

## Une politique pour l'éducation thérapeutique du patient

François Bourdillon<sup>1</sup>, Jean-François Collin<sup>2</sup>

1. Président de la Société française de santé publique ; Santé publique, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris Cedex 13, F-75651, France
2. École de santé publique Nancy-Université, CHU Nancy, F-54000, France

### Correspondance :

François Bourdillon, Santé publique, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, 47/83 Bd de l'Hôpital, Paris Cedex 13, F-75651, France.  
francois.bourdillon@psl.aphp.fr

### A policy for therapeutic patient education

**D**epuis une dizaine d'années les responsables institutionnels et professionnels se préoccupent du développement de l'éducation thérapeutique du patient. En effet, il existe une véritable prise de conscience de l'importance de cette approche préventive auprès de malades chroniques de plus en plus nombreux et demandeurs. Une meilleure relation soignant-soigné avec notamment l'implication du patient et l'acquisition de compétences permettent de réduire les effets négatifs des maladies chroniques et les incapacités qu'elles engendrent. Alors que dans les années 1990 les initiatives d'éducation thérapeutique reposaient essentiellement sur un engagement militant, on assiste depuis le début des années 2000 à l'émergence d'une volonté politique marquée par la Loi [1] (droit des malades de 2002, santé publique de 2004 annonçant le plan qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques [2]). La loi de 2002 crée l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) qui a, notamment, comme mission l'éducation du patient. Dans le cadre des mesures issues du plan qualité de vie, la Haute autorité de santé (HAS) et l'INPES ont publié un guide méthodologique intitulé « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » [3]. Plus récemment, le rapport de Christian Saout, Bernard Charbonnel et Dominique Bertrand sur les modalités d'implémentation de l'éducation thérapeutique du patient dans notre système de santé [4] a ouvert la voie à l'inscription de l'éducation thérapeutique du patient dans le code de la santé publique. Ainsi, la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi HPST) précise les contours et les fonctions de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). L'ETP fait partie de l'éducation pour la santé dont elle utilise les principes et les méthodes. Sa spécificité est qu'elle s'adresse à des patients et à leur entourage. Elle s'inscrit dans le parcours de soins du patient à travers les relations qu'il établit en particulier avec les

professionnels de santé ». La loi fixe le cadre : les programmes devront se conformer à un cahier des charges et les compétences des intervenants en éducation thérapeutique seront déterminées par décret. Cette loi reconnaît l'importance de l'implication des patients dans les soins et la gestion de leur maladie. L'un des enjeux va être dorénavant de passer de l'expérimentation à la généralisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient et d'intégrer cette dimension préventive comme un élément essentiel des soins au même titre qu'un traitement médicamenteux. Cependant, comme la loi le mentionne, l'ETP n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement des actes et des médicaments afférents à sa maladie.

### Il convient de distinguer démarche (posture éducative) et programme [5]

Ces dernières années, bon nombre de professionnels de santé ont repensé leur relation quotidienne de soins avec les patients après avoir été formés. Ils proposent une éducation thérapeutique visant l'acquisition de compétences d'autosoins et l'acquisition ou la mobilisation de compétences d'adaptation à la maladie. Ils ont transformé leur pratique professionnelle et adopté au quotidien une posture éducative en lieu et place de postures classiquement injonctives ou prescriptives. Ce changement relationnel mériterait d'être mis en œuvre par tous les soignants, même s'ils ne développent pas eux-mêmes de programmes structurés d'éducation thérapeutique du patient. Cette posture éducative nécessite un savoir-faire ; elle répond à des critères de qualité. Elle devrait être enseignée dans les programmes de formation initiale des professionnels de santé. Plus généralement, l'analyse des difficultés du patient à suivre le traitement est une question centrale qui devrait avoir une place importante dans la formation des soignants [6].

Cette démarche éducative souhaitée est à distinguer de la logique de programme structuré, comme défini par les recommandations de la HAS, qui est un ensemble coordonné d'activités d'éducation, animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients. Seuls ces programmes seront demain ouverts à financement s'ils répondent au cahier des charges national, prévu par les textes et en préparation, intégrant des bonnes pratiques [2], la pluridisciplinarité, le partage de l'information avec les autres professionnels, le retour d'information personnalisé... La prestation repose sur un diagnostic éducatif et des objectifs individualisés pour chacun des patients. Un programme peut revêtir plusieurs formes, être court ou long, avec des séances collectives ou individuelles.

### Acteurs et qualifications

Autour d'un programme peuvent travailler :

- des soignants : médecins, infirmières, psychologues, diététiciens, podologues, kinésithérapeutes... ;
- des non soignants : éducateurs médicosportifs, professionnels ou volontaires d'associations d'usagers ou de malades, éducateurs pour la santé, enseignants, assistantes sociales... Dans tout programme, le caractère multiprofessionnel et multidisciplinaire est recherché. La place au sein de ces programmes de représentants associatifs est reconnue comme un atout. Ils apportent un regard différent du fait de leur expérience de la maladie, de leur appréciation des contraintes de leur maladie et des traitements sur la vie quotidienne... .

Il ne paraît pas souhaitable de créer un nouveau métier d'éducateur thérapeutique au sein des professions de santé. Plutôt que de créer un corps d'éducateurs thérapeutiques, il faut faire évoluer les fonctions de professionnels de santé en charge des malades vers ses nouvelles tâches intégrant l'éducation thérapeutique. Toutefois, de nombreuses équipes soignantes ont souvent besoin de formaliser leurs projets à l'aide de professionnels qualifiés, spécialistes des programmes d'éducation thérapeutique ou de l'accompagnement, des éducateurs pour la santé ou des spécialistes de santé publique. Les promoteurs de programmes d'éducation thérapeutique ont besoin de compétences éducatives pour permettre à leurs patients d'adapter leurs projets de vie aux contraintes de la maladie. Ces acteurs doivent avoir été formés et pouvoir être formés aux aspects psychosociaux de la relation à la maladie, à la démarche éducative, aux techniques pédagogiques, au travail en équipe. La HAS propose une liste non exhaustive de compétences nécessaires aux professionnels de santé pour mettre en œuvre l'éducation thérapeutique du patient de manière multidisciplinaire : compétences relationnelles, pédagogiques et d'animation, méthodologiques et organisationnelles, biomédicales et de soins. La loi prévoit qu'un décret viendra préciser les compétences requises.

Même si de nombreux professionnels sont déjà formés, la France manque de personnels formés à l'approche éducative, si l'on veut que demain, l'éducation thérapeutique du patient soit proposée à tous ceux qui peuvent en bénéficier.

La formation doit être envisagée sous ses composantes initiale et continue. Il serait souhaitable que les établissements universitaires de formation en santé : médecine, odontologie, pharmacie, maïeutique et les écoles professionnelles de santé intègrent dans leurs programmes la formation à l'éducation thérapeutique ne serait-ce que pour que chacun puisse intégrer des postures d'éducation thérapeutique. Quant à la formation continue, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) recommande deux types de formations continues : des formations courtes de 50 h à 100 h délivrées par des organismes de formation, des universités (diplômes d'université) ; des formations longues de niveau master ou doctorat.

S'il est important de favoriser une diversité des formations tant sur les modalités pédagogiques que sur la répartition

territoriale, pour favoriser l'accès au plus grand nombre, il est essentiel que les formations proposées correspondent à un cahier des charges précisant les compétences attendues pour ceux qui les auront suivies.

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

### Implication des associations de malades ou d'usagers

L'implication des associations de malades ou d'usagers dans la conception des programmes et leur implication directe dans les programmes permettent d'envisager une éducation plus proche des besoins des patients. Leurs interventions correspondent aux actions d'accompagnement des patients, prévues par la loi HPST et qui ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades dans la prise en charge de leur maladie. Les volontaires ou professionnels des associations de malades ou d'usagers ont, également, besoin de se former à la pédagogie et aux questions santé. De telles formations doivent leur être proposées. Ici aussi, il convient d'offrir une palette de formations : courtes à universitaires (LMD). Ces dernières sont à rattacher à la santé publique<sup>1</sup>, aux sciences de l'éducation en santé, aux sciences humaines.

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

### Bénéficiaires – quelle montée en puissance graduée ?

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

- de gravité : les malades fortement déséquilibrés, en grande difficulté par rapport à leurs traitements. C'est souvent le choix de l'hôpital dans ses différentes formes d'accueil des patients (court séjour, moyen séjour, soins de suite et de réadaptation,

hospitalisation à domicile...)). Cette logique est très centrée « soins » dans une finalité de réduction des complications et d'amélioration de l'état de santé. À l'inverse, il peut être choisi de renforcer l'éducation initiale pour éviter les complications classiques comme l'insuffisance rénale, les amputations ou les cécités chez les diabétiques. En tout état de cause, tout patient devrait pouvoir bénéficier d'une éducation dite « de sécurité », visant l'acquisition des compétences minimales utiles pour réagir face aux incidents aigus inhérents à sa maladie ;

- de la maladie et de l'efficacité : il existe des équipes en diabétologie, pneumologie (adultes et enfants pour ces deux disciplines) et cardiologie qui ont montré leur savoir-faire. L'antériorité, le nombre de patients concernés, et les publications attestant des résultats en font un critère de priorité. Dans un premier temps, ce dispositif est à privilégier pour une véritable montée en charge sur l'ensemble du territoire. Cette option est celle de la Mutualité sociale agricole (MSA) dans un choix très orienté gestion des risques. Mais cette logique laisse pour compte bon nombre de patients atteints d'autres pathologies chroniques... ;
- de priorités nationales : ainsi par exemple, il est proposé dans le cadre des plans maladie d'Alzheimer, maladies rares des formations d'éducation thérapeutique pour les aidants qui prennent soin des personnes dépendantes ou en situation de handicap moteur, sensoriel ou mental ;
- du volontariat des équipes : les appels d'offres sont ouverts avec une enveloppe financière finie. Les choix sont décidés à l'échelon régional qui juge des priorités et des équilibres à trouver ;
- de la vulnérabilité de certaines populations qui sont les plus démunies et qui ont le plus besoin de programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique ;
- on peut également faire le choix de cibler les personnes qui sont perdues de vue qui *a priori* ne sont donc plus suivies et leur proposer, si besoin, des séances de motivation et un programme d'éducation thérapeutique.

### Quelle organisation – quelles articulations ?

Actuellement, le savoir-faire en éducation thérapeutique est essentiellement hospitalier, même si des expériences de grande qualité existent en ville (réseau diabète, actions associatives). Il faut préserver cette activité hospitalière, la développer mais être conscient que, pour la grande majorité des programmes, il faut envisager à terme leur développement au plus près du lieu de résidence des patients atteints de maladies chroniques. Il faudra rappeler les principes qui lient les maladies chroniques aux questions de conditions de vie et de proximité du domicile et encourager fortement des programmes en ville. En ce sens, faciliter l'implication des médecins traitants est essentiel, car ils jouent un rôle central dans le suivi des patients atteints de maladies chroniques. Comme le prévoit la loi HPST, les pharmaciens peuvent également participer à l'éducation

<sup>1</sup> Les enseignants de santé publique et plus précisément de la sous section 46-01 doivent y être impliqués.

thérapeutique et aux actions d'accompagnement de patients. Les pharmaciens sont prêts à s'y engager dans le cadre d'un parcours de soins coordonné efficient.

La structuration même de l'ETP autour d'équipes pluridisciplinaires montre la nécessité de préciser la place et le rôle des différents acteurs et cela ne peut être fait qu'à l'échelon régional [7,8]. La loi donne aux Agences régionales de la santé (ARS) un rôle majeur pour assurer une visibilité et une cohérence territoriale. Préserver la pluralité semble indispensable tant les initiatives en cours montrent l'originalité des programmes. Il faudra concevoir l'offre en distinguant les ressources mobilisées et l'évolution de la maladie dans le cadre de programmes personnalisés.

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

- différents programmes : éducation initiale, éducation pour des états graves, pour la mise en place de traitements complexes ; attention portée à la gestion du risque clinique ;
- les lieux et leurs complémentarités : hôpital, réseaux de santé [9], cabinets médicaux et professionnels de santé libéraux, maisons médicales multidisciplinaires, centres de santé, centres d'examen de l'Assurance maladie, associations, espaces communautaires dans lesquels se déroulent des programmes d'éducation thérapeutique de proximité, éducation thérapeutique itinérante.

En d'autres termes, il s'agit de graduer l'offre suivant la complexité des interventions éducatives et de la maladie : éducation de proximité (praticiens de premier recours éducatif, gestion des incidents de la maladie) ; programmes d'éducation réalisés par des équipes multiprofessionnelles (réseaux, hôpitaux généraux, hospitalisation à domicile) ; structures spécialisées de référence

(le plus souvent hospitalières de court et moyen séjour) pour les pathologies complexes et rares.

C'est l'ARS qui demain aura la charge de lancer des appels d'offres régionaux pluri-annuels dont le cadre est fixé à l'échelon national ; charge à la région de définir ses priorités en fonction du programme régional de santé publique et de retenir les projets les plus pertinents. Le guichet doit être unique, assuré par l'ARS et respecter les principes d'équité territoriale et d'accès de tous les patients y compris les plus démunis à des programmes d'éducation thérapeutique. L'ARS aura à garantir la territorialité, l'articulation entre la ville et l'hôpital et déterminer les choix.

### Conclusion

L'enjeu est de taille. La plupart des patients atteints de maladies chroniques ne bénéficient d'aucun programme d'éducation thérapeutique. Les initiatives de ville sont peu nombreuses et restées pour la plupart expérimentales alors que les patients atteints de maladies chroniques résident à domicile. Les réseaux de santé ouvrent des pistes mais l'articulation entre la ville et l'hôpital en matière d'ETP est à inventer. L'éducation thérapeutique n'est pas ou insuffisamment enseignée dans les établissements universitaires de formation en santé et dans les écoles professionnelles. Les modalités de financements sont encore très hétérogènes et insuffisantes au regard des besoins et du nombre de patients atteints de maladies chroniques. Mais, la loi HPST, par son article sur l'ETP et par le regroupement des décideurs au sein de l'ARS, offre une opportunité pour le développement de ce champ de la prévention.

Conflits d'intérêts : aucun

### Références

- [1] Bourdillon F, Sandrin-Berthon B, Tissot F. Aspects institutionnels de l'éducation thérapeutique. Emergence d'une volonté politique. In: Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A, editors. Education thérapeutique Prévention et maladies chroniques. Abrégés.. Paris: Elsevier-Masson; 2007. p. 260-9.
- [2] Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports et de la vie associative. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. [http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007\\_2011.pdf](http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf)
- [3] HAS, Inpes. Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Santé publique 2008 ;20 (Hors-Série) : 92 p.
- [4] Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Rapport remis au ministre de la santé, de la jeunesse et des sports et de la vie associative. Septembre 2008. [http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_therapeutique\\_du\\_patient.pdf](http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf).
- [5] Bourdillon F, Collin J-F Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France. Juin 2008. <http://www.sfsp.fr/activites/file/RecoETPV12.pdf>.
- [6] Grimaldi A. Réflexions sur l'observance. In: Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A, editors. Education thérapeutique Prévention et maladies chroniques. Abrégés. Paris: Elsevier-Masson; 2007. p. 55-61.
- [7] Grenier B, Bourdillon F, Gagnayre R. Le développement de l'Education thérapeutique du patient en France : politique publique et offre de soins actuelles. Santé publique 2007;19:283-92.
- [8] Grenier B, Bourdillon F, Gagnayre R. Le développement de l'Education thérapeutique du patient en France: propositions pour une intégration durable dans le système de soins. Santé publique 2007;19:293-301.
- [9] Traynard PY. Apport des réseaux de santé dans le développement de l'éducation thérapeutique In : Accompagnement et éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques. Quels enjeux ? Quelles perspectives de développement ? Éditions SFSP Col santé et société 2008;14:33-6.