
AVIS

relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient
depuis la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et
relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST).

I. Préambule

L'évolution de la médecine, des attentes des patients et de leur entourage, sont à l'origine d'un changement des pratiques, incluant l'éducation thérapeutique et, contribuant ainsi à redessiner le nouveau paradigme de la santé, dans un contexte de développement de la démocratie sanitaire. La progression des maladies chroniques a contribué à une meilleure connaissance des déterminants et des comportements de santé. Le facteur pronostique majeur mentionné dans l'ensemble des contributions scientifiques concerne l'implication du patient dans son projet thérapeutique. L'objectif est en conséquence de maintenir et d'améliorer la qualité de vie du patient ou de la personne en s'appuyant sur plusieurs concepts et outils « empowerment », « care », accompagnement,...

Le choix terminologique fait en 2007¹ par la Haute Autorité de santé (HAS) d'appeler comme telle l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est le résultat de nombreux échanges au sein de groupes d'experts, la double signification étymologique du terme « éducation thérapeutique » contribuant à sa définition. De multiples documents méthodologiques en précisent le contenu opérationnel, les outils, les critères de qualité². Le périmètre de l'ETP est aussi défini par un pré-requis relationnel qualifié de « posture éducative » sans laquelle, il n'est pas d'éducation thérapeutique.

A l'avant-garde des législations européennes notre pays s'est doté d'une réglementation précise permettant d'initier un mouvement novateur amplifié par la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST).

Comme de nombreuses activités sanitaires, la pratique de l'ETP est soumise à un régime d'autorisation dont l'unité d'œuvre est le programme. Cette procédure a permis d'objectiver une pratique nouvelle dont trop peu de patients ont pu bénéficier jusqu'à ce jour. L'enjeu de la mise en œuvre de l'ETP dans le système de santé n'est cependant pas de le rendre plus complexe par un nouveau dispositif, mais bien d'identifier les leviers d'une stratégie intégrative dans le système de santé de droit commun.

Le présent avis se situe dans la continuité conceptuelle du rapport du Haut Conseil de la santé publique (HCSP) de 2009 intitulé « L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours »³. Force est de constater que les principales recommandations émises n'ont pas eu de conséquences opérationnelles, la saisine⁴ du Directeur général de la santé s'inscrit dans la nécessaire réorganisation des parcours de soins des patients porteurs de maladies chroniques,

¹ <http://www.has-sante.fr>

² http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-05/criteres_de_qualite_dune_education_therapeutique_du_patient_web.pdf

³ Disponible sur www.hcsp.fr

⁴ Cf. saisine en annexe

tant dans leur structuration (relations ville /hôpital) que dans des stratégies de financement adaptées aux spécificités des maladies chroniques. Il est ainsi demandé au HCSP de se prononcer sur les changements dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 ainsi que sur la mise en œuvre des programmes issus des dispositions réglementaires qui lui ont fait suite.

Le HCSP estime que l'éducation thérapeutique du patient est un élément important dans la prise en charge des malades, particulièrement ceux atteints de maladies chroniques. Permettant au patient d'obtenir ou de consolider des connaissances et des compétences sur sa maladie, ses traitements et sa prise en charge, elle lui permet, s'il le souhaite, d'acquérir de l'autonomie pour comprendre les symptômes, et adapter son mode de vie en connaissance de cause des effets de (sur sa) la maladie.

Le HCSP rejoint ainsi le rapport de l'Académie nationale de médecine de 2013⁵ : « Plutôt que de se demander : dans le système de santé actuel, peut-on faire de l'éducation thérapeutique des patients ? Il faut se dire « *organisons le système de soins pour qu'on puisse y faire de l'ETP, dans la mesure où celle-ci apparaît comme une nécessité* »

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient en place sont « réinterrogés » dans cet avis sous plusieurs angles. Il n'en demeure pas moins que le travail conséquent réalisé par les équipes doit être salué et que les acteurs de l'éducation thérapeutique qui les ont mis en place méritent d'être encouragés à poursuivre leurs efforts.

II. Méthodologie de l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique du patient, données prises en considération

L'évaluation a été menée dans une perspective clairement prospective visant à produire des recommandations stratégiques et opérationnelles à partir d'un état des lieux des forces, faiblesses, freins et leviers identifiés au cours des travaux du comité d'évaluation pluridisciplinaire mis en place à cette fin.

Ainsi, l'évaluation a reposé sur une analyse des données existantes et disponibles et sur une démarche fortement participative, notamment à travers des auditions ciblées et de trois journées régionale et nationales rassemblant de nombreux acteurs de l'ETP, de manière à apprécier les perceptions et attentes :

- Une journée et des auditions dédiées aux promoteurs de programmes à un niveau régional
- Une journée dédiée aux patients et associations de patients
- Une journée et des auditions dédiées aux financeurs et pouvoirs publics : agences régionales de santé (ARS) notamment.

⁵ L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine, Rapport de l'Académie de médecine 10 décembre 2013

À l'issue de ces travaux le HCSP a considéré avec une attention particulière :

A. Les échanges qui ont eu lieu avec les acteurs lors de la Journée régionale et des journées nationales organisées dans le cadre de l'évaluation⁶, les contributions de l'ensemble des personnes rencontrées dans le contexte de la saisine⁷ ainsi que les données collectées par le Comité d'évaluation (Codev)

Les données exploitées par le CODEV sont les données issues du système d'information dédié de la Direction générale de la santé (certaines limites ont été identifiées et les chiffres 2014 sont à prendre avec précautions : données partielles, absence de saisie dans certaines régions, données agrégées sur des bases déclaratives, nomenclature des pathologies insuffisamment fine), données issues du questionnaire dédié aux ARS élaboré par le HCSP dans le cadre de cette évaluation, rapport d'activité du fonds d'intervention régional (FIR) pour l'année 2014.

B. La place accordée aux compétences psychosociales

Pour la personne malade, apprendre devient une manière de savoir prendre en charge sa maladie, une façon de penser sa maladie et d'en être le technicien. Pour parvenir à un équilibre, elle est tantôt en position d'interface avec le monde soignant, tantôt dans la mise en œuvre de conduites à tenir et de tâches à réaliser. L'ensemble de ces rôles et tâches attendus des patients les inscrivent dans une trajectoire parfois complexe, qui requiert la mobilisation de compétences d'auto-soins et psychosociales dites d'adaptation.

La HAS et l'INPES établissent en 2007 ⁸ un « répertoire » de compétences psychosociales, telles que :

- Se connaître soi-même
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress
- Développer des compétences de communication
- Prendre des décisions et résoudre des problèmes
- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix
- S'observer, s'évaluer et se renforcer

Plusieurs lexiques apparaissent tels que compétences psychosociales, compétences d'adaptation et compétences psychosociales d'adaptation.

La compétence est définie comme la mobilisation d'un ensemble de ressources pour maîtriser une situation complexe, dans un contexte social et culturel défini. La compétence se rapproche de la performance et de la réussite, car l'attention porte sur le résultat de l'action en termes d'efficacité. La compétence est opératoire et finalisée. Elle est indissociable d'une activité ou d'une tâche à accomplir. Elle relève du savoir-agir qui consiste à savoir mobiliser et combiner des ressources pertinentes dans une situation donnée, le vouloir-agir qui recoupe la motivation à l'action et le pouvoir-agir qui renvoie à l'existence d'un contexte favorable (possible et légitime) à la prise de décision.

Les compétences psychosociales sont dépendantes des normes et des valeurs sociales et désignent un ensemble de comportements qui rend les individus capables de mettre en œuvre des actions jugées adaptées et efficaces. Les compétences sont dépendantes de l'évaluation que chacun fait de ses capacités à agir sur son environnement ou sur ce qui lui arrive (situation spécifique de maladie). Les individus agissent sur leur environnement et inversement, leur environnement les modifie.

⁶ Synthèse est annexée au présent avis

⁷ Liste des personnes auditionnées en annexe du présent avis

⁸ Ce document est téléchargeable sur www.has-sante.fr

Mobiliser des compétences psychosociales relève d'un processus plus général qu'est l'adaptation (motivation, attitudes, capacités, croyances). Ce processus d'adaptation nécessite une structuration autour de capacités propres ou socialement définies qui permettent à l'individu de mobiliser ses savoirs, savoir-être et savoir-faire (compétences).

Les capacités renvoient au sentiment de sécurité émotionnelle et identitaire (estime de soi, image de soi, présentation de soi...), à la capacité personnelle de contrôle (confiance en soi, sentiment d'efficacité personnelle, sentiment de contrôle perçu), à la capacité de choix, à la capacité de décision, d'appropriation culturelle des valeurs (sur le corps, l'appartenance, les croyances...). Les compétences psychosociales sont acquises à travers les expériences vécues et les stratégies élaborées pour s'adapter.

C. La littératie se définit comme « une aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités » (OCDE, 2000).

Elle est très fortement contextualisée et donne un sens aux usages de l'écrit et de l'oral dans une société donnée et une culture donnée. Elle est de nature évolutive dans la mesure où elle relève d'un apprentissage mais aussi et surtout d'interactions que l'individu entretient avec son environnement. Une enquête internationale de l'OCDE a été conduite dans vingt pays de l'OCDE, dont la France (« *les compétences en littératie et en numératie des Français se situent parmi les plus basses des (24) pays participant à l'évaluation (OCDE 2012),*

Concernant le lien entre littératie et santé, les niveaux de littératie ont été corrélés dans plusieurs études avec le niveau de santé des personnes et, ces études mettent en évidence un lien entre un faible niveau en littératie et un faible accès à l'information en santé et au système de soins.

Les personnes ayant un faible niveau de littératie ont 1,5 à 3 fois plus de probabilité d'être dans des conditions défavorables de santé que les personnes ayant un niveau de littératie plus élevé (Protheroe, Nutbeam, & Rowlands, 2009). Les auteurs évoquent également le fait qu'une personne peut avoir un niveau de littératie tout à fait correct dans un environnement familial, la famille ou l'école notamment, mais peut faire preuve d'un faible niveau de littératie quand il s'agit d'un vocabulaire et/ou d'informations qui ne lui sont pas familiers dans un environnement qui ne l'est pas non plus (ibid., 2009). C'est ainsi que s'est développé dans les pays anglo-saxons notamment en Australie, au Canada, et aux États-Unis d'Amérique, le concept de littératie en santé (« health literacy ») repris par l'OMS en 2013.

Le rapport de l'OMS fait suite à une enquête menée en 2012 dans huit pays européens : Allemagne, Autriche, Bulgarie, Espagne, Grèce, Irlande, Pays-Bas et Pologne (The European Health Literacy Survey), classant les résultats en quatre catégories relatives au niveau de littératie en santé (inadapté et problématique) concerne une partie relativement importante de la population européenne et ne se limite pas aux personnes migrantes. La concordance entre le niveau d'éducation et le niveau de littératie en santé n'est pas significative (2004). Plusieurs échelles ont été élaborées pour l'approcher.

III. La mise en œuvre de l'ETP aujourd'hui

A. L'état des lieux des programmes autorisés

Depuis la loi HPST du 21 juillet 2009, 3 950 programmes ont été autorisés au niveau national⁹. La fin d'année 2014 a été marquée par les premiers renouvellements d'autorisation des programmes d'ETP. On constatera que le nombre de programmes des financements ont augmenté (de 2 680 programmes autorisés en avril 2012 selon le bilan de la DGS à 3950 en

⁹ Données du rapport d'activité FIR pour l'année 2014

2014). Le montant des crédits alloués par les ARS à l'ETP via le FIR en augmentation de 3,3% depuis 2013 pour atteindre 79,4 M€ en 2014.

Les données 2014, issues du système d'information dédié de la DGS (SI DGS), soulignent une pratique encore fortement hospitalière et hétérogène selon les pathologies. Ainsi, les programmes d'ETP sont très majoritairement portés par des structures hospitalières de court séjour (69,5% des programmes d'ETP renseignés au 31 décembre 2014). 12% des programmes autorisés sont gérés par des services de soins de suite et de réadaptation (SSR), et 3,3% sont portés par des réseaux de santé. En 2014, 3,9% des programmes d'ETP en France sont assurés en ville par des maisons de santé pluridisciplinaires (MSP), des pôles de santé pluridisciplinaires, des cabinets ou des centres de santé.

Les pathologies les plus représentées sont toujours les pathologies « historiques » de l'ETP. Selon les données du SI DGS en 2014, les programmes autorisés concernent principalement le diabète de type 1 ou de type 2 (31% des programmes autorisés), les maladies cardiovasculaires (14%), et les maladies respiratoires (10%). Suivent les thématiques « obésités », « cancers », « insuffisances rénales chroniques », « pathologies ostéo-articulaires », « santé mentale » et « VIH ». Par ailleurs, 14% des programmes sont destinés à des patients porteurs de poly-pathologies.

B. Le financement de l'ETP

En 2014, les crédits alloués par les ARS à l'ETP via le FIR sont estimés à 79,4 M€. Ce fonds peut financer les établissements de santé ainsi que d'autres structures : réseaux, professionnels de soins primaires en exercice regroupé, équipes hospitalières intervenant en ambulatoire. Il convient de préciser que les programmes autorisés ne font pas tous l'objet d'un financement. Au-delà du financement du programme, le FIR peut également permettre de financer la formation des équipes, la coordination (plateforme d'accompagnement...).

Le financement des programmes d'ETP concernant les patients hospitalisés est quant à lui réalisé via la T2A (Tarification à l'Activité).

Les ARS promeuvent également l'utilisation de l'expérimentation des nouveaux modes de rémunération (NMR) quand cela est possible ¹⁰ (structures de 1er recours organisées et multi professionnelles. Ainsi vingt-sept Maisons de Santé pluri professionnelles se sont inscrites dans cette expérimentation en 2015 (donnée de la Fédération Française des Maisons et Pôle de Santé). Ce financement s'élevait à 950 000 € au total en 2013¹¹. Le règlement arbitral d'avril 2015 prévoit la généralisation des NMR, sous certaines conditions, pour les pôles et les maisons de santé.

Par ailleurs, L'Assurance maladie (CNAMTS) assure depuis 2008 le financement de programmes ETP ambulatoires mis en œuvre par des promoteurs locaux ou régionaux via le Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaires (FNPEIS). Le montant des crédits versés aux caisses en 2014 est estimé à 2,5 M€. Les dispositions de la convention d'objectifs et de gestion entre l'Etat et l'Assurance maladie 2014-2017 prévoient le transfert aux ARS du budget considéré unifiant ainsi au sein du FIR les budgets relatifs à l'éducation thérapeutique du patient.

C. La structuration et la coordination des programmes en ETP

Le déploiement de programmes autorisés a pris des formes riches et variées, souvent coordonnées et mutualisées. On citera ainsi une diversité d'acteurs qui exercent une fonction de coordination ayant légitimité à intervenir au niveau local : les unités transversales d'éducation

¹⁰ Initié en 2009 le module 2 « nouveaux services aux patients » consistait notamment à rémunérer des séances d'ETP il s'élevait à 950 000 euros au total en 2013.

¹¹ Dynamiques professionnelles et formes de travail Pluri professionnel dans les maisons et pôles de santé
Analyse qualitative dans le cadre des Expérimentations Des nouveaux modes de rémunération (ENMR) IRDES juillet aout 2014

thérapeutique (UTEP) intra hospitalières (parfois dotées d'équipes intervenant hors les murs¹²), les plateformes d'appui, les pôles de ressources ou les réseaux de soins, selon les régions. Ces organisations se sont développées suivant différents modèles : coordination administrative, appui logistique au programme, formation, appui méthodologique, coordination territoriale, mise en lien et en commun.

La mise en place d'une coordination transversale des moyens constitue un vecteur d'harmonisation des pratiques et de mutualisation des moyens ; 54 UTEP ont été recensées en 2015 pour les 14 ARS ayant répondu au questionnaire.

D. La diversité des supports pour diffuser les messages et renforcer les compétences et l'autonomie des patients

Le Codev a observé des approches spécifiques pour certaines pathologies, notamment en psychiatrie, avec par exemple des actes de psychoéducation qui peuvent être dispensés dans le cadre de programmes autorisés et d'autres qui ne le sont pas.

Le Codev a aussi pris connaissance de l'existence des activités éducatives ciblées réalisées à l'hôpital, répondant aux besoins des patients mais qui ne relèvent pas d'un programme en tant que tel (cf. critère 23a du manuel de certification de la HAS)¹³.

L'offre d'ETP de l'Assurance maladie à travers les programmes des centres d'exams de santé (CES) qui s'inscrivent désormais dans les services en santé proposés par la CNAMTS et constituent des offres de service aux médecins traitants¹⁴ (12 000 patients inclus dans l'un des 3 programmes autorisés au niveau national : le diabète de type 2 (DT2) au sein de 60 CES, les broncho-pneumopathies chroniques obstructives (BPCO) au sein de 15 CES, l'asthme au sein de 6 CES, ainsi que le projet d'un nouveau programme d'ETP dans le domaine des maladies cardiovasculaires. Des évaluations très favorables, réalisées en 2009 et 2010, avaient conduit la CNAMTS à étendre progressivement cette offre.

D'autres pratiques aménagent l'éducation thérapeutique pour la ville, tel :

- le protocole Action de santé libéral en Equipe - Asalée¹⁵ - en 2014, 167 équivalents temps plein formés à l'ETP répartis dans 350 cabinets de 21 régions travaillent avec près d'un millier de médecins sur le territoire : cette expérimentation de coopération interprofessionnelle médecins généralistes - infirmières déléguées à la santé publique comprend des protocoles dérogatoires incluant de l'éducation thérapeutique dispensées par des infirmières formées pour l'ensemble des patients répertoriés dans le cabinet médical (diabétiques ou pré-diabétique).

D'autres approches relèvent plus du *disease management*¹⁶, telles que : les initiatives Prado et Sophia de l'assurance maladie qui se situent aux frontières de l'ETP :

- Le programme Prado (Programme d'accompagnement au retour à domicile, déjà expérimenté en maternité et en orthopédie) va être étendu aux sorties d'hospitalisation

¹² <http://www.afdet.net/UTEPs-annuaire.html>

¹³ <http://www.has-sante.fr>

¹⁴ Des évaluations favorables réalisées en 2009 et 2010 ont conduit la Cnamts à étendre progressivement cette offre

¹⁵ L'association Asalée a bénéficié d'un budget d'environ 13 millions d'euros en 2014.

¹⁶ Le rapport d'évaluation du Plan qualité de vie des malades chroniques est disponible sur le site sur <http://HCSP.fr>

pour insuffisance cardiaque et BPCO. Les objectifs attendus sont d'anticiper les besoins du patient liés à son retour à domicile et de fluidifier le parcours hôpital – ville.

- Sophia, le service d'accompagnement de l'Assurance maladie pour les malades chroniques ouvre une voie intéressante dans sa faculté à atteindre un nombre important de personnes¹⁷.

E. L'éducation thérapeutique du patient et la réduction des inégalités sociales de santé

La saisine adressée au HCSP interroge les adaptations nécessaires, les modalités de communication, les coopérations nécessaires à une meilleure prise en compte des inégalités sociales de santé dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient.

En France, les inégalités sociales de santé (ISS) sont une réalité ancienne et connue (Mackenbach, 1997) et ce malgré un système de santé enviable. Elles relèvent de déterminants socialement construits tels que des facteurs individuels, sociaux, environnementaux, économiques et structurels voire institutionnels. Elles concernent donc toute la population selon un gradient social. La politique de santé publique peut elle-même être pourvoyeuse d'ISS (Fassin, 2000) : « une « bonne » politique d'éducation et de prévention se fait presque davantage plus au bénéfice des catégories aisées plutôt que modestes ». Les inégalités auraient ainsi plutôt tendance à augmenter lorsque les programmes sont efficaces, ce que suggèrent par exemple les résultats de l'enquête Etude nationale nutrition santé (ENNS) sur l'évolution de la prévalence du surpoids depuis la mise en œuvre du Programme national nutrition santé (PNNS).

La pauvreté, la précarité, l'exclusion sont une autre face des inégalités sociales de santé et en représentent la forme extrême ; les modes d'analyse, d'interprétation et d'intervention sont donc différents mais complémentaires et non exclusifs.

Les mécanismes qui conduisent à des états de santé différents et décroissants avec la position sociale, culturelle et économique se construisent et s'enchaînent tout au long de la vie : les principaux sont l'éducation et son corollaire le niveau de littératie générale et en santé acquis, les revenus et le niveau de difficultés financières qui en résultent, les conditions de vie et de travail avec ses expositions environnementales, l'intégration sociale avec son niveau de soutien et les compétences psychosociales acquises. Les comportements individuels et l'accès et l'utilisation du système de santé, causes proximales dépendent eux-mêmes des précédents.

L'ETP, qui vise à développer les capacités d'auto-soins et d'adaptation à la maladie, peut-elle réduire les inégalités sociales ? Au regard de cette finalité, elle est légitime à y prétendre. L'objectif est peu évoqué dans les programmes. Quelques ARS cherchent à favoriser les programmes orientés vers les populations précaires ou des groupes spécifiques. Les recommandations de structuration des programmes de la HAS n'y accordent qu'une place modeste. La littérature est très rare à ce sujet.

Il est plus probable que le système actuel tende plutôt à creuser les écarts qu'à les réduire.

La complexité du système de soins, tout comme la gestion d'une maladie chronique, mettent en péril le processus d'autonomisation. Les savoirs rudimentaires en lecture, écriture et calcul insuffisants ne permettent pas toujours de gérer la complexité d'une maladie chronique.

Considérer la littératie en santé des malades chroniques dans le cadre des programmes d'ETP est intéressante à plusieurs niveaux pour :

- Développer et/ou renforcer leurs compétences psychosociales ou d'adaptation et leur littératie en santé ;
- Comprendre, expliquer les écueils de certains programmes quant au faible recrutement ;

¹⁷ SOPHIA s'adresse aux personnes diabétiques prises en charge dans le cadre d'une affection de longue durée (ALD). Il est également proposé aux personnes asthmatiques dans 18 départements pilotes (supports d'information et accès à un conseiller en santé par téléphone)

- Permettre de mettre en place des dispositifs adaptés et prenant en compte les inégalités sociales de santé (en termes de compréhension mais aussi d'actions pour les réduire).

IV. Les freins et les leviers au déploiement de l'ETP depuis 2009

A. Le cadre réglementaire

La Loi HPST a inscrit en 2009 l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins des patients (article L 1161-1 du Code de la santé publique : CSP). Cette grande avancée (une « première » au plan international) s'est accompagnée d'un cadre réglementaire assez contraignant, reposant sur un cahier des charges national et des autorisations délivrées par les ARS (article L 1161-2 du CSP).

Les conditions d'autorisation encadrent en effet de façon stricte la composition des équipes éducatives, les compétences requises pour dispenser l'ETP (avec un référentiel Inpes¹⁸, août 2011), les modalités de mise en œuvre et le déroulement de « programmes d'ETP », leur suivi et leur évaluation par les ARS. A noter que ces autorisations « ne valent pas financement ». Le Codev a noté également que les décrets d'application concernant la partie « accompagnement » (article L 1161-3) n'ont jamais été élaborés.

Ce cadre strict a permis de structurer et de faire évoluer l'ETP, par l'intermédiaire des diverses réflexions conduites sur la construction des cahiers des charges, les exigences de qualité des programmes, de l'évaluation des pratiques, des exigences de formation. De même, la mise en place de programmes structurés et les évaluations rendues obligatoires par cette structuration, ont permis de mettre en évidence les difficultés à recruter et à retenir les patients dans les programmes. Le bilan de cette étape devrait permettre d'évoluer vers une plus grande adaptation des programmes au patient.

A côté de ces points positifs, un certain nombre d'aspects doivent évoluer pour permettre un meilleur déploiement et une plus grande pertinence de l'ETP. Les textes réglementaires ont en effet rendu complexe la mise en place de la démarche d'éducation thérapeutique pour les professionnels.

Les conditions d'autorisation, peu adaptées au fonctionnement des professionnels de ville, ont découragé un certain nombre d'initiatives. Un grand nombre de programmes mis en place ont en fait régularisé des activités existantes, avec une offre d'ETP aujourd'hui principalement hospitalière.

Même si seule la prise en charge éducative de patients en ambulatoire est valorisée pour les programmes hospitaliers, cette offre couvre plus facilement les compétences relevant du domaine biomédical que les compétences psychosociales. Ceci relève également de la faiblesse relative des effectifs des acteurs susceptibles de favoriser leur développement au sein des équipes éducatives pluri-professionnelles (par exemple : assistantes sociales, psychologues, patients experts, ...) et de l'intérêt de valoriser dans les structures de soins (en ville ou à l'hôpital) une culture de promotion de la santé plus à même de répondre à ces nouveaux besoins de santé.

Ce constat ne signifie pas une absence d'expériences autour de l'éducation thérapeutique en ville sur des thématiques qui répondent aux préoccupations des populations (nutrition-santé, diabète et Ramadan, ...), mais ces expériences peuvent ne pas correspondre au cadre strict du « programme éducatif », tout en dépassant la simple posture éducative. La complémentarité ville-hôpital est très insuffisamment utilisée, alors qu'elle serait bénéfique aux patients.

¹⁸ Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

Les recommandations reçues par les équipes pour le déroulement des programmes autorisés d'ETP (et requises pour l'obtention de leur financement) peuvent entre autres conduire, à l'issue des étapes de diagnostic et de programme éducatif partagés, à faire entrer les patients dans une séquence standardisée de sessions éducatives (individuelles, collectives) identiques pour tous. Ceci peut se heurter aux individualités des personnes concernées et à la temporalité avec laquelle elles vont accepter et prendre en charge leur maladie. C'est contraire à la personnalisation de l'éducation thérapeutique souhaitable et souhaitée à la fois par les patients et par les professionnels. La question est encore plus complexe pour les personnes atteintes de plusieurs pathologies ou pour prendre en compte les obstacles socioculturels (besoins d'actions communautaires, de médiation sociale et culturelle).

Outre sa difficulté d'accès pour un certain nombre de professionnels, le niveau d'exigence quant à la formation des équipes dans le cadre des programmes d'éducation thérapeutique (obligation quantitative facilement vérifiable : volume horaire minimum de formation imposé) n'est sans doute pas le meilleur garant d'une offre de qualité. Quelle appréciation faut-il avoir de la composition des équipes, de l'expérience de ses membres, des populations auprès desquelles elles ont l'habitude d'exercer ? La multiplication des offres de formation à l'éducation thérapeutique, de contenus et de tarifs variables, ne font l'objet d'aucun contrôle qualité. La fonction de coordination est souvent mal comprise et il est légitime de prévoir une formation et un soutien adaptés à ce rôle distinct de celui de dispensateur de l'ETP.

Les financements des équipes éducatives ont été décrits comme insuffisants de façon assez consensuelle lors du recueil des données (lors des auditions) – aussi bien en ville qu'en milieu hospitalier, avec en outre un certain degré de variabilité multifactorielle.

Les programmes d'ETP et le cadre dans lequel ils s'inscrivent, s'ils restent pensés selon un modèle exclusivement biomédical et incapable de prendre en compte les ancrages culturels des croyances et des comportements de santé et face à la maladie (croyances, modalités d'accès aux soins, ...), risquent de faire périr l'essence même de ce qu'est l'éducation thérapeutique. Il y a un véritable enjeu à s'intéresser aux croyances, à axer la démarche sur les compétences psychosociales (littératie en santé, capacités, habiletés, auto-détermination, empowerment,...). Les programmes répondent à une standardisation fortement normée. Le format « programme » ne fait pas toujours écho aux préoccupations des patients, notamment ceux en plus grande situation de vulnérabilité sociale. La participation à un programme d'ETP nécessite trop souvent un certain capital social et culturel. Par ailleurs, il apparaît fréquemment que les patients qui participent aux programmes d'ETP sont ceux qui en ont le moins besoin (Yoon et al, 1991 ; Addulwadud et al, 1997, 2001 ; Munter et al, 2001).

La notion de « contrat » sous-jacente au programme, très formalisée, pour l'entrée des patients dans le dispositif, peut générer des effets très variables selon les patients, à savoir soit constituer un frein symbolique important (mais les acteurs n'en ont pas retenu tout le formalisme), soit l'occasion d'amorcer un développement des compétences psychosociales, élément indispensable de la démarche (engagement du patient à renforcer son autonomie).

B. Les caractéristiques de l'offre en éducation thérapeutique : visibilité, accessibilité, reconnaissance et temporalité

L'éducation thérapeutique étant peu connue de la population, elle ne génère pas une forte demande de la part des patients ni de leur entourage. Le terme « éducation thérapeutique » lui-même est jugé peu parlant et peu attractif. Pourtant, la satisfaction des patients qui ont participé à des programmes permet un effet de « bouche à oreille » et accroît la mobilisation autour de l'éducation thérapeutique, même si ces effets sont lents et encore insuffisants pour en favoriser la promotion. Les professionnels connaissent peu les programmes d'ETP. Ce manque de visibilité s'accompagne d'un manque de lisibilité pour la population, l'utilisateur et les professionnels. Tant pour les acteurs de la prise en charge que pour les patients, la question est de savoir comment accéder à l'information sur les programmes ? Comment orienter ou être orienté vers un programme adapté à ses besoins ?

Pas assez visible des patients et de leur entourage, l'éducation thérapeutique souffre certainement d'un manque de légitimité vis-à-vis des professionnels, en particulier des médecins. Pourtant des publications sont disponibles sur l'efficacité de ces interventions¹⁹ et leur actualisation est inscrite au programme de la HAS pour l'année 2015. Non formés ni informés, peu convaincus de l'utilité ou se sentant dépossédés d'une fonction qu'ils considèrent comme la leur, trop de médecins n'adressent pas, ou ne recommandent pas l'éducation thérapeutique à leurs patients.

Pas assez connue, l'éducation thérapeutique peut être considérée comme une activité annexe au regard des soins techniques ou de la consultation médicale.

En pratique, l'offre d'ETP est actuellement inégalement répartie, ne répond pas bien aux attentes légitimes des professionnels engagés dans cette démarche essentielle et surtout ne couvre pas suffisamment les besoins quantitatifs et qualitatifs des personnes atteintes de maladies chroniques. Les personnes les plus vulnérables, n'ayant pas facilement accès aux soins, ont encore moins accès à l'ETP.

Peu de nouveaux programmes ont été mis en place ou se développent pendant les quatre dernières années). On assiste aujourd'hui à une relative stagnation de la montée en charge du dispositif et parfois à un épuisement des acteurs de terrain de l'ETP, dont l'activité se retrouve « à moyens constants » entre éducation (en déclinant tous les volets requis) et soins. La complexité et le caractère contraignant du cadre réglementaire y contribuent et doivent donc évoluer.

L'accessibilité de l'éducation thérapeutique sur le plan géographique est réduite, la concentration dans les pôles hospitaliers limitant cet accès aux habitants des zones urbaines et à ceux ayant un suivi hospitalier. Malgré les efforts conduits dans certaines régions, la structuration territoriale de l'offre est encore trop faible pour permettre d'offrir une éducation thérapeutique accessible à tous les patients. Par ailleurs, les séances se déroulent en journée, créant un obstacle supplémentaire aux personnes en activité professionnelle ou en formation.

D'autre part, l'ETP bute sur la difficulté de mettre en œuvre les deux grands principes que sont : le besoin d'asseoir le contenu des programmes d'ETP sur des recommandations de bonnes pratiques disponibles (besoin d'une relative standardisation des messages à diffuser au patient sur sa pathologie, les symptômes, la manière de les prendre en charge, les recommandations d'hygiène de vie, les dimensions psychologiques et sociales de la maladie, qui peuvent leur permettre de mieux vivre avec,...) et les singularités propres à chaque patient : personnalité, relation à la maladie, capacités cognitives,... En effet, les souhaits du patient, son stade d'acceptation de la maladie et des contraintes qu'elle va générer, peuvent requérir une intervention plus modulée. Cela ne signifie pas que l'intégralité du parcours d'éducation thérapeutique doit être individualisée, mais que la composition du programme pour un individu doit être personnalisée et donc adaptable. Lors de la journée Patients organisée par le HCSP, la disponibilité des professionnels de l'ETP a été évoquée et n'a pas toujours été jugée optimale (contrainte de temps, ...).

La participation aux différents ateliers d'un programme apparaît en conséquence comme une question importante. Selon les patients, leurs pathologies et leur évolution, l'arbitrage entre l'importance de diffuser rapidement un message et l'efficacité du message diffusé à ce moment là peut être incompatible avec un programme complètement standardisé

Enfin, les programmes conçus et mis en œuvre par des équipes indépendantes les unes des autres ont plus de chance de couvrir un ensemble de besoins des patients s'ils sont organisés par spécialité et de façon coordonnée à l'intérieur des pôles hospitaliers. Mais l'organisation en pôle de spécialités ne facilite pas la prise en charge des patients souffrant de plusieurs pathologies, la multi-morbidité étant pourtant de plus en plus fréquente. Dans cette situation, la

¹⁹ Revue de littérature produite par la HAS en 2007

multiplicité des acteurs non coordonnés représente un frein et peut aboutir à des démarches qui manquent de cohérence.

C. Les principaux acteurs de l'éducation thérapeutique

Les ARS ont été particulièrement dynamiques pour favoriser la mise en place des expériences d'éducation thérapeutique (actions de sensibilisation, suivi des programmes...) et pour l'adapter à leurs territoires. Globalement, peu de programmes n'ont pas été autorisés. Les décisions et leur montant ont été hétérogènes et discutés annuellement selon les régions. La montée en charge s'est avérée progressive aussi bien en nombre de programmes autorisés qu'en montants financiers accordés. L'engagement des acteurs de terrain a constitué un atout important de cette première phase de mise en place, et les compétences des professionnels engagés dans les premiers programmes devraient permettre une diffusion par transfert de compétences ou essaimage.

Les programmes ont été essentiellement conçus et mis en œuvre par des professionnels. Il est peu fréquent que des patients ou des associations se soient impliqués dans leur conception et leur mise en œuvre. Les associations de patients sont actives dans les programmes (notamment dans certaines pathologies : le diabète, les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, l'hémophilie, l'asthme, mal de dos, la sclérose en plaque, les maladies rares,...) où elles sont parfois à l'origine de la production de supports (produits en collaboration avec les professionnels de santé) et de la promotion de l'éducation thérapeutique auprès des patients. Des associations de patients et des patients-ressources ou experts ont joué un rôle important dans un certain nombre de programmes mais la place des patients dans la mise en œuvre des programmes est assez disparate. Le terme de « patients-experts » est très discuté, certains préfèrent parler de patients-ressources. Les patients impliqués dans les programmes évoquent tous les difficultés qu'ils ont éprouvées, au départ, pour se faire accepter par les professionnels de santé, lorsqu'ils n'avaient pas été expressément invités à participer par ces derniers. Tous reconnaissent cependant un réel bénéfice à leur présence pour communiquer avec les patients, pendant les programmes et parfois même au-delà par le maintien de liens (page Web, activités associatives, ...).

Les équipes pratiquant l'éducation thérapeutique sont souvent très restreintes ; elles rencontrent des difficultés à respecter toutes les contraintes issues de la réglementation. Cet aspect a surtout constitué une difficulté pour les équipes sans coordination ; les UTEP ou réseaux – plateformes d'appui, déjà mis en place, ont plus facilement répondu ou aidé à répondre à ces contraintes.

Les dimensions biomédicales et soignantes dominant largement, au détriment d'une attention spécifique qui devrait être portée aux autres composantes. La légitimité des acteurs soignants non médicaux dans les programmes reste encore faible, comme celle des représentants des personnes soignées. Pourtant les ateliers sur la gestion du temps et du stress, thérapie cognitive comportementale, sophrologie, méditation, ateliers de relaxation, etc. ... qui permettent de gérer la douleur ou le stress sont plébiscités par les patients et certains soignants.

L'éducation thérapeutique concerne en premier lieu le patient. Il n'en demeure pas moins que l'entourage est incontournable dans un certain nombre de situations : parents, conjoint ou aidants devant accompagner le patient au quotidien. La posture spécifique de cet entourage, dont le quotidien est bouleversé par les contraintes de la maladie de leurs proches, n'est pas suffisamment prise en compte.

Les associations rencontrent des difficultés à maintenir leur nombre de patients ressources ou experts disponibles pour intervenir dans les programmes d'ETP (turnover, disponibilité, formation, implication dans la durée,...), et, selon les pathologies, les associations n'ont pas le même « dynamisme ».

L'animation d'une équipe de professionnels et de patients nécessite une implication particulière du coordonnateur du programme. La majorité des programmes s'est développée sous

l'impulsion des acteurs hospitaliers, ce qui est problématique lorsque le parcours du patient ne passe que tardivement par l'hôpital ou les rendent plus facilement accessibles à ceux qui ont un suivi hospitalier. Actuellement, l'ETP s'intègre peu au parcours de soins, contrairement à ce que l'OMS préconise. La logique de développement de l'ETP doit tenir compte de l'organisation des soins de premier et de second recours.

Dans les dispositifs d'autonomisation du patient, prendre en compte le niveau de littératie de santé apparaît comme une évidence, sachant que le niveau de littératie en santé est plus faible que la littératie globale (Tuijnman, 2001). Pourtant les acteurs de l'ETP sont insuffisamment conscients de la distance sociale qui les sépare de leurs patients, en particulier les moins favorisés, et des représentations à l'œuvre dans les mécanismes d'adaptation.

D. Le financement de l'éducation thérapeutique du patient

Le financement de l'ETP est calculé par personne et par programme, entre 250 € et 350 € par participant, calé sur une pratique historique de la CNAMTS qui finançait ainsi les programmes dans ses centres de santé. Le financement ne prenait pas en compte les coûts de mise en place, de structures et de coordination assurés via les budgets de fonctionnement des centres de santé. Ce financement marginal a contribué à favoriser l'émergence des programmes dans les structures hospitalières, qui disposaient de personnels et de locaux pour démarrer les programmes. Les psychologues, les diététiciennes, les ergothérapeutes, les assistantes sociales sont en trop faible effectif y compris à l'hôpital. Certaines ARS ont accordé des crédits supplémentaires pour faciliter le démarrage des programmes (dits crédits d'amorçage), ou pour soutenir la formation des professionnels de ville, afin de faciliter l'émergence des programmes en dehors des structures hospitalières. Les acteurs du secteur privé (industrie pharmaceutique, mutuelles, assurances privées,...) ont participé à la mise en œuvre et à la formation de nombreuses équipes, mais nous ne disposons pas de mesure pour évaluer l'ampleur et l'impact de cette contribution. Les modalités de calcul par participant et par présence effective à la séance ne semblent pas adaptées, dans un contexte où les organisateurs sont contraints de déployer un programme complet indépendant du nombre de participants alors que les défections semblent nombreuses sur les programmes imposés.

L'activité d'éducation thérapeutique se prête mal à un financement « à l'activité », surtout lorsque tout est organisé par programme.

Le processus de mise en place d'un programme est lourd sur le plan réglementaire. Le programme doit être d'abord autorisé, puis faire l'objet d'une demande de financement. Par ailleurs, cette dichotomie ne facilite pas la visibilité des activités d'éducation thérapeutique non autorisées. Pour des raisons de légalité, ces activités ne se revendiquent pas de l'éducation thérapeutique, mais peuvent en assurer tout ou parties des fonctions, sous d'autres dénominations.

Actuellement, les financements dédiés à l'éducation thérapeutique par les ARS ont réussi à couvrir l'offre de cette première période de développement. Le développement de nouveaux programmes nécessitera une augmentation des enveloppes consacrées à l'ETP.

Les niveaux et les modalités de financements actuels ne permettent pas de développer les compétences nécessaires aux professionnels de santé, d'intégrer en cas de besoin des intervenants communautaires à compétence spécifique ni de développer les outils pédagogiques adaptés indispensables à la réelle prise en compte des inégalités sociales de santé.

Les acteurs soulignent la pauvreté des moyens humains dans laquelle s'est développée l'ETP ces dernières années.

E. La gouvernance

La mise en œuvre de l'éducation thérapeutique a été confié aux ARS, qui semblent les mieux à même de piloter la composition de l'offre au regard des acteurs de santé présents sur leurs

territoires et des besoins spécifiques des populations de leurs territoires. On peut regretter que les référents ETP dans les ARS n'aient pas été formés, comme cela a été exigé des opérateurs qui doivent tous attester de 40h de formation à l'ETP.

Certaines ARS ont échangé entre elles mais d'autres regrettent de ne pas avoir bénéficié d'un dispositif d'animation nationale, pour mieux connaître les outils à leur disposition et ajuster leurs pratiques. Bien qu'ayant été peu confrontées à la nécessité de refuser des programmes, la question des programmes prioritaires commence à se poser. Certaines ARS ont déjà défini des priorités : pathologie prioritaire sur le territoire (en lien avec leurs priorités régionales), zone géographique pauvre en professionnels de santé, besoin d'orienter des programmes hospitaliers vers la ville, en utilisant les appels à projets ou l'inscription dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) signés entre l'ARS et chaque établissement de santé. Elles commencent également à se doter d'outils pour construire des indicateurs de qualité et/ou d'impact, des principes pour le financement, de réflexions sur la labellisation des formations et souhaiteraient pouvoir échanger pour construire les prochaines évolutions, plutôt que d'avoir à appliquer de façon subie des textes réglementaires.

La HAS émet des recommandations pour la production des cahiers des charges d'informations mais ceux-ci sont davantage considérés comme des cadres contraignants que comme des outils d'aide. Bien que les ARS n'aient pas exigé que toutes les rubriques proposées soient documentées, l'appropriation de ces cahiers des charges par les équipes est jugée complexe et peu en adéquation avec les pratiques quotidiennes.

Il n'existe pas de données permettant d'établir un bilan consolidé au niveau national de la participation des patients à l'éducation thérapeutique. La base de données de la DGS est en cours de structuration. Elle ne permet pas notamment de savoir combien de personnes sont parvenues au terme de leur programme d'éducation thérapeutique, qui sont ces personnes et notamment si elles sont représentatives de l'ensemble de la population ou représentatives des habituelles inégalités que l'on peut constater dans notre système de santé.

Enfin, on peut s'interroger sur le processus d'évaluation mis en place. L'évaluation voulant mesurer l'impact des dispositifs peut difficilement être réalisée tous les ans. De fait, ce qui est appelé « évaluation » consiste surtout en un compte rendu d'activité, l'évaluation quadriennale étant un peu plus exhaustive.

V. Les grands axes de recommandations : modalités stratégiques d'organisation, de suivi, de gouvernance

A. Recommandations pour les orientations stratégiques nationales : rôle des instances nationales et régionales

- 1. Le niveau régional** apparaît au HCSP comme le niveau pertinent pour **déployer et financer l'ETP**, son organisation devant être adaptée aux particularités territoriales. **Les conférences régionales et territoriales de santé devraient être impliquées** pour garantir la diversité de l'offre et le maillage du territoire entre la ville et l'hôpital. Les ARS sont les animateurs légitimes d'un réseau régional, visant à aider les acteurs à **échanger leurs expériences, à partager des compétences, à mettre en commun des outils, et à créer des ponts au niveau local entre et avec les acteurs, notamment de la prévention**. La mise en œuvre opérationnelle de cette animation pourrait être déléguée à un acteur régional : **Unité transversale d'éducation thérapeutique (UTEP)** régionale, plateforme d'appui régionale, **instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (IREPS)** ou autre selon les régions. C'est à ce niveau que la question des inégalités de santé doit être déclinée.
- 2. Soutenir au niveau régional, notamment financièrement,** les formations pluri professionnelles en contextualisant l'éducation thérapeutique autant dans le domaine de la promotion de la santé que dans celui du soin relationnel, avec pour objectif de promouvoir **l'acquisition de compétences psychosociales.**

3. Le niveau régional est également pertinent pour promouvoir une **plus forte participation des patients (associations ou patients eux-mêmes)** Cette participation des patients doit être pensée selon deux axes :
 - Leur participation à la **formation en direction des professionnels**, où les témoignages sur leur vécu peuvent apporter une plus-value à la formation.
 - Leur **participation aux programmes** par des interventions auprès des équipes éducatives et des patients.
4. Le **niveau national** devrait prendre en charge un rôle de facilitateur des échanges d'expériences entre les régions, permettant de discuter de l'élaboration et des conditions de mise en œuvre régionale des critères nationaux. Il pourrait également promouvoir **des stratégies de communication régionales et nationales de promotion de l'éducation thérapeutique à destination, en premier lieu, du grand public (sensibilisation) et des professionnels.**

Le contraste entre la relative confidentialité de l'ETP et les bénéfices et attentes des patients et de l'entourage plaide en faveur de débats à mener en étroite liaison avec la Conférence nationale de santé et des associations de patients et pourquoi pas en faveur de l'organisation d'Etats généraux de l'ETP.
5. Concernant le dispositif de pilotage, il conviendrait d'examiner l'opportunité du maintien du dispositif SI ETP au moment de la réforme territoriale et plaider pour une place importante consacrée à l'ETP chaque année dans le bilan du FIR.
6. **Face au défi que constituent les maladies chroniques dans notre pays, l'Etat doit être porteur d'une coordination sur ce sujet avec les trois régimes d'Assurance Maladie pour favoriser l'accès à l'ETP et construire une offre diversifiée, visible et complémentaire :** Diffuser la promotion de l'ETP auprès des professionnels de santé via les outils de communication (ex. Site ameli.fr en direction des médecins) et auprès des patients via les programmes existants (Sophia, Prado) et favoriser l'accès aux populations concernées (données de l'Assurance Maladie concernant les personnes inscrites en affections longue durée : ALD).
7. Toujours au niveau national, une réflexion doit être entamée sur la refonte du cahier des charges relatif à la formation des professionnels à l'ETP (dispensation et coordination). Ces formations, qui semblent assez disparates, pourraient faire l'objet d'une **démarche de labellisation. La réglementation sur les obligations de formation mériterait également d'être repensée** au vu des expériences de ces dernières années.

B. Recommandations pour une meilleure prise en considération des inégalités sociales de santé

8. A l'avenir les promoteurs devraient estimer l'intérêt d'axer de manière privilégiée le programme d'ETP sur les compétences psychosociales afin que les patients puissent de manière plus autonome se situer dans le système de soins et mobiliser des compétences d'auto-soins. et en s'appuyant sur les ressources locales –médiateurs de santé, groupes de pairs.
9. L'ETP devrait s'axer davantage sur une approche populationnelle en considérant les situations socio-économiques et écologiques des files actives (participants, refus, abandons).
10. Le déploiement d'une offre réelle d'éducation thérapeutique en ville, à la fois souple et répondant aux exigences de qualité, est hautement souhaitable. Il favoriserait l'accès à l'ETP chez les moins favorisés. Ce déploiement pourrait être renforcé par une meilleure accessibilité géographique telle que des bons de transport, des équipes mobiles, des réseaux de proximité, des maisons de santé, et le développement du maillage entre les professionnels en s'appuyant sur les ressources locales.

- 11.** Les ARS doivent veiller à l'inclusion de la dimension « inégalités sociales de santé » dans les programmes soumis à autorisation et soutenir financièrement les équipes qui s'y impliquent et organiser des transferts d'expériences, des mutualisations de pratiques, des journées techniques, des incitations à publication.
- 12.** Attentifs aux travaux relatifs à la littératie en santé, les ARS doivent encourager les équipes à faire évoluer les contenus proposés dans les séances. Il convient en particulier de prévoir une approche adaptée aux individus identifiés selon des critères culturels et sociaux, en favorisant l'introduction de médiateurs de santé, d'actions collectives et ou individuelles et communautaires.
- 13.** La prise en charge des populations vulnérables posent des questions spécifiques et réclament des modalités appropriées qui doivent être pensées par les équipes et construites professionnellement. Pour cela il convient notamment de :
 - Former les acteurs à adapter leur discours et à développer des stratégies de communication
 - Proposer des documents d'information simples.
 - Utiliser des supports imagés
- 14.** La diversité des patients porteurs de maladie chronique nécessite la mobilisation de multiples relais territoriaux sanitaires et sociaux aptes à faire émerger différents modèles de complémentarité.

C. Enrichir les connaissances en éducation thérapeutique du patient

Ces recommandations s'inscrivent dans celles faites par le Haut Conseil lors de l'évaluation du Plan Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

- 15.** L'ETP mériterait d'être inscrite comme un élément thématique dans le cadre d'appels d'offre en santé publique (par ex : programme de recherche sur la performance du système des soins : PREPSS) afin de générer des expériences innovantes associées à des études d'impacts. Les enjeux méthodologiques des recherches interventionnelles plébiscitées doivent être appuyés par les bailleurs tout comme le caractère réellement pluridisciplinaire de ce type de recherches (SHS, Medical, expertise de terrain...).

En complément et pour une meilleure compréhension des Inégalités sociales de santé, il faudrait développer les recherches sur les pratiques de prise en charge des malades relevant de l'ETP en population générale.

Les appels à projet de recherche, notamment ceux de la DGOS et des différentes agences de santé, doivent afficher la thématique ISS et ETP. Les fondations et associations de patients financeurs de la recherche pourraient être mobilisées pour orienter certains de leurs appels d'offre sur l'ETP.

A ce titre, la recherche dans le champ de la littératie, pourrait être favorisée à la fois sur le concept même, sur sa mesure et son évaluation, et enfin quant à ses bénéfices potentiels dans la pratique de l'ETP.

D. Des évolutions sont nécessaires, les propositions suivantes sont des pistes de réflexion dont l'intérêt et la faisabilité doivent être éprouvée avant déploiement

16. Réfléchir à des modalités plus souples de financement.

Par exemple, le diagnostic éducatif pourrait être financé en tant qu'acte séparé, pouvant déboucher sur un programme et un calendrier personnalisé.

La possibilité de financer séparément les séances collectives permettrait entre autres de les décaler dans le temps si le diagnostic éducatif est établi mais que la participation du patient est prématurée. Cela pourrait en outre permettre l'introduction de séances inter pathologies et de séances spécifiques à certains publics ou individualisées, ainsi que la reprise de quelques séances à distance d'une première étape.

Les équipes pourraient être dotées d'un financement de type plateforme d'appui pour pouvoir répondre aux besoins de coordination et de formation.

17. Assouplir le régime des autorisations, tout en définissant clairement où, quand, pour combien de temps et à qui, elles doivent s'appliquer.

Par exemple, les autorisations pourraient aller progressivement à des équipes qui seraient alors habilités à développer et superviser plusieurs programmes. Une réflexion pourrait également porter sur l'homogénéité des exigences en termes d'heures de formation : plus de formation pour l'équipe portant les programmes, moins pour les intervenants ponctuels.

18. Définir une démarche de qualité en ETP (de type certification).

L'avis a été voté par voie électronique le 12 octobre 2015 par :

- la Commission spécialisée Evaluation, stratégie et prospective : 7 membres sur 13 membres qualifiés ont voté. 0 conflit soumis à déport, le texte a été approuvé par 4 votants, 3 abstentions, 0 vote contre.

- la Commission spécialisée Maladies chroniques : 10 membres sur 14 membres qualifiés ont voté. 0 conflit soumis à déport, le texte a été approuvé par 5 votants, 4 abstentions, 1 vote contre avec procédure de divergence.

L'avis a été validé par le Comex le 15 octobre 2015.

AVIS

Fiche de traçage des divergences (TAD)

Saisine sur laquelle porte la divergence (mentionner sa référence)	Evaluation des programmes d'Education thérapeutique du patient saisine DGS du 8 septembre 2014
--	--

Position initiale n°1	Experts soutenant cette position :	Valérie Buthion, Marianne Lafitte, Aurore Lamouroux, Bernadette Satger, Marie Préau, Liana Euler- Ziegler Marie-Hélène Bouvier-Colle, Serge Briançon,
Section du rapport / ou de l'avis sur lequel porte la divergence :	<p>Enoncé de la position :</p> <p><u>Des évolutions sont nécessaires, les propositions suivantes sont des pistes de réflexion dont l'intérêt et la faisabilité doivent être éprouvés avant déploiement</u></p> <p>19. Réfléchir à des modalités plus souples de financement.</p> <p>Par exemple, le diagnostic éducatif pourrait être financé en tant qu'acte séparé, pouvant déboucher sur un programme et un calendrier personnalisé.</p> <p>La possibilité de financer séparément les séances collectives permettrait entre autres de les décaler dans le temps si le diagnostic éducatif est établi mais que la participation du patient est prématurée. Cela pourrait en outre permettre l'introduction de séances inter pathologies et de séances spécifiques à certains publics ou individualisées, ainsi que la reprise de quelques séances à distance d'une première étape.</p> <p>Les équipes pourraient être dotées d'un financement de type plateforme d'appui pour pouvoir répondre aux besoins de coordination et de formation.</p> <p>20. Assouplir le régime des autorisations, tout en définissant clairement où, quand, pour combien de temps et à qui, elles doivent s'appliquer.</p> <p>Par exemple, les autorisations pourraient aller progressivement à des équipes qui seraient alors habilités à développer et superviser plusieurs programmes. Une réflexion pourrait également porter sur l'homogénéité des exigences en termes d'heures de formation : plus de formation pour l'équipe portant les programmes, moins pour les intervenants ponctuels.</p> <p>21. Définir une démarche de qualité en ETP (de type certification).</p>	

Noms, dates et visas des experts soutenant cette position	NOM	DATE	VISA

Position initiale n°2²⁰	Experts soutenant cette position : François Martin		
Section du rapport / ou de l'avis sur lequel porte la divergence :	<p>Enoncé de la position :</p> <p>L'unité d'œuvre de l'éducation thérapeutique dans le système de santé est actuellement le programme, avec ses modalités d'autorisations, d'évaluation, voire de financement. Force est de constater les freins et obstacles identifiés dans le présent avis, à une mise en œuvre plus accessible aux patients concernés. L'éducation Thérapeutique ne se découpe pas en tranche, elle doit faire partie du parcours de soin de tout patient porteur d'une maladie chronique et nécessite au même titre que tout acte médical d'un financements forfaitaire .En l'absence d'une réforme du financement tarifaire de l'acte ambulatoire ou hospitalier ,la suppression des programmes mettrait gravement en danger l'avenir de l'éducation thérapeutique .</p>		
Noms, dates et visas des experts soutenant cette position	NOM	DATE	VISA

Position finale	Nom des experts qui s'entendent sur la position finale :		
Section du rapport / ou de l'avis concerné :	<p>Enoncé de la position finale :</p> <p>La position majoritaire a été retenue dans l'avis adressé à la DGS</p>		
Section du rapport / ou de l'avis sur lequel porte la divergence restante :	Propositions 16 a 18 de l'avis		
Noms, dates et visas des experts qui s'entendent sur cette position	NOM	DATE	VISA

²⁰ S'il y a plus de deux positions initiales, ajouter autant d'encadrés que nécessaire.

Annexes

- **Annexe 1 Lettre de saisine**
- **Annexe 2 Synthèse des journées nationales**
- **Annexe 3 Liste des personnes auditionnées**

Avis produit par les Commissions spécialisées Evaluation Stratégie et Prospective et Maladies chroniques

Le 12 octobre 2015

Haut Conseil de la santé publique

14 avenue Duquesne

75350 Paris 07 SP

www.hcsp.fr



**MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ,
ET DES DROITS DES FEMMES**

Direction générale de la Santé

Sous-direction de la santé des populations et de la prévention des
maladies chroniques
Bureau des maladies chroniques somatiques
Personnes chargées du dossier :
Stéphanie Portal et Alain Brunot

08 SEP. 2014

Monsieur le président,

L'éducation thérapeutique du patient a été reconnue sur le plan législatif par la loi Hôpital patient santé territoire (HPST) du 21 juillet 2009 et a permis l'émergence de près de 3 000 programmes France entière (Cf. annexe 1). Ainsi l'article L.1161-1 du code de la santé publique dispose que « l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient ».

Cette reconnaissance législative a été assortie d'un corpus de textes réglementaires en 2010, basé sur un régime d'autorisation, qui avait pour objectifs d'harmoniser les pratiques, de promouvoir de l'éducation thérapeutique du patient de qualité délivrée dans un exercice pluriprofessionnel par des intervenants formés et de favoriser son développement en ville. Le régime d'autorisation et le suivi de ces programmes sont assurés par les ARS. Ce dispositif a permis de rendre ces programmes visibles au sein des territoires concernés, de former les professionnels de santé, de promouvoir la coordination de ces programmes en soutenant des plateformes régionales ou des unités intra hospitalières...

Ainsi, un effort énorme de structuration des programmes et d'harmonisation des compétences a été réalisé France entière notamment par les ARS et les équipes de terrain. L'absence de financements adaptés et pérennes pour la médecine de ville, les programmes d'éducation thérapeutique du patient ont été majoritairement mis en œuvre par les établissements hospitaliers grâce à l'existence de crédits spécifiques : les missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation désormais intégrées au FIR.

L'année 2014 étant l'année de renouvellement des programmes d'éducation thérapeutique du patient, je souhaite confier au HCSP une mission d'évaluation en partant de la question générale suivante : les changements dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi HPST.

Cette saisine s'inscrit dans une double logique :

- celle des acteurs de terrains qui se sont engagés dans cette dynamique afin d'améliorer l'attractivité des programmes, de l'intégrer au parcours de soins personnalisés des personnes malades, et de s'engager dans une activité pérenne ;
- celle des financeurs et des pouvoirs publics qui souhaitent disposer de recommandations opérationnelles afin de rendre les programmes d'ETP plus accessibles aux populations qui en ont le plus besoin, de structurer, le cas échéant de mutualiser, davantage l'offre sur les territoires infra régionaux, d'accélérer le rééquilibrage entre la ville et l'hôpital, ou tout au moins d'assurer leur rapprochement quand cela est possible, et de disposer de programmes de qualité sur la totalité du territoire (formation des équipes, suivi d'indicateurs annuels...).

Je souhaite que le HCSP identifie les freins et les leviers au développement de l'éducation thérapeutique du patient, en soulignant ceux qui pourraient être transférables France entière à partir de bonnes pratiques identifiées en région. Comment l'ETP est-elle intégrée dans le parcours de soins du patient ? Dans cette logique, quelles expériences permettent d'assurer la continuité ville- hôpital-ville et donner une place spécifique, voire centrale, au médecin traitant ? En effet, si la première vague d'autorisation a rendu visible et officielle l'offre pré-existante à la loi, majoritairement hospitalière, la tendance a-t-elle été modifiée par la suite ?

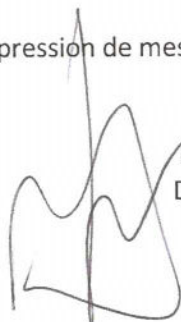
Plus spécifiquement, comme indiqué plus haut, la question de la réduction des inégalités sociales de santé est également au centre des préoccupations des pouvoirs publics. L'éducation thérapeutique du patient y répond-elle ? Si non, quelles seraient les adaptations, les modalités de communication ou les coopérations nécessaires ?

Conformément à la réglementation en vigueur, l'autorisation délivrée par les ARS ne vaut pas financement. Jusqu'à aujourd'hui les principaux financeurs, à savoir l'Etat et l'assurance maladie, abondaient chaque année à hauteur de 70 millions d'euros. Cette somme mériterait d'être analysée. Depuis 2010, sur le plan financier, est-ce qu'une stratégie régionale se dessine ? Les programmes ont-ils été financés selon des critères nationaux (cf. recommandations médico-économiques de la HAS de 2007), selon des priorités régionales ou au fil de l'eau ?

Je souhaite que le HCSP puisse répondre à cette mission d'évaluation dans les meilleurs délais afin d'intégrer ces recommandations dans la stratégie nationale de santé qui a notamment pour objectif de promouvoir une prévention médicalisée comme un axe majeur d'évolution du système de santé. A ce titre, l'éducation thérapeutique devrait être davantage valorisée et identifiée comme un outil majeur de réussite de la prise en charge globale des patients.

Je vous remercie de bien vouloir produire votre expertise avant le 1^{er} juin 2015.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le président, l'expression de mes sincères salutations.



Pr Benoît Vallet
Directeur Général de la santé

Pr Roger Salamon
Président du Haut Conseil de Santé Publique
Secrétariat Général du HCSP
14 avenue Duquesne
75350 Paris 07 SP

Synthèse des trois journées nationales relatives à l'éducation thérapeutique du patient

**Journées organisées dans le cadre des
travaux du comité chargé de l'évaluation des
programmes d'éducation thérapeutique du
patient**

Sommaire

Journée Promoteurs de Programmes : 3 juin 2015 - Chartres.....	3
Atelier 1 : L'intégration de l'ETP dans le parcours de soins du patient atteint d'une maladie chronique et pistes organisationnelles à l'hôpital et en ville.....	3
Atelier 2 : La mise en œuvre des programmes : contenus et pratiques.....	5
Atelier 3 : Gouvernance et déploiement de l'ETP.....	7
Journée Patients et Associations de Patients : 22 juin 2015 - Paris	9
Atelier 1 : Ce que l'éducation thérapeutique a changé pour vous.....	9
Atelier 2 : Où en sont les programmes ETP associatifs ?	12
Atelier 3 : Vous avez suivi un programme d'éducation thérapeutique : parlez-nous-en !	14
Atelier 4 : Définitions et périmètre de l'ETP.....	16
Journée Référents ETP ARS : 1^{er} juillet 2015 - Visioconférence	18

Journée Promoteurs de Programmes : 3 juin 2015 - Chartres

Atelier 1 : L'intégration de l'ETP dans le parcours de soins du patient atteint d'une maladie chronique et pistes organisationnelles à l'hôpital et en ville

La place de l'ETP « en ville »

Le parcours du patient se passe principalement en ville alors que la majorité des programmes sont hospitaliers. L'ETP est donc, de fait, peu intégrée aux soins contrairement à ce que l'OMS préconise. Les programmes sont mis en œuvre pour « pallier » au manque d'ETP dans les soins.

La notion de « programme »

Il faut être « autorisé » pour parler de « programme », or, l'ETP se fait au « fil de l'eau ». La notion de « contrat » sous-jacente aux programmes est très formalisée et ne correspond pas à l'ensemble des patients qui ne souhaitent pas toujours entrer dans une démarche structurée.

Ainsi, certains porteurs ont développé des alternatives aux « programmes d'ETP » en adoptant une approche intégrée au parcours. Ces alternatives servent à recruter les patients et à les suivre en aval (exemple : programme d'accompagnement personnalisé).

Le suivi ARS

Les indicateurs de suivi d'activité demandés par l'ARS ne font pas l'objet de retours, ce que les porteurs de programme déplorent.

L'apport des programmes dans la structuration du parcours

Les participants soulignent que les programmes permettent de se questionner sur les pratiques et sur l'évaluation des pratiques. En outre, ils permettent de structurer les relations, de rendre la prise en charge cohérente (création de liaisons entre les professionnels de santé) et de limiter les ruptures.

Les programmes vs une approche individualisée ?

L'ETP doit être personnalisée au patient. Or, les textes l'enferment dans un **cadre rigide** et génèrent des questionnements sur ce qui doit être intégré dans le programme ou non : au final, doit-on considérer que c'est l'ETP qui est intégrée aux consultations individuelles ou l'inverse ?

En outre, il faut :

- **Décentrer l'ETP des pathologies** et la centrer sur la vie des personnes (notamment important pour les patients ayant plusieurs pathologies) ;
- **Mettre en œuvre une ETP graduée** en termes de parcours ;
 - Penser l'entrée de façon graduée (bilan d'entrée)
 - Penser les activités de façon graduée
 - Penser la sortie de façon graduée (bilan de sortie)
- **Aller vers une individualisation** des programmes ;
- **Offrir la possibilité d'un travail amont** de préparation (sur la motivation, l'acceptation...) ;
- **Penser la continuité** : le programme a un début et une fin alors que la maladie c'est pour toujours ;

Dans l'ambulatorio, la modularité des programmes semble néanmoins plus importante (possibilité, pour le patient, de choisir les ateliers qui lui correspondent).

L'accessibilité des programmes

L'accessibilité des programmes peut être limitée en raison de différentes barrières :

- Coût d'accès ;
- Territoires isolées ;
- Barrières culturelles et linguistiques ;
- Critères d'entrée dans les programmes (ex : pathologie) ;
- Manque d'orientation de la part des professionnels de santé (peur de perdre leurs patients...).

Pour pallier à ces difficultés, il peut être envisagé :

- **Développer des actions de promotion** de l'ETP auprès des patients et des professionnels (en ville et à l'hôpital) ;
- **Rendre l'organisation plus lisible** et décloisonner les organisations ;
- **Aller vers la population** à travers :
 - Des séances individuelles à domicile.
 - Des équipes mobiles d'ETP
- **Développer une approche territoriale** des programmes d'ETP ;
- **Développer les relais de l'ETP** (IDE, pharmacien, maisons et pôles de santé...) dans une approche « parcours » : pour cela, nécessaire formation (exemple : entretien motivationnel, ETP) et valorisation de ces actions.

L'amélioration des dispositifs d'ETP existants passe en outre par :

- **Développer les complémentarités** entre ville et hôpital ;
- **Renforcer la coordination des professionnels** à travers des conventions partenariales ;
- **Définir un « socle commun »** de l'ETP et éviter une standardisation excessive ;
- **Développer le partage de pratiques** entre programmes.

Atelier 2 : La mise en œuvre des programmes : contenus et pratiques

Les équipes d'ETP de terrain

Les échanges ont permis de mettre en évidence la pluralité des modèles organisationnels jugés pertinents pour la mise en œuvre des programmes d'ETP : structure publique, privée, modèle du Réseau, de l'assurance maladie,...

La notion d'équipe diffère en fonction du lieu d'exercice : au sein de l'hôpital l'équipe ETP est calée sur l'équipe du service (unité de lieu, de temps), en Ville, l'équipe est composée de « partenaires ». Lorsqu'il y a Réseau, les professionnels se retrouvent autour d'un travail commun, le Réseau est porteur de l'équipe.

La multidisciplinarité au sein de l'équipe est « évidente » et nécessaire mais est à construire à chaque programme. Certains modèles ont des difficultés à « disposer » de certaines compétences : des difficultés de temps, de coûts, de cloisonnement parfois. L'équipe « idéale » est difficile à constituer.

Sur ce point, le modèle du SSR apparaît particulièrement intéressant (intégration du temps ETP dans l'activité des soignants et multidisciplinarité de fait).

Pour pallier à ces difficultés, les leviers repérés sont les suivants :

- Que l'ETP fasse partie de l'activité d'un soignant et être identifiée comme telle (temps dédié)
- Garantir la place de chaque intervenant, au-delà du pré-requis du référent médical : reconnaissance de l'ensemble des membres de l'équipe
- Partager un « socle minimal » de compétences indispensable pour faire partie d'une équipe ETP : langage commun, partage des outils, notamment concernant le diagnostic éducatif

La formation des équipes

Elle peut s'envisager de différentes manières : formation obligatoire des 40h, formation théorique de PS accompagnée de compagnonnage sous format « stage », sensibilisation.

Envisager la formation obligatoire pour l'ensemble des membres de l'équipe d'ETP est un frein pour le déploiement de l'ETP en Ville mais aussi un frein pour bénéficier des compétences/expériences de personnes ressources extérieures.

Comment valoriser les compétences sans passer par la formation ? Par le biais de garant, par exemple pour la co-animation d'atelier, par l'appui d'un Réseau,...

Le modèle du Réseau en appui des PS libéraux

Des expériences intégrées à la réalité des PS libéraux et à leurs besoins facilitent leur adhésion et mobilisation pour mettre en œuvre l'ETP :

- Réalisation d'un compagnonnage avec adaptation des horaires et formation sur site (par ex. au sein de la MSP) : impact positif relevé sur les PS en termes d'approche, d'écoute, de travail sur l'observance au quotidien
- Mise à disposition de la logistique du Réseau pour assurer le temps de coordination nécessaire, garant de la bonne mise en œuvre du programme mais chronophage et possible frein au déploiement de l'ETP
- L'orientation des patients par le Réseau en sortie d'Hôpital (nécessite des liens avec les CH)

Les outils à disposition des équipes et leur appropriation

L'utilisation des outils HAS par les équipes a pour beaucoup été vécue comme une obligation. Globalement l'outil pour la réalisation de l'évaluation quadriennale est jugé complexe et peu corrélé à des pratiques quotidiennes. L'arrivée tardive de l'outil n'a pas facilité son appropriation. Le temps passé pour le remplissage des données est important et une simplification est jugée nécessaire.

Pour autant, cette obligation a permis aux équipes de davantage structurer leur analyse, mettre en place de nouveaux indicateurs de suivi.

Le contenu de l'ETP, ce qui est proposé aux patients

Les programmes sont très hétérogènes dans leur durée et « structuration » : d'1 semaine à 7 mois, part de l'individuel et du collectif au sein du programme,... Le temps d'une séance éducative peut varier de 30 minutes à 1 h. Doit-on harmoniser le contenu et les pratiques ?

Peu d'outils explicites portant sur les compétences psychosociales sont intégrés dans les programmes (outils pertinents pour l'aide au développement et renforcement de ces compétences). Ces compétences peuvent être travaillées à partir de l'expérience du professionnel dans le cadre d'ateliers de type gestion du stress, respiration, comment expliquer à son entourage sa maladie,... ou soutenues par certains professionnels (appui de psychologues notamment).

L'ETP de renforcement et le suivi post ETP sont encore peu développés (absence de stratégie de programme). Pour autant, les besoins d'accompagnement et les effets de groupe positifs sur ce public sont identifiés. Le principal frein réside dans la coordination à mettre en œuvre (organisation du suivi et contact patient).

Le rôle des associations et des patients dans les programmes

L'intégration d'un patient expert au sein d'une équipe ETP est un choix d'équipe qui doit être réfléchi. Au-delà de la formation « d'expert » (qui est un +), le vécu de la personne, sa place et la relation de confiance qui pourra s'établir au sein de l'équipe sont primordiales.

D'autres modalités d'intervention des associations et patients ont pu être évoquées : intervention de patients ressources (non formés) sur certains ateliers en binôme avec un professionnel de santé (par ex : utilisation de la pompe à insuline), animation par un patient de la page Facebook du programme, association « d'anciens » patients proposant des activités post programme,...

Les souhaits pour l'ETP

- Assurer le soutien (dont financier) et la reconnaissance des acteurs de terrain, de leur investissement
- Promouvoir un travail en commun avec les institutions avec un double objectif :
 - garantir de la visibilité et de la lisibilité pour le patient et pour les professionnels de santé
 - mutualiser des outils (par ex. portail interactif pour gagner du temps et partager) et définir des règles du jeu communes (mise en œuvre des programmes et critères de financement)

Atelier 3 : Gouvernance et déploiement de l'ETP

Cadre réglementaire

Le cadre réglementaire de l'ETP a **permis une structuration de l'offre**, une réflexion collective, une reconnaissance, une professionnalisation, une coordination, un regroupement des initiatives, un développement de l'offre d'ETP, etc.

En revanche, il reste nécessaire de **clarifier les concepts et les frontières** : ETP, Education de proximité, Education à la santé, programmes, actes éducatifs, etc.

En outre, le cadre **interroge sur la possibilité de faire de l'ETP hors programme** : quels sont les caractéristiques d'un programme par rapport aux autres environnements permettant de réaliser de l'ETP ? Quel est l'intérêt d'être un programme autorisé ? La notion de programme a introduit de la confusion et éventuellement de la concurrence entre dispositifs. Au final, ces concepts induisent de la rigidité dans la mise en œuvre et de la concurrence.

L'organisation mise en place par l'ARS

La région Centre a fait le choix de la mise en place d'un **Comité de liaison** inter régional. La mise en œuvre d'**indicateurs communs** pourrait être souhaitée. En outre, le niveau d'accompagnement des ARS dans les appels à projet est différent selon les régions ce qui peut traduire la latitude des ARS à s'adapter à leur contexte régional. Certaines n'ont rien fait de complémentaire, certaines ont aidé les équipes à répondre (aide technique au montage de dossier, aide à la conception ou à la mise œuvre, aide à la définition d'objectifs de suivi/indicateurs communs, etc.). Un **manque de transparence** sur les objectifs fixés est un frein à la mise en place des démarches d'évaluations « des évaluations annuelles mal faite ne permettent pas une évaluation quadriennale réussie ».

Les critères d'évaluation

Dans la région Centre, tous les programmes ont été renouvelés ce qui **interroge sur l'intérêt de l'évaluation et du processus autorisation**. Les obligations d'évaluation ont introduit de la lourdeur dans la mise en place des dispositifs d'ETP. Ces obligations sont très contraignantes pour finalement ne pas être très discriminante. Les acteurs encouragent l'ARS à évaluer sur le terrain et à accompagner la conception d'outils d'évaluation.

Les financements

Concernant les financements et l'instruction des demandes de financement des programmes par l'ARS, le poids de l'histoire et la répartition initiale des premiers financements via la MIG comptent toujours beaucoup et ont été reproduits d'année en année. L'ARS a entrepris récemment une **démarche d'équilibrage des financements entre les programmes** (par exemple 5 programmes qui concentrent 25% des financements) (« *mettre fin à l'effet historique des MIG* »). C'est une première étape avant une révision de la répartition territoriale ou par pathologie.

Du point de vue des acteurs, l'utilisation des données issues de l'évaluation n'est pas claire. Il paraît nécessaire d'aboutir à une définition en commun et en amont des critères et des indicateurs qui serviront à définir les financements. En outre, la définition des priorités régionales doit être partagée (pathologie,...)

La mise en commun : coordination, mutualisation

La **définition des concepts s'étend aux notions comme à la coordination**. Depuis une définition strictement administrative à une coordination médicale, depuis un périmètre hospitalier jusqu'à un périmètre plus large territorial et/ou régional : revoir la ou les définitions de la coordination depuis la définition INPES jusqu'à une dimension plus large. En échos, cela renvoie à la question de la formation également. Trouver le périmètre de la coordination (hospitalier, territorial, ville-hôpital).

La question du rôle des UTEP a été posée également. Il semble que l'existence des réseaux facilite la mise en place d'une coordination en ville. La ville est une priorité au vue de l'évolution du système de santé et des prises en charge hospitalières raccourcies

En région centre, la coordination territoriale est en construction (CESEL-CODES anime un partage de pratiques entre PS, 18 COPIL ETP, idem 45...).

La notion de mutualisation de fonction au sein des réseaux n'est pas un sujet pour les acteurs rencontrés, ils n'en sont pas là. Après discussion, le seul effort de mutualisation est la réalisation, en cours, d'un annuaire régional des acteurs. Après quelques échanges, il est convenu que la communication autour de l'ETP pourrait être une action développée au niveau de la région.

Il paraît important de redéfinir la coordination, d'identifier les thématiques ou fonctions qui pourraient être mutualisées (formation, communication, coordination territoriale, évaluation,...) et les acteurs qui peuvent porter ces fonctions (acteurs existants comme les réseaux, CODES, ARS ou à créer éventuellement,...).

Journée Patients et Associations de Patients : 22 juin 2015 – Paris

Ateliers 1 A et 1B : Ce que l'éducation thérapeutique a changé pour vous

Plusieurs thèmes de discussion ont été proposés aux participants des deux ateliers:

- **Ma santé** : les compétences, les savoir-faire que je mets en œuvre, comment je vis l'observance ou les crises, comment je fais avec mon quotidien
- **Autour de moi** : les relations à l'entourage conjoint, enfant, famille, amis mais aussi médecins, la manière d'en parler, le soutien apporté, mes activités sociales (ou pas), ma relation avec mon médecin, le monde médical
- **Ma vie** : comment je vis ma maladie, comment je contrôle, j'y fais face, mon état d'esprit, mes pensées

L'animation proposée avait pour objectif de libérer la parole, se voulait interactive, avec pour principes socles : confidentialité des échanges, respect des opinions, non jugement, confiance au sein de l'atelier

La méthode :

- Proposer aux participants les thèmes de discussion placés sous forme de zones géographiques sur un mur
- Demander aux participants d'exprimer des points positifs et/ou négatifs parmi les thèmes (à inscrire sur des post-it) et de coller les post-it dans les zones du mur (soit participant par participant, soit ensemble)
- Demander aux participants ce qu'ils remarquent d'intéressants ou ce qui leur pose question dans ce qui est affiché au mur

Ce que l'ETP vous a apporté

L'accès à une équipe identifiée disponible et pluridisciplinaire. Cela permet de donner plusieurs solutions pour faciliter l'acceptation de la maladie.

Une prise de conscience de son état de santé : compréhension de la gravité de la maladie mais aussi du fait que le patient est aussi acteur de sa santé. Le patient est alors en capacité à faire des choix pour sa santé ayant un impact sur sa qualité de vie. Se reconnaître malade permet de mieux se faire reconnaître par les autres (entourage).

Un point particulier a été identifié concernant la gestion du temps et du stress et l'accès aux psychologues et à des thérapies cognitives comportementales, des ateliers de relaxation. Ces offres sont plébiscitées par les patients. Ceux qui n'ont pas pu en bénéficier le regrettent. L'accès aux méthodes comme la sophrologie ou la méditation a permis de développer des stratégies nouvelles afin de gérer la douleur ou le stress (« apprendre à s'arrêter », « se protéger », « prendre soin de soi »).

La place importante de l'éducation physique adaptée a également été citée.

Un gain d'autonomie vis à vis de la maladie, une réduction de la place de la maladie « sentiment d'être en meilleure santé alors même que la maladie progresse » « prendre de la distance » « conquête de la liberté »

L'ETP permet de comprendre que la représentation de la maladie par le patient et par le médecin est très différente. D'où l'importance de définir les priorités dans les objectifs éducatifs en s'appuyant sur celles des patients plutôt que sur celles des soignants.

Elle apporte une meilleure estime de soi et affirmation de soi. « J'ai rayé je ne peux pas de mon vocabulaire » « j'ai appris à dire non...à mon médecin aussi »

L'ETP est source de prévention, d'anticipation.

Une acquisition de connaissances et de compétences (« être patient est un nouveau métier », « j'ai appris l'impact des médicaments, leurs actions sur le corps ») et par conséquent une plus grande capacité pour parler de la maladie à l'école (ex de l'enfant à l'école, permet de « rassurer » les intervenants scolaires), à ses proches et sur son lieu de travail. « L'ETP aide à prendre de la distance sur la maladie ». « La personne est vue de manière plus globale pas seulement à travers le prisme de sa seule maladie » « ne pas être que ma maladie » « permettre de ne pas laisser les autres me décrire, moi et ma maladie »

L'ETP permet d'expliquer aux autres, transmettre à son entourage.

L'ETP permet de situer la maladie et la place qu'elle prend dans sa vie ; elle permet d'aborder des sujets dont on ne parle pas en consultation

Une façon de rompre l'isolement, de bénéficier d'un environnement stimulant (aide, soutien, convivialité, inscrit le patient dans la régularité des RDV,...) « réinsertion dans la vie normale pour aller dans le sens de la marche » ; c'est une façon de s'ouvrir à des possibles.

L'ETP permet une personnalisation de la prise en charge. « Une offre d'ETP attractive peut amener à changer d'équipe soignante » « le moment de la consultation médicale n'est plus forcément le moment jugé comme le plus important ». « Dans les programmes, il y a toutes les clés »

L'ETP permet de s'adapter aux réalités et aux évolutions de la maladie « pour moi l'ETP a constitué un véritable tournant »

Le rôle des pairs dans la compréhension du « vivre avec » et dans le recrutement des patients pour les séances et les programmes est important. Les associations peuvent et participent à la communication autour de l'ETP. Elles peuvent aider dans la capacité à prendre en compte les besoins des patients. Une des patientes était même accompagnée dans ses activités (natation) par une patiente ressources « cela crée du lien ».

Les points pouvant être améliorés dans les programmes

Certains programmes restent très basés sur le soin (par ex. réalisation de perfusion) mais les attentes du patient se situent au-delà : sur les aspects psycho sociaux, mais aussi administratifs,... Il n'y a pas toujours d'orientation de la part de l'équipe sur ces aspects. Finalement l'ETP va permettre « un apprentissage de la maladie mais pas à vivre avec la maladie ». C'est davantage auprès des associations de patients qu'il sera possible de trouver un accompagnement « pour apprendre à gérer au quotidien sa maladie ».

Il demeure important de bien expliquer aux patients, ce qu'est l'ETP, le rôle et l'intérêt du diagnostic éducatif notamment. Pourquoi ne pas identifier le programme par le nom du programme, plutôt qu'utiliser le terme générique ETP qui n'est pas très clair ou attractif.

Il s'agit de programmes, ils ont donc un début, une fin et obéissent à un calendrier. Les aspects de continuité de l'offre sur une période plus longue et le besoin d'adaptabilité du programme à la variabilité des demandes des patients sont interrogés (ex de la prise en compte d'une demande urgente de patients...le programme ETP ne sait pas s'adapter). « Ces programmes ne sont pas mobilisables à la demande ». Le programme étant protocolisé, il est difficile de proposer du sur mesure.

Plus particulièrement concernant les situations de poly pathologies, chaque médecin/équipe soigne « sa » maladie mais le patient n'est pas appréhendé dans sa globalité et peut être confronté à des difficultés : des avis/ recommandations contraires des équipes soignantes, un épuisement vis-à-vis de l'offre (6 programmes distincts proposés et suivis).

L'importance de prendre en compte les besoins du patient dans le diagnostic éducatif avant les besoins du médecin. Le manque de coordination à différents niveau a bien été souligné. La composition des équipes, notamment l'accès à une psychologue, est importante. Il paraît important de favoriser une proximité entre le médecin et la psychologue. Les liens avec la ville et le MG pourraient être améliorés, sur deux points :

- 1. La visibilité des programmes est faible encore
- 2. Le manque de coordination entre les acteurs hospitaliers et la ville ou entre le médecin du programme et la psychologue,...

Le manque de visibilité concerne d'autres acteurs comme l'école (IDE scolaire, médecin du travail,...).

Faut-il conserver le seul lieu hospitalier pour dispenser l'ETP, quelle place pour d'autres lieux ?

Une implication plus importante de l'entourage est préconisée par les patients présents avec la possibilité de faire des séances à destination seulement de l'entourage, des séances à destination uniquement des patients et des séances mixtes.

Concernant le périmètre de l'ETP : Pour certaines pathologies (hémophilie,..) l'élargissement de programmes à la famille parents fratrie etc. a été expérimentée favorablement la proposition pourrait être faite et quand cela est pertinent d'élargir à la parentalité, au rôle du père, de la mère, la place de la fratrie (diabète de type 1).

Le patient/association de patients arrive souvent à la fin du processus d'élaboration, structuration du programme, la co-construction avec l'équipe médicale n'a pas toujours de réalité.

Le besoin de sensibilisation, de parler la santé, le corps dès l'école est identifié.

Atelier 2 : Où en sont les programmes ETP associatifs ?

Le « recrutement » des patients experts

Dans la plupart des cas, le recrutement des patients experts se fait auprès des patients déjà connus des associations. Néanmoins, celles-ci rencontrent des difficultés pour maintenir leur vivier de patients experts : turnover, disponibilité, formation, implication dans la durée, etc.

En outre, la question des financements des formations se pose (souvent financée par des laboratoires) ainsi que celle du remboursement des frais de déplacements et des interventions (souvent non pris en charge par les structures).

Le rôle des patients experts et des associations dans les programmes ETP

Les associations soulignent la difficulté d'intégration des patients experts dans les programmes (appréhension des professionnels, etc.)

Les associations peuvent activer plusieurs leviers pour intervenir dans les programmes d'ETP :

- **Apport d'outils concrets** pour aider au développement du programme (courrier type de demande d'autorisation, support d'atelier...) (rôle d'accélérateur de l'association)
- **Apport d'une « caution »** sans pour autant être réellement consultées ou avoir une place dans le programme en lui-même (rôle limité à une présentation de l'association) : les associations « découvrent » qu'elles sont partenaires alors qu'il n'y a pas eu de participation réelle.
- **Apport d'une connaissance** (notamment sur les maladies rares)

Au début, leur entrée dans les programmes se fait souvent par la petite porte (présentation association...). Les associations ont par ailleurs souvent eu un rôle précurseur dans le développement de l'ETP. Par exemple, pour le VIH, les patients devaient se débrouiller seuls au début, les pairs puis les associations ont joué un rôle dans l'accompagnement / l'observance.

Le cadre des programmes

Pour les associations, les programmes se sont « appropriés l'ETP ». En outre, le financement des programmes en hospitalier n'a parfois pas été affecté au développement effectif de l'ETP. Les associations ont trouvé des stratégies de contournement en faisant de l'ETP qui ne dit pas son nom (week-end santé, universités...).

Par ailleurs, les associations soulignent que les programmes ne sont pas adaptés sur les maladies rares. En outre, le programme ne doit pas forcément être systématique : la personne peut avoir des réponses ailleurs.

La terminologie

La différence entre « accompagnement » et « ETP » n'est pas clairement définie : la frontière est artificielle.

Néanmoins, il semble important de distinguer l'ETP de la simple observance (elle intègre la qualité de vie dans son ensemble) et de la sensibilisation / l'éducation à la santé.

Les programmes ETP associatifs en ville

- Difficulté de mise en œuvre car l'ETP n'est pas suffisamment « sexy ».
- Difficulté de rassembler les professionnels, de trouver un lieu.
- Difficulté à monter un programmes : repose beaucoup sur du bénévolat.

Le développement de l'ETP à l'hôpital

L'hôpital était la seule structure capable d'accueillir des programmes. Néanmoins, les professionnels de santé font souvent ça « en plus » et n'ont pas de moyens dédiés à l'amélioration des pratiques, à la formation. En outre, il n'existe pas de reconnaissance de l'intérêt de l'ETP (par exemple dans les staffs, ou dans la nomenclature des actes).

La question du lieu reste sensible : le meilleur lieu pour l'ETP c'est « chez le patient quand il en a besoin ».

La personnalisation de l'ETP

Pour les associations il est nécessaire de développer une approche qualitative de l'ETP (et non uniquement quantitative) : les programmes doivent s'attacher davantage à la personnalisation : les bilans systématiques et les patients suivent des ateliers différenciés. Ainsi, il est difficile de parler d'ETP dans le cadre d'ateliers « imposés » : c'est de l'éducation à la santé.

Le recrutement des patients au sein des programmes

La question du recrutement des patients est problématique : d'une part, ils n'en voient pas toujours l'intérêt, d'autre part, les frais de déplacement ne leur sont pas toujours remboursés et le reste à charge pour les patients peut être important (cures thermales).

Néanmoins, des leviers de recrutement existent :

- Mobilisation de l'équipe ETP pour expliquer, accompagner, montrer l'apport...
- Mobilisation des patients pour parler de l'apport de l'ETP.
- Prescrire l'ETP sur l'ordonnance
- Développer les approches « individuelles »
- Fidéliser les patients à travers une approche proactive des bénévoles

La complexité de mise en œuvre des programmes

La complexité est double :

- Difficulté de gestion : bilan initial, ateliers, bilan final
- Difficulté associée à la non valorisation de l'ETP pour les médicaux et les paramédicaux (pas financièrement ou dans l'activité)

Les différents rôles au sein de l'association

Il faut bien distinguer :

- Les bénévoles « VRP » de l'association
- Les patients experts qui n'ont pas de rôle de promotion de l'association.

En outre, les associations mettent en œuvre différents niveaux de formation dans les associations :

- Formation écoute (500€ + frais sur 3 week-ends)
- Formation ETP (plus coûteuse)

Il faut devenir adhérent avant de suivre la formation.

La mobilisation de l'ensemble des acteurs autour de l'ETP

Nécessité de mobiliser l'ensemble des acteurs (patients, soignants et associations) autour de l'ETP et de ne pas les opposer.

Atelier 3 : Vous avez suivi un programme d'éducation thérapeutique : parlez-nous-en !

L'ETP pour qui ?

L'ETP est destiné au patient/malade mais devrait également pouvoir s'adresser aux proches et ce quelle que soit la maladie (même si dans certaines pathologies, les aidants sont plus particulièrement identifiés).

Des difficultés identifiées pour le public des adolescents (difficulté du passage de la prise en charge enfants à celle de jeunes adultes) et pour aller toucher le public précarisé.

Quand ? Le moment de l'ETP

L'ETP doit intervenir dans une logique de prévention du risque, ne pas attendre le drame pour en bénéficier. Dans l'idée d'un patient acteur de sa santé, dès les 1ers signes et alertes le patient doit pouvoir être pris en charge. Ce qui questionne la politique de prévention, du dépistage et la sensibilisation du corps médical.

Les programmes d'ETP ont un début et une fin. Or les situations des patients évoluent, une fois sortis du programme il devrait y avoir un point de passage obligé pour réévaluer de manière globale la situation de la personne (rôle de l'équipe pluridisciplinaire).

L'entrée dans l'ETP

Le médecin oriente le patient vers l'ETP.

L'ETP est peu visible, lisible : le patient qui veut apprendre sur sa maladie peut se renseigner sur le site de son ARS mais le plus souvent seuls les titres des programmes apparaissent sans aucune référence au contenu, aux objectifs poursuivis. L'hôpital n'est pas toujours en capacité d'explicitier le programme. Le patient devrait pouvoir s'appuyer sur le médecin traitant, les associations, les réseaux de santé pour s'orienter.

L'ETP par qui ?

Le médecin doit intervenir en lien avec l'ensemble de l'équipe médicale. L'importance de la compétence du psychologue (ou infirmière formée en psychologie) est rappelée.

Quel médecin pour mettre en œuvre l'ETP ?

- Un médecin non prescripteur pourrait avoir le recul sur la pathologie
- Pour les patients poly pathologiques, un médecin coordinateur des soins (médecin de médecine interne) permettrait la prise en compte de la personne dans sa globalité (présents aujourd'hui au sein de centres de référence sur des maladies rares (AFM téléthon par ex.)).

Pour certains, la présence d'un médecin pour la mise en œuvre d'un programme a été dévoyée, le passage au tout médical est un frein au développement de l'implication des associations. L'ETP n'est pas que du médical, à côté du soin, les besoins en tant que malades au quotidien évoluent en fonction du parcours de la personne. Les solutions ou les orientations viennent le plus souvent de pairs (associations et malades). Or ces 2 acteurs (équipe médicale / associations patients) communiquent peu ensemble.

Le rôle et la place du patient ressources sont clairement identifiés, en revanche, la notion de patient expert divise et n'est pas forcément claire : pour certains cette formation diplômante / expertise peut faire peur au malade, quelle légitimité pour « dire » ce qu'il faut faire ? Pour d'autres il est possible de parler de patient bénévole « expert » qui dispose d'une expertise profane (formation équivalente aux 40h ETP sur la connaissance de la maladie en générale, les connaissances de base sur l'ETP, l'accompagnement des patients en individuel et les méthodes).

Les associations de patients ont la légitimité, la méthode et doivent être intégrées au dispositif ETP : participer à la construction, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes.

L'évaluation du programme d'ETP par tous les patients bénéficiaires est nécessaire, elle ne doit pas être réalisée par le seul patient expert ou ressources ou association de patients. « Les professionnels de santé disent depuis des années mettre le patient au cœur de leurs préoccupations mais le patient doit être LE cœur de leur préoccupations ».

Où ? Le lieu de l'ETP (*Les patients de l'atelier ont bénéficié de programmes au sein de l'hôpital (séjour ou ambulatoire)*)

Le modèle du tout Hôpital n'est pas pertinent : une fois rentré chez lui (le plus souvent la phase aigüe de la maladie étant passée), le patient est confronté à une relative solitude, à lui-même. Personne ne va voir ce qu'y passe « Personne ne semble s'interroger sur la capacité de la personne à gérer cette étape ».

Pour certains l'ETP devrait se faire là où les patients vivent (accompagnement des personnes en séance individuelle chez elles (par ex. « Regarder dans le frigo avec la personne », appeler la personne en suivi). « Une infirmière pourrait également avoir ce rôle de proximité ».

Pour d'autres, l'intrusion au domicile de l'ETP viendrait contredire la notion d'autonomie qui est fondamentale. Il y aurait alors 2 offres distinctes à identifier :

- L'offre programme d'ETP qui amène vers l'autonomie (avec le développement de l'ETP au sein des réseaux de proximité)
- L'offre d'accompagnement

La question posée ici est celle de la liaison hôpital / Ville, de la rupture du parcours.

L'ETP comment ?

- une nécessaire adaptation des programmes (messages, modalités d'intervention,...) aux besoins, situations des personnes
- l'importance de l'activité physique adaptée
- un contact humain primordial : rencontre des personnes, échanges, discussions,

Les objets numériques sont d'excellents outils permettant de faciliter le travail des professionnels de santé mais ne doivent pas remplacer tous les autres outils de l'ETP. Ils ne répondent pas à la difficulté de toucher, suivre les personnes isolées et sont source de perte de temps (retracer les données).

Les souhaits pour l'ETP

- L'intégration de l'ETP dans les indicateurs IPAQSS

Atelier 4 : Définitions et périmètre de l'ETP

L'importance d'une coordination des acteurs dans l'adressage des patients vers l'ETP

La **coordination des acteurs** semble essentielle afin de permettre un adressage des patients aux équipes en charge de l'ETP. Certaines équipes travaillent ainsi, par exemple, avec des services d'urgence pour un adressage des patients. L'équipe ETP rappelant ensuite les patients ou le patient s'adressant (plus rarement) à l'équipe directement. Les équipes constatent que le recrutement de certaines populations semble plus difficile (jeunes) que d'autres (personnes âgées).

L'**intervention des patients experts** permet également de faciliter le recrutement des patients en montrant l'apport de l'ETP.

Enfin, certaines équipes soulignent la possibilité de **prescrire l'ETP**.

Le cadre des programmes

Le programme doit être **considéré comme un guide** qui ne doit pas exclure de centrer la mise en œuvre sur les objectifs personnels du patient (d'où l'importance de séances individuelles) et d'adapter le déroulé aux réalités de la vie du patient. Les programmes permettent également de poser un cadre pour les professionnels de santé et de réfléchir à une approche pluridisciplinaire.

Le cadre des programmes semble **suffisamment souple** pour permettre un développement d'initiatives riches et variées.

Le cadre des programmes **ne doit pas être limitatif** : l'amélioration des conditions de vie du patient ne passe pas uniquement par l'ETP.

L'opposition ville - hôpital

L'ETP ne doit pas être uniquement pensée à l'hôpital. Il est important de former et de développer l'ETP en ville à travers la mise en œuvre de collaborations (associations, professionnels de santé, etc.). C'est la **combinaison d'approches multicanales** qui permet d'atteindre les objectifs de l'ETP.

Le déroulement type de l'ETP

Chaque étape du processus d'ETP est centrale.



La frontière entre ETP et accompagnement

La frontière entre ETP et accompagnement est floue. En effet, réaliser de l'ETP sans accompagnement n'est pas possible, il serait donc souhaitable d'intégrer l'accompagnement comme part entière de l'ETP. En outre, certains programmes « ETP » n'en sont souvent pas réellement : il manque souvent une approche globale de la personne (situation sociale, travail, obstacles...). Une clarification des termes et pratiques apparaît essentielle.

Le rôle des acteurs

Il **semble essentiel d'associer associatifs et soignants** et de travailler en multidisciplinarité. L'intégration des soignants dans l'ETP est précieuse en termes de collaboration soignant - soignés. Elle permet d'associer « l'expert de la maladie » et « l'expert de la vie avec la maladie ».

Pour ce faire, la formation initiale des soignants doit évoluer afin de **renforcer la dimension relation de soin**. La formation initiale doit également associer « patients » et soignants notamment afin de sensibiliser les soignants sur l'importance du rôle de « patient expert ».

Le durcissement relatif à la formation de 40h pour l'ensemble des intervenants interroge sur la nécessité de former les membres des associations intervenant uniquement pour présentation de l'association.

Par ailleurs, **le rôle du médecin ne doit pas éclipser les autres professionnels de santé** (notamment les IDE, psychologues, techniciens, pharmaciens, assistante sociale, chargé de réinsertion professionnelle...).

Il faut également **considérer l'ensemble de l'équipe** intervenant dans le programme mais aussi les **personnes gravitant autour du patient**.

Vers un tronc commun dans les programmes d'ETP

La mise en place d'un tronc commun pour la formation des équipes en charges de l'ETP est déjà en partie réalisée. La prochaine étape pourrait être de mettre en place un **tronc commun** aux différents programmes d'ETP. En effet, l'objectif des patients est souvent le même : vivre avec sa maladie. Néanmoins, cette idée semble complexe à mettre en œuvre :

- chaque organisation hospitalière souhaite « décliner » quand bien même la transversalité est recherchée ;
- la transversalité est complexe à mettre en œuvre de façon pertinente ;
- la force de l'ETP est d'identifier les demandes précises des personnes.

Ainsi, une **réflexion sur une approche « à la carte »** pourrait être pensée afin de laisser le patient « maître » de son ETP. Il serait également intéressant de réfléchir à un référentiel de base à décliner par pathologie. Néanmoins, une **vigilance doit être portée à la lisibilité** du dispositif pour le patient.

Le **rôle des UTEP dans la transversalité et la territorialisation** de l'ETP est par ailleurs central.

Les réflexions doivent néanmoins permettre de **toucher les personnes actuellement hors du parcours de soin**. Ainsi, la pratique de l'ETP centrée sur une pathologie est-elle la plus adaptée ? L'ETP ne doit pas être considéré comme l'alpha et l'oméga de la qualité de vie. Il est par ailleurs possible que si l'ETP était appelée « accompagnement », elle serait plus attractive.

Les alternatives à l'ETP

La question de capacité à faire ne doit pas être omise : comment accompagner 4 millions de diabétiques ? Quelles alternatives peuvent être développées (accompagnement, blogs, web, ligne information, etc.). Il apparaît essentiel de réinventer les services offerts au patient.

Journée Référents ETP ARS : 1^{er} juillet 2015

La mise en œuvre et l'évaluation des programmes d'ETP

Le plus fréquent : binôme médico-administratif ou une seule personne non médicale qui s'appuie sur les compétences médicales des autres directions de l'ARS. L'accompagnement proposé par les ARS est variable :

- Au minimum : autoriser et financer les programmes jusqu'à être destinataire des évaluations quadriennales
- Au maximum : mise en place d'un accompagnement méthodologique en amont des autorisations, assurer un suivi régulier, des visites sur place, des outils d'évaluation dédiés (dont Solenn) en complément d'être destinataires des évaluations annuelles (si souhaité par les équipes) et quadriennales ; mettre en place des appels à projets (AP) ciblés

La question de la compétence des équipes en ARS pour évaluer ces programmes a été soulevée.

Tous les programmes présentés à l'ARS qui répondaient au CC ont été autorisés. Seule une partie a été financée.

La question de la qualité du cadre juridique a été posée et par conséquent celle de la difficulté de refuser d'autoriser des programmes répondant au cahier des charges, même s'il s'agissait d'un n^{ième} programme sur la thématique sur un même territoire. Toutes les ARS n'ont pas défini de critères de choix pour autoriser/financer ces programmes. Quand elles en ont défini, ils reposent sur le choix de certaines pathologies prioritaires sur le territoire (cancer, psychiatrie), sur des territoires pauvres en ETP (zones blanches), sur des territoires pauvres en professionnels de santé ou sur le besoin de réorienter des programmes hospitaliers vers la ville. Pour faire cela, deux outils sont utilisés : l'appel à projet (ARS ou autres, comme l'INCa) et/ou l'inscription de l'ETP dans un CPOM.

Les ARS souhaitent disposer d'outils pour les aider à instruire le choix des programmes. La Picardie a récemment mis en place une grille pour lui permettre de prioriser les programmes entre eux (elle devrait nous l'envoyer). Certaines ARS souhaitent la mise à disposition de données probantes permettant de faciliter l'instruction des programmes, sous la forme par exemple de la mise à disposition de cahier des charges dédié par pathologie (s'appuyant sur des données probantes) et proposant des indicateurs de qualité et/ou d'impact. Une autre ARS souhaite rédiger un règlement intérieur à l'ARS pour pouvoir refuser ou réorienter certains programmes.

Les programmes d'ETP devraient être un outil de réduction des inégalités sociales de santé, aujourd'hui, ils ne tiennent ce rôle.

Le financement des programmes d'ETP

Les ARS s'accordent sur le fait que le montant actuel des financements est insuffisant.

Des financements qui couvrent selon les ARS

Les programmes (ville, hôpital, réseau) :

- **Budget d'amorçage** budget remis à l'année N sur l'hypothèse d'une FA de 50 patients (entre (250 euros X 50 patients : 12500 euros et 17500 euros) + un budget formation pour les PS (en dehors des hospitaliers)
- **Budget de suivi** calculé à partir de l'activité N-1 en fonction du nombre de patients entrant dans un programme d'ETP à N-1 (selon les ARS la définition de « entrant dans un programme d'ETP est variable). L'unité de valeur varie selon les ARS (250 le plus souvent à

300 euros) et selon la structure portant l'ETP et destinataire du budget (ville, hôpital, réseau ou plateforme : entre 250 et 509 euros par patient)

- **Budget de formation** (en plus de celui inclus dans la phase d'amorçage) : sensibilisation à l'ETP, formation des PS à l'ETP, ...
- **Budget de coordination** : sous la forme d'un forfait versé dans le cadre d'une UTEP, d'une plateforme ou d'un réseau ou de la coordination de plusieurs programmes (variable en termes de montant et de critères de versement)

Toutes les ARS financent le suivi (le mode de calcul peut toutefois être différent mais le modèle qui prévaut est celui calqué sur les NMR, c'est-à-dire 250 euros par patient), les autres postes sont variables selon les régions. Certaines ARS ne financent que le suivi, par exemple.

Plusieurs ARS signalent la difficulté à suivre les versements faits à l'hôpital et à s'assurer qu'ils restent bien fléchés sur l'ETP. Cette situation est à la fois la conséquence d'un héritage historique (MIGAC puis FIR) mais également de l'autonomie de gestion de chaque établissement...Elles recommandent donc de sortir les financements ETP de l'hôpital pour les rendre plus visibles et les « sécuriser ». Une plateforme/structure pourrait recevoir ses financements, quitte à reverser une partie aux établissements en échange de la participation de PS hospitaliers aux programmes d'ETP (ex de la Basse-Normandie et ERET <http://www.eretbn.org/>).

Les ARS s'accordent pour dire à la fois que la T2A est un frein au développement et la mise en œuvre des programmes hospitaliers mais également pour rappeler que l'hôpital n'est pas forcément le lieu le plus adapté pour développer de tels programmes.

La structuration et la coordination des programmes en ETP – rôle des ARS

La **fonction de coordination** mérite à nouveau d'être précisée selon les ARS (depuis un promoteur « fantôme » jusqu'à un dispositif de coordination qui accompagne, aide à la mise en œuvre, fournit des outils...)

Selon les régions de tels dispositifs existent ou non. Nous n'avons pas un modèle unique mais une diversité d'acteurs qui peuvent s'être impliqués depuis les UTEP intra hospitalières avec ou non des équipes intervenant hors les murs, des réseaux, une IREPS ou un pôle de compétence ou une plateforme dédiée ou non à la gestion des cas complexes (ex DAC). Cette coordination est réalisée pour l'hôpital uniquement, pour la ville uniquement ou pour les deux selon les régions et territoires. Ce que soulignent les ARS c'est que cette diversité doit être conservée, ce qui compte c'est la **légitimité** des acteurs à intervenir dans le champ de l'ETP.

La formation et l'harmonisation des compétences en ETP

Les ARS demandent d'y voir clair parmi les prestataires proposant des formations en ETP. Elles demandent la création d'un label/reconnaissance de la qualité des formations.

La formation est ainsi à la fois un formidable levier au développement de l'ETP mais également un frein quand les exigences sont trop importantes pour les professionnels, notamment en ville.

Il leur paraît important non seulement de proposer des formations aux PS dans le cadre du développement personnel continu mais également dans le cadre de la formation initiale. Concernant ce dernier point, plusieurs ARS nous ont informés d'initiatives d'universités pour inclure ETP dans la maquette de formation initiale des médecins.

Le déploiement de l'offre dans les différents territoires et à travers les différents dispositifs (notamment hospitaliers et de ville (MSP, réseau, médecins généralistes...))

Une première question soulevée est de savoir si les programmes d'ETP sont le meilleur dispositif pour favoriser le développement de l'ETP en ville. Le manque d'information des médecins généralistes est important et relevé dans toutes les régions. Les ARS tentent d'y répondre en proposant des actions de sensibilisation et/ou de formation.

Les MSP demeurent l'acteur naturel et prioritaire pour porter ses programmes. Néanmoins toutes les ARS font le constat d'échec du déploiement des programmes d'ETP en ville : peu de programmes finalement et des difficultés de recrutement pour ceux qui existent.

Malgré une diversité des acteurs concernés par l'ETP au sens large, des dispositifs et des expérimentations en cours en ville, les ARS soulignent le manque de souplesse au sein de ces dispositifs (MSP, Asalée, Sofia, centres de santé MSA, CNAMTS, les réseaux de santé,...). Ils sont construits en silo et interdisent toutes formes de transversalité. Il est urgent de travailler sur leur complémentarité.

Concernant les déploiements sur les territoires, les ARS soulignent l'incohérence entre plusieurs acteurs proposant des services aux frontières de l'ETP qui aboutissent à créer de la confusion (SSR, psychiatrie, addiction, réadaptation IR...).

Les souhaits pour l'avenir des programmes d'ETP

- label formation (lisibilité de la qualité de l'offre)
- transversalité et souplesse des règles qui encadrent les dispositifs en ville
- un soutien lors de l'instruction des dossiers (mise à disposition de données probantes sous forme par ex de cahiers des charges par pathologies, ou de mise à niveau des équipes des ARS)
- une révision du cadre juridique
- une réflexion sur les financements (selon quel modèle et pour quel montant)

Avis relatif aux programmes d'éducation thérapeutique

Annexe 2 – Liste des personnes auditionnées par le Comité d'évaluation

NOM	FONCTION ET ORGANISATION
Mme Stéphanie PORTAL, chargée de missions Bureau MC3 Dr. Alain BRUNOT, médecin inspecteur de santé publique Chargé de prévention des maladies chroniques	Direction Générale de la Santé (DGS), Sous-direction santé des populations et prévention des maladies chroniques (MC3)
Mme Christine BRONNEC, Adjointe sous-direction régulation offre de soins	Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS)
Docteur Marie-Hélène RODDE DUNET, Mme Anne-Françoise PAUCHET	Haute Autorité en Santé (HAS) - Département des maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades (SMACDAM)
M. Luc BARRET, médecin-conseil national Dr Dominique LESSELLIER, médecin-conseil	Caisse nationale de l'Assurance-maladie des travailleurs salariés (CNAMTS)
Mme VAN DEN BOSCH, Coordination transversale de l'éducation thérapeutique	Agence Régionale de Santé Provence Alpes Cotes d'Azur, Département prévention et promotion de la santé
Dr. André GRIMALDI, diabétologue	Institut E3M, GH Pitié Salpêtrière
Pr Alain DECCACHE, professeur en santé publique spécialisé dans l'ETP et l'éducation à la santé	Faculté de Santé Publique Institut de recherche santé et société – UCL
Dr Pierre de HAAS, médecin, Président Dr Didier MENARD, médecin, Vice-président	Fédération française des maisons et pôles de santé (FFMPS)
Mme Brigitte SANDRIN, Directrice	Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique (AFDET)
Dr jean GAUTIER, Président Mme Bénédicte MENU, Infirmière M. Amaury Derville, Délégué général	Association Asalée
M. Christian SAOUT, Secrétaire général délégué du collectif inter associatif sur la santé (CISS)	Collectif inter associatif sur la santé (CISS) Missionné sur l'accompagnement des patients par Marisol TOURAINE
Mme Laurence Philippe, infirmière Mme Kristine Kavan, Diététicienne	Unité transversale pour l'éducation des patients (UTEP) au Centre Hospitalier Universitaire de Besançon
Dr. Pierre Yves TRAYNARD, coordinateur médical du Réseau Paris Diabète et coordinateur du Pôle de Ressources en ETP - Ile de France	Réseau Paris Diabète et Pôle de Ressources ETP Ile de France
Mme De Pauw, Directrice Dr Kornobis, Secrétaire et Médecin Coordonnateur des programmes d'ETP	Union Régionale de Professionnels de Santé (URPS) Médecins libéraux Nord Pas de Calais