutique du patient en ambulatoire.

La CNAMTS a sollicité l'INPES pour que l'institut conduise une enquête qualitative, réalisée entre 2000 et 2002 auprès de sept institutions. Les patients accueillis dans ces structures qui ont mis en place des activités éducatives innovantes et structurées, sont des diabétiques de type 2.

La CNAMTS a dressé un état des lieux global des actions de prévention des complications et d'éducation thérapeutique du patient financées par l'assurance maladie sur le thème du diabète pour l'année 2005.

La DGS a piloté une évaluation, en juin 2006, de l'organisation et du fonctionnement des programmes d'éducation thérapeutique du patient pour l'asthme.

En relation avec la fédération nationale des comités d'éducation pour la santé (FNES), l'INPES a conduit, en 2005-2006, une enquête auprès du réseau des comités afin notamment de recueillir les activités développées en leur sein, dans le champ de l'éducation pour la santé des patients.

Enfin, l'INPES a présenté, en 2008, un état des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France pour dix professions de santé.

Cette série d'enquêtes ou d'état des lieux concernant les pratiques d'éducation thérapeutique du patient en France vient en complément d'études réalisées en 1992³⁰ et 1999³¹.

Par ailleurs, notons, pour mémoire, le relevé par l'INPES de données régionales notamment pour ce qui concerne les régions Aquitaine, Rhône-Alpes et Provence-Alpes-Côte d'Azur. La HAS, quant à elle, fait référence aux résultats de l'enquête réalisée, en 2005, en secteur de ville et

²⁹ Circulaire DHOS/E2 n° 2007-216 du 14 mai 2007

³⁰ J.C. Palicot - Enquête sur les pratiques éducatives dans les établissements de santé en 1992 – Ecole nationale de la Santé Publique (E.N.S.P.)

³¹ C. Fournier, D. Mischlich, A. Deccacche - Enquête sur les pratiques éducatives dans les établissements de santé en 1999 – Direction Générale de la Santé (D.G.S.)

hospitalier par les URCAM de quatre régions, Bourgogne, Champagne-Ardenne, Franche-Comté, Rhône-Alpes.

2.2. Une activité intégrée aux soins loin d'être négligeable et plus centrée sur l'hôpital

2.2.1. Un développement planifié des activités d'ETP dans les établissements de santé

L'éducation thérapeutique du patient est largement citée dans tous les schémas régionaux d'organisation sanitaire dits « de troisième génération ». Le constat tiré par les auteurs de cette étude³² précise que « l'éducation thérapeutique du patient est désormais connue et admise puisqu'elle est citée dans chaque SROS. Elle fait l'objet d'un état des lieux et /ou de recommandations dans la quasi-totalité des volets « médecine » (25 SROS sur 26) et dans plus de la moitié des volets « enfants et adolescents ». A noter que l'éducation thérapeutique du patient apparaît dans l'annexe opposable des objectifs quantifiés de 3 Sros, ceux d'Aquitaine, de Bourgogne et de Champagne-Ardenne.

En 2005, 333 établissements de santé français dont 7 établissements privés à but lucratif ont reçu des financements au titre de la Mission d'Intérêt Général (MIG) intitulée « Actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques et notamment aux pathologies respiratoires, aux pathologies cardio-vasculaires, à l'insuffisance rénale, au diabète et au VIH ». Ce financement est passé de 43 M€ en 2005 à 66,5 M€ en 2006. Par ailleurs la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) a initié, sous l'autorité des directeurs des ARH une démarche d'évaluation de ces programmes éducatifs, financée à hauteur de 6,6 ME depuis 2007.

Les résultats de l'enquête présentés par l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES)³³ font ressortir que cette pratique est déclarée majoritairement prioritaire au sein des établissements (69% des établissements). Près d'un tiers des établissements dispose d'une ou plusieurs personnes chargées de coordonner les activités d'éducation thérapeutique du patient. Un établissement sur 5 dispose de personnes ayant un temps dédié à cette mission.

Les pathologies prioritairement prises en charge dans les activités d'éducation sont le diabète, l'insuffisance cardiaque et les maladies coronariennes, l'asthme, l'obésité.

Les conclusions tirées par les responsables de cette étude soulignent l'hétérogénéité de l'organisation de ces activités et des moyens mis en œuvre, les niveaux de formation des professionnels impliqués variables d'un établissement à un autre et le nombre relativement faible de patients en bénéficiant.

Les établissements de santé sont des lieux « naturels » pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient. Tout d'abord l'exigence de pluridisciplinarité ou de pluri professionnalité pour construire les réponses adaptées aux besoins des personnes se trouve plus aisément en milieu hospitalier. Ensuite, par leur masse critique les hôpitaux, dont certains affichent un volontarisme exemplaire³⁴, peuvent dégager des crédits importants en matière de transversalité des équipes ou de guidance méthodologique. Enfin, le passage par l'hôpital pour une période donnée offre le temps nécessaire pour aborder avec un patient les apports que pourrait lui délivrer

³²L'éducation thérapeutique du patient dans les SROS de 3^{ème} génération 2006-2011 – Céline Labalette, Pierre Buttet, Annie-Claude Marchand Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES) 2007

³³Education du patient dans les établissements de santé français - Cécile Fournie, Pierre Buttet - Evolutions n° 9 Mars 2008- INPES

³⁴ Comme les rapporteurs ont pu le constater lors d'une audition décentralisée au CHU de Nantes le 3 juin 2008, par exemple.

son implication dans une action d'éducation thérapeutique, laquelle se déroule le plus souvent au sein de l'hôpital qui dispose des lieux pour le faire.

Pour compléter l'analyse des raisons qui concourent à faire de l'hôpital le lieu d'élection de l'éducation thérapeutique, il faut aussi compter et renforcer notamment dans les centres hospitalo-universitaires, la disponibilité des équipes de recherche pour valider les processus initiés en éducation thérapeutique.

2.2.2. Une difficulté à évaluer l'importance des pratiques éducatives en ambulatoire

Les différentes études réalisées en France s'orientent le plus souvent vers des enquêtes qualitatives sur l'évaluation des pratiques d'éducation thérapeutique du patient à partir soit d'un échantillon non représentatif de l'ensemble des pratiques soit à partir d'une pathologie donnée comme le diabète ou l'asthme par exemple.

Ainsi, la mission tire un premier constat : l'absence d'évaluation nationale des données quantitatives existantes ne permet pas d'appréhender la réalité des pratiques d'éducation thérapeutique du patient réalisées par des professionnels de santé en ambulatoire, en France.

2.2.2.1. Approche des programmes ou des activités d'ETP à partir de leur financements

Pour cerner la réalité quant au nombre de programmes ou d'activités concernant l'éducation thérapeutique du patient en ville, la mission s'est appuyée sur les données financières provenant de leurs sources de financement: le Fonds National de Prévention, d'Education et d'Informations Sanitaires (FNPEIS), la Dotation Nationale de Développement des Réseaux (DNDR) et le Fonds d'aide à la Qualité des soins de Ville (FAQSV).

2.2.2.2. Approche des programmes ou des activités d'ETP à partir d'enquêtes spécifiques, non exhaustives

Une approche non exhaustive de ces activités et de ces programmes peut être proposée, notamment à partir de deux études, celle de la Haute Autorité en Santé (HAS)³⁵ et celle provenant de la CNAMTS³⁶. Mais, ces études mettent en évidence des structures, des actions et des programmes qui ont des sources communes de financement. En conséquence, une même activité ou structure d'éducation thérapeutique a pu être comptabilisée dans les deux études.

La Haute Autorité en Santé (HAS) a recensé 59 structures ambulatoires³⁷. Celles-ci organisent des actions d'éducation thérapeutique centrées sur une maladie chronique et font appel à des professionnels de santé libéraux (médecins généralistes, infirmiers, diététiciens, pédicures-podologues...). Ces actions répondent aux critères d'inclusion retenus par la Haute Autorité en Santé (HAS). Au sein des structures analysées dans cette étude, les pathologies qui sont le plus souvent prises en charge sont le diabète (33 citations) ; l'asthme, les allergies et l'insuffisance respiratoires (5 citations), l'obésité, les maladies cardiovasculaires, la cancérologie, la sclérose en plaques.

³⁵L'éducation thérapeutique du patient dans la prise en charge des maladies chroniques – Analyse économique et organisationnelle » Rapport d'orientation Service Evaluation médico-économique et santé publique - HAS

³⁶« Etat des lieux des actions de prévention des complications et d'éducation thérapeutique du patient financés par l'assurance maladie » - Rapport DDGOS/DAS Assurance maladie / Caisse nationale

³⁷L'éducation thérapeutique du patient dans la prise en charge des maladies chroniques – Analyse économique et organisationnelle » Rapport d'orientation Service Evaluation médico-économique et santé publique - HAS

Pour le diabète, l'assurance maladie a pu recenser 60 dispositifs différents dont 51 réseaux et 4 maisons du diabète et de la nutrition. 303 actions d'éducation thérapeutique du patient y sont réalisées et concernent 39.091 patients. En 2005, les aides financières pour ces 60 dispositifs s'élevaient à 11.188.566€

Pour l'asthme, l'étude réalisée³⁸ précise que les 119 structures impliquées sont essentiellement hospitalières, seulement 9 d'entre elles constituent un réseau de santé intégrant les professionnels de santé de la ville. Quatre structures sur 66 font participer les médecins traitants; « les médecins de ville participent peu à l'activité, adressent peu de patients, ne connaissent pas la structure d'éducation et n'en voient pas l'intérêt³⁹ ».

2.2.3. Une implication récente des organismes d'assurance maladie dans la gestion de programmes expérimentaux d'accompagnement et/ou d'éducation thérapeutique du patient, en ambulatoire

Depuis moins de 5 ans, les principaux régimes d'assurance maladie obligatoire, le régime général, le régime agricole, celui des Indépendants et le régime minier, ont mis en place pour les malades non hospitalisés soit des programmes d'éducation thérapeutique (MSA et RSI et Caisse du régime minier) soit « des services de conseil, d'écoute et d'information » des patients diabétiques (CNAMTS).

2.2.3.1. Le projet Sophia de la CNAMTS

Service d'accompagnement de l'Assurance Maladie pour les malades atteints de diabète, Sophia est développé dans dix départements pilotes depuis le mois de mars 2008. Il s'adresse aux 136.000 patients du régime général pris en charge à 100% pour une pathologie diabétique reconnue affection de longue durée (ALD).

Ce projet expérimental est un service gratuit de l'Assurance maladie vis-à-vis de ses assurés. Ce service propose un « accompagnement téléphonique personnalisé » effectué par du personnel paramédical au sein d'une plateforme téléphonique. A terme, seront développés des services disponibles sur Internet, ainsi que des outils d'information comme un magazine trimestriel destiné à « accompagner les patients au fil des saisons ».

Ce service sera évalué pendant sa phase expérimentale, jusqu'en 2010. La CNAMTS en décidera sa généralisation au vu de « de son impact sur les assurés et sur les médecins » et de son « efficacité médico – économique ».

La CNAMTS situe son projet dans la logique du Disease Management (DM), pratique d'accompagnement des malades, mise en place d'abord aux Etats-Unis puis dans différents pays européens. A juste titre, l'assurance maladie ne parle pas du projet Sophia comme d'un programme d'éducation thérapeutique du patient mais d'un programme d'accompagnement (se rapprochant du concept d'observance) tel qu'il s'est développé aux Etats-Unis dans les années 1990. Ce DM « constituait une nouvelle modalité de maîtrise des dépenses dans un contexte où les instruments traditionnels du « managed care » fondés sur des contraintes diverses imposées aux médecins et aux patients, étaient profondément remis en cause⁴⁰.»

³⁸Evaluation des écoles de l'asthme en France - Rapport juin 2006 - Direction générale de la santé (DGS) - Ministère de la Santé et des Solidarités

³⁹ Ibid 36

⁴⁰«Améliorer la prise en charge des malades chroniques : les enseignements des expériences étrangères de « Disease Management». Bras-Duhamel-Grass, Inspection générale des affaires sociales, Septembre 2006.

2.2.3.2. L'éducation cardiovasculaire des patients âgés, programme piloté par La Mutualité sociale agricole (MSA)

En 2004-2005, la MSA a expérimenté un programme d'éducation thérapeutique pour ses ressortissants atteints d'hypertension artérielle, d'une maladie coronaire ou porteur d'une insuffisance cardiaque. Ce programme s'appuie sur la définition donnée par l'OMS de l'éducation thérapeutique du patient. Cette expérimentation s'est déroulée sur 17 sites répartis en 8 régions : 158 patients ont participé à ce programme. Les médecins traitants réalisent un « diagnostic éducatif », point d'entrée de la coopération entre le patient et son médecin dans une activité éducative intégrée aux soins. L'évaluation de cette expérimentation⁴¹ montre, notamment, que les patients acquièrent des connaissances spécifiques et amorcent des changements de comportement. Elle souligne également la satisfaction des médecins traitants quant à l'amélioration de la relation médecin/malade. Les résultats positifs de cette évaluation ont conduit la MSA à généraliser dès 2006, ce programme en direction de leurs assurés âgés de moins de 75 ans, entrant en ALD. En 2009, la MSA va intégrer, dans ces programmes, une nouvelle pathologie, le diabète.

Ce programme d'éducation thérapeutique du patient pour des maladies chroniques cardiovasculaires donne lieu, depuis le mois de novembre 2007, à un prolongement territorial original.

L'ensemble des acteurs de santé de la région Basse Normandie, fédérés au sein d'une association « loi 1901 », *Couleur Santé*, a décidé de reprendre le contenu et l'organisation du programme d'éducation thérapeutique du patient développé par la MSA. Tous les patients traités pour une affection de longue durée (ALD) sur un territoire géographique donné, quel que soit leur régime d'assurances obligatoires, bénéficient, s'ils le souhaitent, des différentes séquences de ce programme. Le contenu de ces séances, collectives et individuelles, est labellisé. Elles ont lieu au plus près du domicile du patient. Elles sont proposées par le médecin traitant et réalisées par une équipe de professionnels de santé, formée à l'éducation thérapeutique.

L'évaluation de ce projet qui vise 1000 patients porteurs d'une maladie chronique cardio vasculaire et pris en charge à 100% pour une affection de longue durée (ALD), pourrait servir de base à une modélisation de ce type d'organisation et de gestion d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients non hospitalisés.

2.2.3.3. La mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique du patient pour les patients diabétiques par le Régime Social des Indépendants (RSI)

Le public ciblé représente les 100.000 diabétiques assurés au RSI pour lequel a été construit un programme d'accompagnement des diabétiques. Ce programme comporte deux volets :

- Le respect des recommandations des prescriptions par le patient au moyen de messages de rappel selon le suivi de la prise en charge. Sont utilisés certains marqueurs biologiques ou cliniques de la pathologie diabétique et notamment un certain nombre d'examen à réaliser comme par exemple l'Hémoglobine glyquée, 4 fois par an, ou la consultation annuelle d'ophtalmologie. Le médecin traitant est aussi destinataire du suivi des prescriptions par son patient. Il est responsable du diagnostic éducatif et de l'éligibilité de son malade au deuxième volet du programme.

⁴¹«Education cardiovasculaires des patients âgés : Evaluation d'un programme » - Cyril Crozet, Vincent Van Bockstael, Jean-François D'Ivernois, Joëlle Devos, Annick Winock.

- La participation des assurés volontaires à des séances collectives d'éducation thérapeutique du patient réalisées par des professionnels de santé formés et la prise en charge financière de certains soins nécessaires à l'état de santé du patient (diététicien, photo rétine, prévention du pied diabétique ...).

L'assureur obligatoire qu'est le RSI ne met pas en œuvre ces programmes d'éducation thérapeutique. Il en est le maître d'ouvrage ; la caisse d'assurance maladie ne se situe pas en opérateur mais en acheteur ; la maîtrise d'œuvre en est confiée à des opérateurs externes, choisis par l'échelon régional du RSI, à partir d'un cahier des charges national et des objectifs définis par le régime obligatoire de l'assurance maladie des indépendants. Ce processus par appel d'offres est garant de la qualité des programmes eux-mêmes. Il nécessite la labellisation des équipes d'éducateurs et l'évaluation systématique des programmes et des activités développés.

Enfin, la mission note le rôle central joué par le médecin traitant dans ce projet. Le médecin traitant est placé au point de convergence entre l'assureur qui fournit au patient et à son médecin, les données de suivi des prescriptions et le patient avec qui il va discuter de l'intérêt de mettre en place un programme personnalisé d'éducation thérapeutique.

2.2.3.4. L'exemple de la caisse des Mines : OPERA

La Caisse des Mines propose une expérimentation de l'optimisation de la prise en charge par l'éducation, la relation et l'accompagnement dans le cadre du plan « maladies chroniques », basé sur des parcours de soins stable en raison à la fois par du personnel médical et paramédical salariés de la caisse des mines et une patientèle fidèle et spécifique, plus âgée que la moyenne nationale. Le régime des mines est caractérisé par un lien fort entre le patient et le système de soins. Par ailleurs, le vieillissement de ses assurés est inéluctable puisqu'il n'y a plus d'entrée d'actifs dans ce régime.

L'expérimentation est proposée à une population cible d'environ 900 personnes, avec un nombre de médecins traitants restreint (30 patients par médecin traitant). Les critères d'inclusion retenus concernent d'une part l'atteinte d'une des pathologies ciblées mais sans degré de gravité associé, d'autre part l'absence de troubles mentaux, enfin l'absence d'engagement antérieur dans un programme d'accompagnement.

Cette expérience différencie le niveau de prise en charge. On retient la notion de risque pour établir trois classements : 20 % dans le groupe à haut risque, 20 % dans le groupe à risque moyen, 60 % dans le groupe à risque faible. Une consultation initiale appréciera l'état du patient ; avec l'aide d'une matrice, le patient sera automatiquement classé dans un niveau, mais le médecin peut toujours l'inscrire dans le niveau qu'il juge utile. A chaque niveau de risque, correspond une prise en charge adaptée ; plus le niveau est élevé, plus l'ETP est développée en nombre de séances et le suivi, renforcé.

Outre des indicateurs traditionnels, des indicateurs de degré d'aggravation, d'incidence des complications aiguës et de qualité de vie des patients sont inclus.

Les trois pathologies retenues sont le diabète, l'insuffisance cardiaque et la broncho-pneumopathie obstructive chronique.

2.2.3.5. Les pratiques d'E.T.P. mises en places par les régimes d'assurances sociales obligatoires

Ces pratiques sont très récentes et pour la plus part d'entre elles, en phase expérimentale. Elles ne concernent que les pratiques ambulatoires et n'intègrent pas d'éventuelles pratiques hospitalières, pour leurs assurés.

Par ailleurs, les membres de la mission font le constat d'une grande hétérogénéité de ces projets selon le régime effecteur :

- pour les pathologies entrant dans le champ de l'expérimentation : du diabète pour les uns, aux pathologies cardiovasculaires ou aux broncho-pneumopathies obstructives chroniques ;
- pour l'inclusion des malades : peuvent en bénéficier les malades porteurs de la pathologie et pris en charge dans le cadre des affections de longue durée (ALD). La M.S.A. ajoute en outre une limitation d'âge (malades âgés de moins de 75 ans). Quant au régime minier, il accepte tout malade porteur de l'affection considérée ;
- pour les services et prestations développés : services à la personne dans le cadre de pate forme téléphonique essentiellement pour la CNAMTS, éducation thérapeutique par programmes personnalisés pour la MSA et le RSI.

2.2.4. Impact économique de l'éducation thérapeutique

L'objectif principal de l'éducation thérapeutique est, notamment, l'amélioration de la prise en charge de la pathologie avec comme indicateur une diminution de la morbidité ou un ralentissement à la survenue de certaines complications ou incidents. Cette diminution du recours aux soins, à court et moyen terme et aussi à long terme, peut, par voie de conséquences, entraîner une diminution des dépenses de santé ou des dépenses indirectes.

Dans son rapport sur l'évaluation médico-économique l'éducation thérapeutique, la Haute Autorité de santé indique que la qualité méthodologique des études est relativement faible et précise que l'amélioration de la rigueur des études entraîne une diminution de l'effet escompté.

Certains domaines cliniques sont plus faciles à expertiser que d'autres, pour des raisons multiples. Un exemple reste très pertinent, cité par le Professeur Golay⁴² : l'adhésion au traitement de la tuberculose est largement facilitée par l'éducation thérapeutique mais en l'occurrence, l'observance est sur une durée définie précise⁴³.

Cette évaluation médico-économique peut s'appuyer sur plusieurs variables clés :

- la qualité même des programmes proposés, initiaux et complémentaires ;
- les pathologies concernées, certaines étant plus accessibles que d'autres à l'éducation thérapeutique ;
- les indicateurs retenus : l'amélioration de la vie quotidienne, plus subjective et plus difficile à mettre en évidence, la stabilisation de l'état physique et biologique, plus objective mais dont l'analyse doit être faite sur le court, le moyen et le long terme... ;
- le mode de sélection des patients retenus dans les programmes ;
- le patient lui-même et sa motivation.

Par ailleurs, il faut noter que la construction des programmes et leurs coûts doivent être pris en compte dans une analyse coût-résultats. Ce qui implique de densifier au mieux les programmes, de les adapter au plus grand nombre de patients et de comparer leurs « performances » et leurs coûts respectifs.

L'ensemble de ces points montre les difficultés pour apprécier les résultats médico-économiques.

⁴² Pr Alain GOLAY, Diabétologue, chef du service d'enseignement thérapeutique, Hôpitaux universitaires de Genève

⁴³ Dick J, Lombard C. Int J Tuberc Lung Dis. 1997. 1:181-6

Les méta-analyses citées par le rapport de la Haute Autorité en Santé (HAS) sur l'asthme pédiatrique, sur le diabète de type 1 et sur la cardiologie démontrent par contre, un intérêt manifeste dans le recours aux soins (soins ambulatoires, soins hospitaliers). Il est statistiquement significatif par rapport aux groupes-témoin sans éducation thérapeutique.

En d'autres termes, des analyses plus précises et plus rigoureuses doivent être envisagées dans l'avenir, qu'elles soient à court terme ou à long terme ; elles démontreront une efficacité certaine et un intérêt économique net de l'éducation thérapeutique pour certaines pathologies.

2.3. Des recommandations liées à ces constats

L'émergence de l'E.T.P. comme pratique structurée au sein des activités de soins mobilise des moyens financiers importants. Les résultats des évaluations qualitatives réalisées autour de ses activités et de ses programmes en milieu hospitalier comme pour les pratiques ambulatoires sont identiques :

- L'hétérogénéité des programmes mis en place, concerne l'organisation des activités et la structuration des programmes (existence d'un diagnostic éducatif, élaboration d'un programme personnalisé, mise en œuvre des séances individuelles ou collectives d'éducation, évaluation des compétences acquises et du déroulement des activités et du programme), la diversité des pathologies chroniques éligibles à ces programmes comme leur durée ou la formation des éducateurs ;
- La faiblesse du nombre de patients impliqués est une constante : la HAS parle de « l'ampleur du décalage observé entre l'offre de soins et la prévalence des patients atteints de maladie chronique » ;
- La place du médecin traitant et de manière plus large l'implication des médecins libéraux restent relativement marginales ;
- Le financement national par patient et par an des actions d'éducation thérapeutique présente une dispersion surprenante même si ces variations sont, probablement, le reflet d'activités et d'organisations différentes. Il varie selon les données de la CNAMTS de 135€ à 1.763€ pour un coût moyen estimé à 372€. Le financement annuel d'un dispositif varie de 3.000€ à 778.667€ !
- L'évaluation médico-économique des pratiques d'éducation thérapeutique comme de celles liées à l'accompagnement du patient méritent d'être systématiquement développée et approfondie.

La disparité de ces pratiques et le cloisonnement qui peut en résulter entre la ville et l'hôpital renforcent le souhait des membres de la mission pour qu'existe un cadre national reconnu pour l'éducation thérapeutique et l'accompagnement des patients, leurs principes d'organisation, leur financement et leur régulation.

Recommandation n°2 : La mise en oeuvre d'une politique nationale d'ETP ne peut être que progressive. Certaines pathologies devront être choisies comme prioritaires dans la première phase de cette mise en oeuvre. Ce choix pourrait être fait par décret du ministre. Dans l'état actuel des expériences en France et de la validation de l'ETP au niveau scientifique, les membres de la mission proposent que les pathologies prioritaires soient le diabète, les pathologies cardio-vasculaires, l'asthme et le VIH.

Recommandation n°3 : Les nouvelles agences régionales de santé auront pour mission d'évaluer les programmes d'éducation thérapeutique du patient mis en œuvre en ambulatoires et au sein des établissements de santé. Cette évaluation (quantitative et qualitative) devra apprécier l'organisation du programme, son efficacité et son impact sur la qualité de vie des patients.

Recommandation n°4 : Les nouvelles agences régionales de santé auront pour mission de labelliser les équipes et les structures au sein des établissements de santé et aussi pour les pratiques ambulatoire, sur la base d'un cahier des charges national, élaboré sous la responsabilité de l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES).

2.4. Des financements significatifs, peu transparents et éclatés

Avant de chercher à évaluer le financement de l'ETP il est nécessaire de préciser d'abord le périmètre de ce financement. Cette clarification peut s'opérer à partir des différentes phases de la prise en charge de l'ETP :

- Identification du besoin et orientation : Médecin traitant, Médecin spécialiste, praticien-conseil de l'assurance maladie, Associations de patients ;
- Diagnostic éducatif ;
- Réalisation du programme éducatif (Equipe d'éducation développant des programmes labellisés) ;
- Suivi éducatif et proposition éventuelle d'une nouvelle offre d'ETP en lien avec le suivi médical (médecin traitant, spécialiste).

Nous chercherons à cerner le financement de l'ensemble du dispositif en nous efforçant de préciser le plus possible à quelle phase de la prise en charge le financement s'adresse majoritairement.

2.4.1. Financements hospitaliers

A l'hôpital le financement de l'éducation thérapeutique repose, en large partie, sur des ressources hors tarification T2A, mobilisées et distribuées pour les établissements concernés sur une mission d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC). A ce financement globalisé par établissement, il faut ajouter des ressources provenant de rémunération d'activités où la part relevant de l'ETP n'est pas toujours identifiée.

2.4.1.1. Financement MIGAC

Ce financement repose à hauteur de 66,6 millions d'euros en 2006 sur la mission d'intérêt général libellée : « Actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques, et notamment aux pathologies respiratoires, aux pathologies cardiovasculaires, à l'insuffisance rénale, au diabète et au VIH ».

Le montant de 66,6 millions d'euros en 2006 couvre l'ensemble des catégories d'établissements :

- 46,4 dans les CHU,
- 16,1 dans les CH,
- 1,8 dans les CLCC,
- 1,4 dans les établissements à but non lucratif,
- 0,8 dans les cliniques privées à but lucratif.

La répartition entre les établissements a été effectuée en 2005, sur la base des déclarations de dépenses effectuées au titre de l'année 2003 (43 millions en début de campagne 2005), auxquelles se sont ajoutées des mesures nouvelles et mesures ciblées par les ARH, dans le cadre des contrats d'objectifs et de moyens.

Cette augmentation très sensible traduit une forte volonté des ARH et plus particulièrement de certaines d'entre elles, de promouvoir la place de l'E.T.P. dans le champ hospitalier même si ces

dotations ne sont pas ciblées sur des données précises d'activité. Elles financent des structures d'ETP, ou plus exactement, contribuent à leur financement à un niveau qui apparaît méconnu, par l'établissement par les acteurs de l'ETP et par l'ARH financeur, en raison de l'absence quasi générale de comptabilité analytique prenant en compte cette activité.

Il faut y ajouter, jusqu'à la dernière instruction, que ce financement était alloué en général sans aucun recensement de l'activité d'ETP délivrée aux malades.

L'Enquête DHOS/MT2A de novembre 2006 à laquelle ont répondu 239 établissements, fournit une première estimation de l'activité assurée :

- On dénombre, en moyenne, 2,8 équipes d'éducation thérapeutique par établissement.
- L'effectif moyen par équipe est de 0,33 ETP de médecin et 1,4 ETP de personnel non médical (dont 0,85 ETP d'infirmière). Sur cette base, le montant moyen de charges estimé par équipe serait de l'ordre de 120 000 euros. Mais les situations sont très disparates, avec des files actives variant de moins de 100 malades à plusieurs milliers selon les établissements et les pathologies.

Pour les acteurs de l'ETP, ce financement par le biais du MIGAC est, à juste titre, perçu à la fois comme opaque, mais aussi comme générateur d'inégalités voire même d'inefficience dans la mesure où certains établissements n'ont pas eu de moyens supplémentaires alors qu'ils se sont largement engagés dans l'ETP.

L'absence de lien entre le nombre de malades pris en charge et les moyens déployés, du fait du caractère globalisé du financement à la structure, n'entraînent aucune incitation à l'efficacité. Ils ne permettent pas, actuellement, le ciblage des financements sur les programmes dont l'efficacité est avérée.

Pour la campagne 2008 le financement MIG de l'ETP est maintenu mais doit être accompagné d'un recensement de l'activité réalisée.

2.4.1.2. Un financement intégré à l'activité de consultations et de séjours hospitaliers, sans être toujours spécifié dans la rémunération

Un certain nombre de rémunérations d'activités hospitalières, sans qu'il soit possible de les recenser toutes, recouvrent, pour tout ou partie de la prestation de soins, une activité d'éducation thérapeutique sans pouvoir matériellement et objectivement isoler la part de l'E.T.P. :

- **Financement GHS :** en hospitalisation, un certain nombre de GHS englobent des prestations d'ETP. Celles-ci sont censées, hors GHS spécifiques « E.T.P. », être couvertes par les tarifs des GHS. L'intégration d'une activité d'ETP (identification du besoin, sensibilisation, orientation...) dans un GHS est implicite et relève des bonnes pratiques professionnelles. Cependant, compte tenu des modes de fixation des tarifs sur la base des échelles nationales de coût, aucune garantie ne peut être donnée quant à l'intégration dans le tarif des moyens consacrés à l'E.T.P. ;
- **Consultations externes :** elles peuvent être naturellement facturées, mais leur faible rémunération est loin de couvrir les coûts (absence de rémunération pour les paramédicaux, consultations infirmières qui n'existent pas dans la nomenclature en matière de diabétologie ou de VIH) ;

- **Facturation de GHS d'hôpitaux de jour** : Certains établissements choisissent de facturer des GHS d'hôpitaux de jour (CM 24⁴⁴) du fait de la durée des séances (souvent 2h-2h30) et du nombre d'intervenants ; cette utilisation (au demeurant disparate entre établissements) de la CM 24 pour des séances d'éducation va cependant à l'encontre des textes récents sur les activités « frontières » entre activité ambulatoire et activité d'hospitalisation.

2.4.1.3. L'Hospitalisation à domicile (H.A.D.)

Dans le cadre d'une relation individuelle, l'HAD est adaptée à la prise en charge de maladies lourdes, chroniques ou évolutives, qui requièrent des soins techniques, comme les cancers, les pathologies neurologiques ou les maladies cardio-vasculaires. La rémunération de la prise en charge HAD est assurée sur le principe du "tarif tout compris". Le GHT (Groupe Homogène de Tarifs) couvre l'ensemble des moyens mobilisés par la structure d'HAD pour la prise en charge du patient hospitalisé à domicile (moyens humains, matériels, techniques...), à l'exception des produits facturés en sus.

Si techniquement l'ETP peut être intégrée dans cette tarification, l'enjeu est plus de situer l'apport de l'HAD à l'ETP et son rapport avec les activités d'information et d'accompagnement auprès de la personne malade.

2.4.1.4. Les soins de suite et de rééducation (SSR)

Les SSR sont facturés au prix de journée, ou au budget global, avec des marges de financement d'activité d'ETP après négociation avec l'ARH. Une expérimentation est en cours pour mettre en place une rémunération à l'activité. Pour l'instant, cette classification n'intègre pas explicitement la rémunération d'une prise en charge d'ETP.

2.4.1.5. Les réseaux de santé

Un certain nombre d'établissements hospitaliers participent largement aux réseaux de santé et bénéficient d'une partie de leur financement. (Cf infra).

2.4.2. Financement de la médecine de ville

Si l'hôpital apparaît comme le principal fournisseur de programmes d'éducation thérapeutique, du fait notamment d'une meilleure capacité à assurer l'organisation et le financement de cette activité, les membres de la mission ont pu noter le développement d'initiatives en ville, dans le cadre des réseaux de santé, des centres de santé, des associations de patients, d'actions menées par les régimes d'assurance maladie. Il est clair que la fragilité des financements ainsi que de leurs supports ne facilitent pas le développement d'initiatives pérennes.

2.4.2.1. Un financement intégré mais non spécifié dans la rémunération des consultations ambulatoires

Un certain nombre de consultations de ville, sans qu'il soit possible de les recenser, recouvre pour tout ou partie de la prestation de soins une activité d'éducation thérapeutique. Le financement est couvert par l'ONDAM et, plus précisément, l'enveloppe ambulatoire qui reprend

⁴⁴ La catégorie majeure 24 contient l'ensemble des G.H.M. (séances et séjours) pour lesquels la durée de séjour est inférieure à 24 heures

en particulier la mise en œuvre de l'avenant N°12 de la convention médicale du 3 mars 2006 qui renforce le rôle du médecin traitant en matière de prévention et d'éducation, notamment pour les patients en ALD. L'UNCAM entend, d'autre part, donner plus de contenu au dispositif d'accompagnement auprès des médecins traitants pour renforcer et préciser leur rôle de coordination.

2.4.2.2. Les programmes de financement de l'ETP par l'Assurance Maladie

Dans le financement attribué par l'Assurance Maladie, il est difficile de préciser la part couverte pour les activités d'ETP et des autres prestations de soins ou de coordination notamment dans le cadre des réseaux de santé. Mais il est également difficile, sauf pour le RSI, de faire la part du financement destiné aux opérateurs d'ETP et de celui qui assure le financement de Caisses pour la promotion de l'ETP.

Les sources de financement

Elles proviennent :

- Des fonds nationaux de prévention d'éducation et d'information sanitaire (FNPEIS, FNPEISA...) pour le financement des actions destinées à améliorer l'état de santé général de la population ;
- Du fonds d'amélioration de la qualité des soins de ville (FAQSV) visant à améliorer la qualité et la coordination des soins et de la dotation nationale de développement des réseaux (DNDR), remplacés en 2007 par le fonds d'intervention pour la qualité des soins de ville (FIQSV).

Les activités d'ETP développées en ambulatoire par la CNAMTS

Un état des lieux réalisé par la CNAMTS en 2006 sur les réseaux de santé dans le domaine du diabète avait identifié 300 actions de prévention/éducation, au sein desquelles une cinquantaine développait de réels programmes d'éducation thérapeutique, pour 7500 patients.

Quatre axes sont privilégiés pour le développement de l'accompagnement thérapeutique du patient :

- **Le projet SOPHIA** : La CNAMTS a lancé en 2008, un vaste programme d'accompagnement des patients diabétiques (Cf supra). Chaque médecin traitant impliqué dans Sophia touchera 2C (44€) puis 1C par an. Il sera régulièrement informé sur l'accompagnement par l'assurance maladie de son patient. L'évaluation est prévue après deux ans d'expérimentation en 2010.
- **Le financement des expérimentations d'actions ETP en ambulatoire** : Des appels à projet sont en cours sur les bases d'un protocole national ciblés sur 35 000 patients, en priorité sur les pathologies pour lesquelles l'ETP est considérée « coût/efficace ». 7 M € disponibles sont dédiés sur le FNPEIS. La rémunération des professionnels est prévue au forfait/patient de l'ensemble constitutif de la démarche ETP (200 à 250 € ; 100 € si abandon du patient). S'y ajoutent un forfait pour couvrir les frais de lancement (1 000 €) ainsi qu'une rémunération de la formation (1000 € par professionnel) ;
- **L'implication des centres d'examen de santé, gérés par la CNAMTS , afin de proposer une offre d'ETP aux médecins traitants à partir d'un financement par le FNPEIS**, sur la base du volontariat, pour 600 patients ciblés, les diabétiques de type 2 venus passer un examen périodique de santé. Le financement est prévu à budget constant (COG Etat/Cnamts). L'expérimentation a été lancée en janvier 2008, une évaluation intermédiaire est prévue en novembre 2009 et le rapport final d'évaluation en juillet 2010;

- **L'homogénéisation des règles de financement des activités d'E.T.P. qu'elle finance.** Pour autoriser un financement d'actions ETP sur le FIQCS ou le FNPEIS seront privilégiées les actions d'ETP qui répondront aux critères d'éligibilité définis dans un cahier des charges national que la CNAMTS a élaboré.

✚ Les activités d'ETP développées en ambulatoire par la MSA

En 2004, la Mutualité Sociale Agricole s'est donnée pour projet d'expérimenter des actions régionales d'éducation thérapeutique au bénéfice de patients assurés, suivis en ALD pour insuffisance cardiaque ou maladie coronaire, (Cf supra). L'objectif en 2007 était d'atteindre un taux de participation de 30% à ces ateliers (soit environ 3 500 personnes). Le coût estimé par patient est de l'ordre de 120 euros, soit un budget annuel de 420 000 euros, financé par le fonds de prévention de la MSA.

2.4.3. Rendre plus transparentes la connaissance et la gestion des fonds consacrés à l'E.T.P.

L'exercice consistant à chiffrer le financement global consacré aux programmes et aux activités d'E.T.P., en France, n'a pu être mené à son terme par les membres de la mission. Le constat s'impose de la quasi impossibilité de préciser le niveau actuel total de ces financements compte tenu de la multiplicité des acteurs, de la diversité et de l'opacité des modes de rémunération ainsi que du flou dans le libellé des concepts autour de l'E.T.P. Il n'existe pas de tableaux de bord nationaux pour ce type d'activités.

Les seuls éléments chiffrables que nous avons recensés concernent :

- ✚ Le financement de l'E.T.P. à l'hôpital : Il représente environ 100 millions d'euros dont 66 au titre des MIG ;
- ✚ Le FNPEIS : Malgré les demandes réitérées des membres de la mission auprès de diverses sources, il n'a pas été possible d'identifier la totalité des sommes allouées à l'éducation thérapeutique. Cependant nous savons que le programme Sophia et l'appel à projet CNAMTS sont financés sur le FNPEIS (respectivement pour 10 et 7 Millions d'euros).
- ✚ Le FAQSV et la DNDR : certains réseaux réalisent des actions d'E.T.P. à partir de ce type de financement mais la part budgétaire allouée précisément à l'éducation thérapeutique n'est pas connue ni suivie, au niveau national.

Le souhait des membres de la mission pour le regroupement des financements consacrés à l'E.T.P., au sein d'un fonds autonome consacré aux programmes d'éducation thérapeutique du patient, en ambulatoire comme au niveau hospitalier, trouve, dans ce constat, sa pleine justification.

Deuxième partie : Un impératif, la mobilisation stratégique et opérationnelle autour de l'E.T.P.

1. ANTICIPER LES EVOLUTIONS DE LA SITUATION SANITAIRE LIEES AU DEVELOPPEMENT DES MALADIES CHRONIQUES

Les maladies chroniques constitueront la principale source d'incapacités physique, mentale, sociale dans le monde d'ici 2020, nous dit l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Ce développement est lié à l'espérance de vie qui s'allonge et s'allongera encore pour nombre de nos concitoyens. Il résulte aussi des technologies nouvelles de diagnostic ou de soin qui permettent de prendre en charge mieux et bien plus tôt ceux qui en ont besoin. Il tient aussi dans les suites de certaines épidémies qui, après la phase aiguë, peuvent se chroniciser, comme par exemple les infections à V.I.H. et les hépatites. Les échanges et les circulations généralisées à la surface de la planète vont contribuer à cette augmentation.

En France, 15 millions de personnes, soit près de 20 % de la population, sont atteintes plus ou moins sévèrement de maladies chroniques ⁴⁵ dont 2,5 millions pour le diabète, 3 millions pour la bronchite chronique, 3,5 millions pour l'asthme, 2,5 millions pour l'insuffisance rénale chronique. Parmi elles, 7,7 millions de personnes relevant du régime général bénéficient, au 31 décembre 2006, d'une prise en charge en affections de longue durée (ALD)⁴⁶.

Cette montée de la prévalence des maladies chroniques, qualifiée par certains « d'épidémie dans les sociétés occidentales », représente un véritable défi pour le système de santé afin de mieux prendre en charge et de préserver la qualité de vie de ces personnes.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) fait de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques une priorité soulignant qu'il s'agit de :

- mieux connaître pour le patient sa maladie pour mieux la gérer,
- élargir la médecine de soins à la prévention,
- faciliter la vie quotidienne des malades,
- mieux connaître les besoins.

L'OCDE souligne à la fois la progression de la qualité des soins de santé, mesurée par la prestation de soins appropriés ou par l'amélioration effective de l'état de santé et les améliorations spectaculaires en matière de diagnostic et de pertinence des traitements de malades atteints d'affections aiguës. Mais son diagnostic est beaucoup plus nuancé pour les maladies chroniques. Elle considère en effet qu'en dépit de l'augmentation de maladies comme l'asthme et le diabète, les conditions de traitement ne sont pas optimales alors que la prévention et la gestion des maladies chroniques représentent un défi de plus en plus grand pour les politiques de santé de ces pays⁴⁷.

La maladie chronique, par son inscription dans la durée qui occasionne régulièrement une détérioration de la santé, par son caractère multi factoriel, par son apparition tout au long de la vie,

⁴⁵ Données 2004 : Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (Avril 2007)

⁴⁶ Fondements réglementaires des affections de longue durée (ALD) : Article L323-3 du Code de la Sécurité Sociale

⁴⁷ Panorama des statistiques de l' OCDE 2007

par la présence de comorbidités chez un même patient, requiert une réponse adaptée et nuancée de santé dans un contexte où le besoin de suivi médical et paramédical des patients porteurs de ces maladies chroniques s'accroît inévitablement.

L'Education Thérapeutique constitue, pour un certain nombre de pathologies chroniques un élément indispensable de la stratégie de traitement et de soins dont elle fait partie intégrante. Et ceci, même si tous les patients n'ont pas les mêmes besoins et même si l'ETP ne relève pas, pour toutes les pathologies chroniques, du même modèle d'intégration ni du même intérêt.

L'efficacité de l'ETP a été soulignée pour un certain nombre de pathologies comme le diabète, l'asthme, l'insuffisance cardiaque, l'hypertension artérielle, les maladies pulmonaires obstructives chroniques, la mucoviscidose, l'infection à VIH et le Sida. Un autre domaine où l'éducation thérapeutique du patient apparaît comme élément essentiel du processus de soin, est celui de la chirurgie et de ses conséquences comme les stomies ou les greffes.

Important défi pour la société, la prise en charge des maladies chroniques exige, de la part des acteurs du système de santé, un véritable changement de paradigme :

- Changement de paradigme pour les professionnels de santé et d'une façon plus globale pour le système de soins, lui-même, qui demeure encore beaucoup trop centré sur la prise en charge des épisodes aigus. L'approche médicale, aujourd'hui très spécialisée, doit faire la place aux indispensables pratiques ambulatoires centrées sur le généraliste. Par ailleurs, le décloisonnement s'impose par le partage de compétence entre professionnels ;
- Changement de paradigme pour les assureurs, assurance obligatoire ou complémentaire, pour lesquels la prise en charge de la maladie chronique doit s'imposer et être le révélateur de leur capacité à se centrer sur l'accompagnement de leurs assurés dans leur parcours de soins et la recherche de la pertinence et de l'efficacité des prestations délivrées pour chaque assuré ;
- Changement de paradigme pour les régulateurs, planificateurs et évaluateurs, afin de maîtriser, dans ce nouveau contexte, la complexité des outils qu'ils ont créés (cahier des charges, procédures d'autorisation et d'organisation, tarifications, évaluations...), en éviter les effets pervers et assurer un véritable management au service de la santé de tous.

2. UN FONDEMENT LEGISLATIF

La reconnaissance des activités d'éducation thérapeutique du patient pourrait emprunter une double voie : l'affirmation de leur place intégrée au processus de soins pour concourir à la guérison, à la conservation et à l'amélioration du potentiel de santé des personnes concernées, d'une part, et le droit pour chaque patient chronique dont l'état de santé le nécessite de disposer d'un plan de soins coordonnés.

2.1. La reconnaissance législative des actions d'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique ne peut se satisfaire d'être regardée comme une sorte d'adjuvant pour la pleine efficacité des soins. Dans un contexte de développement des maladies chroniques, elle constitue, au même titre que l'accompagnement thérapeutique, une nécessité, pour rendre le système de soins de demain confronté au développement des maladies chroniques, plus efficace et plus efficient.

Dans ces conditions, il est souhaitable que la puissance publique affiche une préoccupation politique forte pour l'orientation de notre système de soin en reconnaissant par la loi la place

occupée par l'éducation thérapeutique et par l'accompagnement des patients. C'est sur la base de cette reconnaissance légale que pourrait être subordonnée une série de décisions en faveur de l'éducation thérapeutique

2.2. *Le renforcement de l'accompagnement du patient*

Il pourrait être tentant de limiter la reconnaissance légale à l'éducation thérapeutique prise isolément. Ce ne serait pas sans risque. Car l'éducation thérapeutique pourrait alors ravir la plus grande part des crédits pour se déployer principalement, si ce n'est exclusivement, dans la sphère hospitalière dans une logique d'offre inflationniste, au delà même des besoins réels, générant des insatisfactions du côté des bénéficiaires qui attendent plutôt ou également de l'accompagnement et/ou du soutien thérapeutique. Un développement disproportionné de l'éducation thérapeutique peut aussi faire craindre des évaluations défavorables à son déploiement dans la mesure où les actions sont mises en œuvre vers des publics qui ne l'attendraient pas.

Par ailleurs, si les actions d'éducation thérapeutique peuvent concourir à l'amélioration de la qualité de vie des malades chroniques dont le gouvernement a fait un objectif en publiant un plan spécialement dédié à cette préoccupation, d'autres actions comme les actions d'accompagnement thérapeutique, d'accompagnement psycho-social et de soutien ont aussi besoin d'un niveau de reconnaissance. C'est sur cette reconnaissance que peut être fondée plus clairement l'attribution de subventions aux associations qui portent de tels programmes devant les actuels groupements régionaux de santé publique et surtout dans les futures agences régionales de santé.

2.3. *L'affirmation d'un droit au plan de soins coordonnés pour chaque patient chronique dont l'état de santé le nécessite.*

Le développement des pathologies chroniques change radicalement l'exercice de la médecine. Après avoir affronté les situations aiguës pendant plusieurs siècles, le système de soins doit maintenant compter sur une demande de prise en charge dans la durée, associant des savoirs issus de plusieurs disciplines impliquées dans l'action au quotidien auprès des malades chroniques qui le nécessitent. Ce sont tous les soignants, médicaux et non médicaux, qui doivent se coordonner dans la prise en charge de la personne, incluant notamment les évolutions nécessaires vers la prise en compte de l'éducation thérapeutique et des autres composantes. C'est, d'une certaine façon, ce qui débute avec la reconnaissance du plan de soins coordonnés pour les malades du cancer ou la proposition d'un référent médico-social unique dans le Plan Alzheimer.

Au delà de ces deux pathologies, les attentes des patients, quelle que soit leur maladie dès lors qu'elle a un caractère chronique, portent essentiellement sur le fait de disposer d'un plan de soins coordonné. C'est dans le cadre de ce nouveau droit pour chaque malade chronique qui le souhaite que pourrait s'insérer l'accès aux activités éducatives et d'accompagnement dans le cadre d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique.

Ce plan de soins coordonnés concourra au but général de l'amélioration de la qualité de vie des malades au quotidien. Ainsi, les actions recensées dans le plan national 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques trouveraient naturellement un cadre de compréhension, de lisibilité et de guidance pour le malade chronique.

Recommandation n°5 : **L'éducation thérapeutique du patient devra être reconnue dans la loi pour toute personne atteinte d'une maladie chronique et dont l'état le nécessite. Cette éducation thérapeutique du patient devra être intégrée dans un plan de soins coordonnés.**

Recommandation n°6 : L'accompagnement des patients dans l'ensemble de ses dimensions et vis à vis de ses acteurs potentiels devra faire l'objet d'une mention légale renvoyant, si nécessaire, à des cahiers des charges, des référentiels ou des réglementations ad-hoc.

3. METTRE EN ŒUVRE UN PROGRAMME PERSONNALISÉ D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Les membres de la mission soulignent et se félicitent de la richesse des apports conceptuels dans tous les champs concernés par l'éducation thérapeutique du patient, quels qu'en soient leurs auteurs, institutionnels ou scientifiques, décideurs ou acteurs, professionnels de santé ou enseignants.

Ce foisonnement conceptuel et la réalité de pratiques diverses existantes en France et à l'étranger permettent à la mission de proposer des parcours différenciés et personnalisés de mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique.

3.1. L'éducation thérapeutique, démarche complémentaire et indispensable aux soins

L'éducation thérapeutique du patient participe à l'acquisition et au maintien de compétences, visant à préserver le capital santé du patient. Il s'agit d'un processus éducatif participatif lui permettant d'appréhender la maladie tout en prenant en compte ses caractères psychosociologiques, son vécu et son environnement.

3.1.1. Éléments nécessaires à la prise en charge par le patient de sa pathologie

L'auto surveillance globale de la maladie, l'auto mesure de données para cliniques simples, l'adaptation éventuelle des médicaments, la connaissance et l'action sur les facteurs de risques, la réalisation de gestes techniques de soins, la prévention de complications évitables, l'évolution progressive de son environnement représentent, pour le patient, autant d'apprentissages à acquérir. Pour qu'ils aient une réelle efficacité, encore faut-il tenir compte du caractère de l'individu, de ses capacités de mémorisation ou/et d'intégration des données dans un plan de soins connus, mais aussi de son expérience sur son propre ressenti et de sa connaissance des évolutions de la symptomatologie clinique qui peuvent annoncer des changements dans le cours de sa pathologie.

Après le diagnostic médical de la pathologie, le schéma méthodologique retenu pour la mise en place d'un processus d'éducation thérapeutique s'appuie d'abord et prioritairement sur la participation des malades aux décisions médicales ou/et médico sociales.

3.1.2. Deux grandes étapes dans cette démarche éducative

3.1.2.1. Celle complémentaire du diagnostic et de la prise en charge médicale « aiguë »

Les connaissances et les compétences d'adaptation du patient sont recherchées, d'abord pour aider à la bonne mise en place du plan d'action thérapeutique. Dans cette phase, un deuxième objectif réside dans l'élaboration d'un diagnostic éducatif à un moment proche de l'annonce du

diagnostic de la maladie chronique ou à tout autre moment de l'évolution sensible de sa maladie. Ce diagnostic peut être réalisé pour toute personne (enfant et parents, adolescent, adulte) ayant une maladie chronique, quel que soit son âge, le type, le stade et l'évolution de la maladie. Mais cette proposition d'ETP peut aussi s'adresser ou intégrer les proches du patient (s'ils le souhaitent) et si le malade souhaite les impliquer dans l'aide à la gestion de sa maladie. Une éducation thérapeutique peut être aussi proposé dans le cadre d'un suivi régulier (ou de renforcement) et si besoin, d'un suivi approfondi (ou de reprise) au cours de la pathologie, par exemple comme pour les maladies contagieuses.

Ce diagnostic débouche sur la mise en place d'un programme structuré et personnalisé d'ETP. Mais tout malade chronique peut, selon son état de santé, ne pas avoir besoin d'un programme éducatif. Par contre, les difficultés personnelles telles que la compréhension de la langue, le handicap mental, les troubles cognitifs et les dégénérescences neuro-végétatives comme le statut socio-économique, un faible niveau culturel, devront être pris en compte dans l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique. Il est impératif d'adapter la réponse d'ETP à l'individu. Les résistances personnelles des patients ne doivent, en aucun cas, l'écarter d'un tel programme éducatif. Il peut, aussi, refuser ce type de prise en charge : un patient peut décider de ne pas vouloir bénéficier d'un programme d'éducation thérapeutique du patient⁴⁸.

Recommandation n°7 : Un patient atteint d'une maladie chronique est en droit de ne pas accepter un programme d'éducation thérapeutique qui lui serait proposé.

Mais, quel que soit le cas de figure, il ne devra pas être possible de sanctionner financièrement une personne refusant un programme d'éducation thérapeutique. La non acceptation d'un programme d'éducation par le patient mérite une attention particulière sur les obstacles psychologiques éventuels, une force de conviction et même du charisme pour en permettre son élaboration et sa mise en œuvre.

Recommandation n°8 : Le refus par le patient d'un programme d'E.T.P. ne pourra conduire à une sanction et ne peut amener les assureurs à prononcer des sanctions financières à son encontre.

3.1.2.2. Celle où le patient doit par une prise en charge responsable permettre la réussite du plan de soins.

Dans ce cadre, l'ETP est indissociable du plan de soins. L'ETP est liée indissociablement aux soins. Elle est impérative. Les différents travaux existants ont permis de codifier l'ensemble des activités éducatives nécessaires selon les différentes pathologies chroniques ou leur stade évolutif. Nous en avons déjà donné de nombreux exemples. Mais, l'éducation du patient, qui devra permettre la participation active du malade, s'impose aussi pour les greffes rénales ou plus largement pour toute greffe ; la rigueur de l'apprentissage de certains gestes faits quotidiennement par l'individu comme le remplacement de poches de stomies ou l'entretien d'une trachéotomie sont autant de champs qui entrent dans les processus éducatifs auprès des patients, même s'ils ne sont pas objectivement identifiés dans l'analyse des charges de travail des personnels et par conséquent dans leur financement.

⁴⁸ Art. L. 1111- 4. du code de la santé publique.

3.2. Les fonctions du médecin prenant en charge la maladie chronique

3.2.1. Informer son patient et réaliser avec lui un premier « diagnostic éducatif »

Le point de départ de toute modélisation de dispositifs éducatifs est constitué par le patient lui-même. C'est lui qui va bénéficier d'un parcours de soins au cours duquel il pourra participer à des activités d'éducation thérapeutique dans le but d'améliorer, sa qualité de vie en le rendant le plus autonome possible.

Lorsqu'émerge une pathologie chronique, un lien particulier voire privilégié va se nouer avec un médecin, que celui-ci soit médecin généraliste ou spécialiste en ville comme dans les cas, par exemple, de l'hypertension artérielle ou de l'asthme chez l'enfant, ou spécialiste hospitalier pour certaines pathologies, par exemple, certaines pathologies cardiaques, le diabète ou l'insuffisance rénale.

Ce colloque singulier, entre le malade et son médecin, doit être le temps privilégié ou pourra s'initier et se formaliser la démarche d'éducation thérapeutique du patient aux côtés de celle du diagnostic ou de la thérapeutique mise en place.

Ainsi dans le cadre de la définition d'un programme d'éducation thérapeutique personnalisé c'est au médecin traitant que devrait incomber la coresponsabilité avec le patient de l'élaboration, au minimum de la 1^{ère} étape du « diagnostic éducatif » selon l'expression retenue par la Haute Autorité en Santé (HAS). Ce diagnostic sera complété dans la structure d'éducation.

Le pré requis pour que le médecin traitant (généraliste ou spécialiste en ambulatoire comme en établissements de santé) puisse élaborer avec le patient ce diagnostic et contribuer ainsi à l'élaboration d'un programme personnalisé, repose sur une formation initiale des médecins qui intègre pleinement l'éducation thérapeutique comme partie des connaissances à acquérir dans le cadre du diagnostic et de la mise en oeuvre d'une prise en charge adaptée au patient. Dans l'immédiat, la formation médicale continue apparait comme un bon vecteur pour les médecins en charge de patients atteints de pathologies chroniques.

Recommandation n°9 : Un enseignement spécifique de l'éducation thérapeutique concernant la problématique, la méthodologie et les spécificités selon les différentes pathologies chroniques devra être dispensé à tous les futurs médecins dans le cadre de leur cursus de formation initiale. Cet enseignement devra être proposé à tous les professionnels de santé en formation initiale, selon des modalités spécifiques à chacune des formations.

Ce diagnostic éducatif devra se concrétiser par un programme personnalisé car les besoins des patients ne sont pas identiques : ils dépendent bien évidemment du stade la maladie et de son évolution comme du malade lui-même et de son environnement.

3.2.2. Orienter son patient vers les ressources locales

Une fois établis les besoins du patient, le médecin devra pouvoir orienter son patient vers les structures locales, ambulatoires ou hospitalières, qui auront à mettre en oeuvre le programme d'éducation thérapeutique et prendre en charge les différentes activités. Ce « transfert » vers une équipe de professionnels de santé formés à l'éducation thérapeutique du patient pour finaliser et mettre en oeuvre ce programme, est relativement simple lorsque tout se passe au sein de l'établissement de santé qui pratique des activités d'éducation thérapeutique.

Ceci n'est pas le cas dans tous les établissements de santé. Par ailleurs, lorsque la pathologie chronique relève de soins de ville, la relative inexistence, à ce jour, de structures d'éducation thérapeutique vraiment indépendantes du système hospitalier, rend quasi impossible la mise en place de ce type d'activités. Quelques exceptions locales peuvent être relevées mais ne modifient en rien ce constat.

De nombreux textes législatifs et réglementaires ont contribué au développement de l'éducation thérapeutique du patient en France⁴⁹. Pour mémoire, la circulaire DHOS/O1/DGS/DGAS n°517 du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des Sros de l'enfant et de l'adolescent énonce des recommandations pour la mise en place de E.T.P., y compris en ambulatoire. Elle comporte un paragraphe spécifique sur les maladies chroniques et l'ETP, qui est affirmée comme une priorité dans la prise en charge de ces pathologies⁵⁰. Divers textes ont depuis étendus ces pratiques au champ des maladies chroniques de l'adulte. Pour autant, un maillage territorial efficace permettant l'intégration de l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins des malades chroniques n'existe pas encore.

C'est pourquoi il est important de continuer à organiser ces dispositifs territoriaux tant à l'hôpital qu'en ville. Des possibilités existent dans tous les centres hospitaliers, mais aussi dans les hôpitaux locaux comme au sein des futures maisons de santé en ambulatoire. Les membres de la mission se félicitent que les SROS de 3ème génération intègrent ces activités de soins mais il faut aller plus loin à l'exemple des SROS des régions d'Aquitaine, de Bourgogne et de Champagne-Ardenne.

Recommandation n°10 : Les directions hospitalières devront permettre la poursuite des activités éducatives existantes en matière d'E.T.P et leur développement. au sein des services ou des pôles hospitaliers, en attente de labellisation. Il conviendra donc, d'en assurer le financement.

Recommandation n°11 : Les nouvelles agences régionales de santé devront négocier dans les contrats d'objectifs et de moyens, les activités d'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé, publics et privés, et planifier le maillage territorial pour ces pratiques en ambulatoire.

3.2.3. Assurer le suivi des effets de l'éducation thérapeutique du patient

Ce suivi constitue la troisième fonction du médecin traitant en matière d'éducation thérapeutique du patient. Elle est liée au parcours de soins et au suivi de l'évolution de la pathologie chronique.

Mais pour que ce suivi puisse être réalisé à l'occasion de la consultation de son patient, encore faut-il que le médecin puisse disposer des éléments du suivi du programme personnalisé mis en place : cela suppose un lien particulier entre l'équipe d'éducateurs et le médecin traitant : l'organisation de cet échange d'informations permettrait alors de réaliser ce maillage territorial souhaité par l'ensemble des acteurs.

Mais au delà de la transmission de l'évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme par les équipes éducatives, les membres de la mission attirent l'attention sur la nécessité de pouvoir appréhender les changements de comportement du malade notamment en

⁴⁹Annexe n°3 : Béatrice Grenier - Rémi Gagnayre, « L'éducation thérapeutique du patient... au travers des textes législatifs et réglementaires et des rapports professionnels de 2002 à 2006 » Laboratoire de Pédagogie de la Santé : Education et Observance EA 3412 Université Paris 13 –UFR SMBH

⁵⁰«L'organisation de la prise en charge des pathologies chroniques doit faire l'objet d'une structuration en réseau de façon prioritaire. L'ETP constitue une priorité de santé publique et doit être soutenue. Le Sros doit soutenir le développement de l'activité d'ETP de groupe, au sein des établissements de santé, pour les patients suivis en milieu hospitalier et en médecine libérale, ainsi que les consultations et hôpitaux de jour d'ETP. L'organisation définie par le Sros prend en compte les prises en charge d'ETP organisées par la médecine libérale et s'articulent avec elles. »

matière d'observance thérapeutique. Ils souhaitent que soit mise en place une réflexion sur l'instauration d'un lien entre les caisses d'assurances maladies qui disposent de l'information des pratiques thérapeutiques du malade, les assurés atteints de maladies chroniques et les médecins traitants.

Recommandation n°12: Il sera créé au sein de la conférence nationale de santé une formation dont l'intitulé sera "formation spécialisée sur l'éducation thérapeutique et l'accompagnement des patients". Cette formation pilotera un groupe de travail avec les représentants des organismes d'assurance maladie, des organisations professionnelles des professionnels de santé et des associations des usagers pour organiser un partage d'information dans les domaines dont elle a la charge. Cette formation spécialisée pourra être consultée par le ministre en charge de la santé sur toutes les questions ayant trait à l'E.T.P. ou à l'accompagnement du patient.

3.3. Des programmes et des équipes habilités régionalement, mais répondant aux critères d'un cahier des charges national

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient devront répondre à un cahier des charges national établi sur des critères homogènes de labellisation pour tout le territoire et prenant en compte les pratiques hospitalières et ambulatoires. Ce cahier des charges devra être élaboré sous l'autorité de l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES) en partenariat avec la Haute Autorité en Santé (HAS), les sociétés savantes (pour les spécificités des pathologies) et les organismes d'assurance maladie obligatoire. Au minimum, quatre critères de qualité seront constitutifs de la base de ce cahier des charges national :

- la structure et le contenu du programme,
- les personnes éligibles,
- l'équipe pluridisciplinaire,
- l'évaluation du déroulement des programmes et des compétences acquises.

3.3.1. Un programme d'éducation thérapeutique formalisé, organisé et structuré autour d'activités correspondantes aux besoins de chaque patient

Le guide méthodologique réalisé par la Haute Autorité en Santé (HAS) et l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES)⁵¹ peut fournir la base de l'élaboration des critères de qualité pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient.

3.3.2. Une équipe pluridisciplinaire formée à l'E.T.P.

Cette équipe comprendra des soignants mais aussi des éducateurs-soignants. Elle peut intégrer des non soignants selon les besoins définis : sont cités fréquemment des professionnels de l'éducation, des assistants sociaux, des éducateurs sportifs, mais aussi des usagers. Tout professionnel participant à une équipe d'éducation thérapeutique du patient doit avoir bénéficié d'une formation à la méthodologie de l'éducation thérapeutique, validée, ou d'une validation des acquis en matière d'éducation thérapeutique.

⁵¹ « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques ». Haute Autorité en Santé (HAS) - Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES) Juin 2007.

3.3.3. L'évaluation du déroulement des programmes et des compétences acquises

Cette évaluation doit être prévue et planifiée dès le début du programme éducatif. Au delà de l'analyse du déroulement du programme, cette évaluation devra s'attacher à « mesurer » les « transformations et les progrès » du patient vis-à-vis de sa maladie, suivant des critères simples pré spécifiés. Cette évaluation ne pourra se faire qu'avec la participation active du patient. Les principales étapes de cette évaluation devront être intégrées au cahier des charges national.

Recommandation n°13 : Suite à un appel régional à projet, l'ARS sera seule compétente dans son ressort territorial, pour retenir les programmes, habilitier les équipes à les à mettre en place et les financer. Pour exercer cette compétence, l'A.R.S. s'appuiera sur le respect d'un cahier des charges national et tiendra compte des priorités nationales et régionales en matière d'éducation thérapeutique du patient.

3.4. Des personnels spécialisés et compétents

De nombreux travaux existent et notamment diverses recommandations formulées par la Haute Autorité en Santé (HAS) ou « l'état des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France », réalisé par l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES), en Avril 2008. Les membres de la mission en ont pris connaissance et s'appuient sur ces travaux et sur les différentes auditions et entretiens qu'ils ont conduits pour formuler un certain nombre de recommandations en ce domaine.

3.4.1. Une formation spécifique pour l'éducation thérapeutique du patient

La formation des professionnels de santé en éducation thérapeutique a pour objectif général l'acquisition d'un savoir faire afin d'aider les patients dans la « gestion » de leur maladie et leurs thérapies.

Un programme d'éducation thérapeutique du patient vise à permettre aux patients, quel que soit le stade évolutif de la maladie chronique dont il est atteint :

- d'acquérir des connaissances et des compétences sur sa maladie et le traitement,
- de comprendre et de « s'approprier » sa maladie,
- de changer de comportements,
- de retrouver son autonomie.

La Haute Autorité en Santé (HAS) a défini la liste des compétences nécessaires à la mise en oeuvre des activités éducatives au sein d'un programme. Cette liste est non exhaustive, précise la Haute Autorité : compétences relationnelles, pédagogiques et d'animation, méthodologiques et organisationnelles, biomédicales et de soins⁵². L'acquisition de ce panel de compétences sur lesquelles les principaux acteurs s'accordent, nécessite une formation spécifique, adaptée et reconnue.

Nous avons évoqué, précédemment, la nécessité de renforcer la formation initiale consacrée à l'éducation thérapeutique du patient au sein des différentes formations des professionnels de santé. Compte tenu des besoins et de leurs évolutions, une formation continue, répondant aux mêmes critères, doit aussi être proposée à tout professionnel de santé ou non soignant qui souhaite exercer ces compétences. Cette formation devra s'adresser d'abord aux professionnels de santé

⁵²« Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » Haute Autorité en Santé (HAS) Juin 2007.

paramédicaux. En effet, les diverses études réalisées tant en France qu'à l'étranger montrent que la pratique de l'éducation thérapeutique du patient est actuellement plus sous la conduite des professionnels paramédicaux que sous celle des médecins. Par ailleurs, la pratique actuelle de l'ETP par de nombreux professionnels qui peuvent ne pas avoir reçu une formation spécifique, ouvre le champ à la validation des acquis de l'expérience (VAE).

Recommandation n°14 : La pratique de l'éducation thérapeutique du patient devra s'appuyer sur des compétences nouvelles (incluant la validation des acquis de l'expérience), à acquérir par un professionnel de santé. L'éducation thérapeutique du patient nécessite une formation spécifique et agréée, pour tout professionnel de santé qui souhaiterait l'exercer.

3.4.2. Des modalités de formation qui font consensus

Les membres de la mission suggèrent de différencier deux niveaux de formation selon les deux grands types d'activités éducatives⁵³ nécessaires à la mise en place de l'éducation thérapeutique du patient :

- Les soignants-éducateurs : ils sont directement au contact du patient ou de sa famille. Ils ont en charge les activités d'éducation dans le cadre des activités de soins ;
- Les cadres et les coordinateurs : ils vont plus s'attacher à concevoir et planifier les programmes d'E.T.P. Ils devront aussi en gérer les activités et coordonner les différents intervenants et les programmes eux-mêmes.

Pour chacune de ces compétences, il devra être proposé un niveau différent de formation : formation de base pour le premier niveau, formation longue pour les cadres-coordonateurs.

Enfin, les universitaires comme certains acteurs institutionnels soulignent, à juste titre, l'importance de « stimuler la recherche » en matière d'éducation thérapeutique du patient. Cela veut donc dire qu'un niveau doctoral pourrait alors être envisagé. A l'autre bout de la chaîne de la formation, et dans un large consensus, une des recommandations de la Société Française de Santé Publique porte sur l'importance de réaliser « une sensibilisation d'un à deux jours qui permet d'apporter une information, 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 chroniques⁵⁴.»

Quel que soit le niveau de formation proposé en éducation thérapeutique, un lien étroit doit être constitué entre les universités dispensatrices de formation, souvent les plus longues voire du niveau de recherche, les organismes de formation (quel qu'en soit leur nature) et les équipes cliniques en charge des programmes et des activités d'éducation thérapeutique. Cette relation doit s'entendre comme un partenariat organisé où chacun doit pouvoir contribuer à éclairer de ses connaissances et de ses pratiques les cursus proposés.

Elle doit éviter la prolifération d'organismes de formation isolés et sans compétences validées, et/ou d'organismes déconnectés de la pratique.

Recommandation n°15 : Concrétiser les propositions de l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES) afin que soient mieux définis le contenu des enseignements en matière d'éducation thérapeutique du patient et les formes pédagogiques les plus adéquates, Dans cette perspective, un lien contractuel entre les filières de formation à l'éducation thérapeutique, l'Université et les équipes de terrain où elle se pratique est demandé par la mission.

⁵³ « Quelles pratiques et compétences en Education du patient » Recommandations de l'OMS.

⁵⁴ « Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France » - SFSP-13 juin 2008

3.4.3. Métier nouveau ou compétences particulières ?

Un programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient est intégré dans un parcours de soins pour un malade singulier ayant une pathologie chronique déterminée.

Il existe un lien étroit entre la mise en oeuvre des outils thérapeutiques et les activités d'éducation thérapeutique.

Par ailleurs, la mise en place d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique relève de compétences différentes : la prise en charge est pluridisciplinaire, du pharmacien à l'infirmier ou à la diététicienne, de la podologue au kinésithérapeute. Il s'agit bien d'une équipe de soignants formés à la méthodologie et aux pratiques de l'éducation thérapeutique. Leurs qualités d'« éducateur » seront d'autant mises en valeur qu'au delà de la formation initiale reçue, ces professionnels continueront à pratiquer leur métier. Ce principe devrait s'appliquer systématiquement pour le niveau 1 de la formation destiné aux soignants-éducateurs.

Recommandation n°16 : Les membres de la mission ne considèrent pas « l'éducateur thérapeutique » comme un nouveau métier mais comme l'acquisition (ou validation des acquis de l'expérience) de compétences spécifiques. Ces compétences devront être exercées au sein d'une équipe soignante.

3.5. Des structures adaptées

Le développement actuel de l'éducation thérapeutique le plus souvent au sein des établissements de santé publics ou privés, en court séjour ou en soins de suite et de réadaptation, permet à la mission d'avancer plusieurs « modèles » d'organisation de ses activités.

La mise en place de pratiques innovantes d'E.T.P. représente une richesse d'expériences et de pratiques que toute tentative de modélisation ne doit pas réduire voire même faire disparaître.

La mission se doit de féliciter les professionnels de santé mais aussi les associations d'usagers qui ont su lancer, animer et organiser une pratique de soins peu reconnue professionnellement et le plus souvent mal financée. Les efforts consentis et les résultats obtenus par ces équipes depuis quelques années, tant en matière d'efficacité clinique que d'amélioration de la qualité de vie des malades doivent se concrétiser par la volonté et les moyens donnés par les pouvoirs publics d'intégrer ces activités éducatives dans le parcours de soins du malade chronique.

3.5.1. La mise en œuvre d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique est-elle compatible avec le temps d'un séjour en MCO ?

Lors d'une hospitalisation en court séjour, la constante diminution de la durée du séjour hospitalier a pour conséquence que, seule, la première étape du processus éducatif peut être réalisée, celle de l'élaboration d'un « diagnostic éducatif ». Dans cette période « aigue », les premières connaissances à acquérir sur la maladie et sur les thérapies mises en place seront données dans le cadre du colloque singulier voire d'une séance collective.

Mais, la mise en œuvre du programme personnalisé d'E.T.P, le développement des activités éducatives et principalement lorsque celles-ci relèvent de séances collectives d'apprentissage et s'attachent à provoquer des changements de comportement, alors le séjour en MCO n'est pas le lieu adéquat pour ce type d'activités.

L'éducation thérapeutique, si celle-ci nécessite une hospitalisation pour les patients suivis par les équipes hospitalières de court séjour, pourrait relever de lits de soins de suite et de réadaptation et donc d'une tarification particulière au sein de ses structures.

Or, les membres de la mission font le constat que dans la plupart des pratiques actuelles, ces séances sont organisées au sein des services « MCO » avec de nombreux types de financement plus ou moins orthodoxes car incompatibles avec le mode de tarification du MCO, ne prenant pas en compte la totalité des activités d'E.T.P. nécessaires au développement de ces programmes.

Recommandation n°17 : Tout service de court séjour qui propose des hospitalisations pour mettre en oeuvre certaines des activités d'un programme d'ETP devra pouvoir continuer à le proposer dans le cadre d'une tarification spécifique à l'éducation thérapeutique du patient.

3.5.2. Accélérer la mise en place en ambulatoire des activités d'éducation thérapeutique du patient

La mise en oeuvre de programmes d'ETP peut être réalisée en ambulatoire pour des malades dont la pathologie chronique est suivie par les équipes hospitalières. De même pour une pathologie identique, des patients peuvent être suivis par des spécialistes ou généralistes de ville. Ces deux groupes de malades ont pour caractéristique principale de pouvoir bénéficier d'activités d'éducation thérapeutique en ambulatoire.

Les équipes pluridisciplinaires qui aujourd'hui réalisent ces séances éducatives sont le plus souvent des équipes hospitalières excluant dans la pratique des patients qui ne sont pas suivis par les médecins hospitaliers.

Les modes de financement spécifiques ne sont pas prévus au sein de l'hôpital pour ce type d'activités ; ils sont retrouvés soit dans la facturation d'une consultation externe ou d'une hospitalisation de jour. Ce type d'organisation et de pratiques éducatives peuvent aussi, relever d'un financement par le biais des réseaux de soins. Faut-il encore que le réseau soit réellement un vecteur de mutualisation de professionnels au profit des patients qui relève d'une prise en charge de programmes éducatifs identiques quels que soient les médecins ayant pris en charge le suivi de ces patients.

Recommandation n°18 : Une équipe hospitalière compétente en E.T.P devra avoir la possibilité de piloter et d'animer un programme d'éducation thérapeutique du patient réalisé en ambulatoire et réciproquement.

Le constat a été dressé de la quasi inexistence d'équipes pluridisciplinaires ambulatoires dédiées aux activités d'éducation dans le cadre d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique. Pour autant, les besoins en la matière existent réellement pour certaines pathologies chroniques dont le diagnostic et le suivi relèvent d'un exercice de ville, non hospitalier.

Les membres de la commission souhaitent ouvrir deux pistes de réflexion qui pourraient faire l'objet d'un travail complémentaire dans le cadre du programme de suivi du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques :

- **Les hôpitaux locaux** pourraient servir de base à la structuration d'équipes pluridisciplinaires spécialisées en éducation thérapeutique pour la population concernée. Le code de la santé publique⁵⁵ donne une définition des missions de l'hôpital local, qui a pour objet de dispenser «1° avec ou sans hébergement : a) des soins de courte durée en médecine, b) des soins de suite ou de réadaptation ; 2° des soins de longue durée comportant un hébergement. Il participe notamment aux actions de santé publique, aux actions médico-sociales coordonnées, de médecine préventive et d'éducation pour la santé, et de maintien à domicile en liaison avec les professionnels de santé locaux». La prévention et l'éducation sanitaires sont des activités que l'hôpital local peut développer⁵⁶. En raison de son caractère reconnu de fournisseur de soins de proximité, et son rôle

⁵⁵ Article R. 711- 6-4 du CSP

⁵⁶ La circulaire DHOS/DGAS/O3/AVIE/ n° 2003/257 du 28 mai 2003 relative aux missions de l'hôpital local

d'animateur local de santé, cette même circulaire précise : « Parce qu'il met en contact les intervenants médicaux, paramédicaux et sociaux, l'hôpital local constitue un espace de coordination qui favorise son engagement et sa participation à une dynamique de réseaux. Il est d'ores et déjà un maillon important des réseaux de coordination gériatrique. » L'éducation thérapeutique des patients pourraient être une nouvelle mission de l'hôpital local.

- **La création des maisons de santé** a notamment pour objectif « d'optimiser l'organisation du travail des professionnels de santé pour libérer du temps médical. Cette organisation suppose le développement de collaborations entre professionnels, notamment en leur sein »⁵⁷. L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre, sous certaines conditions, d'ajouter une composante structurelle à l'activité des professionnels médicaux libéraux qui y exerceront. L'existence en leur sein d'une activité d'éducation intégrée aux soins des malades, organisée par des professionnels para médicaux en lien avec les médecins traitants, est de nature à favoriser « ces collaborations entre professionnels » au service de l'amélioration de la qualité de vie des patients.

3.5.3. Des équipes régionales, référentes en matière d'éducation thérapeutique du patient

Un niveau plus expérimental devrait être mis à disposition des différentes équipes pluridisciplinaires chargées d'animer, tant en intra hospitalier qu'en dehors de l'hôpital, les activités d'éducation thérapeutique. La formalisation des projets, l'aide méthodologique à la mise en place de programmes structurés d'E.T.P., le renforcement du dispositif de formation comme l'évaluation des programmes mis en oeuvre régionalement peuvent nécessiter l'intervention d'une équipe, référent régional. Cette équipe, voire ces équipes selon l'importance du territoire régional, peuvent être placées auprès des agences régionales de santé et permettre ainsi, le maillage territorial des activités d'éducation selon les pathologies concernées. Par leur existence même aux côtés des acteurs au quotidien, ces équipes contribueraient efficacement au développement de l'éducation thérapeutique du patient.

4. UN ACCOMPAGNEMENT FINANCIER SPECIFIQUE POUR L'E.T.P.

4.1. Quatre niveaux d'objectifs

4.1.1. Un financement adapté aux besoins

L'éducation thérapeutique permet une amélioration de la qualité de la vie, une diminution des incidents ou accidents et une moindre aggravation des pathologies. Elle est partie intégrante du processus de soins.

Or, le profil de la morbi-mortalité se modifie en France du fait principalement d'une chronicisation de certaines pathologies d'origine infectieuses et par un vieillissement de la population, touchée par des affections chroniques nécessitant une prise en charge sur une longue durée par les professionnels de la santé. La responsabilité du patient devient, alors, un élément clé par la connaissance de sa pathologie et sa participation active dans le processus de soins.

⁵⁷ Discours prononcé lors de l'inauguration du salon Hôpital Expo par madame **Roselyne Bachelot-Narquin**, Ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative, mardi 27 mai 2008

4.1.2. Des moyens financiers clairement identifiés

Les préférences de la mission vont vers une double modalité de financement :

- Une tarification spécifique des activités d'éducation thérapeutique du patient ;
- Un fonds national, autonome qui pourrait être abondé par des sources de nature publique, parapubliques ou privées.

4.1.3. Deux sources distinctes de financement

Le financement à l'activité devra s'appuyer sur des tarifs de prestations couvrant l'ensemble des ressources engagées. Cette modalité peut être utilisée aussi bien pour le financement hospitalier que pour le financement d'actes effectués hors milieu hospitalier. Par ailleurs, un fond national de financement regroupera toutes les sources et permettra aux ARS, destinataires de ces fonds d'impulser et d'évaluer les programmes d'éducation thérapeutique.

Recommandation n°19 : Le financement des activités et des programmes d'éducation thérapeutique du patient devra être assuré d'une part sur une tarification spécifique, en ambulatoire comme à l'hôpital, et d'autre part sur un fonds national clairement identifié et réparti au niveau régional sur les agences régionales de santé.

Recommandation n°20 : La création d'un fonds national pour le développement de l'ETP permettra de regrouper et d'identifier l'ensemble des financements, publics ou privés, consacrés à la conception, à la coordination, à l'évaluation des programmes et à la formation en ETP.

4.1.4. Un financeur unique au niveau régional

Le financeur doit pouvoir identifier l'ensemble des prestations offertes, favoriser le développement de prestations encore inexistantes ou insuffisantes mais aussi vérifier la qualité de cette prestation préalablement à leur couverture financière.

4.2. Les propositions en matière de financement

4.2.1. Les sources de financement au niveau national

De nombreuses sources de financement sont possibles. Les deux premières sources proviennent de l'existant :

- La partie hospitalière : les MIGAC, les produits de tarification analysés par des différentes enquêtes, font partie de la base ;
- Les expérimentations des prestations d'éducation thérapeutique par l'assurance maladie obligatoire, tels la MSA, le RSI, la CNAMTS, la Caisse des Mines proviennent des fonds nationaux de prévention. (FNPEIS déclinés selon les régimes) ;
- La participation des organismes d'assurance maladie complémentaire, de façon volontaire et générale, favoriserait également la responsabilisation du patient dans la prise en charge

de sa maladie. L'engagement de l'assurance maladie complémentaire, sur ce thème, serait un acte fort, au delà de ce qui existe déjà notamment en éducation de la santé ;

- L'Etat pourrait décider également la prise en charge éducationnelle d'une pathologie ou d'un risque sanitaire inhabituel, devant une menace grave et imminente. De même façon, il peut abonder au financement de ses propres priorités. Au delà, de façon générale, les membres de la mission proposent que, si une taxe nutritionnelle venait à être créée, une partie de son produit soit affectée à l'ETP en raison du lien avec certaines maladies chroniques ;
- L'industrie pharmaceutique et des autres biens médicaux pourraient contribuer à abonder le fonds national destiné à l'éducation thérapeutique. Cet « investissement » présente l'avantage de contribuer à l'adhésion du patient au projet de soins, en lui apprenant le mécanisme de certains soins complexes et en favorisant tout ce qui peut contribuer à une meilleure observance. Par ailleurs les membres de la mission suggèrent de diminuer le financement de la visite médicale au profit d'une contribution au fonds national destiné à l'éducation thérapeutique ;
- D'autres sources existent : les collectivités locales ou régionales ainsi que d'autres donateurs peuvent abonder le financement national mais il est probable que la volonté du donateur serait de se diriger vers une activité spécifique, thématique nationale ou régionale : le versement ne pourrait se faire qu'avec la reconnaissance et l'accord de l'ARS.

4.2.2. L'agence régionale de santé (A.R.S.)

L'Agence Régionale de la Santé présente dans ses missions l'ensemble de la prévention et de l'organisation des soins.

L'A.R.S. recevrait du fonds national, un financement variable calculé à partir de certains indicateurs comme, par exemple, les populations concernées c'est-à-dire le nombre d'habitants, le nombre d'affections de longue durée, le nombre de certains soins lourds nécessitant une éducation thérapeutique. D'autres indicateurs comme par exemple les capacités de proposer des prestations de qualité au niveau régional, peuvent être pertinents. L'ensemble des financements de l'ETP serait mis à disposition des ARS.

L'ARS pourrait agréer deux types de structures :

- les structures de compétences et de ressources : elles n'ont pas pour objectif de réaliser des prestations individuelles ou collectives mais de favoriser la création de programmes rigoureux et adaptés par d'autres services cliniques. Le financement des structures de compétences et de ressources serait « supporté » par le biais de la dotation des A.R.S. pour l'E.T.P.. Une seule structure par région serait retenue, mais cela pourrait varier selon les spécificités régionales. Cette structure pourrait être localisée dans un service de santé publique, comme c'est déjà le cas dans plusieurs régions ;
- Les programmes d'actions et de prestations d'éducation thérapeutique, agréés par l'A.R.S., seraient financés à l'activité que celle-ci soit hospitalière ou hors hôpital. Le financement serait soumis à l'agrément des prestataires, quel que soit leur mode d'organisation. Deux développements pourraient être envisagés :
 - soit il s'agit d'un prestataire monothématique,
 - soit il s'agit d'une structure effectuant plusieurs types de programmes d'éducation thérapeutique de spécialités différentes.

Recommandation n°21 : L'ARS sera le financeur unique régional de l'éducation thérapeutique du patient.

Recommandation n°22 : L'ARS financera des programmes agréés d'E.T.P. ; elle aura pour mission de financer la ou les structures transversales de compétences et de ressources, participant à l'élaboration des programmes. Elle financera en outre, les actions d'accompagnement.

4.2.3. Les financements des activités

Le développement des programmes d'E.T.P. est inéluctable mais en raison même de leur extension, les principes qui régiront les activités éducatives en leur sein, devront :

- être maîtrisés à la fois en fonction des besoins et de la qualité des prestations ;
- être homogènes sur le plan national et être allouables à toutes les structures privées, publiques ou associatives ;
- être transparents pour les équipes ;
- être pérennes sur une durée de 4 à 5 ans.

4.2.3.1. Pour un séjour hospitalier de plus de 24 heures

- **en MCO, dans le but de mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique du patient**, il est créé un GHS spécifique pour les activités d'éducation thérapeutique du patient pour les maladies chroniques qui le nécessitent. Certains patients pourraient bénéficier d'une éducation thérapeutique en service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), en liaison avec le service MCO de court séjour, à la condition de créer ce financement spécifique. Un lien entre les équipes médicales du service de court séjour et du service de soins de suite devra être assuré d'une manière structurelle et efficace,
- **les entrées directes en SSR** : la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient sera financée sur la base de la nouvelle tarification en cours d'élaboration. Un lien entre les équipes médicales du service de S.S.R. et les médecins prescripteurs devra être assuré d'une manière structurelle et efficace.

4.2.3.2. Pour les séjours de moins de 24 heures d'éducation thérapeutique, deux possibilités sont retenues :

- un GHS spécialisé en Education Thérapeutique du Patient (ETP) ;
- un forfait spécifique d'E.T.P. si lors d'un acte technique, il est nécessaire de l'accompagner d'une activité d'éducation thérapeutique.

L'Hospitalisation à domicile (HAD), participe aujourd'hui à des activités d'accompagnement. Elle peut répondre aux appels à projet régionaux d'éducation thérapeutique du patient.

Recommandation n°23 : La réforme en cours de la T2A devra intégrer la tarification spécifique des activités d'éducation thérapeutique du patient, selon les deux possibilités retenues (GHS ou forfait spécifique).

Recommandation n°24 : La classification pour les soins de suites et de rééducation (S.S.R.), en cours d'expérimentation, devra intégrer la rémunération de l'activité spécifique d'éducation thérapeutique qui est et sera développée par ces établissements (en hospitalisation complète et de jour).

4.2.3.3. Pour les programmes labellisés, développés en ambulatoire, deux options peuvent être proposées :

- Une rémunération par séance et par patient ;
- Une rémunération forfaitaire par programme et par patient

A. Une rémunération par séance et par patient. Cette hypothèse, qui est une forme de rémunération à l'acte, serait le plus favorable en cas de nombreux patients suivis dans une même structure (centre hospitalier local, maison de soins pluridisciplinaires, hôpital local...). Elle permettrait d'ajuster plus facilement « à la carte » les séances.

B. Une rémunération forfaitaire par programme et par patient; cette hypothèse implique une faible variabilité de la durée du programme. Ce type de rémunération doit être ajusté sur la gravité du stade de la maladie et sur la complexité de la situation du patient. Chaque programme bénéficierait d'un financement spécifique.

Par ailleurs, pour ce qui concerne les activités médicales conduisant au diagnostic éducatif et au suivi du programme d'E.T.P., activités aux quelles devrait participer le médecin traitant, il est impératif que la classification des actes cliniques, (C.C.A.M.) en cours d'élaboration, puisse les valoriser.

Articles de loi relatifs à l'Education Thérapeutique du Patient, proposés par les membres de la mission

1. DROIT GENERAL

Toute personne atteinte d'une maladie chronique dont l'état le nécessite ou, le cas échéant, son entourage, bénéficie avec son accord d'un plan personnalisé d'éducation thérapeutique intégré dans un plan de soins coordonnés.

2. MISE EN OEUVRE

Les pathologies prioritaires pouvant bénéficier d'un programme d'éducation thérapeutique du patient sont définies par arrêté du ministre chargé de la santé après avis du HCSP (Haut conseil de santé publique).

Ces programmes d'éducation thérapeutique du patient sont réalisés selon les besoins des patients, en ambulatoire ou au sein des établissements de santé par des personnels spécialisés ayant acquis des compétences en ce domaine.

Ces programmes d'éducation thérapeutique sont mis en oeuvre par des équipes labellisées par les agences régionales de santé. Ils doivent répondre à un cahier des charges national.

3. PRINCIPE D'UN FINANCEMENT SPECIFIQUE A L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

Le financement de l'éducation thérapeutique du patient, tant en milieu hospitalier qu'ambulatoire, intègre la rémunération des prestations de soins spécifiquement liées à l'éducation thérapeutique du patient. Par ailleurs, il intègre aussi un financement des programmes d'éducation thérapeutique du patient qui est assuré par un fonds appelé fonds national de développement des actions d'éducation du patient.

Ce fonds est piloté conjointement par l'Etat et l'Assurance maladie.

Il est abondé par des ressources de l'Etat et des régimes obligatoires de sécurité sociale. Il reçoit des concours des organismes de protection sociale complémentaires, des collectivités territoriales et du secteur privé.

Ce fonds est constitué par les fonds de prévention des caisses d'assurance maladie et par le transfert de l'intégralité des MIGAC consacrés à l'éducation thérapeutique du patient.

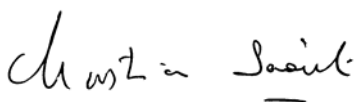
Ce fonds est attribué aux agences régionales de santé afin que celles-ci pourvoient aux financements des programmes d'éducation thérapeutique ou d'accompagnement des patients réalisés au sein des établissements de santé ou en pratiques ambulatoires.

4. LES CRITERES « QUALITE » FONDES SUR UN CAHIER DES CHARGES NATIONAL.

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient retenus par les agences régionales de santé répondront aux exigences d'un cahier des charges national élaboré par l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES), après avis de l'ensemble des acteurs du domaine.

5. L'EVALUATION DU DISPOSITIF

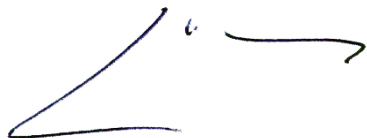
Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont pluriannuels et font l'objet d'une convention d'objectifs et de moyens signée entre leur promoteur et l'agence régionale de santé. Au terme de cette convention, ils sont soumis à une évaluation par l'agence régionale de santé. S'appuyant sur ces évaluations régionales, le Haut Conseil en Santé Publique et le Comité de suivi du plan d'amélioration de la qualité de vie des malades chroniques procèdera conjointement à une synthèse nationale, clinique, organisationnelle et économique des programmes d'éducation thérapeutique du patient et fera des recommandations.



Monsieur Christian SAOUT
Président
Collectif inter associatif sur la santé



Professeur Dominique BERTRAND
Service de Santé Publique
Hôpital Fernand Widal



Professeur Bernard CHARBONNEL
Chef de la Clinique d'Endocrinologie
Hôtel Dieu Nantes

Principales recommandations de la mission

N°	Recommandation
1	L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événement intercurrents,...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable.
2	La mise en oeuvre d'une politique nationale d'ETP ne peut être que progressive. Certaines pathologies devront être choisies comme prioritaires dans la première phase de cette mise en oeuvre. Ce choix pourrait être fait par décret du ministre. Dans l'état actuel des expériences en France et de la validation de l'ETP au niveau scientifique, les membres de la mission proposent que les pathologies prioritaires soient le diabète, les pathologies cardio-vasculaires, l'asthme et le VIH.
3	Les nouvelles agences régionales de santé auront pour mission d'évaluer les programmes d'éducation thérapeutique du patient mis en œuvre en ambulatoires et au sein des établissements de santé. Cette évaluation (quantitative et qualitative) devra apprécier l'organisation du programme, son efficacité et son impact sur la qualité de vie des patients.
4	Les nouvelles agences régionales de santé auront pour mission de labelliser les équipes et les structures au sein des établissements de santé et aussi pour les pratiques ambulatoires, sur la base d'un cahier des charges national, élaboré sous la responsabilité de l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES).
5	L'éducation thérapeutique du patient devra être reconnue dans la loi pour toute personne atteinte d'une maladie chronique et dont l'état le nécessite. Cette éducation thérapeutique du patient devra être intégrée dans un plan de soins coordonnés.
6	L'accompagnement des patients dans l'ensemble de ses dimensions et vis à vis de l'ensemble de ses acteurs potentiels devra faire l'objet d'une mention légale renvoyant, si nécessaire, à des cahiers des charges, des référentiels ou des réglementations ad-hoc.
7	Un patient est en droit de ne pas accepter un programme d'éducation thérapeutique du patient qui lui serait proposé.
8	Le refus par le patient d'un programme d'E.T.P. ne pourra conduire à une sanction et ne peut donc amener les assureurs à prononcer des sanctions financières à son encontre.
9	Un enseignement spécifique de l'éducation thérapeutique concernant la problématique, la méthodologie et les spécificités selon les différentes pathologies chroniques devra être dispensé à tous les futurs médecins dans le cadre de leur cursus de formation initiale. Cet enseignement devra être proposé à tous les professionnels de santé en formation initiale, selon des modalités spécifiques à chacune des formations.
10	Les directions hospitalières devront permettre la poursuite des activités éducatives existantes en matière d'E.T.P et leur développement. au sein des services ou des pôles hospitaliers, en attente de labellisation. Il conviendra donc d'en assurer le financement.
11	Les nouvelles agences régionales de santé devront négocier dans les conventions d'objectifs et de moyens, les activités d'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé, publics et privés, et planifier le maillage territorial pour ces pratiques en ambulatoire.

12	Il sera créé au sein de la conférence nationale de santé une formation dont l'intitulé sera "formation spécialisée sur l'éducation thérapeutique et l'accompagnement des patients". Cette formation pilotera un groupe de travail avec les représentants des organismes d'assurance maladie, des organisations professionnelles des professionnels de santé et des associations des usagers pour organiser un partage d'information dans les domaines dont elle a la charge. Cette formation spécialisée pourra être consultée par le ministre en charge de la santé sur toutes les questions ayant trait à l'E.T.P. ou à l'accompagnement du patient.
13	Suite à un appel régional à projet, l'ARS sera seule compétente dans son ressort territorial, pour retenir les programmes, habiliter les équipes à les mettre en place et les financer. Pour exercer cette compétence, l'A.R.S. s'appuiera sur le respect d'un cahier des charges national et tiendra compte des priorités nationales et régionales en matière d'éducation thérapeutique du patient.
14	La pratique de l'éducation thérapeutique du patient devra s'appuyer sur des compétences nouvelles (incluant la validation des acquis de l'expérience), à acquérir par un professionnel de santé. L'éducation thérapeutique du patient nécessite une formation spécifique et agréée, pour tout professionnel de santé qui souhaiterait l'exercer.
15	Concrétiser les propositions de l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES) afin que soient mieux définis le contenu des enseignements en matière d'éducation thérapeutique du patient et les formes pédagogiques les plus adéquates, Dans cette perspective, un lien contractuel entre les filières de formation à l'éducation thérapeutique, l'Université et les équipes de terrain où elle se pratique est demandé par la mission.
16	Les membres de la mission ne considèrent pas « l'éducateur thérapeutique » comme un nouveau métier mais comme l'acquisition (ou validation des acquis de l'expérience) de compétences spécifiques. Ces compétences devront être exercées au sein d'une équipe soignante.
17	Tout service de court séjour qui propose des hospitalisations pour mettre en oeuvre certaines des activités d'un programme d'ETP devra pouvoir continuer à le proposer dans le cadre d'une tarification spécifique à l'éducation thérapeutique du patient.
18	Une équipe hospitalière compétente en E.T.P devra avoir la possibilité de piloter et d'animer un programme d'éducation thérapeutique du patient réalisé en ambulatoire et réciproquement.
19	Le financement des activités et des programmes d'éducation thérapeutique du patient devra être assuré d'une part sur une tarification spécifique, en ambulatoire comme à l'hôpital, et d'autre part sur un fonds national clairement identifié et réparti au niveau régional sur les agences régionales de santé.
20	La création d'un fonds national pour le développement de l'ETP permettra de regrouper et d'identifier l'ensemble des financements, publics ou privés, consacrés à la conception, à la coordination, à l'évaluation des programmes et à la formation en ETP.
21	L'ARS sera le financeur unique régional de l'éducation thérapeutique du patient.
22	L'ARS financera des programmes agréés d'E.T.P. ; elle aura pour mission de financer la ou les structures transversales de compétences et de ressources, participant à l'élaboration des programmes. Elle financera en outre, les actions d'accompagnement.
23	La réforme en cours de la T2A devra intégrer la tarification spécifique des activités d'éducation thérapeutique du patient, selon les deux possibilités retenues (GHS ou forfait spécifique).
24	La classification pour les soins de suites et de rééducation (S.S.R.), en cours d'expérimentation, devra intégrer la rémunération de l'activité spécifique d'éducation thérapeutique qui est et sera développée par ces établissements (en hospitalisation complète et de jour).

Lettres de mission



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports

La Ministre

Paris, le 18 MARS 2000

CAB 3 - MR/FR - Me. D. 08-2069

Monsieur le président, messieurs les professeurs,

Le rapport de l'OMS de 1998 s'est révélé une étape cruciale dans le processus de formalisation du concept d'éducation thérapeutique.

Les points essentiels mis en avant par ce rapport étaient les suivants :

- « former le patient pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de la maladie » ;
- « l'éducation thérapeutique du patient est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux » ;
- « l'éducation thérapeutique du malade comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement » ;
- « la formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants ».

De nombreuses études ont montré les bénéfices de l'éducation thérapeutique du patient en termes de qualité de vie, de réduction du nombre de complications, de diminution du nombre d'hospitalisations, de meilleure observance des prises médicamenteuses et des recommandations hygiéno-diététiques.

Parfois négligée, l'éducation thérapeutique du patient a suscité en France ces dernières années un bouillonnement d'initiatives et de nombreux professionnels ont acquis une formation et une expertise indéniable dans ce domaine.

La qualité de la relation de suivi qui doit se nouer entre un patient et son médecin traitant participe de cette éducation thérapeutique.

Monsieur Christian SAOUT
Président
Collectif inter associatif sur la santé

Professeur Bertrand CHARBONNEL
Chef de service
Clinique d'Endocrinologie
Hôtel Dieu Nantes

Professeur Dominique BERTRAND
Chef de service
Service Santé Publique
Hôpital Fernand Widal

A côté et dans le prolongement des expériences menées, une politique au niveau national s'impose, notamment en ce qui concerne les patients atteints de maladies chroniques, et en particulier d'affections de longue durée. Afin de mettre en place cette politique, il est indispensable de définir quels modèles sont les mieux adaptés au système de soins français ainsi que les voies moyens et méthodes nécessaires à leur mise en œuvre concrète.

La mission qui vous est confiée consistera donc à identifier, en vous référant aux expériences réalisées en France et à l'étranger, un ou plusieurs modèles pertinents ainsi que les modalités permettant leur implémentation dans notre système de soins.

Cette mission concernera essentiellement l'éducation thérapeutique *stricto sensu*, à distinguer de l'éducation pour la santé et de l'accompagnement, bien que ces notions puissent être intriquées. Elle devra permettre d'organiser la relation avec les professionnels de santé et d'en mesurer la qualité.

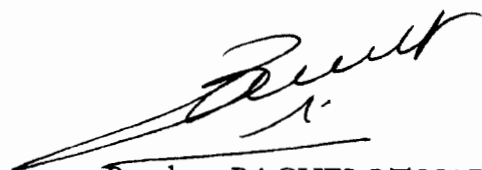
Elle s'articulera avec la mission Ritter ayant trait aux agences régionales de santé, la mission Larcher, ayant trait à l'organisation hospitalière, la mission Flajolet, ayant trait aux inégalités de santé. De même, au cours de vos travaux, je souhaite que vous soyez particulièrement attentif à associer et consulter, à chaque fois que cela sera nécessaire, lors de rapports d'étape notamment, le comité de suivi des maladies chroniques que j'ai récemment installé et dont j'ai confié la présidence à Marie-Thérèse Boisseau.

Afin de formuler des propositions opérationnelles, vous limiterez le champ de votre analyse à quatre pathologies : diabète, hypertension artérielle, infarctus du myocarde, infection à VIH, cancer par exemple.

Les caractéristiques et les critères que devront présenter les différents intervenants et structures (hôpitaux, réseaux, maisons consacrées à une pathologie, associations de service, associations communautaires, par exemple) souhaitant participer à l'éducation thérapeutique seront définis. Ces structures devront notamment avoir une double compétence, d'une part en ce qui concerne la maladie, d'autre part en ce qui concerne l'éducation thérapeutique. Vous serez encouragés à imaginer des solutions innovantes, tout en conservant ce principe de double compétence. Vous vous aurez aussi à faire émerger une typologie des actions d'accompagnement à la qualité de vie, d'aide à l'observance, et de promotion de la santé des patients qui, à côté des actions d'éducation thérapeutique, permettraient d'améliorer le suivi des patients en leur permettant de mieux s'impliquer dans leur santé. Elles pourraient accompagner la modernisation du système des ALD, quel que soit le scénario retenu.

Il me serait agréable de disposer de votre rapport pour le 21 juin 2008.

Je vous prie d'agréer, monsieur le président, messieurs les professeurs, l'expression de mes salutations distinguées.



Roselyne BACHELOT-NARQUIN

Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative

Le Directeur de Cabinet

Paris, le - 4 JUIN 2008

CAB 3 – MR/FR – Me. D. 08-6246

Monsieur le chef de service

Il a été confié à monsieur Christian Saout et à messieurs les professeurs Bertrand Charbonnel et Dominique Bertrand une mission sur l'introduction dans notre système de santé d'un ou plusieurs modèles d'éducation thérapeutique du patient.

A partir du concept d'éducation thérapeutique défini par l'organisation mondiale de la santé en 1998, un certain nombre de pratiques ont vu le jour dans notre pays comme à l'étranger.

Il s'agit pour la mission d'élaborer des propositions pour la mise en place d'une politique nationale en la matière. Ces propositions s'attacheront à définir les méthodes et les programmes en éducation thérapeutique, à préciser les modalités d'organisation et d'accompagnement des malades et à esquisser les possibilités de leur prise en charge.

Ces propositions s'articuleront avec les travaux actuels ayant trait aux agences régionales de santé, à l'organisation hospitalière et à la lutte contre les inégalités de santé.

Ces travaux devront s'appuyer sur certaines pathologies chroniques relevant du domaine de la cardiologie, de la neurologie, de l'endocrinologie et de l'infection à VIH, afin de rendre ce ou ces modèles opérationnels.

Il est demandé aux membres de la mission de remettre leur rapport pour le 21 juin 2008.

Afin de permettre à la mission d'atteindre ces objectifs, je souhaite mettre à sa disposition une expertise méthodologique et technique d'appui, constituée d'un inspecteur général des affaires sociales et de deux conseillers généraux des établissements de santé. L'inspecteur général des affaires sociales sera le rapporteur de la mission : à ce titre il coordonnera les travaux confiés par la mission à l'équipe d'appui ou aux services et opérateurs de l'Etat ainsi que la rédaction du rapport final.

Monsieur André NUTTE
Inspection générale des Affaires sociales
39-43 quai André Citroën
75015 PARIS

Ce groupe d'appui proposera à la mission les consultations et auditions de l'ensemble des acteurs et plus particulièrement les membres du comité d'orientation de cette mission que nous venons de désigner ainsi que les membres du comité de suivi des maladies chroniques dont la présidence a été confiée à madame Marie -Thérèse Boisseau.

Il pourra s'appuyer notamment sur les travaux de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) qui a lancé une étude sur le repérage, la typologie et sur la présentation de l'organisation des activités et des programmes d'éducation du patient au sein des établissements de santé. Avec le concours de la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) et des agences régionales de l'hospitalisation, il établira l'état des réalisations des établissements de santé qui ont pu bénéficier de financements spécifiques réservés aux « actions de prévention et d'éducation thérapeutiques relatives aux maladies chroniques », dans le cadre de l'enveloppe « missions d'intérêt général ». Avec celui de la CNAMTS et de la DHOS, il établira l'état des réalisations en médecine de ville.

Je vous prie d'agréer, monsieur le chef de service, l'expression de mes salutations distinguées.



Georges-François LECLERC

Liste des annexes

- Annexe 1 : Comité d'orientation de la mission éducation thérapeutique
- Annexe 2 : Personnes auditionnées par la mission
- Annexe 3 : L'éducation thérapeutique du patient au travers des textes législatifs et réglementaires et des rapports professionnels de 2002 à 2006 Grenier B. Gagnayre R.- Août 2006
- Annexe 4 : Haute Autorité en Santé (HAS) : réponses au questionnaire de la mission
- Annexe 5 : Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES) : réponses au questionnaire de la mission
- Annexe 6 : Société française de Santé Publique (SFSP) : dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France - 13 juin 2008
- Annexe 7 : Proposition de loi présentée par « Chroniques Associés », regroupement d'association des personnes touchées par une maladie chronique

Annexe 1 : Comité d'orientation de la mission éducation thérapeutique

- ❖ Pr Hubert Allemand, médecin-conseil national de la CNAM-TS
- ❖ Pr Arnaud Basdevant, nutrition, Pitié-Salpêtrière, Paris
- ❖ Dr François Bourdillon, société française de santé publique
- ❖ Dr Benoît Crochet, médecin-conseil national adjoint de la MSA
- ❖ Pr Silla Consoli, psychiatrie, HEGP, Paris (sous réserve)
- ❖ Pr Vincent Meininger, neurologie, Pitié-Salpêtrière, Paris
- ❖ Pr Nicolas Roche, pneumologie, Hôtel-Dieu, Paris
- ❖ Pr Jean-Louis San Marco, santé publique, Hôpital de la Timone, Marseille
- ❖ Dr Bruno Spire, VIH, association AIDES
- ❖ Pr Daniel Thomas, cardiologie, Pitié-Salpêtrière, Paris

Annexe 2 : Personnes auditionnées par la mission

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS, DIRECTION GENERALE DE LA SANTE

- Martial METTENDORF, secrétaire général, chef de service
- Dr Dominique de PENANSTER, Sous directrice, « Promotion de la Santé et prévention des maladies chroniques »

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS, DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE L'ORGANISATION DES SOINS

- Valérie SALOMON, Chef de bureau « Qualité et sécurité des soins en établissements de santé »
- Dr Alexandra FOURCADE, chargé de mission, auprès du chef de service, pôle « organisation des soins, établissements et financements »

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS, DIRECTION DE LA SECURITE SOCIALE

- Dr Marine JEANTET, adjoint au sous directeur, financement du système de soins
- Emilie RENARD, Rédactrice « Affections de longue durée » (ALD) au sein de SD

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS, MISSION TARIFICATION A L'ACTIVITE

- Dr Martine Aoustin, Directrice

CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE DES TRAVAILLEURS SALARIES (CNAMTS)

- Pr Hubert ALLEMAND

CAISSE CENTRALE DE LA MUTUALITE SOCIALE AGRICOLE (MSA)

- Pr Patrick CHOUTET, médecin national
- Dr Vincent VAN BOCKSTAEL, médecin-conseiller technique national

REGIME SOCIAL DES INDEPENDANTS (RSI)

- Pr. BLUM-BOISGARD, médecin conseil national
- Dr Alain PAUMIER, médecin conseil, chef de service

HAUTE AUTORITE EN SANTE (HAS)

- Dr Olivier OBRECHT : responsable du pôle « maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades en direction des PS et des malades »
- Nathalie POUTIGNAT, chef de projet
- Anne Françoise PAUCHET-TRAVERSAT

INSTITUT DE PREVENTION ET D'EDUCATION EN SANTE (INSTITUT NATIONAL DE PREVENTION ET D'EDUCATION A LA SANTE (INPES))

- Philippe LAMOUREUX Directeur Général
- Pierre ARWIDSON, Directeur des affaires scientifiques
- Annick FAYARD Directrice du développement de l'éducation pour la santé et l'éducation thérapeutique
- Dr Marie-José MOQUET, chef de département qualité des pratiques et formation

PERSONNALITES AUDITIONNEES

- François BERARD - Délégué National - Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile
- Michel BLIAUD, représentant la Nouvelle association de sclérose en plaques
- Tony CHEMINAL, Directeur de « Couleur Santé », directeur de la MSA « Côte normande »
- Pierre DUBOIS, médecin, coordonnateur régional de « Couleur santé », médecin conseil de la MSA
- Laurent CHAMBAUD, inspecteur à l'Inspection générale des affaires sociales.
- André GRIMALDI, professeur de diabétologie, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière
- Jean LAFOND, représentant l'association Vaincre la mucoviscidose
- Catherine LASSALLE, représentante des entreprises du médicament (LEEM)
- Dominique MENNAC'H, Direction générale de l'AP-HP, conseillère technique auprès du responsable du pôle « recettes »
- Anne POSTEL-VINAY : médecin , AP-HP, Necker
- Daniel POSTEL-VINAY inspecteur général des affaires sociales
- Thierry PRESTEL, représentant l'association AIDES
- Frédéric SANGUIGNOL, médecin, directeur d'un centre de soins de suite et de réadaptation pour obèses, diabétiques et insuffisants cardiaques ; Secrétaire général de la société d'éducation thérapeutique du patient européenne, président de la société d'éducation thérapeutique du patient du Sud-ouest
- Thomas SANNIE, représentant l'association française des hémophiles
- Catherine TOURETTE-TURGIS, maitre de conférences en sciences de l'éducation
- Michel VARROUD-VIAL : diabétologue (Corbeil Essonne)

AUDITIONS DECENTRALISEES ET VISITE SUR PLACE :***Hôpitaux universitaires de Genève***

- Pr Alain GOLAY Diabétologue, chef du service d'enseignement thérapeutique
- Dr Monique CHAMBOULEYROU, pneumologue
- Dr Aline LASSERRE- MOUTET, Sciences de l'éducation
- Dr Vincent BARHASSAT, chef de clinique endocrino nutrition
- Mr Grégoire LAGUERRE, Biologiste, chercheur en psycho pédagogie

Centre Hospitalier universitaire de NANTES

- Pr Pierre LOMBRAIL, directeur du PIMEST
- Catherine GREFFIER, Ingénieur en éducation
- Patrick LAMOUR, Président du CREDEP (centre d'éducation pour la santé)
- Dr Anne-Laure LAPRERIE,
- Dr Valérie DAVID,
- Pr Hervé LE MAREC, président de la CME
- Pr Yves HELOURY, chef de service de chirurgie Infantile
- Thierry BIAIS, Directeur des affaires médicales
- Luc-Olivier MACHON, Directeur adjoint à la direction des affaires financières

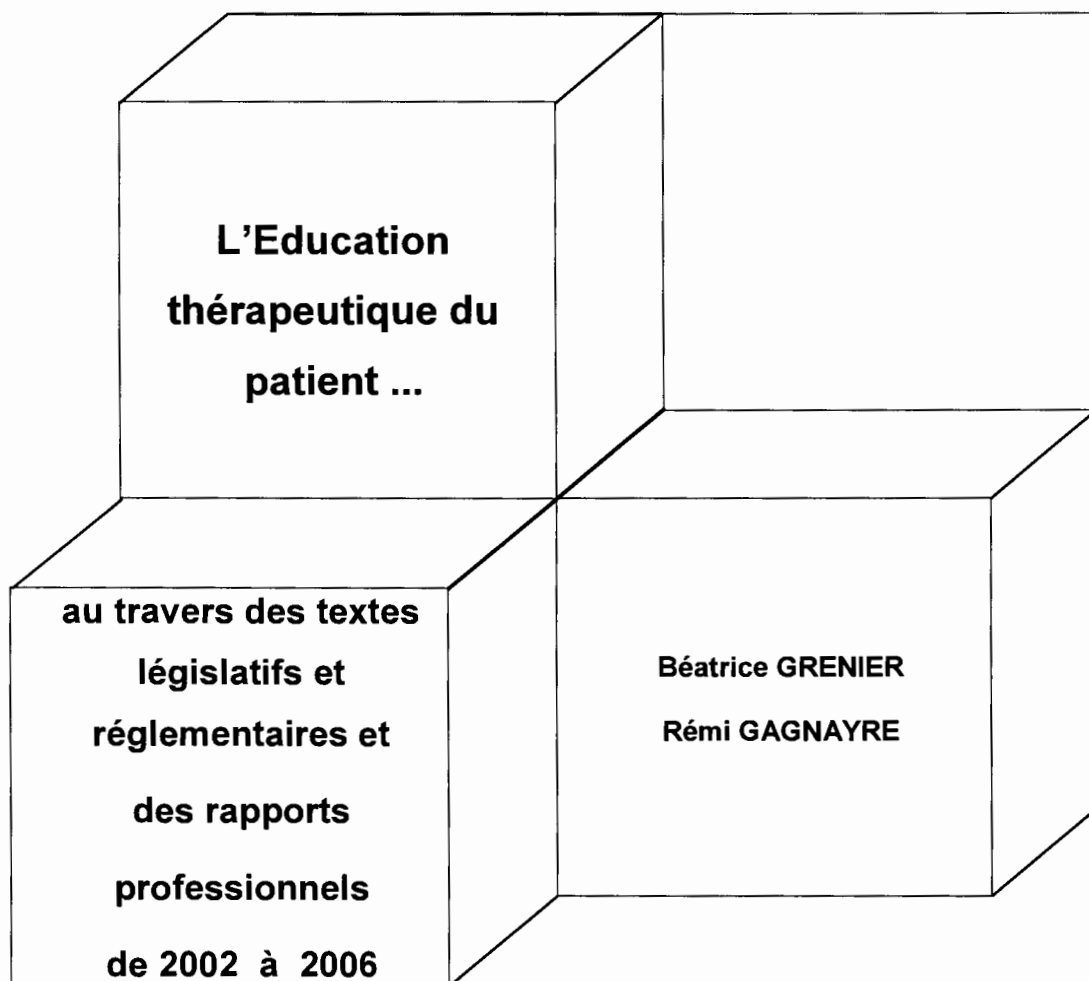
CONSEIL D'ORIENTATION AUPRES DE LA MISSION

- Pr Arnaud BASDEVANT, nutrition
- Dr François BOURDILLON, président de la Société française de santé publique,
- Dr Catherine BISMUTH, médecin conseil auprès de la CNAMTS
- Dr Van BOCKSTAEL, Conseiller technique national auprès de la MSA
- Pr Sylla CONSOLI, Psychiatre,
- Pr Vincent MEININGER, neurologue,
- Dr Nicolas ROCHE, pneumologue,
- Pr Louis SAN MARCO, professeur de santé publique,
- Dr Bruno SPIRE, AIDES,
- Pr Daniel THOMAS, cardiologie

**Annexe 3: L'éducation thérapeutique du patient au
travers des textes législatifs et réglementaires et
des rapports professionnels de 2002 à 2006
Grenier B. Gagnayre R.- Août 2006**



laboratoire de Pédagogie de la Santé :
Education et Observance EA 3412



2006©

Introduction

Alors que de nombreuses études scientifiques ont montré depuis plusieurs années, l'importance d'intégrer l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des patients atteints de maladie chronique, ce n'est qu'en 2001 que la direction générale de la santé (DGS) apporte sous forme d'un rapport, une réflexion portant sur cette activité. La mission qui avait été confiée préalablement à un groupe de travail était de formuler des propositions et des recommandations pour le développement de l'éducation thérapeutique en France.

En Mars 2003, une première synthèse des principaux textes de référence qui ont participé au développement de l'activité d'éducation thérapeutique en France durant les années 1998 à 2002 a été publiée par le département de pédagogie des sciences de la santé de Bobigny (DPSS). Le rapport de 1998 du groupe OMS-Europe est apparu comme le texte initiateur et fondamental pour l'orientation de l'éducation thérapeutique en France au moment où le haut comité de santé publique soulignait les problèmes majeurs liés à l'importance des maladies chroniques et à leur poids économique dans un contexte de baisse de la démographie médicale et faisait le constat d'une surmortalité et d'inégalités de santé dans la population. Dans la continuité du rapport européen auquel était associé le centre collaborateur de Bobigny, des travaux de recherche ont permis de préciser ultérieurement, au niveau conceptuel et méthodologique, quelles étaient les exigences qualitatives pour les démarches éducatives mises en œuvre tant au plan des programmes mis en place, qu'au plan des formations psychopédagogiques des soignants ou encore des compétences attendues chez les patients.

Les principaux textes recensés à l'issue des deux premiers rapports fondateurs de 1998 et 2001, ont concerné des recommandations par l'ANAES pour la prise en charge du patient asthmatique, la mise en place d'un plan national d'éducation pour la santé et de sa déclinaison en schémas régionaux (SREPS), l'élaboration d'une typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique par les pôles de nomenclature de la CNAMTS et PERNNS, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, les appels à projets et aides au financement de mesures de santé publique et d'organisation des soins et enfin le rapport Berland sur la démographie des professions de santé.

Méthode et limites

Le document actuel se situe dans la continuité de ce premier bilan. Il cherche à présenter de manière chronologique depuis 2002 jusqu'à 2006, à travers une revue de la littérature, les principaux textes de référence qui ont contribué aux diverses orientations en faveur du développement de l'éducation thérapeutique en France. Comme précédemment, il tente de mettre en exergue les aspects qui ont participé à l'essor de cette activité, à partir des principes fondateurs et des valeurs de l'éducation thérapeutique que sont l'autonomie solidaire, l'éducabilité et intelligibilité, la qualité de vie et la décision partagée, la coopération pluriprofessionnelle et compétences du patient, l'efficacité des traitements et de la relation thérapeutique. Par ailleurs, en raison de la position particulière de l'éducation thérapeutique située à l'intersection des systèmes de la prévention, des soins et de la santé publique, il est apparu nécessaire de compléter l'approche chronologique par un éclairage transversal et

systemique appréhendant l'évolution de ces trois domaines où de nombreuses réformes sont intervenues ces dernières années.

Ce deuxième recueil s'est donc attaché à présenter différents textes élaborés d'une part, par les organismes de tutelle (Etat, Assurance maladie) et d'autre part, par des sociétés savantes, organismes scientifiques ou experts médicaux. La sélection de ces textes a été effectuée en fonction de la relation identifiée avec les mesures adoptées ou préconisées en faveur de l'amélioration du système de soins et en particulier de la prise en charge des malades porteurs d'affections chroniques. Seuls les textes portant sur des aspects stratégiques, fondamentaux et/ou conceptuels susceptibles d'influencer le développement de l'activité d'éducation thérapeutique, ont été retenus.

Il convient de souligner néanmoins, qu'à côté de cette sélection volontairement restrictive, il apparaît important de faire état de l'essor de nombreux projets ou démarches d'éducation du patient qui se sont multipliées depuis la reconnaissance en 2002 de l'éducation thérapeutique par les organismes de tutelles. En effet, qu'elles concernent les programmes mis en place, les outils pédagogiques, les méthodes ou techniques utilisées, les diverses communications contribuent par elles-mêmes, au développement de l'éducation thérapeutique en apportant des témoignages et expériences sur les diverses déclinaisons opérationnelles intéressant tantôt certaines pathologies, territoires de santé, coopération professionnelle, ou encore des associations de patients. Cette littérature de plus en plus abondante, à laquelle nous invitons le lecteur à se référer, vient par elle-même, nourrir et enrichir en permanence les approches conceptuelles et les recommandations des experts. Parallèlement à l'impact de ces publications, il convient de citer également le développement de nouvelles organisations dédiées à la prise en charge des malades chroniques telles que les réseaux de santé, maisons du souffle ou du diabète, écoles de l'asthme, associations, etc. ainsi que la multiplication des cursus de formation professionnelle qualifiante (certificats, DU, master..) ou non qualifiante (modules, séminaires). Celles-ci permettent de promouvoir au plan qualitatif le développement de l'éducation thérapeutique par la professionnalisation des compétences attendues chez les professionnels de santé, tant dans le secteur hospitalier qu'ambulatoire.

Présentation

Le rapport actuel se présente sous forme de deux grands chapitres précédés d'un tableau général. Ce tableau récapitulatif a pour objectif de permettre, par une première vision synthétique et chronologique des textes, d'appréhender longitudinalement dans le temps et selon la source, les diverses orientations qui ont pu influencer sur le développement de l'éducation thérapeutique en France.

Secondairement, chaque partie présente successivement et de manière plus détaillée, les différents textes de référence qui ont été identifiés en fonction des critères de sélection mentionnés. La première partie est consacrée aux textes réglementaires émanant des organismes de tutelle : Etat, Assurance maladie. La seconde partie présente des publications réalisées par des experts ou sociétés savantes, à l'exclusion des référentiels portant directement sur l'activité de l'éducation thérapeutique auxquels le lecteur pourra avoir accès sur les sites spécialisés.

Tableau récapitulatif des principaux textes de référence classés par ordre chronologique et selon leur source

N°	Dates	Organismes de tutelle	Experts médicaux Sociétés savantes	Nature des textes de référence
1	Janvier 2002	Etat DGS		Circulaire DGS relative à la mise en œuvre du Programme National Nutrition Santé (PNNS)
2	Février 2002	Etat Ministère de la santé		Programme national de réduction des risques cardiovasculaires 2002-2005
3	2002	Etat Ministère de la santé		Programme d'actions de prévention et de prise en charge du diabète de type 2, 2002-2005
4	Décembre 2002	Etat DHOS CNAMTS		Circulaire DHOS/ CNAMTS relative aux réseaux de santé
5	2003		INSERM et Université	Site EsPer pour la prévention et le dépistage des risques en santé
6	Mars 2003		ANAES	Complément au manuel d'accréditation des établissements de santé. Hospitalisation à domicile
7	Juin 2003		ADELFI ALFEDIAM	Education diététique du diabétique de type 2
8	Juillet 2003		ANAES	Information et éducation du patient hypertendu non diabétique (<i>version expérimentale</i>)
9	Octobre 2003	Etat Ministère		Rapport du Pr. Berland sur la coopération des professions de santé
10	Novembre 2003		ANAES	Manuel d'accréditation des établissements de santé – Deuxième procédure (<i>version expérimentale</i>)
11	Décembre 2003		INSERM	Rapport d'étape COMPAQH : « Lutter contre les troubles nutritionnels »
12	Décembre 2003		CREDES	Evaluation des rappels informatiques dans l'instauration et le suivi de l'éducation diététique de patients diabétiques de type 2
13	Février 2004		FNLCC	Comprendre la chimiothérapie.

				Guide d'information et de dialogue à l'usage des personnes malades et de leurs proches
14	Mars 2004	Etat DHOS		Circulaire DHOS relative à l'élaboration des schémas régionaux d'organisation sanitaire de troisième génération (SROS 3)
15	Avril 2004		ANAES	Les référentiels d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP). Bases méthodologiques
16	Mai 2004		ANAES	« Mieux vivre avec votre asthme. L'éducation thérapeutique pour bien gérer votre asthme au quotidien »
17	Juin 2004		SFMG	Recherche en médecine générale : Existe-t-il une typologie des actes effectués en médecine générale
18	Juin 2004	Etat		Loi relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées
19	Juillet 2004		ANAES	Réseau de santé. Guide d'évaluation
20	Août 2004	Etat		Loi relative à la politique de santé publique (LOSP)
21	Août 2004	Etat		Loi relative à l'Assurance maladie
22	Septembre 2004		ANAES AFSSAPS	Recommandations pour le suivi médical des patients asthmatiques adultes et adolescents
23	Septembre 2004		ANAES	Manuel d'accréditation des établissements de santé. Version 2
24	Septembre 2004		ANAES	Céphalées chroniques quotidiennes : diagnostic, rôle de l'abus médicamenteux, prise en charge
25	Octobre 2004	Etat DHOS/DGS		Circulaire relative à l'élaboration du SROS de l'enfant et de l'adolescent
26	Octobre 2004	Etat		Décret créant la haute autorité de Santé (HAS)
27	Décembre 2004	Etat DGS		Actes du séminaire préparatoire au plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de

				maladies chroniques
28	Décembre 2004	Etat		Arrêté relatif à la coopération entre les professionnels de santé
29	Janvier 2005		INPES	Thésaurus en éducation pour la santé
30	Janvier 2005		DREES	La prise en charge et les conditions de vie des patients atteints d'hépatite C chronique
31	Février 2005	Etat		loi pour l'égalité des droits et des chances, participation et la citoyenneté des personnes handicapées
32	Mars 2005		HAS	Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé
33	Avril 2005	Etat Ministère		Arrêté du 12 avril 2005 fixant la liste des missions d'intérêt général(dotation MIGAC)
34	Avril 2005	Etat Ministère		Décret relatif à l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP)
35	Juin 2005		Etats généraux	Livre blanc de la douleur. Quinze propositions d'amélioration
36	Juillet 2005		HAS	Prise en charge des patients adultes atteints d'hypertension artérielle essentielle - Actualisation 2005
37	Juillet 2005		HAS	Rapport d'élaboration de référentiel EPP. Education thérapeutique de l'enfant asthmatique et de sa famille en pédiatrie
38	Juillet 2005	Etat Ministère		Dossier de presse concernant le bilan du programme diabète 2002-2005
39	Septembre 2005		HAS	Prise en charge de la drépanocytose chez l'enfant et l'adolescent
40	Septembre 2005		INVS	Résultats de l'Etude ENTRED Echantillon National Témoin Représentatif des personnes Diabétiques 2002 - 2005

41	Septembre 2005	Etat		Décret du 26 septembre 2005 portant sur la création des Groupements Régionaux de Santé Publique (GRSP)
42	Novembre 2005	Etat Ministère		Programme d'actions en faveur de la broncho-pneumopathie obstructive (BPCO) 2005- 2010
43	Décembre 2005		INSERM COMPAQH	Elaboration de critères de qualité concernant la prise en charge des troubles nutritionnels au sein d'un établissement de santé
44	Décembre 2005	Assurance Maladie <i>URCAM de Franche Comté</i>		Unités transversales d'éducation thérapeutique du patient atteint de maladies chroniques. Recommandations d'organisation et cahier des charges
45	Décembre 2005	Etat		Loi pour le financement de la sécurité sociale (LFSS)
46	Janvier 2006	Assurance maladie		Parcours de soins coordonné autour du médecin traitant, modification du protocole ALD : mise en vigueur du nouveau dispositif
47	Janvier 2006		SPLF	Rapport d'activité du groupe de travail d'éducation thérapeutique de la société de pneumologie de langue française
48	Février 2006		Pr. S. Hercberg Université, INSERM	Rapport sur les éléments de bilan du PNNS et propositions de nouvelles stratégies pour le PNNS 2
49	Mars 2006	Assurance maladie		Arrêté portant approbation de l'avenant n°12 à la convention médicale
50	Mars 2006		Pr. J. Ménard Université Paris V	Rapport sur la consultation périodique de prévention (<i>rapport 2005 diffusé en 2006</i>)
51	Avril 2006		Pr. Duroux et Coll	Mieux vivre avec l'asthme Editions Odile Jacob
52	Mai 2006		HAS	Liste des actes et prestations nécessaires au suivi et au traitement du diabète

53	Mai 2006		HAS	Liste des actes et prestations nécessaires au suivi et au traitement de l'hépatite C
54	Mai 2006	Etat		Plans Régionaux de Santé Publique Le PRSP d'Ile de France
55	Juin 2006		CNGPO	Livre blanc officine 2010 : « Réflexions et propositions sur missions du pharmacien de demain
56	Juin 2006		Pr. Y. Berland Dr Y. Bourgueil	Rapport « cinq expérimentations de coopération et de délégation de tâches entre professions de santé »
57	Juin 2006	Etat DGS		Rapport sur l'évaluation des écoles de l'asthme en France
58	Juin 2006	Etat Ministère		Plan National Solidarité - Grand âge
59	Juillet 2006	Assurance maladie		Rapport sur la prévention du risque médicamenteux évitable
60	2006 - 2007 (en cours)	Assurance maladie		Classification commune des actes médicaux cliniques (« CCAM clinique »)

Mots clés : système de soins, maladies chroniques, thérapeutique, prévention, information, éducation, autonomie, qualité de vie, pratiques professionnelles, coordination, formation, coopération professionnelle, compétences

Abréviations utilisées dans le document (cf. glossaire page 46)

Première partie : les textes des organismes de tutelles

Cette première partie présente par ordre chronologique, les principaux textes issus des organismes de tutelles que sont d'une part, l'Etat, ses ministères et directions (direction de l'hospitalisation (DHOS), direction générale de la santé (DGS) et d'autre part, l'Assurance maladie (Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM)).

Ces textes élaborés dans le cadre des réformes ou des nouveaux dispositifs portant sur l'amélioration du système de santé, susceptibles d'influer sur le développement de l'éducation thérapeutique, peuvent se regrouper en quatre axes que sont les réformes législatives, les plans stratégiques nationaux, les mesures en faveur de l'évolution des pratiques professionnelles et enfin la régulation médicoéconomique. Les différents thèmes relatifs à ces quatre axes sont indiqués schématiquement ci-dessous. Chacun des textes, précédé de son chiffre de référence [] figurant au tableau général, est ensuite présenté selon l'ordre de parution.

- Les réformes législatives
 - l'Autonomie des personnes âgées,
 - la Santé publique
 - l'Assurance maladie
 - les Personnes handicapées
- Les plans et schémas stratégiques en réponse aux besoins de santé de la population
 - Plans nationaux (PNNS 1 et 2, cardiovasculaires, diabète, qualité de vie des maladies chroniques, BPCO, plan Solidarité- grand âge)
 - SROS 3 et les annexes opposables (qualité d'une offre polyvalente sanitaire et sociale dans chaque territoire de santé)
 - Plans régionaux de santé publique (PRSP)
- Les mesures et dispositifs en faveur de l'évolution des pratiques professionnelles
 - Développement des réseaux de santé
 - Evaluation des écoles de l'asthme
 - Expérimentations de coopération professionnelle
 - Création de la Haute Autorité de Santé (HAS)
 - Création d'un financement spécifique pour les missions d'intérêt général (MIGAC), en parallèle à la mise en place de la T2A dans les hôpitaux
- Les moyens de régulation médicoéconomique
 - Loi de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS)
 - Parcours de soins coordonnés autour du médecin traitant, protocole ALD
 - Convention médicale (contractualisation avec les professionnels libéraux)
 - Prévention du risque évitable (Assurance maladie)
 - Classification Commune des Actes Médicaux (CCAM): mise en place du volet technique et élaboration du volet clinique

[1] Circulaire DGS du 9 janvier 2002 relative à la mise en œuvre du Programme National Nutrition Santé (PNNS)

Cette circulaire porte sur les directives relatives à la mise en œuvre du Programme National Nutrition Santé (PNNS) lancé le 31 janvier 2001. Elle concerne les différents aspects de sa mise en œuvre : organisation et pilotage, mise en place de structures régionales, mise en œuvre et instauration d'un système de suivi. Elle rappelle que le PNNS a fixé des objectifs prioritaires ainsi que des objectifs particuliers relatifs à des populations spécifiques afin d'améliorer l'état de santé de la population en agissant sur l'un des déterminants majeurs qu'est la nutrition.

L'une des fiches techniques qui accompagnent la circulaire concerne spécifiquement les actions au niveau des établissements de santé. Il s'agit de :

- la mise en place de réseaux ville-hôpital centrés sur la prévention
- le traitement de l'obésité de l'enfant, avec expérimentation de différentes modalités d'organisation et de prise en charge financière
- le dépistage de la dénutrition, le soutien nutritionnel

Ces actions se situent dans le cadre d'une volonté affirmée depuis 2001 de développer une politique nutritionnelle dans les établissements de santé. Ce développement a été marqué par la création en mars 2002 par Bernard Kouchner, ministre délégué à la santé, d'un comité national de l'alimentation et de la nutrition des établissements. Les missions de ce comité portent sur l'élaboration de référentiels professionnels, de recommandations sur le contenu pédagogique des formations continues destinées aux professionnels.

Le soutien de ces actions est réaffirmé en 2003 par Jean François Mattéi qui souligne l'importance de développer une activité clinique portant sur la prise en charge nutritionnelle des patients hospitalisés comprenant recherche clinique et « éducation thérapeutique » au sein de certains établissements. Il revient sur l'importance de la prise en charge de l'obésité de l'enfant, en terme de santé publique, en préconisant la mise en place des expérimentations citées dans le rapport de mission du Pr. Ricour en 2001.

[2] Programme national 2002-2005 de réduction des risques cardiovasculaires, Février 2002

En 2002, en raison de l'importance des maladies cardiovasculaires qui représentent la première cause de mortalité en France, Bernard Kouchner, ministre délégué à la santé, lance un programme national articulé autour de six objectifs qui sont :

- Affiner le suivi épidémiologique des facteurs de risques et des pathologies cardiovasculaires
- Promouvoir la prévention cardiovasculaire en agissant sur les facteurs de risque
- Encourager les patients à être acteurs de leur santé, notamment en facilitant l'accès à l'éducation thérapeutique
- Apprendre à porter secours
- Améliorer l'organisation des soins et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux
- Inciter au respect des bonnes pratiques cliniques et thérapeutiques

L'éducation thérapeutique fait l'objet d'un chapitre spécifique dont les points portent sur quatre aspects :

- Son enjeu par rapport au défaut d'observance dans les traitements au long cours. (*« Il apparaît donc nécessaire que les soignants s'impliquent davantage dans l'éducation des patients afin d'obtenir une amélioration tangible des résultats de leur prise en charge globale. Cette implication passe par l'éducation thérapeutique (cf. annexe 5) qui vise à aider le patient et son entourage à comprendre la maladie, son traitement et les modalités de coopération avec les soignants. Elle repose sur l'acquisition de compétences en partenariat avec les soignants. Elle est reconnue comme capitale pour l'observance thérapeutique et permet de diminuer l'incidence des complications à court, moyen et long terme ».*)

- l'inégalité d'accès à l'éducation sur le territoire national tant sous la forme individuelle en cabinet libéral que collective en milieu hospitalier

- les mesures prises pour son développement avec le plan national d'éducation pour la santé en février 2001, la circulaire DGS 2001/504 du 22 octobre 2001 relative à l'élaboration des schémas régionaux d'éducation pour la santé, la loi relative au droit des malades et à la qualité du système de santé, élaboration d'une typologie de l'activité d'éducation thérapeutique (CNAMTS, pôle d'expertise et de référence nationale des nomenclatures de santé (PERNNS), Ministère de la santé).

- la volonté de développer l'éducation thérapeutique de groupe en ambulatoire, à l'hôpital, en ville, dans les réseaux

[3] Programme d'actions de prévention et de prise en charge du diabète de type 2, 2002-2005

C'est également en 2002 que Bernard Kouchner, ministre délégué à la santé lance un programme national d'actions de prise en charge et de prévention du diabète de type 2 pour réduire la fréquence et la gravité des complications, notamment les complications cardiovasculaires.

Le plan est articulé autour de cinq objectifs qui sont :

- Prévenir le diabète par le développement d'une politique nutritionnelle
- Renforcer le dépistage du diabète
- Garantir à tous les diabétiques la qualité des soins
- Améliorer l'organisation des soins
- Aider les diabétiques à être acteurs de leur santé

L'éducation thérapeutique y fait également [2] l'objet d'un chapitre spécifique portant sur quatre points :

- la définition de l'éducation thérapeutique et son enjeu (« *L'éducation thérapeutique vise à aider le patient et son entourage à comprendre la maladie diabétique, son traitement et les modalités de coopération avec les soignants. Elle repose sur l'acquisition de compétences en partenariat avec les soignants. Elle est reconnue comme capitale pour l'observance thérapeutique et permet de diminuer l'incidence des complications à court, moyen et long terme* »).
- L'inégalité de l'offre et de sa réalisation sur le territoire national, l'absence de modalité de financement en pratique libérale
- Les objectifs fixés :
 - o Développer l'éducation thérapeutique de groupe ambulatoire : à l'hôpital, en ville en commençant dans les réseaux diabètes
 - o Proposer aux professionnels de santé une typologie de l'éducation thérapeutique de groupe selon la typologie élaborée par la CNAMTS et le PERNS
- Les mesures envisagées
 - o Attribution de moyens en personnels pour les services à orientation diabétologie qui souhaitent développer une éducation thérapeutique collective pour les diabétiques suivis en ambulatoire
 - o Attribution de moyens en personnels pour les services à orientation diabétologie qui souhaitent développer une éducation thérapeutique collective pour les diabétiques suivis en ambulatoire

[4] Circulaire DHOS/CNAMTS du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé

La circulaire du 19 décembre 2002 concerne les réseaux de santé. Elle a pour objet d'accompagner la mise en œuvre des nouvelles dispositions prévues dans la loi sur le droit du malade et la qualité du système de santé et la loi de financement de la sécurité sociale pour 2002. Elle réforme le cadre des réseaux de santé par une définition unifiée et des procédures administratives de création et de financement simplifiées.

Selon les termes de la loi du 4 mars 2002, les réseaux de santé ont pour objet "de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités

sanitaires...». Ils sont ainsi interdisciplinaires et multiprofessionnels, centrés sur le patient dont ils assurent une prise en charge adaptée à ses besoins tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils contribuent à l'évolution du système de santé, afin qu'il soit moins cloisonné et qu'il s'ouvre à la coopération et à la complémentarité entre structures sanitaires, établissements de santé publics et privés, secteur libéral et structures médico-sociales et sociales.

La circulaire précise les modalités opérationnelles de mise en œuvre des réseaux à savoir :

- les principes généraux communs aux réseaux en terme de structuration et organisation, coordination, système d'information, qualité et évaluation, financement
- l'instruction régionale avec un dispositif commun ARH/ URCAM de décision conjointe pour un financement sur la dotation régionale de développement des réseaux (DRDR).

[9] Rapport sur la « coopération des professions de santé : transfert de compétences » du Pr. Yvon Berland, Octobre 2003

Le Pr. Berland présente en octobre 2003 un nouveau rapport en réponse à la mission confiée par J.F. Mattéi sur « la coopération des professions de santé : le transfert des compétences ». Ce rapport fait suite aux propositions sur l'organisation des soins et la coopération entre professionnels de santé figurant dans le précédent rapport de décembre 2002 portant sur la démographie des professions de santé.

Concernant le suivi des pathologies chroniques, l'état des lieux fait état de l'existence d'une pratique éprouvée dans différents pays avec des consultations dédiées pour l'asthme, les maladies cardiovasculaires, les pathologies gastro-intestinales. Il indique qu'en France les pratiques recensées sont rares, souvent non reconnues, se retrouvant essentiellement en milieu hospitalier notamment pour l'éducation de patients diabétiques, asthmatiques, colostomisés ou dialysés. Le rapport fait état de la volonté des acteurs d'organiser le transfert des tâches et le transfert des compétences pour le suivi des pathologies chroniques

Les propositions faites par le Pr. Berland portent d'une part, sur la nécessaire mise en perspective de nouveaux métiers de soins et d'autre part, sur le respect de principes pour la délégation de tâches. Ces principes sont :

- L'acquisition de compétences par une formation professionnelle
- la formalisation d'une relation entre médecins et paramédicaux laissant la responsabilité des actes et de la prescription aux médecins
- la définition du champ de compétences des paramédicaux
- la formation continue
- la valorisation de l'investissement intellectuel par rapport aux actes medicotechniques

Parmi les nouveaux métiers évoqués figure celui d'infirmière clinicienne spécialisée (ICS). Celui-ci serait accessible par une formation supplémentaire de niveau Master, et permettrait aux infirmières de pouvoir accéder au suivi en consultation des malades chroniques, dans le cadre d'une prise en charge protocolisée

[14] Circulaire DHOS du 5 mars 2004 relative à l'élaboration des schémas régionaux d'organisation sanitaire de troisième génération (SROS 3)

Le schéma régional d'organisation sanitaire de 3^{ème} génération s'inscrit dans un cadre juridique rénové, marqué par la suppression de la carte sanitaire ainsi que des indices de besoins. Le SROS 3 devient l'outil unique de planification sanitaire. Son champ d'intervention s'élargit vers l'offre de soins non strictement hospitalière, la prévention et plus largement la santé publique, l'action médico-sociale et sociale. Il a pour objet de prévoir et de susciter les évolutions nécessaires de l'offre de soins préventifs, curatifs et palliatifs. Il doit également prendre en compte les objectifs de santé publique tels qu'ils sont définis, notamment, dans le plan régional de santé publique (PRSP).

L'évolution du nouveau SROS porte sur le renforcement de l'approche territoriale, le développement de la concertation avec les professionnels, les usagers et les élus. Son élaboration donne aux patients, usagers du système de soins, la place d'acteurs de santé qui leur revient, telle qu'elle est définie dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, avec notamment la reconnaissance du rôle des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique. L'amélioration de la prise en charge globale et organisée de la population passe par la concertation avec et entre les professionnels, c'est-à-dire les établissements de santé mais aussi les professionnels libéraux médecins et paramédicaux et les professionnels du champ médico-social et social

La circulaire introduit la notion nouvelle de projet médical de territoire (PMT). Celui-ci a vocation à servir de support pour mener une démarche contractuelle afin de mutualiser les réponses apportées aux besoins de santé de la population du territoire pour ce qui concerne les activités de soins de proximité. Ce projet médical de territoire est élaboré à l'issue du SROS.

Par ailleurs, chacun des SROS comporte une annexe qui précise d'une part, les objectifs quantifiés (OQ) pour chaque territoire de santé, par activités de soins et équipements matériels lourds et d'autre part, les évolutions nécessaires à la réalisation de ces objectifs (créations et suppressions d'activités ou d'équipements, transformations, regroupements et coopérations d'établissements). L'offre de soins hospitalière doit s'organiser en continuité et de façon articulée et coordonnée avec la médecine de ville (permanence des soins notamment) et les secteurs médico-social et social (personnes âgées, personnes handicapées, personnes en situation de précarité). D'ici le printemps 2007, les objectifs quantifiés seront déclinés dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) signés entre les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) et chaque établissement de santé.

[18] Loi du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées

Suite à la canicule de l'été 2003, et compte tenu des difficultés constatées dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes ou des personnes handicapées, le gouvernement a décidé de réformer les conditions de cette prise en charge. La loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées vise à atteindre cet objectif à travers la mise en place dans chaque département, d'un plan d'alerte et d'urgence en faveur des personnes âgées et handicapées en cas de risques exceptionnels et d'un financement spécifique

[20] Loi N°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de Santé Publique (LOSP)

La loi relative à la politique de Santé Publique en France est promulguée le 9 août 2004. Elle affirme pour la première fois la responsabilité de l'Etat en matière de santé publique. Il

revient ainsi à l'Etat d'élaborer des programmes en définissant des objectifs pluriannuels et de coordonner la mise en œuvre de ces programmes.

La loi de Santé Publique réforme l'organisation régionale de la santé publique. Le préfet se voit confier la responsabilité de la conduite de la politique régionale de santé publique. Il instaure des consultations périodiques de prévention, modernise les règles relatives à la politique vaccinale, renforce la gestion des menaces sanitaires graves et les systèmes d'information sanitaire sont renforcés. Des groupements régionaux de santé publique (GRSP) sont créés [41], sous forme de groupement d'intérêt public (GIP), pour fédérer les acteurs de terrain.

Le Programme Régional de Santé Publique (PRSP) devient l'élément principal encadrant la politique de santé publique en région. Son élaboration se fait sous l'autorité du préfet de région, en étroite collaboration avec de nombreux partenaires, notamment l'agence régionale de l'hospitalisation, les organismes d'assurance maladie, le conseil régional et les autres collectivités territoriales, les partenaires économiques et sociaux, les observatoires régionaux de santé, les professionnels du secteur sanitaire et social, les associations d'usagers du système de santé, les associations familiales, les associations de consommateurs et les associations de protection de l'environnement. Ce PRSP définit les objectifs et les priorités de santé publique dans chaque région, met en cohérence et coordonne les Programmes Régionaux de santé (PRS), le PRAPS ainsi que le Schéma Régional d'Education Pour la Santé (SREPS). Le 24 septembre 2004, une circulaire de la DGS apporte des directives pour l'élaboration du PRSP. Par cette première circulaire, une nouvelle politique de prévention se met en place pour que l'ensemble du territoire puisse définir au niveau régional ses priorités, en débattre démocratiquement et mettre en œuvre avec l'ensemble des partenaires les actions les plus appropriées

La loi de santé Publique, qui vise à réduire la mortalité et la morbidité évitables, et à diminuer les disparités régionales en matière de santé, fixe une centaine d'objectifs à atteindre.

Cinq plans nationaux sont fixés pour la période 2004-2008. Ils portent sur :

- la lutte contre le cancer
- la lutte contre la violence, les comportements à risques et les pratiques addictives
- la santé et l'environnement
- la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (*)
- la prise en charge des maladies rares

(*) « La qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » constitue un plan national spécifique. « Ce plan est motivé par l'allongement de l'espérance de vie, le nombre croissant de personnes souffrant de maladies chroniques engendrant un poids économique considérable. Il prend en considération les déterminants dans l'environnement physique, social, économique et culturel qui contribuent à créer des conditions favorables pour améliorer l'état de santé, pour prévenir la survenue ou l'aggravation des maladies, pour réduire leurs conséquences sur les capacités fonctionnelles, l'activité et la qualité de vie des personnes touchées par la maladie. Il cherche à favoriser des changements comportementaux chez les patients et à favoriser l'accès des patients aux services rendus par les professionnels de santé ».

Enfin, la loi de santé publique généralise l'obligation de formation continue à l'ensemble des professions de santé (articles 98 et suivants) en indiquant que pour chacune des professions, "l'évaluation des compétences et des pratiques est un moyen de satisfaire à l'obligation de formation continue".

[21] LOI N° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie

La loi du 13 août 2004 définit la mise en œuvre d'une réforme structurelle de l'assurance maladie, en concertation avec l'ensemble des acteurs. Cette réforme vise à sauvegarder le régime d'assurance maladie, en préservant et en consolidant ses principes fondamentaux que sont l'égalité d'accès aux soins, la qualité des soins et la solidarité. La réforme repose sur trois axes principaux qui sont l'amélioration de l'organisation et du fonctionnement du système de soins, le partage de responsabilités, et enfin des mesures de financement pour assurer la pérennité et réduire le déficit des dépenses de santé

Le titre premier porte sur l'amélioration de l'organisation des soins. Une effective coordination des soins sera favorisée par la mise en place du dossier médical personnel (DMP) * et par le développement de parcours de soins coordonnés [46] autour d'un médecin traitant ou dans le cadre des réseaux de santé [4]. Les liens entre médecine de ville et hôpitaux seront renforcés au travers d'un pilotage cohérent au niveau régional conduisant à rapprocher les agences régionales de l'hospitalisation et les unions régionales des caisses d'assurance maladie. Le développement des réseaux est un des éléments stratégiques fondamentaux pour permettre une meilleure coordination des patients atteints de maladie chronique

Les principaux objectifs déclarés du futur dossier médical personnel (D.M.P.) sont le partage d'informations entre professionnels de santé, une meilleure organisation et efficacité des soins, la maîtrise des dépenses de santé. Tout professionnel de santé quelque soit son mode d'exercice, libéral ou hospitalier, aura l'obligation de reporter dans le dossier médical personnel, à l'occasion de chaque consultation ou acte, les informations diagnostiques, thérapeutiques nécessaires à la coordination des soins. Le DMP inclura les protocoles de soins des patients admis dans le dispositif des « affections de longue durée » (ALD). L'article L 161-36-1 du code de la sécurité sociale prévoit que le DMP comportera un volet prévention conformément aux objectifs de prévention et d'éducation à la santé contenus dans la loi 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique [20].

Le titre II du projet de loi répartit les responsabilités. L'État reste le garant des principes fondamentaux du système de soins et d'assurance maladie, en particulier en matière de santé publique et pour les équilibres économiques. L'assurance maladie se voit confier une délégation de gestion élargie. Elle est ainsi associée à la définition de la politique hospitalière et de la politique du médicament. Elle se voit confier des pouvoirs nouveaux dans le domaine des soins ambulatoires.

Une Haute Autorité de santé (HAS) est créée [26] afin de se prononcer sur l'efficacité thérapeutique des produits, des actes et des protocoles de soins utilisés ou appliqués par les médecins. D'autre part, l'obligation de la formation des professionnels et l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) sont inscrites dans la loi (l'Article 14 institue l'obligation d'EPP à l'ensemble des médecins) [34]. Ces mesures doivent contribuer à promouvoir une utilisation accrue des bonnes pratiques validées

[25] Circulaire DHOS/DGS/DGAS du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent

La circulaire relative à l'élaboration du SROS de l'enfant et de l'adolescent vise à prendre en compte les spécificités de leur prise en charge. Elle répond à une volonté de structuration de façon à répondre au mieux aux principaux enjeux de santé publique de ces classes d'âge, en lien avec les programmes de santé publique, aux enjeux posés par la nécessaire coordination des différents acteurs impliqués dans cette prise en charge et par les difficultés de la démographie en pédiatrie.

Un paragraphe spécifique concerne la prise en charge des pathologies chroniques et de l'éducation thérapeutique.

« L'organisation de la prise en charge des pathologies chroniques doit faire l'objet d'une structuration en réseau de façon prioritaire. L'éducation thérapeutique du patient constitue une priorité de santé publique et doit être soutenue. Le SROS doit soutenir le développement de l'activité d'éducation thérapeutique de groupe, au sein des établissements de santé, pour les patients suivis en milieu hospitalier et en médecine libérale, ainsi que les consultations et hôpitaux de jour d'éducation thérapeutique. L'organisation définie par le SROS prend en compte les prises en charges d'éducation thérapeutique organisées par la médecine libérale et s'articule avec elles »

[26] Décret du 26 octobre 2004 créant la Haute Autorité de Santé (HAS)

Le décret du 26 octobre 2004 apporte des précisions sur la Haute Autorité de Santé (HAS), instance instituée par la loi sur la réforme l'assurance maladie [21]. L'HAS contribuera par ses avis à définir le périmètre des soins remboursables. Elle est ainsi chargée d'évaluer l'utilité médicale des produits, actes ou prestations de santé et de diffuser les « bonnes pratiques » auprès des professionnels de la santé, après les avoir définies.

Les missions fixées à cet organisme d'expertise scientifique, consultatif, public et indépendant sont :

- d'évaluer l'utilité médicale de l'ensemble des actes, prestations et produits de santé pris en charge par l'assurance maladie ;
- de mettre en œuvre la certification des établissements de santé ;
- de promouvoir les bonnes pratiques et le bon usage des soins auprès des professionnels de santé et du grand public.

[27] Actes du séminaire préparatoire au plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Direction générale de la santé, Paris, 8 décembre 2004

Un plan national de lutte pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques a été fixé par la loi de santé publique [20] motivé par la fréquence de ces pathologies (15 millions de personnes en France souffrent d'une ou plusieurs maladies chroniques) et leurs conséquences individuelles et collectives.

Le séminaire du 8 décembre 2004 souligne les particularités de la prise en charge des personnes atteints de maladies chroniques qui nécessite une approche différente de celle des maladies aiguës, s'inscrivant dans le temps, prenant en compte la dimension curative et préventive avec l'objectif d'une meilleure qualité de vie au quotidien. Quel que soit l'affection présentée, ces pathologies se caractérisent outre leur durée, par l'ampleur de leurs répercussions sur la vie quotidienne des patients et de leur entourage.

Ce plan, constituant l'un des cinq plans nationaux stratégiques définis dans la loi relative à la politique de santé publique, est articulé autour de 6 objectifs généraux :

- améliorer les connaissances épidémiologiques de maladies chroniques
- améliorer la connaissance, l'observation et la recherche concernant la qualité de vie des malades
- garantir à tous les patients un droit à une éducation pour la santé de qualité
- développer la formation des professionnels de santé et des aidants
- assurer une coordination et une prise en charge des personnes malades
- faciliter l'intégration sociale et professionnelle des malades

Le séminaire a apporté un éclairage sur les concepts d'éducation du patient et d'éducation thérapeutique. Il a présenté les principales attentes des patients porteurs de maladie chroniques au travers de la réalisation d'une étude Delphi. L'éducation figure parmi les dix premiers objectifs opérationnels jugés prioritaires qui ont été hiérarchisés dans l'ordre suivant :

- prendre en charge la douleur
- développer l'intégration ou la réintégration dans la vie professionnelle
- former les professionnels médico-sociaux
- développer les recherches
- prendre en charge les aspects psychologiques
- **éduquer les patients à mieux vivre au quotidien avec leur maladie**
- organiser la coordination des soins et le travail en réseau
- soutenir les associations
- **éduquer les patients pour une conduite thérapeutique adaptée**
- conseiller et soutenir les patients et leurs familles
- permettre une meilleure prise en charge financière des soins
- améliorer l'accès aux soins
- faciliter les démarches administratives et juridiques
- développer l'intégration des enfants malades
- rompre l'isolement

Ce plan est en cours de finalisation

[28] Arrêté du 13 décembre 2004 relatif à la coopération entre les professionnels de santé

Cet arrêté fixe la liste des expérimentations relative à la coopération entre professionnels de santé. Chaque expérimentation fait l'objet d'une évaluation par le promoteur.

Trois expérimentations portent sur une coopération entre un médecin et un paramédical pour le suivi en consultation hospitalière, de malades chroniques. Elles concernent :

- des patients diabétiques de type 2 (Nantes, Angers) : le patient est confié au diététicien dans le cadre d'un forfait de 3 à 5 consultations. Une consultation médicale finale est effectuée
- des patients insuffisants rénaux, en centre d'hémodialyse (Lisieux) : les modalités de prise en charge du patient par l'infirmier sont prévues par un protocole médical
- des patients porteurs du virus de l'hépatite C, stabilisés (Montélimar) : L'infirmier assure certaines consultations intermédiaires dans le cadre d'un protocole médical en collaboration avec le médecin

Il est à noter par ailleurs, qu'un nouvel arrêté publié en mars 2006, prolonge d'un an les tests en cours et élargit le nombre des sites expérimentateurs au nombre de dix en France dont un concernant le secteur libéral (réseau oncologique)

[31] loi N° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Cette nouvelle loi conforte les droits reconnus par les lois fondatrices de 1975 et 1987 et élargit leurs domaines d'application. Elle s'appuie sur le principe de non discrimination pour adapter le droit commun aux besoins spécifiques des personnes handicapées et garantir ainsi le plein exercice de leur citoyenneté.

La loi propose un certain nombre de mesures issues des concertations des différents ministères, pour améliorer l'accessibilité : scolarisation des élèves et des étudiants

handicapés, accès à la cité , accès aux transports , accès aux information et formation , à l'emploi , aux activités culturelles , sportives et loisirs, prévention, recherche , réinsertion, afin d'améliorer la vie quotidienne des personnes handicapées et garantir les conditions de leur pleine participation à la vie en société . Enfin, elle met en place un droit à la compensation de la dépendance des personnes âgées.

[33] Arrêté du 12 avril 2005 fixant la liste des missions d'intérêt général et des activités de soins donnant lieu à financement spécifique (dotation MIGAC)

La dotation nationale des MIGAC (mission d'intérêt général et d'aide à la contractualisation) est destinée à financer la part des activités des établissements publics et privés qui ne peut pas être tarifée à l'activité (TAA ou T2A).

L'arrêté du 12 avril détaille, sous forme de quatre articles successifs, la liste des missions générales concernées.

Il précise dans son article 5, les modalités d'attribution d'un tel financement conditionné par un engagement contractualisé entre l'établissement et l'ARH, dans la limite du respect de l'enveloppe régionale.

L'alinéa 2 de l'article 1 porte sur « les missions d'enseignement et de formation des personnels médicaux et paramédicaux ».

L'alinéa 6 de l'article 2 concerne « les missions de prévention et d'éducation pour la santé, les actions de prévention et d'éducation relatives à la nutrition, à l'asthme et au diabète »

[34] Décret du 14 avril 2005 relatif à l'évaluation des pratiques professionnelles (JO du 15 avril 2005).

Le décret du 14 avril 2005 précise les modalités de mise en œuvre de l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) et en rappelle l'enjeu. Celle-ci a pour but l'amélioration continue de la qualité des soins et du service rendu aux patients par les professionnels de santé. Elle vise à promouvoir la qualité, la sécurité, l'efficacité et l'efficience des soins et de la prévention et plus généralement la santé publique, dans le respect des règles déontologiques.

L'EPP consiste en l'analyse de la pratique professionnelle en référence à des recommandations et selon une méthode élaborée ou validée par la Haute Autorité de Santé [26] et inclut la mise en oeuvre et le suivi d'actions d'amélioration des pratiques.

L'évaluation des pratiques professionnelles, avec le perfectionnement des connaissances, fait partie intégrante de la formation médicale continue rendue obligatoire à l'ensemble des professions de santé par la Loi de santé publique [20].

[38] Dossier de presse de juillet 2005 concernant le bilan du programme diabète 2002-2005

Le bilan du programme diabète 2002-2005 a fait l'objet d'une présentation à la presse en juillet 2005, suite au rapport du comité de suivi, présidé par le Pr. Bringer.

Les principales actions mentionnées dans ce bilan sont :

- L'établissement en février 2003 de recommandations en matière de dépistage du diabète (dépistage ciblé des sujets de plus de 45 ans ayant au moins un facteur de risque de diabète et auprès des sujets de plus de 45 ans en situation de précarité, avec ou sans autre facteur de risque associé, tous les 3 ans).
- La création par arrêté de février 2003, d'un nouvel acte infirmier relatif à une séance hebdomadaire de surveillance clinique et de prévention pour les patients diabétiques

- de plus de 75 ans insulinotraités associé à une campagne d'information auprès des médecins et des infirmières pour faire connaître ce nouveau dispositif de suivi
- L'adoption de mesures spécifiques pour l'éducation thérapeutique qui est un élément important de la qualité du suivi des maladies chroniques, à savoir :
 - o Appel d'offre national auprès des hôpitaux, commun pour le diabète, les maladies cardio-vasculaires et l'asthme assortie d'une enveloppe de 3,5 millions d'euros en 2002.
 - o Financements forfaitaires pris en charge par l'assurance maladie sur les fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) pour des expériences dans les réseaux de santé.
 - o Elaboration d'un forfait de prise en charge podologique des diabétiques ayant des lésions des pieds de grades 2 et 3 par un groupe de travail composé d'experts, d'institutionnels, des représentants des pédicures podologues et d'associations de malades. Ce forfait comporte un examen initial et 5 séances de soins adaptés aux risques des patients ayant des lésions de grades 2 et 3. (l'enquête sur la prise en charge podologique réalisée en décembre 2003 auprès des réseaux de santé diabète montre que le forfait de prise en charge podologique n'est cependant appliqué que dans peu de structures).

[41] Décret du 26 septembre 2005 relatif aux groupements régionaux ou territoriaux de santé publique (GRSP)

Ce décret fait suite à la Loi de santé publique [20] et au décret portant sur l'élaboration du plan régional de santé publique.

Il précise les six missions du groupement régional ou territorial de santé publique (GRSP) qui sont :

- Arrêter les conditions de réalisation des programmes de santé du plan régional de santé publique (PRSP) dont il assure la mise en œuvre et préciser la nature et l'échéancier des actions envisagées, leurs modalités de suivi et d'évaluation, ainsi que les partenariats et financements
- Décider des projets éligibles à un financement du groupement et fixer le montant de ce financement
- Développer les coopérations et mettre en œuvre les conventions nécessaires à la réalisation des programmes de santé du plan régional de santé publique
- Favoriser le rapprochement entre les acteurs régionaux de l'observation sanitaire et sociale et mettre en place les moyens nécessaires au suivi et à l'évaluation des actions qu'il mène
- Contribuer à l'évaluation des programmes du plan régional de santé publique et mener des actions de communication sur ce plan et sa mise en œuvre
- Rendre compte de son activité et des résultats obtenus à la conférence régionale ou territoriale de santé

[42] Programme d'actions en faveur de la broncho-pneumopathie obstructive 2005- 2010 : connaître, prévenir et mieux prendre en charge la BPCO

Un programme national d'action en faveur de la broncho pneumopathie obstructive (BPCO) est mis en place en Novembre 2005 en raison de son importance en terme de morbidité et de dépendance (6-8 % de la population adulte en France, 16000 décès par an), du poids économique et de l'insuffisance de prévention.

Les deux objectifs généraux du programme sont de :

- Diminuer la fréquence de la BPCO dans la population générale
- Diminuer la mortalité évitable, les hospitalisations, réduire le handicap, améliorer la qualité de la vie et l'insertion socioprofessionnelle des malades

Le programme est articulé autour de six axes stratégiques qui sont :

- o Développer les connaissances épidémiologiques sur la BPCO
- o Soutenir la recherche sur la BPCO
- o Prévenir la BPCO dans la population générale
- o Renforcer la formation et l'information des professionnels de santé sur la BPCO
- o Améliorer l'accès aux soins, le diagnostic précoce et la qualité de la prise en charge des malades atteints de BPCO
- o Développer l'information, l'accompagnement et le des malades et de leur entourage, en lien avec les associations de patients (*)

(*) Ce dernier axe concerne plus spécifiquement la prise en charge des malades. « *Le développement de l'accompagnement et le soutien des malades et de leur entourage en lien avec les professionnels et les associations de patients en est l'objectif général. Il apparaît indispensable pour favoriser l'insertion socioprofessionnelle, de réduire les troubles psychologiques et dépressifs associés et de lutter contre l'isolement. L'implication croissante des professionnels de santé et sociaux et des associations de patients permet de développer des initiatives innovantes, comme celle du « patient formateur » qui aide à sensibiliser les soignants aux difficultés rencontrées, au quotidien, par les malades et aux moyens d'y faire face »*

Une des mesures préconisée est ainsi celle de soutenir et de renforcer les programmes de formation avec la participation de « patient formateurs » dans le cadre de la formation initiale et continue des professionnels de santé et de l'éducation thérapeutique des malades. Cette proposition s'appuie sur le concept de « programme patient partenaire » (PPP) initialement créé aux Etats-Unis, faisant intervenir des patients atteints de maladie chronique en tant qu'« enseignants » (« patients formateurs ») auprès des étudiants en médecine, venant ainsi enrichir le regard du soignant sur le malade et sa prise en charge.

Le programme national prévoit par ailleurs, une déclinaison de cette pratique dans la BPCO avec une adaptation des outils pédagogiques à la problématique de la BPCO, pour former des patients partenaires. « *Des séminaires nationaux devront être organisés pour former les patients partenaires : formation sur la BPCO, son évolution, ses traitements ainsi qu'une formation à la communication pour aboutir à la mise en situation du travail d'enseignant »*. De tels projets visant à intégrer les patients formateurs dans les programmes d'éducation thérapeutique, en collaboration avec les professionnels de santé, sont en cours d'élaboration.

[44] Unités transversales d'éducation thérapeutique du patient atteint de maladies chroniques : recommandations d'organisation et cahier des charges

Ce document n'a pas fait l'objet d'une publication officielle. Il est en accès libre dans la base documentaire de l'assurance maladie, sur le site internet de l'URCAM de Franche Comté.

L'assurance maladie a engagé en 2005 une réflexion sur le développement de l'éducation thérapeutique en raison de l'importance des maladies chroniques et de leur poids économique. Une note d'orientations sur la prévention du conseil de la CNAMTS du 1.9.05 précise « *la nécessité de développer l'accompagnement des pathologies lourdes en favorisant une offre en éducation thérapeutique ciblée dans un premier temps sur cinq pathologies (asthme, diabète, pathologies cardiovasculaires, insuffisance rénale et obésité) »*

Quatre URCAM se sont positionnées pour être référentes sur la question. Elles ont centré leur travail autour de deux objectifs :

- promouvoir l'éducation thérapeutique dans la CCAM (classification commune des actes médicaux)
- développer une offre d'éducation thérapeutique structurée selon des principes d'organisation

C'est dans ce cadre, que l'URCAM de Franche Comté a proposé un cahier des charges pour la mise en place d'une unité transversale d'éducation thérapeutique (UTEP). Les cinq principes organisationnels préconisés pour la mise en place d'une telle structure sont :

- 1- Développement à l'échelle d'un territoire de santé (logique du SROS 3)
- 2- Transversalité ville-hôpital et au sein de l'hôpital : structure hospitalière transversale ouverte aux patients récemment hospitalisés
- 3- Multiprofessionnalité avec des professionnels formés à l'éducation thérapeutique
- 4- Multidisciplinarité : ciblage sur plusieurs pathologies chroniques les plus fréquentes où l'effet de l'éducation est démontré (diabète, asthme, insuffisance cardiaque..)
- 5- Evaluation

Les préconisations de trame de cahier des charges pour la mise en place d'une telle unité sont les suivantes :

- 1 - Etat des lieux et besoins
- 2 - Missions de l'UTEP : coordination, formation, conseil méthodologique, documentation, éducation du patient
- 3 - Organisation et fonctionnement (pilotage, coordination, structure juridique, lien avec les autres services)
- 4 - Locaux et équipement
- 5 - Programmes d'éducation
- 6 - Modalités de coopération (formalisation des liens, mutualisation des moyens)
- 7 - Evaluation (critère et indicateurs)
- 8 - Budget
- 9 - Stratégie de développement

Etant donné que l'activité d'éducation thérapeutique n'est pas reprise dans la T2A (tarification à l'activité) ni à la CCAM technique (classification commune des actes médicaux), le groupe de travail préconise de solliciter les financements existants tels que la DRDR (Dotation régionale des réseaux) pour l'ambulatoire, ou l'enveloppe MIGAC (mission d'intérêt général et d'aide à la contractualisation) pour l'hôpital [33], tout en formulant le souhait de l'inscription de l'éducation thérapeutique à la CCAM clinique [60].

[45] Loi du 19 Décembre 2005 pour le financement de la sécurité sociale en 2006 (LFSS)

La loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004 [20] a défini un nouveau cadre d'action en matière de santé publique, construit autour de trois principes : l'affirmation du rôle de l'Etat en matière de prévention, la coordination des moyens sanitaires au niveau régional et la publication de cent objectifs prioritaires assortis de tableaux de bord permettant de suivre et d'évaluer les politiques menées. L'affirmation du rôle majeur de l'Etat en matière de pilotage de la politique de santé publique, notamment pour les actions de prévention, constitue l'une des avancées majeures de ce texte.

La mise en oeuvre de la LOLFSS (loi organique relative à la loi de financement de la sécurité sociale) à partir du projet de loi de finances pour 2006, traduit ce recentrage avec le rassemblement des crédits dévolus aux actions de santé publique financées par l'Etat dans

le nouveau programme intitulé « Santé publique et prévention ». La LOLFSS fixe des indicateurs de performance pour mesurer l'efficacité des actions conduites.

Les crédits alloués au programme « Santé publique et Prévention» se partagent très inégalement entre les quatre champs qui le composent :

- Pilotage de la politique de santé publique
- Déterminants de santé
- Pathologies à forte morbidité/mortalité
- Qualité de la vie et handicaps (*)

(*) L'éducation thérapeutique figure explicitement dans la déclinaison des actions inscrites dans le dernier domaine portant sur la qualité de vie et le handicap (pathologies chroniques notamment le diabète, les maladies respiratoires , l'insuffisance rénale chronique) .

A compter de 2006, c'est dans ce cadre budgétaire que les promoteurs de projets d'action de santé publique pourront demander une participation financière sur des crédits régionalisés du Programme Annuel de Performance « Santé Publique Prévention » (PAP – SPP) et sur le fonds national de prévention et d'information sanitaires (FNPEIS).

[46] Entrée en vigueur des nouveaux dispositifs en rapport avec la réforme de l'Assurance maladie : le parcours de soins coordonnés, le nouveau protocole de soins des Affections de longue Durée (ALD)

1- Le parcours de soins coordonné autour du médecin traitant

La loi du 13 août 2004 invite les assurés sociaux à choisir un « médecin traitant » qui leur permet de s'inscrire dans un parcours de soins coordonnés.

Le parcours de soins coordonnés repose d'une part, sur le médecin traitant car c'est lui qui coordonne l'intervention des autres médecins pour un meilleur suivi qualitatif et d'autre part , sur le dossier médical personnel (DMP) , outil qui retrace les principales informations nécessaires au suivi du patient. Le médecin traitant assure les soins courants du patient et dans certaines situations, peut orienter le patient vers un autre praticien selon quatre modalités régies par la convention médicale. Selon l'accord conventionnel, des majorations de coordination viennent s'ajouter au tarif habituel des consultations

2- Le nouveau protocole de soins ALD

Depuis la fin 2005, a été mis en place un nouveau « protocole de soins » pour toutes les personnes faisant une nouvelle demande d'exonération du ticket modérateur au titre d'une affection de longue durée (ALD). Ce protocole doit être établi par le « médecin traitant », en concertation avec les médecins spécialistes intervenant dans la prise en charge, avant d'être validé par le médecin conseil. La haute autorité de santé (HAS) a pour mission d'établir des référentiels de soins (un par pathologie ALD) qui doivent servir de base à l'élaboration des protocoles de soins par les médecins [52,53].

Un volet du protocole de soins est remis au patient qui doit le signer et le présenter à chaque médecin qui le suit dans le cadre de son ALD. Ce nouveau dispositif doit permettre au patient d'être mieux informé sur son traitement et sur ce qui est pris en charge à 100%. Cela doit permettre d'assurer une meilleure circulation de l'information et une meilleure coordination des soins entre les différents médecins qui suivent le patient.

[49] Arrêté du 23 mars 2006 portant approbation de l'avenant n°12 à la convention médicale

La nouvelle convention médicale de 2005 entre les médecins libéraux et l'assurance maladie avait introduit une rémunération spécifique de 40 euros par an et par patient pour prendre en compte les besoins de coordination et de suivi particulier des patients porteurs d'une affection de longue durée (ALD) dans le cadre d'un protocole de soins.

L'avenant n°12 à la convention médicale du 30 mars 2006 formalise un nouvel accord portant d'une part, sur des revalorisations des actes et d'autre part, sur la contractualisation d'un nouveau programme de maîtrise médicalisée des dépenses de santé et trois missions de prévention pour les médecins traitants.

Les missions de prévention qui ont été fixées pour 2006 concerneront

1. Le dépistage du cancer du sein des patients âgées de 50 à 74 ans
2. La lutte contre la iatrogénie médicamenteuse chez les personnes âgées de plus de 65 ans consommant de façon répétée sept médicaments et plus, de classes thérapeutiques différentes.
3. Les risques cardiovasculaires des patients diabétiques

(2) « Cette action de prévention s'adresse en priorité au 1,2 million de patients de plus de 65 ans qui consomment quotidiennement sept médicaments ou plus de classes thérapeutiques différentes. En moyenne, 30 patients par médecin traitant sont dans cette situation. En pratique, à l'occasion d'une consultation, le médecin traitant réalise une revue des médicaments consommés (prescriptions et automédication) par son patient. Il analyse les interactions médicamenteuses et les risques de iatrogénie, puis adapte, si besoin, les prescriptions en concertation avec les médecins correspondants concernés. Le médecin traitant renseigne le dossier médical et sensibilise son patient sur les risques encourus. ».

(3) « Le diabète touche 2 millions de personnes en France. Il constitue un facteur de risques majeur de complications cardiovasculaires. Un suivi optimal, conforme aux recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de Santé, permet de limiter le risque de leur apparition. Il requiert la pratique régulière d'examen complémentaires et implique plusieurs professionnels de santé. En charge de la coordination des soins, le médecin traitant peut jouer un rôle primordial dans l'amélioration de la prise en charge des patients diabétiques et la prévention des complications de leur maladie. Le médecin traitant assure, seul ou avec l'appui des spécialistes et des structures adéquates, l'éducation de son patient autour d'objectifs définis conjointement (taux d'hémoglobine glyquée, poids, activité physique...). Il s'assure de l'atteinte de ces objectifs et met en œuvre, si besoin, des mesures correctrices. Il vérifie régulièrement l'absence de survenue de nouveaux facteurs de risques et/ou de nouvelles complications ».

[54] Plan régional de santé publique (PRSP). PRSP Ile de France, Mai 2006

Après avoir fait l'objet d'une longue élaboration concertée puis de l'avis de la conférence régionale de santé, les plans de santé publique ont été tour à tour finalisés dans chaque région de France, en faisant référence d'une part, aux objectifs prioritaires nationaux décrits dans la loi de santé publique [20] et d'autre part, aux priorités de santé régionale identifiées. L'importance de travailler ensemble sur les territoires, avec des logiques de complémentarités en définissant un projet local de santé y est soulignée. Les établissements de santé ont vocation à être promoteurs de santé sur un territoire.

Le PRSP Ile de France

(Il est présenté à titre d'exemple – Chaque région ayant élaboré son propre PRSP)

Le PRSP de la région Ile de France a été publié le 23 mai 2006 après validation de la conférence sanitaire. Il comporte cinq axes prioritaires qui sont :

- 1- Lutter contre le cancer
- 2- Accompagner les phases de fragilisation au cours du parcours de vie ou à la suite d'événements de santé fragilisants (*)
- 3- Promouvoir les comportements favorables à la santé (**)

- 4- Promouvoir la santé auprès des personnes en situation de vulnérabilité sociale
- 5- réduire les risques pour la santé liés à des facteurs environnementaux

Chacun de ces axes se décline en plusieurs objectifs

Dans l'axe 2 (*), l'éducation thérapeutique représente une action prioritaire à développer, reprise explicitement dans le cadre de l'objectif 16 :

- « développer et rendre plus visibles les formations en éducation thérapeutique » :
 - identifier et valoriser des pôles de compétence en éducation thérapeutique
 - développer l'offre de stage dans les services ayant une pratique reconnue
 - mobiliser les partenaires sur des programmes d'éducation thérapeutique
- « promouvoir les pratiques d'éducation thérapeutique »
 - renforcer les compétences des hospitaliers en matière d'éducation thérapeutique, reconnaître les temps dédiés aux activités d'éducation des paramédicaux, encourager la formation de pôles de compétence au sein de chaque territoire
 - Soutenir les structures ou dispositifs proposant des programmes d'éducation thérapeutique à visée collective hors établissements (réseaux, médecine libérale)
- « Développer les soins de support » (tous les soins que requiert une prise en charge globale en dehors des traitements spécifiques, tout au long de la maladie (accompagnement social, éducation thérapeutique, ...))

Dans ce même axe 2, les actions pour « faciliter le maintien à domicile » sont recommandées notamment des actions directes auprès des malades et de leur familles : « former les aidants : comprendre la maladie, savoir réaliser les gestes complémentaires aux soins, savoir aider à l'observance thérapeutique, connaître les signes d'alerte..) »

Dans l'axe 3 (**), L'objectif 22 porte sur « l'amélioration de la qualité de vie, l'induction d'une observance accrue des traitements des personnes séropositives et malades du SIDA et une réduction des prises de risque ». Un des objectifs spécifiques est d'agir auprès des professionnels pour intégrer les enjeux de la prévention et mettre en place de meilleures réponses aux contraintes de la maladie chronique (observance, éducation thérapeutique)

[57] Evaluation des écoles de l'asthme. Rapport de la DGS, Juin 2006

Le rapport d'évaluation des écoles de l'asthme, présenté par la DGS en juin 2006, s'inscrit dans le cadre des mesures visant une meilleure prise en charge d'une maladie chronique touchant plus de 3 millions de personnes en France, responsable de 600 000 journées d'hospitalisation. L'éducation thérapeutique, inscrite dans les référentiels ANAES de pratique clinique, est un élément majeur de la prise en charge. Elle constituait un des objectifs du plan asthme 2002- 2005 et figure dans les priorités identifiées au cours des travaux préparatoires du plan national en faveur de la qualité de vie des malades atteints d'une maladie chronique [27].

L'analyse bibliographique confirme l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique dans l'asthme. Ceux-ci entraînent une amélioration des résultats de santé concernant le nombre d'hospitalisations, de passages aux urgences, l'absentéisme, l'observance du traitement, la qualité de vie... » Les facteurs de réussite cités le plus souvent sont :

- la personnalisation de l'approche
- l'interactivité des méthodes pédagogiques, dans une stratégie de changement de comportement
- la poursuite des efforts dans le temps
- l'implication de l'ensemble des acteurs de la prise en charge »

L'enquête réalisée dans les sites a permis de dresser un certain nombre de constats en dégageant non seulement les points forts mais aussi les points faibles tels que la « méconnaissance générale de ce qu'est l'éducation thérapeutique ».

Les propositions qui ont été formulées à la suite de ces différents constats portent d'une part, sur le renforcement des structures existantes et d'autre part, sur le développement d'actions parallèles

1. Le renforcement des structures existantes

- Cahier des charges (labellisation de la structure) comportant
 - Exigences de formation
 - Socle minimal d'éducation (nombre de sessions)
 - Recueil d'informations homogène minimal (observatoire de suivi)
 - Ouverture vers la ville (médecins et pharmaciens)
 - Seuil minimal de fonctionnement (100 patients par an)
 - Evaluation selon critères préalablement définis
- Financement adapté
 - Forfait spécifique pour les structures hospitalières « labellisées »
 - Financement de type « réseau de santé » ou spécifique à la CCAM clinique, pour la ville
- Obligation de formation (organismes reconnus ou cursus universitaire)
- Niveau de preuve apporté (actions, public)
- Synergies d'activités éducatives pour disposer de moyens dédiés

2. le développement d'actions parallèles, à plusieurs niveaux :

- Médecin traitant
- Pharmacien
- Services d'urgences (repérage et suivi éducatif organisé des patients)
- Médecine scolaire, centres de PMI, médecine du travail
- Outil téléphonique (suivi, renforcement du message éducatif)
- Nouvelles technologies (Internet, forum patients, CD Rom)
- Assurance maladie (information sur les structures d'éducation lors d' ALD)

Un tableau récapitulatif présente les différentes phases identifiées pour l'activité d'éducation. Elles se répartissent en une phase de sensibilisation destinée au grand public et d'autre part, à trois autres phases qui s'adressent au patient asthmatique et s'inscrivent dans l'histoire évolutive de la maladie (initiale, aggravation, suivi)

Ces trois phases identifiées pour l'activité d'éducation du patient (*reprenant intégralement celles présentées dans « synthèse du rapport »*) sont :

Phases	Acteurs	Formation nécessaire des acteurs	Contenu de la séance	Besoins de Financement
Sensibilisation, orientation du patient	Médecins Pharmacies Services d'urgences	Niveau « sensibilisation »	10 à 15 mn dédiées à la sensibilisation, explication des démarches d'éducation, les objectifs Voire délivrance du plan d'action	Acte spécifique ?
Sessions d'éducation du patient	Structures d'éducation, en ville ou à l'hôpital,	Niveau intermédiaire (6 à 10 jours de	Au moins 2deuxsessions de 2 heures,	Financement spécifique : forfait ?

	voire cabinets de groupe	formation)	individuelles ou collectives	
Suivi, Renforcement	Médecin traitant si existe ou structure d'éducation elle-même ou suivi téléphonique ou pharmacie d'officine	Niveau « Sensibilisation »	A chaque contact, revenir sur un aspect du programme éducatif pendant 10 à 15 mn	Peut passer dans un acte de consultation

[58] Plan Solidarité – Grand âge. Ministère délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, handicapées et à la famille. Juin 2006

Le plan Solidarité Grand âge, diffusé en juin 2006, s'articule autour de cinq axes qui sont :

- Donner aux personnes âgées dépendantes le libre choix de rester au domicile
- Inventer la maison de retraite de demain (qualité de vie, augmentation du personnel, maîtrise des prix)
- Adapter l'hôpital aux personnes âgées (développer la filière gériatrique, resserrer le lien entre le domicile, la maison de retraite et l'hôpital)
- Assurer le financement solidaire de la dépendance
- Insuffler une nouvelle dynamique à la recherche et à la prévention (programme de recherche sur les maladies du grand âge, consultation gratuite systématique de prévention à 70 ans)

[59] Dossier de presse « Prévention du risque médicamenteux évitable ». Assurance Maladie, Juillet 2006

Dans un dossier de presse paru en juillet 2006, l'Assurance maladie déclare s'engager « dans la prévention du risque médicamenteux évitable en sensibilisant les assurés et en accompagnant les médecins ». Le communiqué de presse indique que le programme de prévention de l'assurance maladie a pour objectif de diminuer le nombre de situations à risques en s'appuyant d'une part, sur le médecin traitant (dispositif conventionnel, entretiens

confraternels sur le risque iatrogène) et d'autre part, en sensibilisant les assurés aux risques d'effets indésirables (spots radio, lettres d'information). Il précise également que l'instauration du dispositif « médecin traitant » permet à celui-ci de « disposer d'une vision globale de ses patients et de l'ensemble de ses traitements »

La CNAMTS identifie quatre situations à risque « pour lesquelles la vigilance s'impose en priorité » :

- Prescription de médicaments à élimination lente
- Potentialisation ou compétition entre les médicaments
- Majoration des effets indésirables en cas de polymédication
- Comportement des patients (non respect d'ordonnance et/ou automédication)

Le Pr. Allemand, médecin conseil national de la CNAMTS, propose une liste de six recommandations sous le libellé « Patients : quels bons réflexes adopter pour limiter les risques au maximum ? ».

Ce sont : respecter scrupuleusement l'ordonnance, informer son médecin de l'ensemble de ses médicaments, contacter son médecin en cas d'effets indésirables, ne jamais modifier les doses de son propre chef, ne jamais donner ou conseiller un proche sur un médicament, accepter qu'un médicament soit retiré de l'ordonnance.

[60] Classification commune actes médicaux cliniques (« CCAM clinique ») *(Non parue)*

La Nomenclature Générale des Actes Médicaux (NGAP) étant devenue obsolète, l'Assurance Maladie s'est engagée, en partenariat avec les sociétés savantes, dans l'élaboration d'une nouvelle classification correspondant aux pratiques professionnelles actuelles.

Le volet technique (premier volet) de la nouvelle classification commune des actes médicaux (CCAM technique) est entré en application fin mars 2005, conformément aux accords conclus entre les caisses d'assurance maladie et les syndicats médicaux.

La CCAM clinique (deuxième volet), correspondant aux actes de consultation, devrait entrer en vigueur d'ici 2007. Elle privilégiera une rémunération des actes cliniques qui tiendra compte du contenu et de la nature de l'acte réalisé en écartant la référence à la discipline du médecin.

L'analyse préalable menée pour l'élaboration de la CCAM clinique consiste en une hiérarchisation des consultations selon deux critères qui sont le travail médical d'une part, et le coût de la pratique, d'autre part. Ainsi, les consultations pourraient être différenciées en plusieurs niveaux qui rémunèreraient de façon identique l'acte sans tenir compte de la formation initiale de celui qui l'effectue.

Le groupe d'experts sur les actes cliniques, composé d'administratifs et de représentants des sociétés savantes, s'attache actuellement à l'élaboration d'une typologie des consultations en respectant les principes de la CCAM qui sont la notion d'acte «global» (pathologie interdite dans le libellé). Les consultations à visée préventive feraient l'objet d'une identification particulière dans cette hiérarchisation des actes.

(La CCAM clinique est en cours d'élaboration)

Deuxième partie : les références scientifiques

Cette deuxième partie est consacrée à une présentation par ordre chronologique de différents textes émanant des sociétés savantes (ALFEDIAM, SFMG, SPLF.), d'organismes scientifiques (HAS, INPES, INSERM, CREDES..) ou de groupements professionnels (FNCLCC, CNPGPO). Elle tente de mettre en évidence, comme la première partie, les aspects qui ont pu participer aux orientations pour le développement de l'éducation thérapeutique

Cette sélection porte plus directement sur les aspects d'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques. Elle se décline en quatre axes qui sont la qualité du suivi recommandé, l'information des patients et des professionnels, les pratiques professionnelles et la prévention de la maladie. Les principaux sujets qui sont abordés dans chacun de ces quatre axes, figurent ci-dessous :

- Qualité du suivi des malades chroniques
 - Recommandations nationales pour l'asthme, HTA, céphalées chroniques, drépanocytose, diabète (HAS)
 - Diabète type 2 (ADELF, ALFEDIAM)

- Etude ENTRED (diabète), étude DREES (hépatite chronique C)
 - Recommandations pour les ALD, diabète et hépatite chronique C (HAS)
 - Rapport Hercberg sur la nutrition
- Information des patients, des usagers, des professionnels
 - Elaboration de document écrit d'information (HAS)
 - Communication au grand public (ouvrage, livre blanc)
 - Thésaurus en éducation pour la santé (INPES)
 - Guide d'information et de dialogue pour la chimiothérapie (FNLCC)
- Pratiques professionnelles
 - Evaluation des pratiques, des réseaux de santé (HAS)
 - Critères de qualité des programmes d'éducation thérapeutique (INSERM)
 - Accréditation des établissements de santé (HAS)
 - Typologie des actes en médecine générale (SFMG)
 - Rappel informatique pour le suivi des patients diabétiques (CREDES)
 - Livre blanc Officine 2010 (CNGPO)
 - Coopération et délégation de tâches entre professions de santé
- Prévention du risque de maladie
 - Site EsPeR (estimation personnalisée des risques en santé)
 - Consultation périodique de prévention (rapport J.Ménard)

Les différents textes, sont présentés ci-après , accompagnés du chiffre de référence [] figurant au tableau général, dans l'ordre de parution, avec de larges extraits en italique.

[5] Site EsPeR pour la prévention et le dépistage des risques en santé

Bien qu'il soit différent des autres textes de par son mode de communication, le site EsPeR figure dans cette sélection puisqu'il représente également une forme d'expression et qu'il porte sur les aspects conceptuels qui ont été ciblés.

Le site EsPeR a été conçu sous la direction des équipes scientifiques universitaires de Paris V et Marseille et de l'INSERM. Il repose sur des financements de l'Assurance maladie justifiés par une volonté de soutenir les actions de prévention vis-à-vis du risque maladie. Il propose une estimation quantifiée et individualisée des risques en santé reliée à l'utilisation des recommandations pour la pratique (ANAES, AFSSAPS), en valorisant la démarche de la médecine fondée sur le niveau de preuves (évidence Based Médecine) dans l'utilisation des données épidémiologiques et des résultats des essais thérapeutiques. Il met à disposition un logiciel d'Estimation Personnalisée des Risques (EsPeR) d'aide à la prévention et au dépistage.

Ses objectifs sont :

- Améliorer chez les médecins et les sujets consultants la connaissance des risques en santé dans une population donnée

- Permettre une estimation quantifiée et individualisée du risque des deux principales causes de décès dans la population française dont les cancers et les maladies cardiovasculaires
- Proposer une aide à la décision en prévention en fonction du profil de risque du sujet, grâce à l'informatisation des recommandations de bonnes pratiques médicales
- Mettre à la disposition des médecins un outil de communication sur le risque et une base de négociation pour la mise en œuvre d'actions de prévention.

L'utilisation de cet outil vise à « amener le patient à prendre conscience que certaines de ses habitudes de vie constituent des comportements à risque pour sa santé et qu'il peut lui-même agir pour modifier ses comportements afin de préserver et maintenir son état de santé ».

[6] Complément au manuel d'accréditation. Hospitalisation à domicile, Mars 2003. ANAES

En Mars 2003, l'ANAES publie une adaptation au manuel d'accréditation qui fait suite à la première parution du manuel et au lancement de la procédure d'accréditation (1999) destinés à l'ensemble des établissements de santé. Ce complément porte exclusivement sur les référentiels qui ont fait l'objet d'une adaptation spécifique pour l'hospitalisation à domicile (HAD).

En raison du caractère particulier que représentent les soins hospitaliers pratiqués dans le cadre de vie du patient couplés à une intervention pluridisciplinaire et coordonnée des professionnels de santé (infirmière, aide soignante, diététicienne, psychologue, assistante sociale..), les références du chapitre sur l'organisation de la prise en charge des patients (« OPC ») y sont nombreuses.

La référence 5 portant sur « les besoins spécifiques du patient » stipule que « le patient bénéficie des actions d'éducation concernant sa maladie et son traitement (5.d.) », que « le patient bénéficie des actions d'éducation pour la santé correspondant à ses besoins (5.e.) ». Il est précisé par rapport à ces deux références que : « les actions d'éducation favorisent l'autonomisation par rapport aux thérapeutiques employées, l'adaptation à la réalité quotidienne et au handicap du patient, la formation en matière de nutrition. Les actions d'éducation concernent aussi la gestion de l'environnement. Ces actions sont destinées aux patients et à leur entourage ».

[7] Education diététique du diabétique de type 2. ADELFF, ALFEDIAM Paramédical

L'association des diététiciens de langue française (ADELF) en partenariat avec l'association de langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques (ALFEDIAM) publie en juin 2003 des recommandations de bonne pratique concernant l'éducation du diététique de type 2. Ce rapport comprend quatre chapitres portant successivement sur l'organisation entre les professionnels, les objectifs et les stratégies d'éducation diététique, la planification d'un programme d'éducation diététique et enfin, la formation continue.

S'appuyant sur les nombreux textes portant sur la qualité de prise en charge des diabétiques, le rapport rappelle en préambule que « *Quel que soit son principe d'organisation, la prise en charge diététique se réfère à différents programmes planifiés et définis autour d'un groupe pluriprofessionnel formé en diététique et en éducation du patient. L'entourage des patients doit pouvoir y participer. Cette prise en charge doit être intégrée au processus éducatif global du patient* ».

Onze références regroupées autour de quatre grandes actions constituent le référentiel cité en annexe 2 du rapport :

- Obtenir une organisation efficace (prise en charge organisée, programme d'éducation, documents et protocoles)
- Garantir aux professionnels l'acquisition de compétences (formation sur la diététique, formation sur l'éducation du patient)
- Assurer la qualité de l'éducation diététique centrée sur le patient (évaluation des besoins du patient, objectifs éducatifs individualisés, méthodes et techniques adaptées, suivi)
- Evaluer l'efficacité de la prise en charge diététique (versus patient, versus professionnel)

[8] Information et éducation du patient hypertendu non diabétique. Version expérimentale. ANAES, Juillet 2003

L'ANAES publie en juillet 2003, un premier outil d'autoévaluation destiné aux médecins généralistes concernant la prise en charge de leurs patients hypertendus. Les objectifs de qualité à évaluer font référence aux recommandations publiées par l'ANAES en mai 2000 :

- *Le patient est informé sur sa maladie et les complications possibles liées à l'hypertension*
- *Les objectifs d'éducation du patient sur la prévention par des mesures hygiéno-diététiques ont été atteints*

La grille d'autoévaluation comporte quatre critères qui sont :

- 1- le patient connaît des complications de l'HTA
- 2- le patient connaît son objectif tensionnel
- 3- le patient connaît des mesures hygiéno-diététiques qui peuvent réduire l'HTA
- 4- le patient applique des mesures hygiéno-diététiques qui peuvent réduire l'HTA

[10] Manuel d'accréditation des établissements de santé – Deuxième procédure d'accréditation Version expérimentale, Novembre 2003

L'ANAES publie en Novembre 2003 une seconde procédure d'accréditation reprenant les principes généraux de la première version tout en renforçant l'appréciation sur la qualité du service médical rendu au patient. L'accent est mis en particulier, sur les démarches d'évaluation et les dynamiques de qualité.

Les références applicables à la prise en charge du patient sont regroupées selon six types de prise en charge qui sont la médecine-chirurgie, la périnatalité, la psychiatrie, les soins de suite et réadaptation, les soins de longue durée et l'hospitalisation à domicile.

L'éducation du patient (référence 49) est reprise dans chacun de ces six types de prise en charge avec l'intitulé suivant : « *l'éducation du patient sur son état de santé, son traitement et les questions de santé publique le concernant est assurée* ».

Cette référence 49 est déclinée en quatre points qui sont :

- 49. a. « *Un programme d'éducation adapté à son état est mis en place en veillant à la compréhension du patient* » (*)
- 49. b. « *L'entourage est associé aux actions d'éducation, le cas échéant* »
- 49. c. « *Une éducation aux questions de santé publique est délivrée au patient selon le cas* »
- 49. d. « *Le patient est informé des stratégies médicamenteuses et non médicamenteuses d'aide à l'arrêt des conduites addictives* »

(*) « Le programme d'éducation est adapté au traitement, à la prévention des complications et des rechutes éventuelles. Il prend en compte les conséquences au quotidien de la maladie du patient sur

sa vie familiale, professionnelle. Le programme d'éducation est essentiel pour une participation efficace du patient à son traitement et à la reconnaissance des symptômes prédictifs de complications et/ou de rechutes. Le programme d'éducation porte, par exemple, sur des pathologies (diabète, asthme, etc.) ou des suites opératoires (colostomie, trachéostomie, etc.) ou sur des actions de rééducation (phonique, physique, etc.) »

[11] Rapport d'étape COMPAQH. Lutter contre les troubles nutritionnels. INSERM, Décembre 2003

Le rapport d'étape COMPAQH (Coordination pour la mesure de la performance et l'amélioration de la qualité hospitalière) portant sur la lutte contre les troubles nutritionnels, s'inscrit dans un vaste projet élaboré à l'initiative de la DHOS, en collaboration avec l'ANAES. Ce projet, mis en œuvre par l'INSERM, a pour but de développer des indicateurs de qualité dans des établissements de santé publics et privés pendant la période 2003-2005. A partir d'une méthode de travail participative par consensus (DELPHI) et d'une sélection reposant sur des critères de validité et de faisabilité, une série d'indicateurs a été retenue par un comité de pilotage courant décembre 2003, afin de mener une expérimentation dans plusieurs établissements de santé volontaires de 2004 à fin 2005 sur les thèmes considérés.

La lutte contre les troubles nutritionnels fait partie des huit objectifs prioritaires du projet COMPAQH. L'élaboration des indicateurs (structure et processus) portant sur la prise en charge nutritionnelle s'est centrée sur les deux domaines jugés prioritaires en terme de santé publique que sont l'obésité et la dénutrition. Elle a été réalisée à partir de l'analyse de la littérature concernant les trois étapes de la prise en charge des patients qui sont le dépistage, la surveillance et l'éducation thérapeutique.

[12] Evaluation des rappels informatiques dans l'instauration et le suivi de l'éducation diététiques de patients diabétiques de type 2, obèses ou en surpoids. Rapport d'étude CREDES, Décembre 2003

Le centre de recherche d'étude et de documentation en économie de la santé (CREDES) publie en décembre 2003 une étude avant/après contrôlée visant à expérimenter et évaluer l'impact d'un rappel informatique concernant l'instauration et le suivi de l'éducation de patients diabétiques de type 2 sur la pratique médicale (délivrance de conseils diététiques, édition de la courbe de poids) et les résultats de soins (diminution du poids, prescription d'antidiabétiques oraux).

Il est observé une modification réelle de la pratique des médecins, suite au rappel informatique se manifestant davantage par l'impression d'une fiche de conseils diététique que par celle d'une courbe de poids. Chez les patients, il est constaté un impact favorable en terme de variation négative du poids mais ces diminutions sont de faible ampleur et non significativement différentes du groupe témoin

[13] Comprendre la chimiothérapie. Guide d'information et de dialogue à l'usage des personnes malades et de leurs proches. FNLCC, Février 2004

Un programme intitulé SOR SAVOIR PATIENT est mené depuis 1998 par la fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNLCC), les centres régionaux de lutte contre le cancer en collaboration avec la ligue nationale contre le cancer, la fédération hospitalière de France (FHF), la fédération nationale de cancérologie des centres hospitaliers.

Les Standards, Options et Recommandations (SOR), documents scientifiques élaborés par des experts spécialistes du cancer, portant sur les traitements existants dans les différents cancers, ont servi de référence pour le SOR SAVOIR PATIENT. C'est dans le cadre de ce programme qu'ont été élaborés des guides d'information pour différents cancers à destination des personnes malades et leurs proches en ayant pour objectif de :

- mettre à la disposition des personnes malades une information médicale validée, compréhensible et régulièrement actualisée
- faire mieux comprendre la maladie et ses traitements
- faciliter le dialogue entre les patients, leurs proches, le médecin et l'équipe soignante
- permettre aux patients de participer aux choix de leurs traitements

Le guide « comprendre la chimiothérapie » en est un exemple. Il a été réalisé par une équipe pluridisciplinaire composée de professionnels de santé spécialistes du cancer, de chargés de missions en santé, de spécialistes du langage et de patients.

[15] Les référentiels d'évaluation des pratiques professionnelles. Bases méthodologiques pour la réalisation en France. ANAES, Avril 2004

L'ANAES publie en avril 2004 un rapport portant sur les bases méthodologiques pour l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP). L'EPP s'inscrit dans une démarche d'amélioration des pratiques et de la qualité de prise en charge des patients. Elle concerne la pratique médicale et paramédicale, aussi bien en ambulatoire qu'en établissement de santé.

L'annexe 7 du document présente un plan-type pour le rapport d'élaboration du référentiel (processus durant environ 8 mois) dont les étapes identifiées sont les suivantes :

- Présentation du thème, de la cible, des textes professionnels ou réglementaires, justification de l'intérêt de la démarche
- Identification du promoteur et sources financières
- Liste et qualification des participants
- Stratégie de recherche documentaire, argumentation du choix des textes de référence
- Critères de sélection des recommandations par rapport aux exigences de qualité retenues, avec le niveau de preuve scientifique
- Résultats-test du référentiel d'évaluation

[16] Mieux vivre avec votre asthme. L'éducation thérapeutique pour bien gérer votre asthme au quotidien. ANAES, Mai 2004

L'ANAES diffuse à l'intention des patients asthmatiques une information sur l'éducation thérapeutique. Cette publication est disponible en ligne (Site ANAES) ou auprès de l'association Asthme et allergie.

Il y est indiqué que :

« *L'éducation thérapeutique s'organise en quatre étapes :*

- 1- *une rencontre privilégiée pour mieux vous connaître : le diagnostic éducatif*
- 2- *un partenariat pour vous aider à développer des comportements les plus utiles dans votre cas*
- 3- *des séances pour développer vos compétences*
- 4- *un bilan régulier pour faire le point sur vos progrès*

Des séances d'éducation personnalisées »

[17] Existe-t-il une typologie des actes effectués en médecine générale ? Recherche en médecine générale. SFMG, Juin 2004

En France, les médecins libéraux sont rémunérés sur le mode du paiement à l'acte. La cotation des honoraires des médecins généralistes est basée sur une nomenclature générale des actes professionnels (NGAP) qui n'apparaît plus répondre actuellement à la diversification des techniques et des diverses prises en charge.

L'étude sur la typologie des actes en médecine générale a été menée dans le cadre des travaux de la CNAMTS sur la future classification des actes médicaux [60]. Elle a eu pour objectif de définir des indicateurs facilement identifiables pour qualifier différents types d'actes en médecine générale.

L'étude réalisée à partir de plus de 3400 actes a permis de décrire en détail le contenu de ceux-ci ainsi que les différentes tâches réalisées par le généraliste. L'analyse des modalités observées dans la partition en onze classes de consultations, a permis d'individualiser une liste de dix indicateurs de caractérisation des consultations en médecine générale qui sont :

- classe d'âge du patient
- connaissance du patient,
- prise en charge de la prévention
- prise en charge des pathologies aiguës
- prise en charge des problèmes chroniques simples
- prise en charge des problèmes chroniques lourds
- prise en charge psychologique
- nombre de diagnostics
- réalisation de gestes techniques
- recours à des compétences externes

Les auteurs précisent qu'il conviendrait de poursuivre l'étude en prenant en considération la combinaison de ces indicateurs ; ils évoquent également l'intérêt d'une autre approche qui passerait par une cotation des pathologies.

[19] Réseau de santé. Guide d'évaluation. ANAES, Juillet 2004

L'ANAES édite en septembre 2004 un guide d'évaluation des réseaux de santé visant à mettre à la disposition d'une part, des professionnels membres de réseaux de santé et d'autre part, des évaluateurs externes, les outils concrets de l'évaluation sous forme de grilles qualitatives et quantitatives d'évaluation.

Ce guide méthodologique a été élaboré en s'appuyant sur l'expérience de plusieurs réseaux de santé (cardiologie, cancérologie, diabète, précarité, soins palliatifs, etc.) et en faisant référence à l'article 632. 1 du code de santé publique qui précise les missions des réseaux de santé : « les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charges sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies, ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur la prise en charge de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations ».

La grille d'autoévaluation se décompose en quatre parties qui portent sur les critères de jugement suivants :

- 1- Présentation du réseau (objectifs, actions mises en place..)
- 2- Intégration des usagers et des professionnels dans le réseau
- 3- Fonctionnement du réseau
- 4- Qualité de la prise en charge (*aspect essentiel visant à préciser l'intérêt du réseau par rapport à des modalités organisationnelles traditionnelles*)
- 5- Evaluation économique

Le cahier des charges, destiné à l'évaluation externe, porte sur quatre aspects :

- A. Appréciation de la réalité du réseau (*versus professionnels, versus patients*)
- B. Sécurité et qualité de la prise en charge (*protocoles de soins, formation des professionnels, information des usagers, traçabilité du parcours de soins, meilleure organisation de la prise en charge, etc.*)
- C. Optimisation des ressources
- D. Adaptabilité du dispositif

[22] Recommandations pour le suivi médical des patients asthmatiques adultes et adolescents. ANAES, AFSSAPS, Septembre 2004

L'ANAES publie en septembre 2004 des recommandations pour la pratique clinique (RPC) concernant le suivi de l'asthme. La stratégie de prise en charge de l'asthmatique se fonde sur un trépied, à savoir, la pharmacopée, l'éducation thérapeutique et l'éviction des facteurs déclenchants, en particulier environnementaux.

Dans le chapitre V du rapport, consacré à l'observance, il est indiqué que « l'éducation est le principal moyen d'améliorer l'observance » ; « *L'éducation thérapeutique peut améliorer l'observance (niveau 2)* », ce qui correspond à une présomption scientifique fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve.

Il est précisé au niveau de ces recommandations, qu'elles n'abordent pas le thème de l'éducation du patient qui a été traité en 2001 dans un autre rapport de l'ANAES

[23] Manuel d'accréditation version 2. ANAES, Septembre 2004

L'ANAES publie en septembre 2004 la version 2 (V2) définitive de la procédure d'accréditation destinée aux établissements de santé. Elle accorde, comme l'avait déjà souligné la version expérimentale de novembre 2003 [10], une place centrale au patient avec une centration des références sur la prise en charge du patient.

« La prise en charge du patient » (chapitre trois du rapport) est évaluée en fonction de cinq types (au lieu de six [10]) de prise en charge différents qui sont les soins de courte durée (médecine – chirurgie - obstétrique), la psychiatrie et santé mentale, les soins de suite et rééducation, les soins de longue durée et l'hospitalisation à domicile.

La référence 40 concerne « l'éducation du patient sur son état de santé, son traitement, et les questions de santé publique susceptibles de le concerner ». Trois recommandations (au lieu de 4 [10]) lui sont indexées :

- 40 a « *Un programme d'éducation thérapeutique adapté à son état de santé est mis en place en veillant à la compréhension du patient* »
 - « *Le programme d'éducation thérapeutique est adapté au traitement et à la prévention des complications et des rechutes éventuelles. Il prend en compte les conséquences au quotidien de la maladie du patient sur sa vie familiale et professionnelle. Le programme d'éducation thérapeutique est essentiel pour une participation efficace du patient à son traitement et à la reconnaissance des symptômes prédictifs de complications et/ou de rechutes. Ce programme porte par exemple sur des pathologies chroniques (diabète, asthme, etc.) ou des suites*

opératoires (colostomie, trachéostomie etc.) ou sur des actions de rééducation (phonique, physique) »

- 40 b « *L'entourage du patient est associé aux actions d'éducation, le cas échéant » (En hospitalisation à domicile : « sont systématiquement destinées au patient et à son entourage »)*
- 40 c « *Une éducation aux questions de santé publique est délivrée au patient selon le cas »*
« Les questions de santé publique sont, par exemple, la prévention du risque vasculaire par l'hygiène alimentaire et l'exercice physique, le tabagisme, les infections sexuellement transmissibles, la contraception, etc..

Certaines précisions pour la référence 40 a (programme d'éducation thérapeutique) sont indiquées selon le type de prise en charge considérée :

- **Psychiatrie** : « le programme d'éducation thérapeutique contribue à l'alliance médecin-patient. Il comporte une information sur la maladie et les traitements au long cours, médicamenteux et non-médicamenteux : bénéfice attendu, délai d'action, respect des posologie, horaires de prise, et de la durée de traitement, effets secondaires et éventuellement signes de sevrage, de dépendance, de rechute. En ce qui concerne les actions d'éducation conduites en partenariat avec l'entourage et les associations d'usagers en psychiatrie, on peut citer l'information sur les droits en psychiatrie, sur les possibilités de recours en cas de détresse psychique afin de réduire le risque de suicide notamment ».
- **Soins Suite et Réadaptation** : « l'éducation du patient est surtout axée sur l'atteinte du plus haut niveau possible d'autonomie »
- **Soins de Longue Durée** : « le programme est adapté au traitement , à la prévention des complications et des rechutes éventuelles. Il prend en compte les conséquences au quotidien de la maladie du résident sur sa vie »
- **Hospitalisation A Domicile** : « Les actions d'éducation favorisent l'autonomisation par rapport aux thérapeutiques employées, l'adaptation à la réalité quotidienne et au handicap du patient, la formation en matière de nutrition et en matière d'entretien du matériel médical. Elles concernent également la gestion de l'environnement (respect des condition d'hygiène, élimination des déchets, etc.) »

[24] Céphalées chroniques quotidiennes : diagnostic, rôle de l'abus médicamenteux, prise en charge. ANAES, Septembre 2004

En raison de leur prévalence ainsi que de la méconnaissance de l'entité nosologique que constituent les céphalées chroniques quotidiennes (CCQ) par les professionnels de santé et le grand public exposant les patients à une prise en charge inadaptée, l'ANAES publie en 2004 des recommandations complétant celles sur la prise en charge de la migraine, parues en 2002.

Elles précisent les modalités de sevrage médicamenteux et les mesures d'accompagnement pharmacologiques et psychothérapeutique ainsi que les modalités de suivi et de prévention des céphalées chroniques quotidiennes. Un agenda permettant au patient de préciser la date de survenue, la durée, les médicaments utilisés est recommandé au stade du diagnostic. L'utilisation de cet agenda est présentée également comme un outil indispensable pour le suivi après sevrage, permettant au patient de comptabiliser conjointement les céphalées et les prises médicamenteuses.

Dans le chapitre consacré à la prévention, il est précisé que « *dans tous les cas, le patient souffrant d'une migraine, d'une céphalée de tension ou des deux, bénéficie d'une éducation*

concernant la gestion du traitement de ses crises. L'ordonnance doit préciser la nécessité de ne pas dépasser 2 prises par semaine de façon régulière ».

[29] Thésaurus en éducation pour la santé. INPES, Janvier 2005

L'INPES publie en janvier un thésaurus en éducation pour la santé. Une liste numérisée et structurée de termes en rapport avec l'éducation pour la santé a été réalisée pour répondre aux besoins des acteurs de santé et plus particulièrement à ceux des comités d'éducation pour la santé. Elle comprend tous les termes utiles classés par ordre alphabétique avec leur relation sémantique. On y distingue des « termes descripteurs » introduits par le sigle EM, qui sont utilisés pour classer les autres termes.

« L'éducation thérapeutique » est considéré comme un terme non descripteur (EP) entrant sous l'indexation générale de « l'éducation du patient » (terme descripteur) dont le terme générique (TG) retenu est « l'éducation pour la santé »

Dans le paragraphe consacré au terme descripteur « l'éducation du patient », figurent une série de « termes associés »(TA) tels que : observance thérapeutique, relation soignant soigné, suivi du patient, maladie chronique, comportement préjudiciable à la santé, pédagogie centrée sur l'apprenant, processus d'apprentissage, psychologie de santéEtc.). Une note d'application (NA) cite , en fin de paragraphe une définition concernant « l'éducation du patient » qui a été donnée par Deccache et Lavendhomme en 1989.

[30] La prise en charge et les conditions de vie des patients atteints d'hépatite C chronique. DREES, Janvier 2005

La direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques (DREES) publie en janvier un article sur la prise en charge et les conditions de vie des patients atteints d'hépatite C chronique à l'issue d'une enquête réalisée auprès de 3600 patients consultant dans un établissement de santé.

Les principaux résultats portant sur la prise en charge sont :

- Satisfaction par rapport au délai d'obtention de leur consultation
- Annonce de la séropositivité réalisée lors d'un entretien.
- Satisfaction par rapport à l'information reçue sur leur maladie
- Médecin et les proches sont les interlocuteurs privilégiés pour parler de la maladie (1/4 ont eu cependant recours à un psychologue ou à un psychiatre)
- Importance du retentissement de la maladie sur la vie quotidienne
- Fatigue et dégradation du moral sont les difficultés les plus fréquemment éprouvées

[32] Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. HAS, Mars 2005

L'HAS publie en mars 2005 un guide méthodologique, rédigé à la demande du conseil scientifique de l'ANAES, pour les besoins de rédaction de documents écrits d'information dans les champs de la prévention, du dépistage, des stratégies diagnostiques, thérapeutiques et de soins.

Ce guide propose la description des étapes d'élaboration d'un document écrit d'information qui vise à mettre à disposition des patients, des usagers du système de santé et de leurs proches, une information écrite compréhensible, reposant sur des sources d'information validée. Il peut être utilisé par les sociétés savantes et les organisations professionnelles qui

souhaitent s'engager dans une démarche d'information des patients et des usagers dans laquelle une information écrite peut compléter une information orale, qui s'appuie sur des recommandations professionnelles existantes.

L'éducation thérapeutique est identifiée comme un domaine où le document écrit d'information a sa place. Le but d'un tel document est de « *comprendre l'intérêt et les bénéfices du développement de compétences pour gérer et mieux vivre avec une maladie chronique ou une situation qui nécessite un apprentissage* ».

L'annexe 4 du guide présente un exemple de plan pour un document écrit d'information en éducation thérapeutique « *comprendre et mieux vivre avec la situation* » :

- *Combien de personnes sont concernées actuellement par la situation*
- *Gérer la situation, pourquoi ?*
- *Gérer la situation, comment faire ?*
- *Les compétences à développer*
- *Les étapes pratiques*
- *Questions/ réponses*
- *Coût*
- *Contacts utiles*
- *Où obtenir des informations complémentaires ?*

[35] Livre blanc de la douleur – Etats généraux, Juin 2005

Le livre blanc de la douleur, émanant d'un ensemble de professionnels et d'usagers vise à renforcer la prise de conscience des professionnels et des citoyens en faveur d'une prise en charge de la douleur mieux adaptée aux besoins de la population et à sensibiliser l'opinion au programme national de lutte contre la douleur.

Parmi les quinze propositions d'amélioration élaborées par le comité d'organisation, et figurant dans ce fascicule, est citée en première ligne, l'information et l'éducation du citoyen. Cette proposition s'accompagne d'une recommandation pour « *la sensibilisation et formation des professionnels de santé à l'éducation à la santé et à l'éducation thérapeutique* »

[36] Prise en charge des patients adultes atteints d'hypertension artérielle essentielle - Actualisation Juillet 2005. HAS

L'HAS publie en juillet 2005 de nouvelles recommandations qui viennent actualiser les recommandations pour la pratique clinique qui ont été diffusées en 2000. L'objectif est de préciser les modalités de prise en charge d'un patient atteint d'hypertension essentielle. Diverses questions sont abordées, notamment la stratégie de prise en charge non médicamenteuse et médicamenteuse.

Au niveau du paragraphe V portant sur le traitement pharmacologique, il est précisé que « *ces mesures sont d'autant plus efficaces si elles sont proposées dans le cadre d'une éducation thérapeutique destinée à informer le patient sur son HTA et les risques cardiovasculaires associés, et à définir des objectifs précis et réalistes adaptés à chaque patient* »

Au niveau du chapitre X qui concerne la fréquence de suivi, il est précisé « *qu'un suivi des patients les plus à risque dans le cadre d'un programme éducatif et/ou d'un réseau de soins incluant d'autres acteurs (pharmacien, infirmière, diététicienne) constitue une perspective à encourager* »

[37] – Rapport d'élaboration de référentiel d'évaluation des pratiques professionnelles. Education thérapeutique de l'enfant asthmatique et de sa famille en pédiatrie. HAS, juillet 2005

Ce rapport présente la démarche d'élaboration d'un référentiel d'autoévaluation effectuée par un groupe de travail composé en majorité de pédiatres à exercice libéral. La méthode suivie fait référence au guide méthodologique de l'ANAES publié en avril 2004 [15].

Le rapport précise que le texte des recommandations pour la pratique clinique (RPC) sur l'éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique (2002) a été retenu comme source documentaire principale

Dans un premier temps, le groupe a sélectionné « *les objectifs de qualité pouvant figurer dans le référentiel* :

- *Le patient sait utiliser le matériel d'inhalation*
- *Le patient sait utiliser le débitmètre de pointe*
- *Il dispose d'un plan d'action écrit de traitement de la crise*
- *Il dispose d'un carnet de suivi*
- *Ce suivi est systématisé et mis en place en continu*
- *Il reconnaît les situations à risques de déclenchement ou d'exacerbation de l'asthme*
- *Il sait prévenir ces situations*
- *Il connaît les signes de gravité de la crise*
- *Il comprend la différence entre le traitement de la crise et traitement de fond*
- *L'enfant ou sa famille agissent sur les facteurs environnementaux »*

Dans un deuxième temps, des motifs de sélection de ces objectifs ont été choisis :

- *Utilité pour l'amélioration de la qualité des soins et de vie pour le patient*
- *Gravité pour le patient (objectif de sécurité)*
- *Applicabilité pour le patient*
- *Faisabilité au cabinet pour le médecin*
- *Niveau de preuve : non discriminant dans ce thème car grade C ou accord professionnel*
- *Mesurabilité »*

[39] Prise en charge de la drépanocytose chez l'enfant et l'adolescent. HAS

L'HAS publie en septembre 2005 des recommandations concernant la prise en charge de la drépanocytose chez l'enfant et l'adolescent. « *L'éducation thérapeutique et l'information de l'entourage* » font l'objet d'un des huit principes généraux de la prise en charge. Elle s'adresse à l'enfant et à son entourage ».

Concernant l'éducation thérapeutique des parents, « *il est recommandé d'expliquer aux parents les facteurs favorisant les crises vasomotrices* », de « *leur rappeler la nécessité d'une hydratation abondante* », de *leur apprendre à être attentifs à différents symptômes, à reconnaître les signes précurseurs de la crise....*

L'éducation thérapeutique est également à proposer à l'enfant de manière à « *lui permettre de se familiariser avec la prise en charge de sa maladie* ».

[40] Etude Entred 2002-2005. INVS, Septembre 2005

L'étude Entred (Echantillon National Témoin Représentatif des personnes Diabétiques) est le résultat d'une enquête nationale sur la prise en charge du diabète. Elle a été réalisée en partenariat entre l'Association nationale de coordination des réseaux diabète, l'Assurance maladie et l'Institut de veille sanitaire, avec le soutien de l'Association française des diabétiques.

L'étude a eu deux objectifs :

- Décrire, évaluer et surveiller l'état de santé des personnes diabétiques traitées en France, ainsi que les modalités de suivi et l'impact des traitements
- Apporter des données représentatives pour permettre aux réseaux diabète (ANCRED) de s'évaluer avec une comparaison entre les patients suivis dans le cadre des réseaux et ceux suivis en pratique usuelle

La méthode utilisée a consisté en la réalisation d'un échantillonnage de personnes diabétiques tirées au sort à partir des fichiers de remboursements de médicaments de l'assurance maladie, ainsi qu'en l'utilisation conjointe des données de remboursements et de questionnaires individuels permettant une approche globale de la personne diabétique.

Les conclusions de l'étude sont que « *La prise en charge thérapeutique des diabétiques doit être intensifiée* ». Elles indiquent que « *32 % des diabétiques sont traités par un seul antidiabétique oral mais sans metformine comme il l'est recommandé ; le niveau d'HbA1c est mal contrôlé dans plus de la moitié des cas ; le contrôle de la pression artérielle et des niveaux lipidiques est également insuffisant. L'intensification de la prise en charge diététique et du traitement médicamenteux permettrait de mieux contrôler le risque vasculaire et de prévenir les complications du diabète* ».

[43] Elaboration de critères de qualité concernant la prise en charge des troubles nutritionnels au sein d'un établissement de santé – projet COMPAQH

Dans la continuité de la démarche méthodologique décrite dans le rapport d'étape de Décembre 2003 [11], des critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients présentant des troubles nutritionnels, ont été fixés. Leur détermination qui fait référence aux travaux des Pr Gagnayre et D'Ivernois, a permis l'établissement d'une grille de recueil de données destinée à évaluer des programmes d'éducation thérapeutique nutritionnelle.

Cette grille comporte deux parties selon que l'on considère d'une part, les acteurs ou d'autre part, les supports :

- La première partie (dix critères) concerne les acteurs et le processus (le déroulement du programme avec ses différentes phases de diagnostic éducatif et contrat d'éducation, de mise en œuvre du programme prédéfini, l'évaluation, la formation diplômante en méthodologie de l'éducation thérapeutique). Le seuil de qualité fixé est de 5 critères sur les 10
- La deuxième partie (cinq critères) porte sur les supports (le dossier éducatif, les supports pédagogiques, les outils d'évaluation, le compte rendu du programme..). Le seuil de qualité retenu est de 3 critères sur les 5

Ces éléments méthodologiques ont été repris au niveau du cahier des charges servant de base au protocole expérimental d'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique nutritionnelle dans les établissements de santé retenus pour l'expérimentation.

[47] Rapport d'activité du groupe de travail d'éducation thérapeutique de la société de pneumologie de langue française. SPLF, Janvier 2006

Un groupe de travail « ETHER » (Education THERapeutique) de la société française de pneumologie de langue française (SPLF) s'est réuni en Janvier 2006 et a précisé les différentes orientations et projets pour cette activité durant l'année 2006.

Les préoccupations diverses du groupe pluridisciplinaire (pneumologues, allergologues, médecins généralistes et infirmiers), ont amené à constituer quatre groupes de travail portant sur :

- Elaboration d'un guide d'entretien et d'un dossier d'éducation thérapeutique
- Réflexions et analyse des difficultés rencontrées dans les écoles d'asthme
- Intégration des médecins généralistes à l'éducation thérapeutique
- Adaptation de l'éducation thérapeutique aux différentes cultures

(Travaux non publiés à ce jour)

[48] Rapport du Pr Herberg : éléments de bilan du PNNS et propositions de nouvelles stratégies pour le PNNS 2 . Février 2006

Le PNNS, selon le rapport du Pr Herberg publié en Février 2006, a montré la nécessité d'un travail permettant d'agir conjointement sur la promotion de la nutrition, le dépistage précoce et la prise en charge des troubles nutritionnels et de leurs conséquences sur la santé. Les propositions du PNNS 2 ne sont plus des recommandations générales mais des propositions d'actions concrètes et pragmatiques.

Le PNNS 2 a pour ambition d'aller au delà du premier plan en privilégiant quatre axes d'action qui sont :

- La prise en charge des populations défavorisées, particulièrement touchées par l'obésité
- La prise en charge par les professionnels de santé, de l'obésité
- La promotion des actions locales en faveur d'un meilleur comportement nutritionnel
- L'amélioration de la qualité et de la présentation de l'offre alimentaire

Un paragraphe spécial est consacré à l'éducation thérapeutique au niveau des actions à développer au plan national dans le cadre de l'amélioration de la prise en charge de l'obésité infantile et adulte (cf. 4.2.2 « *soutenir des expériences d'éducation thérapeutique dans le domaine de l'obésité à partir d'un appel à projets national. Rédiger des protocoles de recommandations en éducation thérapeutique* »).

La mise en place de réseaux, la formation médicale des professionnels, ainsi que la création de centres de référence régionaux font partie de ce même plan d'actions, au niveau régional.

Le rapport indique par ailleurs, qu'au niveau des établissements de soins, devront être intégrés des objectifs liés à la prévention, au dépistage et à la prise en charge de la dénutrition dans les contrats d'objectifs et de moyens, en lien avec les objectifs nutritionnels du plan régional de santé publique. Ceux-ci seront accompagnés de la mise en place de formations sur la prévention, le dépistage et la prise en charge de la dénutrition.

[50] Rapport du 31 Mars 2006 sur la consultation périodique de prévention. Pr. Joël Ménard, laboratoire de Santé publique de l'hôpital Broussais, Paris

Le 31 mars 2006, est diffusé un rapport établi par le Pr Ménard (2005) portant sur le renforcement de la prévention au niveau individuel. Pour y parvenir, cinq pistes d'amélioration sont proposées :

- Evaluer et renforcer ce qui est en voie de réussite (dépistage organisé, vaccination)

- Donner aux professionnels des outils d'aide à la prévention facilement accessibles sur internet offrant ainsi une possibilité de faire évoluer les pratiques quotidiennes de prévention (EsPer) [5]
- Organiser une prévention individuelle structurée périodique fondée sur le dépistage des principaux risques pour la santé en fonction de l'âge
- Organiser une prise en charge systématique des facteurs de risque chez les parents de premier degré devant toute mortalité ou morbidité survenue à un âge anormalement précoce
- Discuter l'accès à une prévention médicamenteuse sur prescription médicale

La « consultation périodique de prévention » est présentée comme un acte prioritaire. *« Celle-ci permet de « hiérarchiser les risques individuels de santé autour des comportements, de la famille, de la biologie et de l'environnement. Elle organise leur réduction par les seules actions dont les rapports bénéfice/risque et bénéfice/coût ont été démontrés favorables : modifications des comportements, programmation des dépistages, traitement préventifs parmi lesquels les vaccinations. L'objectif est de donner à 100 % des français la possibilité de hiérarchiser leurs risques de santé à un moment de leur vie où des méthodes de réduction de ces risques ont été démontrées réalisablesLa trame d'un cadre national sera conçue par une coordination de l'expertise déjà disponible dans les agences de santé, qui sont toutes concernées. Une mise en œuvre régionale est départementale veillera à mobiliser, grâce aux caisses d'assurance maladie, tous les assurés sociaux vers des professionnels de santé préalablement formés... »*

[51] Mieux vivre avec l'asthme Pr Duroux, Pr Michel de Boucaud, Marie Dominique Le Borgne. Odile Jacob, poches pratiques Avril 2006-05-25

Un groupe de trois auteurs composés d'un pneumologue, d'un psychiatre et d'une asthmatique, présidente d'une association de patients, ont fait paraître un ouvrage « *différent des autres ouvrages sur l'asthme* », destiné aux patients asthmatiques, intitulé « mieux vivre avec son asthme ».

Les auteurs présentent en préambule, leurs quatre objectifs qui sont :

- « *vous permettre de vous identifier au travers des témoignages et de trouver une explication médicale et psychologique à ces préoccupations partagées* »
- « *vous aider à gérer vous-même la maladie en verbalisant vos préoccupations non exprimées* »
- « *vous faire partager les progrès et les succès acquis par une association locale de patients, pilote en France, fondée sur des groupes de parole* »
- « *répondre à vos questions et à vos besoins d'information* »

Les auteurs précisent à l'intention des patients asthmatiques que « *La finalité de l'ouvrage n'est pas de donner des recettes mais simplement de préciser les conditions nécessaires à une amélioration de la prise en charge de cette maladie pour vous permettre d'accéder à une meilleure qualité de vie* »

[52] ALD 8. Diabète. Liste des actes et prestations. HAS, Mai 2006

Conformément à ses missions, l'HAS formule des recommandations sur les actes et prestations pour les patients présentant une affection de longue durée (ALD) reprise à l'article L 322.3 du code de la sécurité sociale. Ces recommandations doivent servir de base aux protocoles de soins. L'éducation thérapeutique fait l'objet d'un paragraphe spécifique

dans le premier chapitre des recommandations qui porte sur les actes médicaux et paramédicaux.

« L'éducation thérapeutique constitue une dimension de l'activité de certains professionnels. Elle doit veiller à l'implication du patient (et de sa famille chez l'enfant) ayant un diabète : intelligibilité de sa maladie, maîtrise des gestes techniques et adaptation du mode de vie. Elle comporte :

- une information qui porte sur les thérapeutiques disponibles, les effets indésirables possibles du traitement reçu par le patient, la planification des examens de routine ou du dépistage de complications éventuelles et leurs résultats
- un apprentissage des gestes techniques (auto injection d'insuline, auto surveillance glycémique
- un apprentissage alimentaire et une prévention active contre la sédentarité qui représentent des interventions irremplaçables à toutes les étapes de la prise en charge du diabète
- une aide à l'arrêt de la consommation du tabac et d'alcool. Une prise en charge spécialisée est recommandée chez les personnes fortement dépendantes ou souffrant de coaddictions multiples ou présentant un terrain anxiodépressif

Ces actions d'éducation requièrent le concours de différents professionnels de santé, qui peuvent intervenir au moyen d'actes individuels auprès des malades ou par une éducation de groupe. Ces actions peuvent exister aujourd'hui mais avec une organisation insuffisante et sans que leur prise en charge ne soit toujours prévue. Une contractualisation globale autour de l'intervention des différents professionnels est préférable à la juxtaposition d'actes »

A côté du document principal portant sur la liste des actes et des prestations , ont été élaborés des guides à l'attention des médecins (diabète type 1 enfant et ado, type 1 adulte, type 2). L'éducation thérapeutique figure dans chacun de ces trois guides au niveau de la prise en charge thérapeutique.

Le paragraphe qui lui est consacré indique que :

« L'éducation thérapeutique comporte l'apprentissage et l'évaluation des connaissances : intelligibilité de soi et de sa maladie, maîtrise des gestes techniques d'auto surveillance et d'auto traitement, compétence d'autodiagnostic, d'autogestion d'une crise, d'auto adaptation de son cadre et de son mode de vie à sa maladie, d'auto adaptation à une modification des conditions de vie, à l'évolution des thérapeutiques, résultats des dépistages, des complications, planifications des prochains dépistages.. »

[53] ALD 6. Hépatite chronique C. Liste des actes et prestations. HAS, Mai 2006

Conjointement aux recommandations sur le diabète, l'HAS publie des recommandations concernant l'hépatite chronique C pouvant servir de base aux protocoles de soins. L'éducation thérapeutique est également [52] mentionnée, sous la forme d'un paragraphe spécial, au niveau du premier chapitre qui porte sur les actes médicaux et paramédicaux

« L'éducation thérapeutique constitue une dimension de l'activité de certaines professionnels. Elle doit veiller à l'implication du patient ayant une hépatite chronique C : intelligibilité de sa maladie, maîtrise des gestes techniques et adaptation du mode de vie. Elle comporte ;

- une information qui porte sur les thérapeutiques disponibles, les effets indésirables possibles du traitement reçu par le patient, la planification des examens de routine ou de dépistage de complications éventuelles et leurs résultats
- un apprentissage des gestes techniques (auto injection si traitement par interféron)
- une aide à l'arrêt de la consommation d'alcool et de tabac, associée si besoins à un accompagnement spécialisé
- une prise en charge spécialisée est recommandée chez les personnes fortement dépendantes ou souffrant de coaddictions multiples ou présentant un terrain anxiodépressif
- en cas d'excès de poids, une recherche de réduction pondérale ainsi qu'une normalisation du bilan lipidique et de la glycémie, surtout s'il existe une stéatose hépatique

Ces actions requièrent le concours de différents professionnels ... »cf supra

Dans le guide destiné au médecin, l'éducation thérapeutique fait également [52] l'objet d'un paragraphe spécial au niveau de la prise en charge thérapeutique :

« L'éducation thérapeutique doit veiller à la bonne compréhension du patient ayant une hépatite chronique C : intelligibilité de sa maladie, maîtrise des gestes techniques. Elle comporte :

- une information qui porte sur les thérapeutiques disponibles, les effets indésirables possibles du traitement reçu par le patient, la planification des examens de routine ou de dépistage de complications éventuelles et leurs résultats
- un apprentissage qui porte sur les gestes techniques (auto injection en cas de traitement par interféron) »

[55] Livre blanc du CNPGPO « Officine 2010 : réflexions et propositions sur missions du pharmacien de demain », juin 2006

Le Collectif national des groupements de pharmaciens d'officine (CNGPO) diffuse en juin 2006 son livre blanc intitulé "Officine 2010 : réflexions et propositions sur missions du pharmacien de demain". Il présente treize propositions, en réponse aux défis de la pharmacie de demain : la compétence, la performance et la qualité de service.

La proposition essentielle concerne la prescription pharmaceutique dont le développement répond à une coopération plus étroite et efficace entre pharmaciens et médecins, souhaitée par les pouvoirs publics dans le cadre de la chaîne de soins. Elle consiste à « autoriser la prescription pharmaceutique pour des maladies bien déterminées, dans un cadre précisément défini » (possibilité évoquée de renouvellement intermédiaire du traitement des maladies chroniques, de traitement des affections et troubles bénins ou courants, ou encore de prescriptions liées à la prévention et au dépistage..) .

Les autres propositions portent sur :

- l'accès du pharmacien au futur dossier médical personnel (DMP)
- l'optimisation de son rôle dans l'observance des traitements par le développement de la consultation pharmaceutique et par la constitution du dossier pharmaceutique
- le renforcement de son rôle de sentinelle et de prévention face aux enjeux de santé publique (sécurité sanitaire)
- le renforcement de son rôle de coordinateur en favorisant sa participation aux réseaux de santé publique
- le partenariat avec les organismes complémentaires pour le développement de la médication officinale et participer à la responsabilisation de l'assuré

[56] Rapport « Cinq expérimentations de coopération et de délégation de tâches entre professions de santé » Pr. Berland, Dr Bourgueil, juin 2006

Ce document est un rapport d'étape d'une démarche expérimentale dont le démarrage a été initié en 2003 [9] puis promulgué dans un cadre législatif et réglementaire [28]. Il vise à apporter des éléments de réflexion sur les possibles délégations d'activités et de compétence entre la profession médicale et les autres professions de santé.

Les cinq expérimentations qui sont présentées dans le rapport démontrent « *la faisabilité, en toute sécurité pour les patients, de la délégation de tâches dans les domaines et contextes abordés à travers l'analyse et le bilan de cinq expérimentations. Elles démontrent une très forte motivation des acteurs médicaux et paramédicaux impliqués dans les soins, de voir évoluer nos pratiques vers plus de collaborations entre tous les acteurs de santé* ».

Etant donné les contextes très différents, les résultats sont présentés selon chaque type d'expérimentation, en rappelant la justification, la nature des activités spécifiques confiées en vertu de l'arrêté du 13/12/04 et les modalités d'organisation.

Le tableau ci-dessous reprend ces différents éléments pour les deux expérimentations qui ont concerné le suivi thérapeutique de patients porteurs de maladies chroniques :

- patients porteurs d'une hépatite C (Expérimentation N°2)
- patients diabétiques de type 2 (Expérimentation N°5)

N°	Compétences du soignant	Nature des activités confiées	Modalités de réalisation	Résultats
2	*Diplôme infirmier *Expérience professionnelle associée à des qualités portant sur : - connaissance de la pathologie - écoute et relation d'aide - explicitation - implication dans le réseau ville-hôpital	- Informer sur la pathologie et son traitement - Diagnostic éducatif - Propositions d'ordonnances - Délivrance de documents - Gestion des rendez-vous - Gestion des effets indésirables	Consultation (45 minutes) Appel téléphonique (15 minutes)	Satisfaction du patient avec absence de perte de chance Meilleure observance
5	*Diplôme de diététicienne *Formation complémentaire sur la pathologie et/ou en éducation du patient	Consultation nutritionnelle déléguée avec possibilité de modifier la prescription diététique médicale initiale	Protocole associant un forfait de 3 à 5 consultations déléguées encadrées par une prescription initiale et une évaluation finale par médecin Durée 40 minutes	Gain de temps médecin Meilleurs résultats sur Hb glyquée et poids Moindre dépense pharmaceutique

Conclusion

De ce rapport visant à présenter les orientations pour le développement de l'éducation thérapeutique en France entre 2002 et 2006, deux aspects particuliers se dégagent par rapport au précédent bilan.

La première particularité est celle de la multiplicité des textes se rapportant à l'éducation thérapeutique. Ce constat rend compte de la place devenue incontournable de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des patients porteurs d'affections chroniques. Ce constat est renforcé par l'observation de la provenance diverse des différents textes de référence relevés ; ceux-ci émanent à la fois des organismes de tutelles (Etat et directions, Assurance Maladie) ainsi que des sociétés savantes et organismes scientifiques.

La seconde observation est que ce bilan longitudinal met en évidence certains aspects spécifiques du développement de l'éducation thérapeutique qui semblent étroitement liés à la promulgation des lois d'Août 2004 sur la Santé Publique et sur la réforme de l'Assurance maladie. Ces deux lois, qui ont souligné le caractère fondamental de la prévention en matière de Santé, ont favorisé par voie de conséquence, tant à l'égard de la population que des professionnels de santé, un certain nombre de mesures et de dispositifs visant le

décloisonnement du système de santé (coopération, aides financières, réseaux de santé, SROS) et participant à l'essor de la promotion de la Santé. Elles ont entraîné également une structuration nationale à la fois au niveau des priorisations des besoins de santé définies par l'Etat ainsi qu'au plan de l'élaboration de recommandations par un organisme expert, l'HAS. Dans ce cadre rénové, on observe que, succédant aux premiers plans stratégiques nationaux portant sur l'importance de l'intégration de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques, sont apparues plus récemment des recommandations ciblées concernant la prise en charge des affections de longue durée visant à responsabiliser les praticiens mais aussi les malades (convention médicale, contractualisations spécifiques, protocoles de soins, etc.) dans un système économique contraint et une médecine fondée sur des faits prouvés (EBM).

Les réflexions menées actuellement par la CNAMTS et les sociétés savantes concernant la nouvelle classification des actes médicaux (CCAM clinique), devraient montrer d'ici quelques mois, à travers la place et la valorisation accordée à l'éducation thérapeutique, quelle est la véritable reconnaissance de celle-ci en tant qu'entité clinique et thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques.

GLOSSAIRE des abréviations utilisées

AFSSAPS	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
ADELFI	Association des diététiciens de langue française
ALD	Affections de longue durée
ALFEDIAM	Association de langue pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques
ANAES	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
ANCRED	Association nationale de coordination des réseaux diabète
ARH	Agence régionale de l'hospitalisation
BPCO	Broncho pneumopathie chronique obstructive
CCAM	Classification commune des actes médicaux
CNAMTS	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
CNGO	Collectif national des groupements de pharmaciens d'officine
COMPAQH	Coordination pour la mesure de la performance et l'amélioration de la qualité hospitalière
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CREDES	Centre de recherche d'étude et de documentation en économie de la santé
DMP	Dossier médical personnel
DGS	Direction générale de la santé
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

DPSS	Département de pédagogie des sciences de la santé
DRDR	Dotation régionale de développement des réseaux
DREES	Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques
EBM	Evidence-based medicine (médecine fondée sur des faits prouvés)
ENTRED	Echantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques
EPP	Evaluation des pratiques professionnelles
FAQSV	Fonds d'aide à la qualité des soins de ville
FNLCC	Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer
FNPEIS	Fonds national de prévention et d'informations sanitaires
GIP	Groupement d'intérêt public
GRSP	Groupement régional de santé publique
HAS	Haute autorité de santé
HAD	Hospitalisation à domicile
INPES	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
INVS	Institut national de veille sanitaire
LFSS	Loi de Financement de la sécurité sociale
MIGAC	Missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation
NGAP	Nomenclature générale des actes professionnels
OMS	Organisation mondiale de la santé
OQ	Objectif quantifié
PAP –SPP	Programme annuel de performance - Santé publique prévention
PERNNS	Pôle d'expertise et de référence national des nomenclatures
PMT	Projet médical de territoire
PNNS	Programme national nutrition santé
PRAPS	Programme régional d'accès à la prévention et aux soins
PRS	Programme régional de santé
PRSP	Programme régional de santé publique
RPC	Recommandations pour la pratique clinique
SFMG	Société française de médecine générale
SOR	Standards options et recommandations
SPLF	Société de pneumologie de langue française
SREPS	Schéma régional d'éducation pour la santé
SROS	Schéma régional d'organisation des soins
T2A ou TAA	Tarifcation à l'activité
URCAM	Union régionale des caisses d'assurance maladie

Annexe 4 : Haute Autorité en Santé (HAS) : réponses au questionnaire de la mission

Mission Education thérapeutique du patient : réponses apportées par la HAS aux questions posées

Anne-Françoise Pauchet-Traversat, Nathalie Poutignat, Olivier Obrecht, Fabienne Midy, Catherine Rumeau-Pichon, Haute Autorité de Santé

Premier sujet : La définition de l'éducation thérapeutique ?

Réponse HAS : Le guide méthodologique HAS-INPES s'appuie sur la définition de l'OMS¹.

Selon cette définition, l'éducation thérapeutique du patient vise à 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 des 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 hospitalières², et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) 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.

L'éducation thérapeutique du patient participe à l'amélioration de la santé du patient et à sa qualité de vie. Pour ce faire, elle ne se limite pas à l'acquisition de compétences d'auto-soins mais favorise le développement de compétences d'adaptation à sa maladie et à ses conséquences sur la vie quotidienne, qui conduit le patient à résoudre des problèmes, à gérer son stress, à prendre des décisions, à se fixer des buts, etc.

Deuxième sujet : Les acteurs et leurs qualifications

Qui peut être un acteur de l'éducation thérapeutique ? S'agit-il de professionnels exclusivement, isolés ou en situation pluridisciplinaire, avec ou sans militants non-professionnels issus de l'engagement associatif, d'acteurs associatifs non professionnels exclusivement ?

Professionnels ou non, quelles sont les qualifications attendues de ces acteurs ?

Réponse HAS :

→ Aucun professionnel ne doit être *a priori* exclu des interventions d'ETP. Tous les professionnels de santé (selon la liste du Code de la santé publique) impliqués dans la prise en charge d'un patient ayant une maladie chronique peuvent être acteurs de l'éducation thérapeutique, à condition d'être formés à l'ETP. La qualité des professionnels diffère selon la maladie chronique et la nature des compétences à développer par les patients.

→ Différents niveaux d'intervention dans la démarche sont possibles dépendant du niveau de formation à l'éducation thérapeutique des professionnels de santé, de leur disponibilité et de la possibilité de travailler en réseau multiprofessionnel [formel (réseau de santé) ou informel

¹ Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*, traduit en français en 1998

² La définition de l'OMS-Europe de 1996 centre la réalisation de l'ETP sur les établissements hospitaliers, mais une ETP structurée peut être mise en œuvre dans tous les secteurs et lieux de soins, quel que soit le mode d'exercice des professionnels de santé.

(regroupement de professionnels de santé en ambulatoire)]. La proposition de l'éducation thérapeutique est le plus souvent faite par le médecin traitant (généraliste ou spécialiste). Les séances d'ETP (diagnostic éducatif, séances visant l'acquisition de compétences, évaluation individuelle des acquis et du déroulement du programme) peuvent être réalisées :

- soit par le professionnel de santé lui-même s'il est formé à l'ETP, lorsque l'apprentissage des compétences par le patient ne nécessite pas l'intervention d'emblée d'autres professionnels de santé. Dans le champ de la maladie chronique, la prise en charge est rapidement multiprofessionnelle.
Toutefois, l'éducation thérapeutique peut être proposée pour des situations de prise de traitements prolongés comme la prise d'anticoagulants, ou un apprentissage de compétences d'auto-soins et d'adaptation ciblées comme les soins de stomies, les séances sont réalisées dans ces situations le plus souvent par une infirmière ;
- soit par une équipe multiprofessionnelle formée à l'ETP, à laquelle le patient sera adressé par le professionnel qui lui a proposé une ETP(en établissement de santé ou en ville), lorsque l'apprentissage des compétences par le patient nécessite l'intervention d'emblée d'autres professionnels de santé ;

→ D'autres professionnels peuvent intervenir :

- soit en contribuant directement à la démarche éducative (par exemple : éducateur en activité physique adaptée). La conduite du programme individuel de chaque patient restant sous la responsabilité du professionnel de santé ou de l'équipe qui l'a élaboré ;
- soit en proposant une réponse adaptée aux difficultés du patient ou de son entourage (psychologue, travailleur social) ou en proposant une aide méthodologique aux professionnels de santé qui mettent en œuvre l'ETP (pédagogue de la santé).

→ L'intervention de patients dans les séances collectives d'éducation thérapeutique peut être complémentaire de l'intervention des professionnels de santé : partage d'expériences de la maladie ou des traitements ; relais des messages délivrés par les professionnels de santé ; échange sur les préoccupations quotidiennes, la résolution de problèmes et les ressources disponibles.

Concernant les qualifications des acteurs de l'éducation thérapeutique, elles concernent les étapes de la démarche d'ETP, les techniques de communication et les techniques pédagogiques, le travail en équipe et à la coordination des actions, une bonne connaissance de la maladie chronique et de la stratégie de prise en charge thérapeutique concernées par le programme d'ETP, la reconnaissance des éventuels troubles psychiques, situations de vulnérabilité psychologique et sociale.

Ces professionnels doivent avoir acquis des compétences en ETP au cours de leur formation initiale et continue ou à travers une expérience reconnue par une validation des acquis. Les dispositifs de reconnaissance de l'expérience et des acquis sont à créer.

Pour la formation deux situations sont envisageables en se référant aux recommandations de l'OMS de 1996 (cf note de bas de page 1) :

- Pour les professionnels de santé qui participent à des programmes d'ETP en équipe, accueillant des groupes de patients (quel que soit le lieu : établissement de santé, maisons médicales multidisciplinaires, réseaux ou centres d'ETP de proximité), une formation de niveau 1 telle que recommandée par l'OMS est requise (au minimum 50 heures). Il s'agit d'une formation professionnalisante (maîtrise de compétences) dans laquelle l'expérience est importante ;
- Pour les professionnels de santé qui pilotent, coordonnent un réseau de soins/éducation ou toute autre structure territoriale d'ETP (départementale ou régionale) : une formation de niveau 2, c'est à dire un diplôme de Master est requis. Attention, ce niveau doit être accessible à tous les professionnels de santé qui souhaitent investir dans un parcours professionnel tourné vers l'éducation thérapeutique du patient (en particulier les infirmières qui sont des acteurs essentiels de la mise en œuvre de l'ETP comme le montrent toutes les enquêtes) ;
- On pourrait envisager une formation de niveau 3 (doctorat) pour soutenir la recherche dans le domaine de l'éducation thérapeutique. Cette recherche actuellement pauvre est indispensable au développement des pratiques.

- Par ailleurs, un niveau de sensibilisation des professionnels de santé à la démarche d'éducation thérapeutique doit être envisagé : la proposition d'une ETP au patient autrement dit l'inclusion dans un programme d'ETP (en particulier par le médecin généraliste) et la prise en compte du bilan d'une offre d'ETP (évaluation individuelle) pour envisager les modalités d'une nouvelle offre d'ETP nécessitent une formation courte (au moins deux jours comme dans l'expérience de la MSA). Mais cette sensibilisation ne peut donner les compétences pour réaliser l'éducation thérapeutique.

En ce qui concerne les patients et représentants de patients intervenant en complémentarité avec les professionnels de santé, ces derniers doivent avoir des capacités à communiquer leur expérience et à prendre du recul par rapport à leur situation. Il ne s'agit pas ici de délivrer une certification ou un diplôme, mais de rechercher les personnes les plus à même de partager leur expérience. L'important est que les patients intervenant le fassent dans un cadre organisé et idéalement avec le soutien d'un professionnel présent.

La mise en place d'une procédure de certification des programmes et des professionnels permettrait d'envisager que des acteurs divers puissent s'engager (sociétés privées, associations de patients, etc.). Les programmes d'éducation thérapeutique spécifiques (recommandations de bonne pratique par pathologie, élaborés par les sociétés savantes en partenariat avec les associations de patients) devront préciser la qualité des professionnels qui doivent prendre en charge telle ou telle séance.

Troisième sujet : Les bénéficiaires

A quelles conditions peut-on bénéficier d'actions d'éducation thérapeutique dans son parcours de soin ? Doit-elle être réservée prioritairement aux bénéficiaires de l'ALD ou plus largement ouverte à ceux qui, parmi les malades chroniques en ont besoin ? Quels sont alors les critères à réunir pour « indiquer » l'éducation thérapeutique ? Dans le cadre d'une montée en puissance graduée, des pathologies devraient-elles être prioritairement visées ou plutôt des « situations » ?

Réponse HAS :

Un patient peut bénéficier d'offres d'éducation thérapeutique dans son parcours de soins selon plusieurs conditions :

- La stratégie de prise en charge du patient comprend une éducation thérapeutique (en référence aux recommandations de bonne pratique définies par les sociétés savantes et organisations professionnelles) avec prise en compte de la littérature scientifique qui démontre les bénéfices de l'ETP intégrée à la stratégie thérapeutique³ ;
- Lorsqu'un programme structuré spécifique d'une maladie chronique a été défini, un dispositif de certification permet d'en garantir la qualité⁴ ;
- Une offre d'éducation thérapeutique est disponible à proximité du lieu de vie du patient ;
- le patient accepte la proposition d'une offre d'éducation thérapeutique, en négocie les buts et les modalités de mise en œuvre.

Si une montée en puissance graduée de l'éducation thérapeutique était envisagée, il serait tentant de prioriser à partir de critères tels que le coût des pathologies, les bénéfices avérés d'une prise en charge globale de la maladie (stratégie de prise en charge conforme aux recommandations de bonnes pratiques et incluant une éducation thérapeutique), comme le suggèrent :

- d'une part le conseil de la CNAMTS (septembre 2005) en ce qui concerne l'asthme, le diabète, les pathologies cardio-vasculaires, l'insuffisance rénale et l'obésité ;
- d'autre part l'analyse complémentaire de la littérature médico-économique (HAS, 2008) : l'asthme pédiatrique, le diabète de type 1, la cardiologie (hors suivi du traitement par anticoagulant oral). Dans le domaine de l'asthme du patient adulte : patients souffrant d'un asthme sévère ; et du diabète de type 2 : diabète mal contrôlé. Il est à souligner que les études

³ Il y aurait lieu d'encourager les sociétés savantes et les organisations professionnelles en partenariat avec les associations de patients dans l'élaboration de programmes d'éducation thérapeutique spécifique d'une maladie chronique, selon la méthodologie proposée par la HAS et l'Inpes.

La qualité méthodologique des études est insuffisante, la recherche devrait être encouragée et financée.

⁴ La HAS devrait proposer un cahier des charges de certification des programmes en 2009

ne sont pas disponibles ou sont de qualité méthodologique insuffisante pour d'autres maladies chroniques pour lesquelles les recommandations de bonne pratique intègrent une éducation thérapeutique à la prise en charge thérapeutique (comme la BPCO, la polyarthrite rhumatoïde, l'insuffisance rénale, etc.) ;

- la littérature sur la réduction du risque particulier de certaines thérapeutiques comme la prise d'anticoagulants ou des facteurs de risque cardiovasculaire.

Plus que des critères de priorisation, le principe qui serait à appliquer serait le suivant :

L'éducation thérapeutique doit être proposée à tout patient qui en a besoin, mais de manière graduée :

→ A tout patient :

- au mieux à un moment proche de l'annonce du diagnostic de sa maladie chronique afin de pouvoir prévenir l'apparition de complications par le développement de compétences. Pour une grande majorité des maladies chroniques, l'entrée en ALD intervient à un moment où l'état de santé est dégradé, les complications sont installées, l'ETP ne peut plus contribuer à prévenir ces complications ;
- selon une analyse des besoins et des attentes des patients (diagnostic éducatif). Tous les patients n'ont pas les mêmes besoins éducatifs. Ceux-ci dépendent du type, du stade et de l'évolution de la maladie, de la réceptivité du patient à la démarche éducative et de son souhait d'implication dans la gestion de sa maladie.
- Le statut socio-économique, le niveau culturel et d'éducation et le lieu de vie ne doivent pas priver *a priori* les patients d'une ETP. Ces particularités doivent être prises en compte pour adapter le programme d'ETP en termes d'accessibilité géographique, culturelle, de souplesse dans les réponses aux besoins et aux attentes, de choix des techniques et outils pédagogiques les plus adaptées aux publics concernés.

→ Au sein de chaque pathologie, il est nécessaire de définir un modèle de hiérarchisation des besoins éducatifs. La graduation pourrait porter sur des offres d'éducation thérapeutique plus ou moins « lourdes » qui correspondent à des moments différents du parcours du patient et dont le contenu est dépendant de l'évolution de la maladie, du contexte propre à chaque patient : Trois offres ont été proposées dans le guide méthodologique HAS-Inpes (juin 2007) :

- Une offre d'éducation thérapeutique initiale : suit l'annonce du diagnostic ou une période de vie avec la maladie, sans prise en charge éducative. Elle est suivie d'une offre de suivi ;
- Une offre d'éducation thérapeutique de suivi régulier (renforcement) : forme d'ETP continue, qui consolide les compétences du patient et les actualise. la fréquence et le contenu de cette offre sont en lien avec les éléments du suivi médical, les demandes du patient, et les évaluations des compétences acquises ;
- Si besoin, une offre d'éducation thérapeutique de suivi approfondi (reprise) : en cas de difficultés dans l'apprentissage, de non-atteinte des compétences choisies, de modifications de l'état de santé du patient, du contexte et de ses conditions de vie ou lors du passage des âges de l'enfance et de l'adolescence ;
- Le contenu de ces offres (en particulier pour les offres initiale et de suivi continu), le nombre de séances prévisibles et la durée prévisible de l'offre, la qualité des professionnels impliqués doivent être définis par les sociétés savantes, organisations professionnelles en partenariat avec les associations de patients dans des programmes structurés d'éducation thérapeutique (spécifique de chaque pathologie) ;
- Quelle que soit l'offre proposée, elle est nécessairement adaptée aux besoins du patient. Autrement dit, un programme structuré (défini en amont) facilite la réalisation de l'éducation thérapeutique mais ne doit pas conduire à proposer à tout patient un programme standardisé contraignant qui ne correspondrait pas aux attentes du patient et à sa motivation..

→ Il convient de distinguer les programmes d'éducation thérapeutique des dispositifs d'accompagnement de la maladie chronique qui peuvent être proposés :

- D'une part aux patients en fonction de critères décrits en particulier dans les démarches de *disease management*, afin de promouvoir une certaine responsabilisation du patient et favoriser la plus grande autonomie possible du patient dans la participation à la gestion de sa maladie chronique. Divers dispositifs d'accompagnements des patients sont actuellement en cours d'expérimentation en France, dont l'intérêt doit être évalué. D'autres existent à l'étranger dont l'intérêt est à évaluer avec la difficulté d'analyser les résultats dans un contexte et un système de santé différent de la France ;

- D'autre part aux professionnels de santé sous la forme de recommandations de bonnes pratiques, de parcours de soins (notamment ALD, mais pas seulement), de modalités d'organisation, de coordination voire de définition des modalités de coopération interprofessionnelle.

Les priorités mises sur des pathologies ou situations déterminées devraient prendre en compte :

- le soutien des efforts de formation des professionnels ;
- le soutien des sociétés savantes à l'élaboration de programmes d'éducation thérapeutique spécifique de ces pathologies et situations y compris l'organisation et la coordination des professionnels impliqués dans l'ETP et le suivi de la maladie ;
- ces priorités ne devraient pas cependant empêcher les initiatives de réalisation d'une éducation thérapeutique intégrée à la prise en charge pour des maladies qui ne rentreraient pas dans les critères de priorisation (parce qu'elles sont plus rares, ou l'efficacité de l'ETP n'a pas ou a été insuffisamment démontrée par exemple).

Quatrième sujet : Les articulations

Deux césures classiques doivent être discutées : l'ambulatoire et l'hôpital ; le régional et le national.

Comment faire en sorte que l'offre hospitalière qui assure aujourd'hui la plus grande part du déploiement effectif de l'éducation thérapeutique soit mixée avec une offre de ville singulière à construire dans un exercice ambulatoire isolé (principalement même s'il existe des réseaux et quelques maisons de santé pluridisciplinaire) ?

Quels pourraient être les rôles respectifs de l'échelon national par rapport aux niveaux régionaux : définition des priorités, du cadre général, des cahiers des charges, des certifications au plan national et mise en œuvre opérationnelle sur appel d'offres ou appels à projets au niveau régional ?

Réponse HAS :

A priori, l'exercice ambulatoire isolé n'est pas adapté dans la majorité des cas à la réalisation de programmes d'ETP structurés.

Il faudrait parvenir à considérer les établissements de santé, les réseaux de santé, les maisons médicales pluridisciplinaires, les professionnels libéraux regroupés pour mettre en œuvre une éducation thérapeutique pour le compte de mutuelles par exemple, comme des offreurs possibles d'une éducation thérapeutique, mais sous certaines conditions de déclaration d'activités, de formation, de certification de programmes, de formation, d'évaluation du programme.

Un axe prioritaire du développement de l'ETP consiste à mettre en place les conditions d'une offre coordonnée. Dans cette perspective, il pourrait être intéressant d'identifier, sur un territoire donné, deux types de structures :

- une structure de coordination et de ressources, qui aurait pour mission de coordonner l'offre d'ETP ; d'évaluer l'activité d'éducation thérapeutique et d'être un centre d'information pour les patients et les professionnels ;
- et des structures prestataires d'éducation thérapeutique disposant des compétences et moyens nécessaires.

Concrètement, une coordination en trois niveaux peut être mise en place.

- Au niveau national, la définition des orientations générales du développement de l'ETP (organisation, recommandations professionnelles, certification, etc.) peut reposer sur des structures existantes, dont une serait chargée en outre d'assurer une veille sur l'activité.
- Au niveau régional, il s'agit de coordonner l'offre et le financement de l'éducation thérapeutique tout en disposant d'un centre d'information pour les patients et les professionnels de santé (mission à prévoir des futures ARS ?).
- Au niveau local, des structures et acteurs prestataires garantiraient une offre de proximité.

Cinquième sujet : Les financements

Sans regarder pour l'instant la question des sources de financement, les rapporteurs et les membres de la mission souhaitent aborder le statut des financements. De ce point de vue, la question est assez simple : pour garantir la promotion de l'éducation thérapeutique vers les publics qui en ont besoin faut-il sanctuariser les financements dédiés à ces actions ? Comment ?

La seconde question porte sur les modes de rémunérations des acteurs impliqués dans l'éducation thérapeutique : faut-il créer des forfaits ou parier sur une rémunération à l'acte, ou mixer ces modes de rémunérations, dans quelles conditions ?

Réponse HAS :

Comme nous l'écrivons dans le rapport d'orientation (HAS, 2008), la question du financement ne peut se résoudre en amont des autres thématiques développées dans les questions précédentes : le financement dépendra des options choisies en termes :

- de ciblage des patients et des pathologies, avec hiérarchisation des besoins
- d'organisation (quels professionnels ? quelle coordination ? exercice isolé ou non ?)
- de modèle des programmes (nombre d'heures, nature des séances collectives ou individuelle, etc.).

On peut cependant identifier deux séances qui relèvent plus de la rémunération à l'acte : consultation de diagnostic éducatif (décision de prescription ou non d'un programme d'ETP) et consultation d'évaluation des acquis du patient. Il est vraisemblable que ces deux consultations puissent être standardisées sur l'ensemble des patients/pathologies. Ceci quel que soit le professionnel de santé qui effectue ces actes : les médecins et le plus souvent les infirmières.

La responsabilité de prescription d'ETP est naturelle au médecin traitant et doit se faire dans le cadre d'une consultation dédiée. Il est donc nécessaire de prévoir un acte pour ce travail particulier au cours duquel il fait le point avec son patient. Cette consultation particulière peut être intégrée de manière obligatoire dans le parcours de soins du patient en ALD (ex : un acte/an). Faut-il prévoir une possibilité de prescription d'ETP pour d'autres professionnels de santé ?

La question est plus complexe pour le financement des séances d'ETP. Si la notion de forfait cadre mieux avec la philosophie de l'ETP, comment définir un forfait standard alors que les programmes peuvent être extrêmement différents ? La plupart des pays étrangers ont choisi de financer des programmes organisés sous forme de séances de groupe avec une rémunération par un forfait « nombre de séances par patient ». Mais on peut également envisager des forfaits « séance par groupe de patient ». Par ailleurs, la rémunération forfaitaire cadre mal avec des programmes adaptables à l'individualité des cas : quid des programmes mixtes qui prévoient un corpus de connaissance commun à tous les patients en groupe puis des séances individuelles ou en groupe soit optionnelles (thèmes réservés à certains patients sur des critères précis) soit facultatives (thèmes proposés à tous mais non obligatoires).

Une seconde question porte sur le destinataire du financement, dès lors que la prise en charge est pluriprofessionnelle. A l'étranger, on trouve la notion d'une structure locale déclarée et donc certifiée (dans le cas extrême, cette structure pourrait être le cabinet d'un médecin) qui pourra passer convention avec les professionnels intervenants sous forme de salaires, de vacations, ou de paiement à la prestation.

La troisième question porte sur les montants qui doivent tenir compte des ressources humaines mais également prévoir des coûts de matériel et des coûts de coordination. Il apparaît extrêmement difficile de négocier ces montants avant d'avoir précisé le contenu des programmes par pathologie et le rôle des différents professionnels dans les programmes. Nos études ont montré l'énorme diversité des rémunérations. Un principe fort devrait être qu'à prestation identique, le montant de la rémunération individuelle est identique, quel que soit le professionnel intervenant. Il serait alors possible de définir des fenêtres de négociation pour les activités principales afin d'homogénéiser les rémunérations (les réseaux interrogés sont demandeurs de ce type de rémunérations standards).

Dernière question : la rémunération doit-elle être conditionnée à la certification des professionnels ou des structures dispensant l'ETP sur la base des programmes qu'ils proposent comme c'est le cas ailleurs ? C'est probablement un aspect favorisant une ETP de qualité.

Pour toutes ces raisons, la question du financement ne peut être tranchée *ex ante* en dehors de quelques principes très généraux, avec le risque d'un exercice virtuel et totalement inadapté à la pratique réelle. Le minimum est de pouvoir disposer de référentiels déclinés par pathologie.

La sanctuarisation des financements en rapport peut également représenter un principe général de nature à aider la structuration du domaine, à condition toutefois d'assurer une réelle fongibilité des sources dans la main de l'autorité qui attribuera lesdits financements. Autrement dit une seule enveloppe ETP au niveau régional (et pas une par secteur d'offre).

**Annexe 5 : Institut national de prévention et
d'éducation à la santé (INPES) : réponses au
questionnaire de la mission**

INPES

Mission Education thérapeutique du patient

Premier sujet : La définition de l'éducation thérapeutique ?

L'INPES est en accord avec la définition de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) donnée par l'OMS Europe (1998) et reprise dans le guide méthodologique HAS-INPES (HAS-INPES, 2007), où il est précisé que « éducation du patient » et « éducation thérapeutique du patient » sont considérées comme synonymes. Cela signifie que nous sommes d'accord sur les intentions éducatives sous-jacentes à l'ETP telles que définies dans ces documents (double objectif d'acquisition de compétences d'autosoins et de mobilisation et acquisition de compétences psychosociales ou « d'adaptation »).

Nous attirons cependant l'attention sur les pièges d'une éducation thérapeutique du patient qui serait focalisée sur l'observance, sur les apprentissages ou sur la responsabilité individuelle (Sandrin-Berthon, 2006). En effet, selon nous, l'ETP s'inscrit dans une démarche d'éducation pour la santé et plus largement de promotion de la santé agissant selon les différents axes énoncés dans la charte d'Ottawa (WHO, 1986), dans une perspective d'*empowerment* des personnes (Aujoulat, 2007).

Nous sommes également d'accord sur le fait que l'éducation thérapeutique du patient comprend des activités de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial.

Nous estimons par ailleurs, que la démarche d'ETP en 4 étapes présentée dans le guide méthodologique HAS-INPES a valeur d'exemple et non de démarche exclusive.

En effet, ce guide méthodologique ne présente qu'une seule démarche, issue des sciences de l'éducation, alors que l'ETP peut et devrait recourir à plusieurs types de démarches pour s'adapter aux besoins des patients à différents moments de leur parcours de santé. L'approche choisie dans ce guide a pour avantage un abord facile pour les professionnels de santé et elle est adaptée au développement de programmes collectifs structurés spécialisés. Cependant elle a pour limites de rendre difficile une approche éducative individuelle continue et intégrée aux soins, elle n'est pas adaptée à tous les patients et à toutes les étapes de leur prise en charge et il conviendrait de mener avec les professionnels de premier recours (médecins généralistes, pharmaciens, infirmières libérales, etc.) des travaux supplémentaires pour mieux définir et adapter l'approche d'éducation thérapeutique du patient dans leur pratique.

Nous tenons tout particulièrement au fait que l'enjeu de l'éducation thérapeutique du patient est de rendre accessible cette démarche à toutes les personnes atteintes de maladies chroniques qui en auraient besoin.

Dans une circulaire DHOS/DGS de 2002, il a été rappelé que « l'éducation thérapeutique s'intègre dans le processus thérapeutique de chaque consultation et est adaptée à chaque patient en tenant compte de son contexte psychosocial, de sa représentation de l'affection, de sa perception des symptômes et de son projet de vie face à la maladie [...].L'éducation thérapeutique s'inscrit également dans une relation équilibrée entre les soignants et le patient » (DHOS / DGS, 2002).

De plus, nous souhaitons rappeler et nous considérons, comme l'illustre le tableau ci-dessous (Bury, 1988) :

1. que l'éducation pour la santé est une des modalités d'actions de la prévention et
2. que l'éducation thérapeutique du patient fait partie de l'éducation pour la santé.

Prévention	primaire	secondaire	tertiaire
Actes médicaux et techniques	Vaccinations	Dépistages	Rééducation respiratoire chez les anciens fumeurs
Actions sur l'environnement (génie sanitaire, recherche industrielle...)	Traitement et élimination des déchets	Isolation contre le bruit	Aménagement des lieux publics pour faciliter l'accès aux personnes handicapées
Mesures légales	Loi Evin	Obligation de certains dépistages	Législation sur l'intégration professionnelle des handicapés
Mesures socio-économiques	Construction de logements sociaux	CDAG	Couverture médicale universelle
Education pour la santé	Education des jeunes parents sur les soins du bébé	Education nutritionnelle des personnes hypertendues	Education du patient atteint de maladie chronique
Autoprévention	Adaptation du régime alimentaire aux besoins énergétiques	Autopalpation des seins	Participation à un groupe d'anciens buveurs

Un certain nombre d'arguments sont énoncés en annexe 1 pour justifier la question suivante : Pourquoi aujourd'hui soutenir le développement de l'éducation du patient ?

Deuxième sujet : Les acteurs et leurs qualifications

Qui peut être un acteur de l'éducation thérapeutique ? S'agit-il de professionnels exclusivement, isolés ou en situation pluridisciplinaire, avec ou sans militants non-professionnels issus de l'engagement associatif, d'acteurs associatifs non professionnels exclusivement ?

Des pratiques diverses et hétérogènes

Les activités d'éducation du patient peuvent être de nature multiple. Leur organisation est également très variable :

- en individuel (au sein d'une consultation médicale ou paramédicale) ou en collectif (groupes de patients animés par un professionnel de santé ou un patient)
- activités s'adressant exclusivement aux patients / aux patients et à l'entourage / à l'entourage seul
- activités associées à des soins curatifs ou bien proposées de manière indépendante
- activités structurées (un programme précis, reproductible, avec une méthodologie définie, des objectifs et une évaluation de leur atteinte ...) ou non structurées (« improvisation » du professionnel de santé)
- activités ponctuelles (1 séance ou un programme d'éducation) ou continues dans le temps (plusieurs séances, programmées ou non)
- activités portant sur des thèmes différents (le vécu de la maladie, l'apprentissage de gestes techniques,) ou visant à développer différents types de compétences pour gérer la maladie
- activités de niveaux différents (niveau basique / haut niveau)
- activités reposant sur des méthodes pédagogiques diverses : conférences / cours magistraux / ateliers participatifs / jeux / tables rondes.....
- animées par des intervenants divers (médicaux, paramédicaux, patients...)
- activités organisées dans des structures diverses, spécialisées ou non : services hospitaliers (en hospitalisation ou en ambulatoire), cabinets libéraux, réseaux, structures paramédicales associations de patients, ...

Peuvent être acteurs de l'éducation thérapeutique l'ensemble des professionnels et bénévoles associatifs intervenant dans le champ de la santé (OMS, 1998 ; Plan national d'éducation pour la santé, 2001). En effet, les experts du champ de l'éducation thérapeutique du patient s'accordent sur le fait que l'ETP est multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle. L'ETP est une approche multiréférentielle dans la mesure où elle combine les apports de différentes disciplines (sciences de l'éducation, santé publique, médecine, psychologie...) et mobilise différents modèles éducatifs : il n'y a pas une éducation, mais une pluralité.

De plus, à l'instar des modèles canadiens ou américains, il apparaît nécessaire aujourd'hui de réfléchir à l'éventuelle création d'un métier "d'éducateur thérapeutique du patient". La mission de ce professionnel ne serait pas de se substituer au rôle éducatif des autres professionnels intervenant dans le champ, mais bien de venir en complément de l'action éducative de ces derniers (coordination, planification, soutien méthodologique...) et de pouvoir proposer des démarches éducatives spécifiques, notamment collectives s'articulant aux actes des autres acteurs. L'enjeu de la création de ce nouveau métier devrait faire l'objet d'une analyse.

La place des patients

Les patients, qu'ils soient ou non issus d'associations de patients, ont légitimité à intervenir dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient, à condition d'avoir été formés à cette approche et de respecter (tout comme les professionnels) un certain nombre de critères de qualité en cohérence avec ceux déjà existants.

On pourrait envisager une intervention graduée des patients selon leurs souhaits, leur formation et le type de compétences développées :

- uniquement des compétences d'écoute et d'accompagnement → soutien individuel, groupe de paroles
- compétences d'écoute, de mise en œuvre d'apprentissages et de connaissances biomédicales → ateliers pratiques
- idem + compétences de gestion de projet → développement et coordination de programmes structurés d'ETP

Les critères de qualité :

La mise en œuvre de l'ETP par différents professionnels et patients, doit répondre à des critères de qualité. Des critères de qualité de l'éducation thérapeutique du patient ont été proposés par l'OMS Europe dans son rapport sur l'éducation thérapeutique du patient. Ces critères sont les suivants :

- *L'éducation thérapeutique du patient doit être un processus systémique d'apprentissage centré sur le patient.*
- *Elle doit prendre en compte d'une part les processus d'adaptation du patient à la maladie (coping), le sentiment de maîtrise (locus of control), les représentations de la santé et de la maladie, les aspects socioculturels, ... et d'autre part les besoins objectifs et subjectifs, exprimés ou non, des patients.*
- *Elle doit être intégrée au traitement et aux soins.*
- *Elle concerne la vie quotidienne du patient et son environnement psychosocial, et doit impliquer autant que possible la famille et l'entourage proche.*
- *C'est un processus continu, qui doit être adapté en permanence à l'évolution de la maladie et de l'état de santé, du patient et de sa vie; c'est une partie de la prise en charge au long cours.*
- *Elle doit être structurée, organisée et proposée systématiquement à tous les patients.*
- *Elle doit utiliser des méthodes et moyens variés d'éducation et d'apprentissage.*
- *Elle est multiprofessionnelle (toutes les catégories de soignants), et multidisciplinaire (approches de santé, de soins, et de sciences humaines), et nécessite un travail en réseau.*
- *Elle doit inclure l'évaluation du processus d'apprentissage et de ses effets.*
- *Elle est réalisée par des soignants formés à cet effet.*

Professionnels ou non, quelles sont les qualifications attendues de ces acteurs ?

Pour mettre en œuvre l'éducation du patient, les professionnels de santé doivent acquérir des compétences qui, le plus souvent, ne font pas partie du contenu de leurs formations initiales. Il s'agit notamment (OMS, 1998) de :

- adapter son comportement professionnel aux patients et à leur maladie,
- identifier les besoins objectifs et subjectifs des patients,
- prendre en considération l'état émotionnel des patients, leur vécu et leurs représentations de la maladie et de son traitement,
- communiquer de manière empathique avec les patients,
- aider les patients à apprendre,

- aider les patients à gérer leur mode de vie,
- évaluer l'éducation et ses effets, évaluer ses performances pédagogiques, etc.

La formation en ETP constitue une obligation réglementaire pour de nombreux professionnels de santé. Cependant, l'enseignement varie de façon importante d'une formation et d'un établissement à l'autre soulignant ainsi la nécessité de développer la formation initiale de l'ensemble des professionnels concernés (Foucaud et al., 2008) .

Une fois les soignants formés à ces compétences que l'on peut qualifier de « psychopédagogiques », les experts de l'OMS considèrent que leurs pratiques peuvent contribuer à l'atteinte de trois objectifs :

- L'amélioration de la qualité de vie, ainsi que la prolongation de la vie de leurs patients souffrant de maladies chroniques ;
- L'amélioration de la qualité des soins en général (les patients souffrant de maladies aiguës pouvant également bénéficier de ces compétences pédagogiques) ;
- Une diminution des coûts médicaux, personnels et sociaux, et finalement une diminution des coûts globaux des maladies.

Des « disease management programmes » dirigés vers les professionnels, mis en place aux Etats-Unis, peuvent augmenter l'adhésion des professionnels aux guides de bonnes pratiques et améliorer la gestion de la maladie par les patients (Weingarten, 2002).

Plusieurs documents ont déjà été produits concernant le développement de l'éducation du patient et notamment la formation des professionnels de santé (Sandrin-Berthon, 2002 ; OMS, 1998 ; Rapport du groupe de travail DGS-DHOS 1999 – 2000 sur l'éducation du patient).

Globalement tous ces rapports insistent sur trois grands aspects :

- **le développement des formations de haut niveau**, pour accroître le nombre de formateurs ;
- **le développement des formations de base**, accessibles à un grand nombre de professionnels, condition nécessaire à la mise en œuvre d'un véritable service public d'éducation du patient (et plus largement d'éducation pour la santé)
- **le développement des activités de recherche** en éducation du patient.

Troisième sujet : Les bénéficiaires

A quelles conditions peut-on bénéficier d'actions d'éducation thérapeutique dans son parcours de soin ?

L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu intégré aux soins. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Dès lors, tout patient devrait pouvoir en bénéficier.

Doit-elle être réservée prioritaire aux patients souffrant d'une affection dite de longue durée (ALD) ou plus largement ouverte à ceux qui, parmi les malades chroniques en ont besoin ?

La réponse à la question d'une ETP réservée en priorité à certains patients est « non » en théorie. Mais, en pratique et face au principe de réalité de l'accès réel à cette prise en charge, pour des limites tant humaine (insuffisance de professionnels formés à cette prise en charge) que financière (limites financières à la prise en charge pour tous), il semble logique de permettre la pénétration de cette pratique en la finançant dans un premier temps pour les patients atteints d'une pathologie chronique (diagnostic avéré, mais pris ou non en ALD).

Quels sont alors les critères à réunir pour « indiquer » l'éducation thérapeutique ?

Il n'existe pas de critères cliniques ou psychologiques qui permettent à ce jour de rendre éligible ou non un patient pour une « éducation thérapeutique du patient ». Mais, dès lors qu'il y a un besoin pour le patient et accord/demande de celui-ci, cette pratique devrait être partie intégrante du soin comme un critère de qualité des pratiques cliniques.

Les critères de qualité doivent donc faire intervenir des critères de besoins des patients :

- en se fondant sur un diagnostic éducatif partagé entre le patient, son médecin et un professionnel paramédical par exemple ;
- du fait de la contribution possible de l'ETP à la réduction des inégalités de santé : il conviendrait peut-être de prévoir une approche de discrimination positive en priorisant les patients CSP- ? (Ce point serait à étudier davantage)
- etc.

Dans le cadre d'une montée en puissance graduée, des pathologies devraient-elles être prioritairement visées ou plutôt des « situations » ?

L'OMS a fait des propositions en ce sens, fondés à la fois sur des éléments de preuve de l'efficacité de l'ETP et un consensus d'experts. Elle préconise l'ETP pour une quarantaine de pathologies.

La HAS a fait également une revue de littérature dans laquelle elle a retenu des éléments de preuve publiés pour asthme de l'enfant, diabète de type 1, l'insuffisance cardiaque, l'infarctus du myocarde. Cependant, cette revue pointe la difficulté de répondre à cette question en raison des limites des études dans leurs capacités à prendre en compte dans l'évaluation les nombreux facteurs en jeu dans l'éducation thérapeutique.

Quatrième sujet : Les articulations

Deux césures classiques doivent être discutées : l'ambulatoire et l'hôpital ; le régional et le national.

Comment faire en sorte que l'offre hospitalière qui assure aujourd'hui la plus grande part du déploiement effectif de l'éducation thérapeutique soit mixée avec une offre de ville singulière à construire dans un exercice ambulatoire isolé (principalement même s'il existe des réseaux et quelques maisons de santé pluridisciplinaire) ?

Quels pourraient être les rôles respectifs de l'échelon national par rapport aux niveaux régionaux : définition des priorités, du cadre général, des cahiers des charges, des certifications au plan national et mise en œuvre opérationnelle sur appel d'offres ou appels à projets au niveau régional ?

Nous renvoyons notamment à la proposition faite par la mission « tarification à l'activité » (T2A) de la DHOS qui a abouti, en concertation avec les différentes institutions concernées dont l'Inpes, à une note de synthèse à laquelle nous souscrivons. (annexe 2)

Nous rappelons simplement que l'éducation thérapeutique du patient est un processus continu intégré aux soins. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. L'obligation de la continuité et de la coordination des soins doit s'appliquer également à la mise en œuvre de l'ETP.

Le médecin traitant devrait être partie prenante du programme d'ETP, même si celui-ci est organisé par l'hôpital.

Le rôle du médecin traitant (et des professionnels intervenant dans le champ de la santé) est à définir dans le plan de soins du patient.

Cette articulation pourrait se faire par la création de structures de coordination de l'éducation du patient dans chaque hôpital en lien avec la ville avec la création de postes de coordonnateurs d'éducation du patient dans tout hôpital, et reconnaissance de cette qualification particulière.

Cinquième sujet : Les financements

Sans regarder pour l'instant la question des sources de financement, les rapporteurs et les membres de la mission souhaitent aborder le statut des financements. De ce point de vue, la question est assez simple : pour garantir la promotion de l'éducation thérapeutique vers les publics qui en ont besoin faut-il sanctuariser les financements dédiés à ces actions ? Comment ?

Réponse : Oui.

Il faut une intégration du financement de cette pratique dans le financement des soins.

La seconde question porte sur les modes de rémunérations des acteurs impliqués dans l'éducation thérapeutique : faut-il créer des forfaits ou parier sur une rémunération à l'acte, ou mixer ces modes de rémunérations, dans quelles conditions ?

Différentes modalités de financement sont aujourd'hui envisageables, à la fois pour les professionnels eux-mêmes ainsi que pour assurer la qualité des actions mises en œuvre et la professionnalisation des acteurs.

Il pourrait s'agir de :

1- financer la création de structures de coordination de l'éducation du patient dans chaque hôpital en lien avec la ville avec la création de postes de coordonnateurs d'éducation du patient dans tout hôpital, et reconnaissance de cette qualification particulière (voir plus haut)

2- financer les pôles de compétences en éducation pour la santé (voir les schémas régionaux d'éducation pour la santé (SREPS) et financer les centres ressources en éducation du patient dans chaque région : ces centres ressources peuvent soit être les pôles de compétences en éducation et promotion de la santé soit être différents.

- L'hypothèse qui intègre les centres ressources ETP dans les pôles de compétence en éducation pour la santé (EPS) ne peut se faire à budget constant pour les pôles de compétence. En effet, il convient d'avoir des professionnels formés en ETP et expérimentés (au minimum un) pour être en capacité d'accompagner des porteurs de ce champ sur leurs projets. Si le pôle développe des prestations documentaires dans le domaine, il y aura obligatoirement surcroît d'activité (pourrait devenir activité majoritaire si le champ se solvabilise et de fait va se développer). Ceci est également vrai pour la formation.

- Dans l'hypothèse inverse, qui évoque des centres ressources distincts des pôles de compétence, il est très probable que ces centres émergent (si ce n'est pas déjà fait) des structures hospitalières (CHU très concernés car niveau de référence et de recours inscrit dans leurs missions). Le financement doit pouvoir venir de l'enveloppe hospitalière, dans les MIGAC, avec des modalités de tarification type équipe de soins palliatifs pour les fonctions ressources, tandis que les activités d'ETP auprès des patients seraient financés sur la tarification à l'activité (voir annexe 2).

Quel que soit le mode de financement, il conviendrait de ne pas les laisser isolés des structures ressources en éducation pour la santé (pôles de compétences), les modalités de financement pouvant comprendre des incitations fortes (obligations ?) au partenariat/approchement entre les 2 types de structures.

3- financer des consultations de prévention (à l'image de la préparation à l'accouchement : 8 séances de préparation à l'accouchement remboursées à 100% par la sécurité sociale ou des

consultations de dépistage de la petite enfance, avec carnet de santé et certificat...). On pourrait envisager pour les démarches de prévention fondées sur l'éducation pour la santé du patient, cette appellation de consultation de prévention avec un financement particulier.

Il s'agit de consultations longues, qui nécessitent des entretiens approfondis avec le patient ou la mise en place activités pédagogiques particulières.

Cela pourrait concerner par exemple aussi bien :

- des activités de prévention auprès de population spécifique : adolescent, enfants, personnes âgées,
- des activités qui concernent les habitudes de vie (alimentation, tabac, alcool etc.)
- le suivi des traitements,
- le suivi à long terme des maladies chroniques,
- le fait d'accepter des examens ou des dépistages
- l'annonce de diagnostic grave.

Le financement pourrait être de type forfaitaire.

Il conviendrait de rédiger – entre les différents partenaires concernés ; assurance maladie, professionnels de santé, pouvoirs publics - un protocole qui définisse précisément le cadre des modalités de mise en œuvre de ses consultations.

Il conviendrait notamment que ces consultations puissent être mise en œuvre uniquement par des professionnels ayant été formés de façon spécifique à l'éducation pour la santé. (Contenu de formation qui devrait elle aussi répondre à un référentiel de qualité).

Ces consultations ne doivent en aucun cas être identiques et systématiques pour un âge donné (exemple : examen systématique) mais être adaptées aux besoins de chaque patient. Elles pourraient être à l'initiative soit du médecin, soit du patient.

4- Financer de façon forfaitaire les médecins généralistes pour qu'ils assurent certaines missions en santé publique dans lesquelles peut rentrer l'ensemble des activités de prévention dont l'ETP. Ce modèle renvoie aux propositions de « mandat de santé publique » confié à d'autres professionnels (vétérinaires par exemple)

5- Aider financièrement les différents professionnels dans un même bassin de vie pour qu'ils s'organisent en maison de santé pluridisciplinaire où du temps de chacun de ces professionnels pourrait être dédié à des activités d'éducation pour la santé dont l'éducation du patient.

6. Proposer le salariat aux médecins en secteur 1 volontaires, par exemple dans le cadre de maisons de santé.

**Annexe 6 : Société française de Santé Publique
(SFSP) : dix recommandations pour le
développement de programmes d'éducation
thérapeutique du patient en France - 13 juin 2008**



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 décloisonnement 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 sollicite 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. 9 Juin 2008 au ministère de la santé.

**Annexe 7 : Proposition de loi présentée par
« Chroniques Associés », regroupement
d'association des personnes touchées par une
maladie chronique**

Chroniques	
	Associés

**Regroupement d'associations de personnes touchées
par une maladie chronique**



Vers des Plans de soins coordonnés pour tous les malades chroniques

Une proposition de loi présentée par
Chroniques Associés

ASSEMBLEE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

TREIZIEME LEGISLATURE

PROPOSITION DE LOI

*relative aux plans de soins coordonnés
des malades chroniques et des bénéficiaires du régime des affections de longue durée.*

PRESENTEE PAR

Chroniques Associés

EXPOSE DES MOTIFS

Mesdames, Messieurs,

Le développement des pathologies chroniques est lié à l'espérance de vie qui s'allonge et s'allongera encore pour nombre de nos concitoyens. Il résulte aussi des technologies nouvelles de diagnostic ou de soin qui permettent de prendre en charge mieux et bien plus tôt ceux qui en ont besoin. Il tient aussi dans l'augmentation des épidémies dont la dissémination est plus fréquente en raison des échanges et des circulations généralisés à la surface de la planète.

Ce développement des maladies chroniques change considérablement l'exercice de la médecine qui, après avoir affronté les situations aiguës pendant plusieurs siècles, doit maintenant compter sur une demande de prise en charge de malades chroniques confrontés à une vie avec les traitements au long cours.

Notre pays doit donc prendre le virage ambulatoire qu'il ne tarde que trop à engager comparativement aux autres pays développés.

A supposer même que les médecins aient jamais prétendu jouer un rôle à eux seuls face aux attentes d'accompagnement, d'aide à l'observance, et d'éducation thérapeutique, ils ne disposent plus aujourd'hui du temps médical disponible pour le faire en raison des contraintes sur la démographie médicale.

En tout état de cause, face aux multiples défis de la chronicité, il y a bien nécessité d'une équipe pluridisciplinaire très large, impliquée dans l'action au quotidien auprès des malades chroniques qui les nécessitent. Ce sont tous les soignants, médicaux et non médicaux, qui doivent se coordonner dans la prise en charge de la personne, incluant notamment les évolutions nécessaires vers la prise en compte du soutien, de l'accompagnement, et de l'éducation thérapeutique. Et l'on peut même penser que les aspects sociaux doivent aussi être pris en compte tant ils interfèrent dans les priorités quotidiennes. D'ailleurs, c'est ce qui a été annoncé lors de la mise en place du Plan Alzheimer avec la création du référent médico-social unique (RMSU).

Dans ces conditions, aujourd'hui, les attentes des patients portent essentiellement sur le fait de disposer d'un plan de soins annuel coordonné faisant apparaître :

- les principales informations sur leur(s) pathologie(s) ainsi que la liste des services susceptibles de concourir à l'amélioration de cette information,
- les principaux conseils de prévention adaptés à leur situation,
- les actes de prévention qui doivent être pratiqués dans l'année dans le cadre du suivi de leur(s) pathologie(s),
- les services offrant des actions de soutien, d'accompagnement ou d'éducation thérapeutique,
- les coordonnées de la ou des personne(s) chargée(s) de la coordination médico-sociale.

Ce plan annuel de soins coordonnés concourra au but général d'amélioration de la qualité de vie des malades au quotidien. Ainsi, les actions recensées dans le plan national 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques trouveront naturellement un cadre de compréhension, de lisibilité et de guidance pour le malade chronique.

Cependant, à côté du plan annuel de soins coordonnés qui constituerait un véritable changement d'échelle dans la prise en charge qualitative des malades chroniques, il est indispensable de renforcer les stratégies et les moyens en matière de soutien, d'accompagnement et d'éducation thérapeutique. Les efforts déjà conduits dans notre pays restent insuffisants.

En effet, la Caisse nationale d'assurance maladie a décidé de mettre en place des actions en direction des patients, au titre de la gestion du risque, sur la base de dispositions légales qui lui sont réservées et ne peuvent être étendues aux autres acteurs, créant ainsi un vide juridique préjudiciable au développement des actions d'accompagnement, d'aide à l'observance, et d'éducation thérapeutique.

Par ailleurs, de nombreuses notions sont confondues et nécessitent d'être clarifiées. Il en va ainsi du soutien, de l'accompagnement et de l'éducation thérapeutique. Il est devenu indispensable de rechercher une typologie des actions conduites au titre de l'amélioration de la qualité de vie au quotidien des malades chroniques. Ainsi l'observance est-elle aujourd'hui conçue comme un but en soi au lieu d'être regardée comme le résultat d'un processus.

Enfin, il est indispensable de mobiliser des financements de façon à ce que cette reconnaissance des attentes des patients face aux enjeux de la chronicisation ne soit pas qu'un vœu pieux.

C'est dans ces conditions que nous prônons :

- la mise en place de plans de soins coordonnés pour chaque patient chronique qui le souhaite,
- et la reconnaissance légale des actions d'accompagnement, d'aide à l'observance, et d'éducation thérapeutique.

PROPOSITION DE LOI

Article 1.

Le titre du Chapitre IV du Titre 2 du Livre 3 du code de la sécurité sociale est complété par les mots :
« ou d'une maladie chronique ».

Article 2.

Après l'article L 324-1 du code de la sécurité sociale il est inséré un article L 325 rédigé comme suit :

Les assurés visés à l'article L 324-1 du code de la sécurité sociale ainsi que tous les assurés relevant d'une maladie chronique dont l'état le nécessite bénéficient d'un plan personnalisé de prévention et de soins coordonnés qui fait apparaître :

- les principales informations sur leur(s) pathologie(s), ainsi que la liste des services susceptibles de concourir à l'amélioration de cette information,
- les principaux conseils de prévention adaptés à leur situation,
- les actes de prévention qui doivent être pratiqués dans le cadre du suivi de leur(s) pathologie(s),
- les actions d'accompagnement, d'aide à l'observance ou d'éducation thérapeutique dont ils peuvent bénéficier,
- le plan de soins annuel rendant lisible l'ensemble de son parcours de soins pour l'année ainsi que les professionnels de santé auxquels il peut s'adresser,
- l'identification du professionnel de santé choisi en concertation avec le médecin traitant pour la mise en œuvre du plan personnalisé de prévention et de soins coordonnés.

Des arrêtés du ministre de la santé précisent les conditions dans lesquelles ces plans de soins coordonnés peuvent être sollicités en fonction de l'évolution pathologique considérée.

Article 3.

L'assuré bénéficiaire d'un plan de soins coordonnés a le droit au libre choix du service ou de l'intervenant offrant les actions d'accompagnement, d'aide à l'observance ou d'éducation thérapeutique. Il a également le droit au libre choix du mode d'action selon qu'il est individuel ou collectif. En cas de désaccord avec le service ou l'intervenant, il peut à tout moment interrompre les actions d'accompagnement, d'aide à l'observance et d'éducation thérapeutique qui lui sont prodiguées.

Article 4.

Il est créé un fonds national de développement des actions d'accompagnement, d'aide à l'observance et d'éducation thérapeutique alimenté par des versements de l'Etat et des caisses nationales d'assurance maladie. Dans le cadre du développement des partenariats publics-privés, il peut recevoir des concours privés, notamment des industries intéressées. Un décret fixe les conditions de ces concours.

Le fonds national de développement des actions d'accompagnement, d'aide à l'observance et d'éducation thérapeutique a vocation à :

- mettre à disposition des usagers du système de santé des informations compréhensibles par eux sur les médicaments et plus généralement les produits et les dispositifs de santé ainsi que sur la qualité du système de santé et les coûts moyens comparables dans les bassins de santé s'agissant des établissements concourant au service public hospitalier,
- recueillir dans son domaine les attentes des usagers du système de santé pour une plus grande adéquation entre les actions de son domaine et les attentes des usagers du système de santé,
- établir, en lien avec la Haute autorité de santé ainsi que l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé, des recommandations pour les opérateurs offrant les services dans son domaine d'intervention,
- soutenir dans chaque région le financement des actions dans son domaine d'intervention.

Le fonds national de développement des actions de soutien, d'accompagnement ou d'éducation thérapeutique est un organisme privé chargé d'une mission de service public administré par un conseil composé de représentants de l'Etat, de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie, des associations de santé agréées, des professionnels de santé et de personnes qualifiées.

Les conditions de désignation des organes exécutifs du fonds national de développement des actions de soutien, d'accompagnement ou d'éducation thérapeutique sont fixées par décret en Conseil d'Etat.

Un décret en Conseil d'Etat précise également les conditions dans lesquelles les opérateurs publics ou privés sont éligibles aux appels d'offre du fonds national de développement des actions d'accompagnement, d'aide à l'observance et d'éducation thérapeutique, au plan national pour les approches expérimentales et au plan régional pour les actions disposant d'un référentiel déjà établi.

Chroniques	
	Associés

L'objectif de ce regroupement est de sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics aux difficultés quotidiennes rencontrées par ces personnes et leur entourage, difficultés qui ne trouvent pas de réponses dans les dispositifs de droit commun existants.

Le Principe et la finalité de notre regroupement associatif :

De nombreuses études font apparaître que le nombre de personnes vivant avec une maladie chronique évolue fortement dans la population française, comme dans tous les pays économiquement développés (allongement de la durée de la vie, perfectionnement des traitements, innovation médicale permettant de continuer à vivre sans mettre en cause le pronostic des personnes).

Si on prend comme critère principal le nombre de prise en charge au titre d'une affection de longue durée par l'assurance maladie pour chiffrer les personnes atteintes de pathologies chroniques : 8 millions d'individus sont concernés. Le ministère de la santé, de la jeunesse et des sports, considère que les malades chroniques représentent 15 millions de personnes, soit 20 % de la population française (source : Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, avril 2007). Ces citoyens ont de grandes difficultés pour faire reconnaître leur place dans la société, d'autant qu'ils éprouvent des difficultés spécifiques liées à la maladie chronique.

Deux obstacles sont clairement identifiés : la capacité à se dire ou à reconnaître pour soi-même que l'on vit avec une maladie chronique et la capacité de l'environnement à accepter la maladie chronique de l'autre. Il y a eu sans conteste une amélioration de la prise de parole des malades. Toutefois, les attentes collectives communes à toutes les pathologies ne sont pas assez relayées, ce qui pose des difficultés pour imposer des solutions en adéquation avec les besoins.

C'est ce rôle de porte parole collectif et de plaidoyer que les Chroniques Associés souhaitent avoir en travaillant ensemble.

Thématiques communes des Chroniques Associés :

- L'emploi
- Les ressources
- Les mesures de compensation du handicap
- Qualité de vie
- Qualité des soins et notamment l'éducation thérapeutique
- Le handicap : la reconnaissance des maladies chroniques pour Chroniques Associés est liée à un champ spécifique dans le handicap en France

www.chroniques-associes.fr

Contacts coordination :

Laïla Loste (AIDES) : lloste@aides.org / 01 41 83 46 63

Contacts presse :

Marjolaine Bénard (AIDES) : mbenard@aides.org / 01 41 83 46 53

Muriel Papin (Vaincre la Mucoviscidose) : mpapin@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 75

Clémence Tourneur (NAFSEP) : clemence.tourneur@nafsep.org / 05 34 55 77 00

Bibliographie

Ouvrages, études et rapports

ALIAS F., AROMATORIO O., BEYRAGUED P., BUTTET P., CRESPEL I., DANSET I., LESPLINGARD N., PRAT M., TOPIN D., *Etat des lieux du développement de l'éducation pour la santé des patients dans les comités de la FNES* - Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES) - Evolutions n°8 - septembre 2007

BRAS P-L, DUHAMEL G., GRASS E., membres de l'Inspection des *affaires sociales*, *Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : les enseignements des expériences étrangères de « disease management »* - Rapport RM 2006-136P, septembre 2006

DECCACHE A., LAVENHOMME E. *Information et éducation du patient, des fondements aux méthodes*, Savoirs § Santé – De Boeck Université

DUHAMEL G., GRASS E., MORELLE A., membres de l'Inspection des *affaires sociales*, Encadrement des programmes d'accompagnement des patients associés à un traitement médicamenteux, financés par les entreprises pharmaceutiques – Rapport n°RM 2007-187P, décembre 2007

FOUCAUD J., MOQUET M-J, ROSTAN Florence, HAMEL E., FAYARD, A. *Etat des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France* - Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES) - Evolutions n°12 – Avril 2008

FOURNIER C., JULLIEN-NARBOUX S., PELICAND J., VINCENT I., *Modèles sous-jacents à l'éducation des patients* - Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES) - Evolutions n°5 - janvier 2007

FOURNIER C., BUTTET P., *Education du patient dans les établissements de santé français : l'enquête EDUPE F*- Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES) - Evolutions n°9 - mars 2008

HAS, Haute Autorité en Santé *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques : Juin 2007*

HAS, Haute Autorité en Santé, *Recommandations, Education thérapeutique du patient – Définitions, finalités et organisation : Juin 2007*

HAS, Haute Autorité en Santé, *Recommandations, Education thérapeutique du patient – Comment la proposer et la réaliser ? Juin 2007*

HAS, Haute Autorité en Santé, *Recommandations, Education thérapeutique du patient –Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique : Juin 2007*

HAS, Haute Autorité en Santé, *L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques, Analyse économique et organisationnelle* Rapport d'orientation – Synthèse : Février 2008

HAS, Haute Autorité en Santé *Affections de longue durée- liste et critères médicaux d'admission* : Avis 2007

HAS, Haute Autorité en Santé, *Affections de longue durée ALD Recommandations de la HAS* : 18 mai 2006

LABALETTE C., BUTTET P., MARCHAND A.C., *L'éducation thérapeutique du patient dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire de 3^{ème} génération 2006-201* I.N.P.E.S., Institut national de prévention et d'éducation à la santé, 2007

LAUDE A. TABUTEAU D. *De l'observance à la gouvernance de sa santé* Droit et Santé PUF

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques – 2007-2011* – Avril 2007

O.M.S., Organisation Mondiale de la Santé, Bureau régional pour l'Europe, *Programme de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*. Recommandations d'un groupe de travail OMS : 1998

Plan d'action gouvernemental, *Relever le défi des maladies chroniques - Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques*. QUEBEC: 17 mai 2007

ARTICLES

BODENHEIMER T M.D. *Disease Management — Promises and Pitfalls* The New England Journal of Medicine volume 340:1202-1205 april 15, 1999 Number 15

BRAS P-L, GRASS E. et OBRECHT O., *En finir avec les affections de longue durée (ALD), plafonner les restes à charge* – Droit Social, Avril 2007

CAMPBELL S, REEVES, D., KONTOPANTELI E., MIDDLETON E., SIBBALD B., ROLAND M., *Quality of Primary Care in England with the Introduction of Pay for Performance* The New England Journal of Medicine 357;2 181-190 July 12, 2007

CLERS P, LEBRETON J, MOUSQUES J, HEBBRECHT G, DE POURVOUVILLE G, *Etude polychrome : construction d'une typologie des pathologies chroniques en médecine générale, pour une analyse de la polyprescription*. Pratiques et organisation des soins: volume 39 n° 1 p 43 Janvier Mars 2008

CROSET C., VAN BOCKSTAEL V., D'IVERNOIS J.F., DEVOS J., WINNOCK A., BERTRAND D., *Education cardiovasculaire de patients âgés, Évaluation d'un programme* Le Concours Médical Tome 128 - 29/30 : 1202-1205 3 octobre 2006

DECCACHE A *Quelles pratiques et compétences en éducation du patient ? Recommandations de l'OMS*. Dossier éducation des patients – La santé de l'homme : n° 341, pp 12-14, mai - juin 1999

SARRADON-ECK A, EGROT M, BLANC M-A, FAURE M. *Approche anthropologique des déterminants de l'observance dans le traitement de l'hypertension artérielle*. Pratiques et organisation des soins: volume 39 n° 1 p3 – 11 Janvier Mars 2008

UNESCO, colloque de septembre 1999, *Education thérapeutique du patient : vers une citoyenneté de Santé*. Bulletin d'éducation du patient : 2000 Volume 19 Hors série

Principaux textes législatifs et réglementaires, nationaux et internationaux, en matière d'éducation thérapeutique du patient

Législation - Réglementation

[Circulaire DGS/RI2/DHOS/E2/2007/238 du 15 juin 2007 relative aux missions des établissements de santé en matière d'éducation thérapeutique et de prévention dans le champ de la sexualité chez les personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine \(VIH\) - 2007, 11p](#)

Cette circulaire rappelle les missions de prévention et d'éducation thérapeutique et leurs modalités de mise en œuvre chez les patients suivis pour une infection par le VIH dans les structures de soins et dans les établissements de santé.

[Circulaire DHOS/E2/2007/216 du 14 mai 2007 relative au développement de l'éducation du patient atteint de maladies chroniques : mise en œuvre d'une démarche d'évaluation des programmes éducatifs financés dans le cadre des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation - 2007, 7p](#)

Cette circulaire présente la démarche adoptée pour l'utilisation de l'enveloppe budgétaire 2007 dégagée au profit de la mission "actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques".

[Circulaire DHOS/F2/DSS/1A/2007/188 du 9 mai 2007 relative à la campagne tarifaire 2007 des établissements de santé.-2007, 15p](#)

Cette circulaire présente la fixation des ressources d'Assurance Maladie des établissements de santé

[Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007 - 2011.- Ministère de la santé et des Solidarités, avril 2007, 52p](#)

[L'éducation thérapeutique du patient... au travers des textes législatifs et réglementaires et des rapports professionnels de 2002 à 2006- Université Paris 13, Laboratoire de Pédagogie de la Santé, 2006 - 46p](#)

Ce document présente de manière chronologique depuis 2002 jusqu'à 2006, à travers une revue de la littérature, les principaux textes de référence qui ont contribué aux diverses orientations en faveur du développement de l'éducation thérapeutique en France.

[Décret n° 2006-57 du 16 janvier 2006 relatif aux programmes de formation à l'éducation à la santé - J.O n° 16 du 19 janvier 2006 - 2 pages](#)

Ce décret de loi fait suite à la loi du 9 août 2004, il donne pour mission à l'INPES l'élaboration des programmes de formation d'éducation à la santé tous les 5 ans

[Loi N° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de Santé Publique - 2004, JO du 11 août 2004 - 85 pages](#)

Cette loi définit les objectifs nationaux de Santé Publique avec la création de l'Institut National Pour l'Education à la Santé (INPES) dont l'objectif est la promotion de l'éducation pour la santé, et des Groupements Régionaux de Santé Publique (GRSP) ayant pour mission l'élaboration des programmes régionaux de santé publique.

[Circulaire DHOS/O n° 2004-101 du 5 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS de troisième génération - 2004, BO 2004-13 - 58 pages](#)

Cette circulaire explique la mise en place des Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire et insiste sur la prise en compte des associations de patients et d'usagers afin d'adapter l'offre de soins et les actions locales aux besoins de la population.

[Circulaire DHOS/03/DSS/CNAMTS n° 2002-610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé](#) - 2002, BO 2003-03 - 12 pages

Ce document rappelle la structuration, l'organisation et les méthodes d'évaluation des réseaux de santé, ainsi que leur objectif qui est l'amélioration du soin et une prise en charge globale centrée sur le patient.

[Circulaire DHOS/DGS n° 2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé : appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires](#) - 2002, BO 2002 - 18 - 7 pages

Ce texte décrit les critères de mise en œuvre des actions d'éducation thérapeutique, leurs modalités d'évaluation et de financement.

[Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé](#) - J.O. n° 54 du 5 Mars 2002 - 117 pages

Ce texte de loi reprend la charte d'Ottawa au niveau français. Il précise les différents objectifs des actions de prévention et de promotion de la santé dont le but est de donner à chacun les moyens d'améliorer sa propre santé.

[Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier](#) - J.O n° 40 du 16 février 2002 - 12 pages

Ce texte expose les différents objectifs des soins dispensés par les infirmiers, notamment en termes de prévention, de participation et d'élaboration d'actions d'éducation pour la santé.

[Circulaire DGS n° 2001-504 du 22 octobre 2001 relative à l'élaboration des schémas régionaux d'éducation pour la santé](#) - 2001, BO 2001-50 - 6 pages

Ce texte, inspiré de la déclaration d'Ottawa, fixe les objectifs des actions de promotion de la santé devant être élaborée dans le cadre des Schémas Régionaux d'Education Pour la Santé (SREPS).

[Circulaire DGS/SQ2/DH n° 99-264 du 4 mai 1999 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge du diabète de type 2, non insulino-dépendant](#) - 1999, BO 1999-20 - 12 pages

Cette circulaire montre un exemple concret de l'intégration de l'éducation thérapeutique dans le processus de soins : ici dans la prise en charge d'une pathologie chronique, le diabète pour laquelle la participation du patient au soin est indispensable.

[Décret n° 96-879 du 8 octobre 1996 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession de masseur kinésithérapeute](#) - J.O N° 236 du 9 octobre 1996 - 6 pages

L'Etat intègre l'éducation du patient dans les missions des professions paramédicales. Dans ce décret, il souligne la participation des masseurs kinésithérapeutes aux actions de prévention et d'éducation pour la santé.

[Loi n° 91-748 du 31 Juillet 1991 portant sur la réforme hospitalière](#) - 1991, JO du 2 août 1991 - 47 pages

L'Etat redéfinit les différentes missions du secteur hospitalier, en particulier celles relatives à l'éducation thérapeutique et aux actions de prévention, qui doivent faire partie intégrante du soin, au même titre que les soins curatifs.

Chartes

[Charte de la personne hospitalisée](#) - 2006 - 25 pages

Ce document, destiné aux personnes hospitalisées, a pour objectif de faire connaître au patient leurs droits, notamment celui à l'éducation thérapeutique (chap. 3, relatif à l'information au malade).

Déclarations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)

[Déclaration de Vienne](#) - OMS - 1997 - 3 pages

Suite aux déclarations d'Ottawa et de Budapest, l'OMS précise les missions des hôpitaux promoteurs de santé en terme d'information et d'éducation du patient et d'élaboration de projets et actions d'éducation pour la santé.

[Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe](#) - OMS - 1994 - 15 pages (texte en anglais)

L'OMS, à travers ce texte, cherche à améliorer la prise en charge et la responsabilisation du patient et à harmoniser la promotion de la santé au niveau européen.

[Charte de Budapest](#) - OMS - 1992 - 1 page

Cette charte, rédigée par l'OMS, définit les différents objectifs en terme de promotion de la santé des hôpitaux.

[Charte d'Ottawa](#) - OMS - 1986 - 3 pages

Ce document est un texte fondamental en matière de promotion de la santé, il définit le concept de promotion de la santé : ses bases et ses objectifs aux niveaux politique et communautaire.

Proposition de loi

AIDES – FNAIR – JSC – NAFSEP – VAINCRE LA MUCIVISCIDOSE , *Proposition de loi relative aux plans de soins coordonnés des malades chroniques et des bénéficiaires du régime des affections de longue durée (ALD)* présentée par Chroniques associés, regroupement d'associations de personnes touchées par une maladie chronique www.chroniques-associés.fr