



## AU SOMMAIRE

**P.2** · LES ACTIVITÉS DES RÉFÉRENTES

· L'HISTORIQUE DE L'ETP

**P.6** · PRENDRE LE TEMPS D'ÉCOUTER LE PATIENT

**P.7** · ÉVÉNEMENTS DE L'ANNÉE

**P.8** · RECONNAISSANCE DE L'ETP

**P.10** · RENDRE LIBRE

**P.14** · AGENDA



**Catherine Herdt**  
Coordinatrice Régionale de l'Espace Ressources ETP Grand Est

## PLUS DE PARUTIONS, PLUS DE RÉGULARITÉ

Pour ce numéro 4 de la revue Palette, nous prenons en cette fin d'année 2023 de bonnes résolutions Plus de parutions à venir et une régularité ! Ceux et celles qui sont inscrits depuis le départ à la revue Palette savent que nous avons plusieurs parties (Actualités de l'Espace Ressources, Retours de terrain et Grand Angle). Pour nos actualités, nous avons choisi de cibler le travail conséquent produit par les référentes de territoires auprès des acteurs de terrain. Elles ont tenu à vous présenter une partie de leurs activités, et vous pourrez constater qu'elles sont actives. Je profite de cette revue pour

les remercier pour leur investissement et leur travail. Au menu de cette revue de fin d'année, nous vous proposons un petit historique de l'ETP en entrée, suivi de 2 plats de résistance : une interview de Michel CHAPEAUD patient expert, président de l'association ETHNA. Il nous fera partager sa vision de l'évolution de la place du patient dans le cadre de l'Education Thérapeutique. Le second article de cette partie est rédigée par Monsieur Benoît PETRE, chargé de cours au sein du Département des Sciences de la Santé publique de l'Université de Liège (Faculté de Médecine), qui nous propose un article sur les différences de fonctionnement dans les pays frontaliers avec une comparaison des différentes organisations dans les pays limitrophes.

Enfin en dessert, vous trouverez dans la partie Grand Angle, un article d'Alexandre JOLLIEN, philosophe et écrivain suisse, qui nous fait le plaisir et l'honneur de nous partager son point de vue quant à l'évolution du soignant-éducateur.

L'équipe de l'Espace Ressources en ETP Grand Est, se joint à moi pour vous souhaiter d'excellentes fêtes de fin d'année.

Excellente lecture !

**Catherine Herdt**

Coordinatrice Régionale de l'Espace Ressources ETP Grand Est

# ZOOM SUR...

## ... LES ACTIVITÉS DES RÉFÉRENTES



## ... L'HISTORIQUE DE L'ETP

→ Dans le Bourgeois Gentilhomme de Molière 1885 acte II scène IV, un des personnages dit : « Par ma foi ! Il y a plus de 40 ans que je dis de la prose sans que j'en susse rien et je vous le suis de plus et je vous suis le plus obligé du monde de m'avoir appris cela ».

Cette réplique n'a pas pris une ride et peut tout aussi bien s'appliquer aux professionnels en exercice fin des années 90 et avant 2009. Ce n'est pas parce que depuis 2007 nous parlons plus et différemment d'Education Thérapeutique du Patient, qu'elle n'était pas mise à disposition des patients, qu'une posture ETP n'était pas mise en œuvre. Mais alors qu'est-ce qui diffère ? Comment en sommes-nous arrivés à mettre en place des programmes ETP déclarés à l'Agence Régionale de Santé de notre Région ? La mise en place de l'ETP a-t-elle évolué de la même façon dans les pays limitrophes ? Autant de questions importantes et pour lesquelles nous allons tenter de donner des réponses et/ou des pistes de réflexions dans la suite de ce numéro.

L'ensemble des professionnels de santé sont convaincus, dans leurs pratiques quotidiennes, de mettre en application de l'éducation thérapeutique. Or bien souvent il s'agit d'information ou de conseil. **Rappelons que l'éducation thérapeutique est née de la prise de conscience d'une complexité de prise en charge multifactorielles de nos patients chroniques, qui incluent des dimensions que nous n'avons pas forcément l'habitude de prendre en compte.** Nous avons l'habitude d'inclure les dimensions cognitives, biologiques et psychoaffectives ainsi que les dimensions sensori-motrices. Cependant, il importe de prendre en compte notre volonté d'inclure le patient dans sa prise en charge afin d'améliorer la compréhension mutuelle et d'instaurer une relation de confiance, sur du long terme. Cela facilite l'adhésion au traitement prescrit et l'autonomie au quotidien. L'effet positif d'une éducation au malade a émergé en 1972.

C'est en 1972 que le Dr Leona Miller, médecin américain, accompagnée de son infirmière, démontre l'effet positif d'une éducation du malade, en prenant en charge des patients diabétiques issus de milieux défavorisés. Cette éducation privilégiant une approche pédagogique innovante était destinée à une autonomie sur le contrôle de leur diabète

en limitant le recours aux médicaments. Il s'agit du début de transfert de compétences des soignants vers les patients. En Europe, il faudra attendre 1975 pour que le Dr Jean-Philippe Assal, diabétologue Suisse au sein de l'hôpital universitaire de Genève crée une unité de traitement et d'enseignement du diabète. Influencé par les :

- Théories de la relation centrée sur la personne de Carl Rogers, les travaux d'Elisabeth Kübler-Ross sur le vécu du deuil
- Travaux sur les conceptions des apprenants du laboratoire de didactique et d'épistémologie des sciences de Genève

**son équipe met progressivement en pratique une éducation qui se préoccupe de favoriser l'engagement de la personne dans son apprentissage.**

50 ans plus tard où en est-on en matière d'éducation thérapeutique du patient ? Quelle est sa place dans le traitement des malades chroniques ? quels développements ont été réalisés au cours de ces 50 dernières années ? Et comment

l'éducation thérapeutique du patient peut-elle être une ressource pour les soignants dans le but d'aider des malades chroniques à vivre et à se réaliser au mieux en intégrant leur maladie et leur traitement ?

En France, c'est en 2007 que les recommandations de la Haute Autorité de Santé concernant la structuration d'un programme ETP ont permis d'avoir une ligne directrice pour tous. Ceci afin de mettre en œuvre un programme pluridisciplinaire à destination des patients chroniques. Puis, en 2009, la loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST), dans son article 84 et les arrêtés et décrets qui en découleront définissent les compétences nécessaires à la dispensation et la coordination d'un programme, ainsi que la structuration du cahier des charges. Ce dernier permettant de déposer le programme auprès de son ARS. Cette législation perdue et a été modulée en 2020, confortant la nécessité des formations et passant d'un régime d'autorisation à un régime de déclaration de programmes. Nous

parlons là de programmes déclarés, structurés, garantissant une prise en charge pluridisciplinaire et poussant à l'inclusion de patient expert dès la construction. Il nous reste à continuer le travail de diffusion de ce qu'est l'éducation thérapeutique auprès des professionnels de santé, des usagers mais également du grand public afin de toucher plus de patients chroniques.

**Dans le futur, le défi pour les professionnels comme pour les patients sera de disposer de programmes de qualité et de proximité.** Afin de maintenir la qualité de vie des patients en tenant compte de l'existant sur le territoire, de l'évolution de la maladie et du recours à une offre adaptée en lien avec la complexité de l'état de santé du patient. L'Histoire ne fait que commencer !

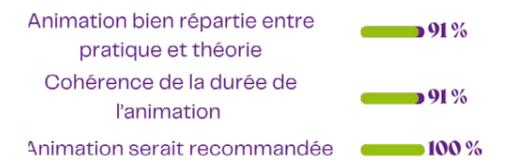
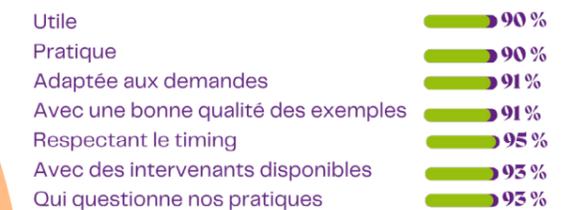
Il nous reste à écrire la suite, ensemble !

Catherine Herdt

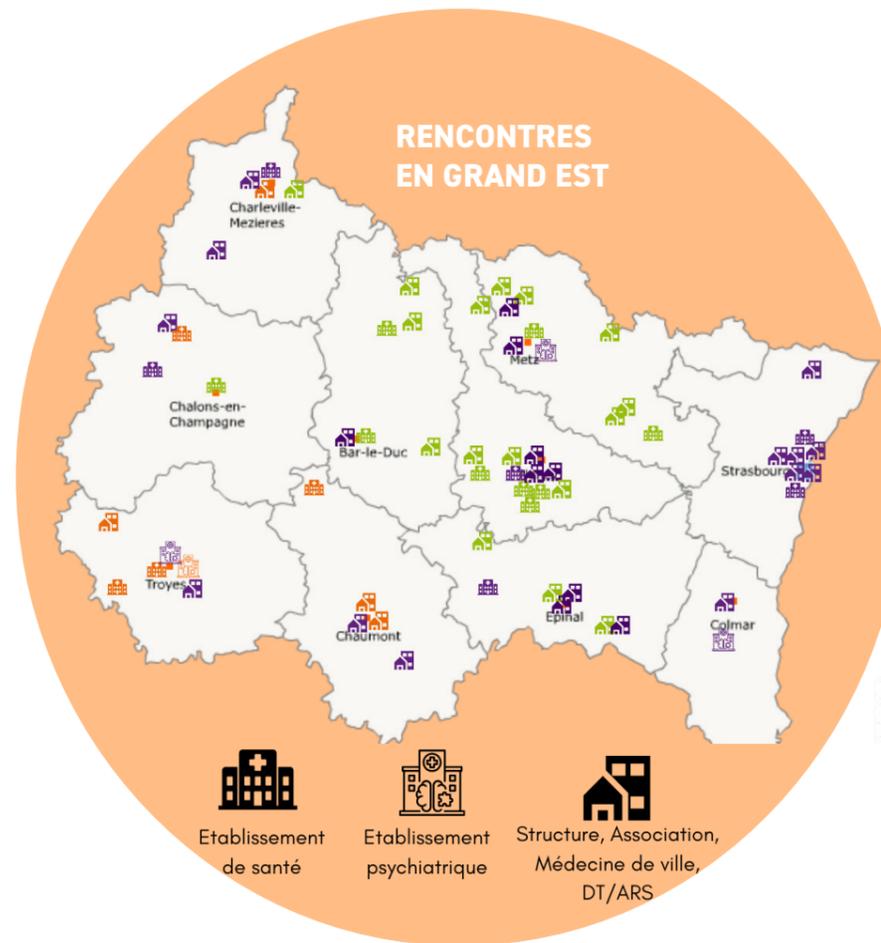
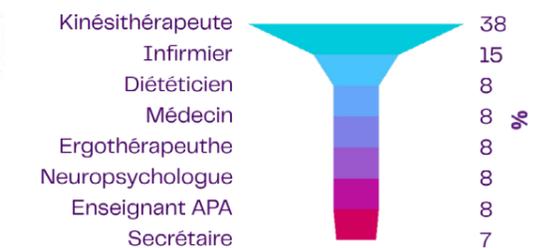
Coordinatrice Régionale de l'Espace Ressources ETP Grand Est

## ÉCHANGE AVEC UNE ÉQUIPE AUTOUR DU BEP ET DE LA SYNTHÈSE

La journée a été évaluée par les participants :



Professionnels présents à cette journée :



Certaines rencontres ont été réalisées conjointement

# PRENDRE LE TEMPS D'ÉCOUTER LE PATIENT



## MICHEL CHAPEAUD

Issu du monde médical, ayant œuvré pour l'insertion sociale des personnes handicapées. Patient chronique depuis 35 ans et ayant suivi plusieurs programmes d'éducation thérapeutique de 1994 aux années 2015. Sa rencontre avec Gérard Raymond, président de France Assos santé et du Pr Grimaldi, qui a développé le concept de bénévoles patients experts, a influencé sa vision de la prise en charge et de la place des patients. Bénévole défendant les droits des usagers, actuellement président de l'association ETHNA structure d'appui régionale en ETP sur la région Nouvelle Aquitaine.



## POUR VOUS DE QUAND DATE LA PARTICIPATION DES PATIENTS DANS LEUR PRISE EN CHARGE, TYPE ETP ?

Bonne question, de tout temps les soignants ont fait appel à des patients qu'ils identifiaient comme aidants au soutien du discours du professionnel, plus à titre de témoignages. Mais le concept de patient expert en ETP, organisé, structuré, volontaire, motivé et contractualisé ?

Pour moi il y aurait deux grandes étapes :

- **La première** a eu lieu, sous influence des Canadiens et des Américains,

qui ont travaillé sur les notions de réinsertion sociale, de réhabilitation. Et si, je fais le lien avec mon cheminement, lors de mon diagnostic je n'ai croisé que des professionnels.

- **La seconde étape** a été pour moi la posture éducative que j'identifie plus dans les services de psychiatrie, par lesquels j'ai découvert l'accompagnement des parents par le biais de l'Unafam (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques). Si je prends mon expérience de patient j'ai découvert en 1994 un premier programme ETP sans la présence

de patient expert avec des méthodes différentes que celles en cours. Pour moi la présence du patient expert est relativement récente et date des années 2000, elle a émergé au Québec où ils sont également inclus dans la formation de spécialité.

## QUELLES SONT LES CHANGEMENTS SIGNIFICATIFS DES DERNIÈRES ANNÉES EN TERMES D'ETP, SELON VOUS ?

Je vais partir de mon expérience de patient, j'ai suivi 4 programmes dans ma carrière de trente années de patient chronique.

**1994 : 1<sup>er</sup> programme** axé sur une conception me concernant plus diététique avec un style dans l'injonction « arrêter de manger du sucre ». ETP au lit du patient avec une pédagogie descendante sans réelle participation des bénéficiaires ; sans présence de patient dit expert.

**Début des années 2000 : 2<sup>ème</sup> programme** avec plus de formalisation et de structure avec toujours l'importance du discours du sachant. Présence et présentation d'une association d'usagers qui ne répondent pas aux questions ; mais présente uniquement.

**2010 : 3<sup>ème</sup> programme**, apparition de l'activité physique dans le programme, moins d'injonction, moins d'interdiction.

**2015 : 4<sup>ème</sup> programme** c'est à ce moment-là que je deviens bénévole expert et patient expert avec la mise en place d'animation d'atelier et non simplement de présentation d'association. La découverte de la difficulté de faire sa place dans l'équipe aussi. De s'intégrer lentement et d'être légitime.

Mais finalement on s'adapte de plus en plus aux gens. En revanche les publics précaires, les personnes les plus fragiles sont les personnes qui sont les moins prises en charge et qui en auraient le plus de besoin.

Ce qui est intéressant c'est l'arrivée progressive des professionnels tout d'abord le médecin, l'infirmière puis la diététicienne après on a vu émerger l'activité physique adaptée, avec dans les dernières années l'apparition dans le paysage du psychologue et du patient partenaire. Pour moi on est passé graduellement de l'instruction thérapeutique\*\* à l'éducation thérapeutique\*\*\*.

\* « instruction » est l'action d'instruire quelqu'un sur les préceptes, les principes nécessaires à son éducation.

\*\* « éducation » est l'action d'élever, de former, de développer ses facultés intellectuelles et morales ; résultat de cette action.

## SELON VOUS QU'EST-CE QUE L'ÉMERGENCE DU PATIENT EXPERT À CHANGER DANS LA POSTURE DES SOIGNANTS ?

Ça a changé énormément de choses concernant la posture des professionnels, il s'agit de la notion de dialogue, il y a quelqu'un en face et de fait, ce quelqu'un demande de l'écoute. Cependant, si l'on regarde bien, actuellement la charge de travail et le temps des soignants sont contraints. Les médecins n'ont plus le temps, la désertification médicale touche l'ensemble des territoires... autant de facteurs qui sont des freins. Cependant, la motivation est présente chez les professionnels, mais en regardant plus précisément, le dialogue ou l'absence de dialogue entre

les médecins et les patients, reste malheureusement d'actualités lors des consultations. Lors d'un colloque récent, nous avons eu un retour sur la mesure du temps d'expression des patients en consultation, il est de 2 minutes. Donc pour revenir à la question, oui cela a changé des choses, mais néanmoins, j'aurai envie de leur demander « de prendre une minute à écouter ce que dit le patient » au quotidien.

À mesure que la médecine s'est dotée de technologie, les soignants ont estimé qu'ils n'avaient pas forcément à poser beaucoup de questions. Cette orientation technologique dans laquelle ils se sont engagés, a eu pour conséquence la non-écoute ou une écoute superficielle. Alors qu'avec l'ETP, on se doit de prendre le temps. On redonne la place au patient qui est le meilleur complément d'informations. De fait, cela change la posture du soignant et sa culture. Il y a aussi un effet miroir, le professionnel transforme aussi le patient, le patient expert quelqu'un comme moi, c'est absolument évident. Il y a une réciprocité. Donc en synthèse, cela a changé au niveau de l'écoute, de l'instauration d'un dialogue, de la prise de conscience de l'apprentissage expérientiel et de l'humilité. L'ETP rend humble !

## DE NOMBREUX TERMES DÉFINISSENT LES PATIENTS EXPERTS, PAIRES.... QUEL SERAIT LE TERME LE PLUS ADÉQUAT SELON VOUS ?

Effectivement, il y a de nombreux termes, nous ne sommes pas tous en accord avec la terminologie. Nous passons du bénévole expert, au patient expert en passant par le patient ressource et le pair aidant ou le médiateur, on en est à presque 30 termes différents. Il est à noter qu'historiquement chaque spécialisation a un moment ou à un autre, à tenter de mettre en place une organisation et un nom spécifique pour le patient formé. L'ensemble des termes est acceptable et juste,

» Suite page suivante



cependant personnellement je préfère celui en lien avec les discussions de la HAS (Haute Autorité de Santé), il s'agit là d'une question de sémantique. **Le terme de patient partenaire me semble donc plus juste, avec une notion de partenariat.** Sémantiquement, on retrouve la notion de dialogue, de collaboration, de réciprocité. Donc, pour moi, le terme le plus adéquat est patient ou usager partenaire ; peut-être que la HAS imposera le terme afin de mettre tout le monde d'accord.

**VOUS PRÉSIDEZ UNE STRUCTURE RÉGIONALE EN ETP, EN TANT QU'ADMINISTRATEUR QUELS SONT LES LEVIERS/ FREINS CONCERNANT L'ADMINISTRATION DE LA STRUCTURE QUE VOUS AVEZ RENCONTRÉ ET COMMENT AVEZ-VOUS REMÉDIÉ À SES DIFFICULTÉS**

Nous avons des régions à l'échelle de la France qui sont immenses, si je prends la Nouvelle Aquitaine elle compte 12 départements et est équivalente à l'Andorre. Donc cela pose un premier problème qui est la

circulation de l'information entre les coordonnateurs et les équipes qui mettent en œuvre les programmes. En cela, le fait de disposer de structures régionales est un plus qui ont une autre vocation que les UTEP (Unité Transversale d'Education au Patient). Si l'on prend une métaphore, je dirai que les structures régionales sont la courroie de transmission des pouvoirs publics pour avancer et faire le lien. Cependant, il importe de définir les missions et territoires d'intervention de chacun. Comme patient à la présidence de la structure un second problème a émergé, en lien avec les représentations. Car une plateforme régionale qui a en son sein des usagers, plus spécifiquement à la présidence, cela questionne et l'on (les professionnels de santé) nous considère comme une association d'usagers. Il importe de tendre la main à l'ensemble des partenaires, que ces derniers acceptent ou pas il s'agit de leur responsabilité. Par contre, les structures régionales sont au milieu du guet entre les tutelles, l'organisation de ville et hospitalière. Actuellement le point important est la mise en place et la structuration des CPTS (Communautés Professionnelles Territoriales de Santé).

**DANS LES ANNÉES À VENIR : • QUELS DÉFIS SUBSISTENT SELON VOUS POUR L'ETP ET LA PLACE DU PATIENT EXPERT**

**Le premier défi** porte sur la formation et la sensibilisation : ce n'est pas parce qu'il y a des textes réglementaires que les gens bénéficient d'une formation qualitative. Inclure dans les formations la participation de patients experts, par exemple dans la formation des médecins. Les inclure dans la mise en place de consultations fictives seraient un plus. **Le second défi** porte sur le changement de culture professionnelle : nous partons d'une culture de sachant, qui grâce aux formations remettent en question leurs pratiques et modifient leur posture. **Troisième défi** : sensibiliser aux maladies chroniques et à la spécificité de leur prise en charge. Le but étant de faire prendre conscience au public cible de l'ETP qu'il y a des prises en charge différentes. Nous l'avons évoqué plus haut il s'agit également d'englober la précarité dans la prise en charge proposée et de l'adapter.

**• Y-A-T-IL SELON VOUS DES ÉVOLUTIONS DANS LA MANIÈRE DE DISPENSER L'ETP DEMAIN ? ACCESSIBILITÉ, SUPPORT ?**

Impliquer la dimension sociale de la santé qui n'est pas ou peu prise en compte d'une façon structurelle. Mettre à disposition de population comme les détenus, les Roms, les personnes ne parlant pas la langue ... est plus complexe. Disposer d'outils est important, mais savoir s'en servir correctement également donc accompagner les professionnels et les patients. Ajouter également la prise de conscience de la différence et des handicaps non visibles au niveau sociétale.

**• SI VOUS AVIEZ À CONVAINCRE UNE ÉQUIPE D'INTÉGRER UN PATIENT EXPERT, QUELS CONSEILS DONNERIEZ-VOUS ?**

C'est un sujet qui est magnifique, intégrer la dimension de partenariat évolué pas à pas et trouver sa place. Penser à l'intégration de façon similaires à l'accueil d'un nouveau collaborateur dans une entreprise. Identifier le besoin et le profil recherché, établir une fiche de poste presque ... Cela n'est pas infaisable, bien au contraire. Prendre le temps et avoir en tête que le patient expert n'est pas une personne en pleine santé, qu'elle a des impératifs, des obligations professionnelles, des obligations de soins, et cetera. Pensez à accueillir la personne car si on est accueilli cela signifie que l'on est attendu ! Prendre en considération également la nécessaire distanciation du patient expert par rapport à sa pathologie. Le dernier point de vigilance est également la plus-value pour le patient expert et l'équipe d'être affilié, même si cela n'est pas une nécessité, à une association d'usagers qui sera une garantie.

**LES ÉVÈNEMENTS DE L'ANNÉE D'ETP GRAND EST**

**SENSIBILISATION À L'ETP**  
Soirée de territoire et d'échanges  
Champagne-Ardenne  
EN VISIOCONFÉRENCE  
30 NOVEMBRE 2023  
19H - 21H  
Inscrivez-vous

**Soirée de territoire et d'échanges**  
Lorraine  
ASSOCIATIONS CPTS ESP DAC  
PLACE DES PROGRAMMES ETP DANS LE NOUVEAU PAYSAGE TERRITORIAL  
Plusieurs dates en fonction des territoires. De 19h à 21h.  
En visioconférence  
Inscrivez-vous

**WEB K'FÉ**  
ETP EN PSYCHIATRIE ET PSYCHOÉDUCATION  
Avec l'intervention de professionnels de santé, de patients experts et d'usagers  
JEUDI 2 MARS 2023  
13h30 - 14h30  
Informations et inscriptions via  
www.ete-grandest.org/web-kfe-ete-en-psychiatrie-et-psychoeducation

**DÉVELOPPER LES OUTILS NUMÉRIQUE EN ETP**  
Le 21/03/2023  
19h00 - 21h15  
En visioconférence  
Soirée d'échanges en Champagne-Ardenne  
PRÉSENTATION DES OUTILS NUMÉRIQUES AU SERVICE DE L'ETP  
RETOUR D'EXPERIENCES D'UTILISATEURS  
Avec la participation de  
pulsy  
Inscrivez-vous

**WEB K'FÉ**  
PRÉCARITÉ ET ETP  
JEUDI 16 NOVEMBRE 2023  
Adaptation Accessibilité Précarité  
Organisation Maladie Chronique Education Thérapeutique  
Inscrivez-vous

**ETP GRAND EST**  
L'ESPACE RESSOURCES ETP GRAND EST PRÉSENTE SES  
*Nouvelles soirées de territoire*  
Venez échanger et évoluer autour de thématiques en ETP avec des acteurs de votre territoire  
DE 19H À 21H00  
5 octobre : Départements 52/70  
9 nov. : Départements 54/68  
23 nov. : Départements 67/68  
30 nov. : Départements 51/66  
5 déc. : Départements 57/55

**ETP GRAND EST**  
Soirée d'échanges Lorraine  
**Explorons l'ETP ensemble!**  
Retour sur des situations vécues en éducation thérapeutique  
Le 5 Décembre 2023 de 19h à 21h  
En visioconférence  
Inscrivez-vous

**ETP GRAND EST**  
Soirée d'échanges en Champagne  
**SOIRÉE DE TERRITOIRE SENSIBILISATION À L'ETP**  
En visioconférence  
30 novembre 2023  
19h00 - 21h00  
Inscrivez-vous  
www.ete-grandest.org/espace-ressources

**ETP GRAND EST**  
L'ESPACE RESSOURCES ETP GRAND EST PRÉSENTE  
**LA COMMUNICATION AU SERVICE DE L'ETP**  
SAVOIR COMMENT ET POURQUOI SE COMMUNIQUER  
28 SEPT 2023 | DE 9 H 00 À 12 H 00  
WEB TV  
Inscrivez-vous

# RECONNAISSANCE DE L'ETP



## BENOIT PETRÉ

Vice-Président de la SETE. Chargé de cours au sein du Département des Sciences de la Santé publique de l'Université de Liège (Faculté de Médecine), Benoit Petré dirige une équipe de recherche interdisciplinaire visant à l'intégration des démarches éducatives dans les questions de santé. Plus particulièrement, les travaux de l'équipe portent sur : le développement, la mise en œuvre et l'évaluation de formats et pratiques d'éducation en santé (notamment la question de l'accessibilité de l'éducation), l'intégration de l'éducation dans les parcours de vie et de soins des personnes/patients, l'empowerment des professionnels de santé en matière de démarche éducative.

Les travaux de Leona Miller sont souvent considérés comme première preuve épidémiologique de l'intérêt d'une approche éducative au service du pronostic de santé des patients<sup>(1)</sup>. Ainsi, depuis les années 70, la recherche en éducation thérapeutique du patient (ETP) a connu un essor considérable. Albano et al (2016) parle d'une « progression exponentielle de la recherche sur l'éducation du patient qui a obtenu ainsi une légitimité scientifique dans la thérapeutique des maladies chroniques »<sup>(2)</sup>. L'accumulation des travaux en ETP permet aujourd'hui de démontrer la preuve de son efficacité. Les études de type méta-analyse apportent aujourd'hui une série d'informations appuyant la preuve d'une relative efficacité de l'ETP dans différentes maladies

chroniques<sup>(3,4)</sup>, et ce sur de nombreux critères d'ordres pédagogique, bioclinique et psychosocial<sup>(5)</sup>, et plus récemment sur des aspects économiques<sup>(6)</sup>. Aussi, la question d'efficacité de l'ETP doit aujourd'hui être dépassée pour se tourner vers de nouvelles questions : quels formats privilégier, comment en assurer son virage vers la première ligne de soins, quelle place accorder aux patients experts...<sup>(7)</sup> En termes de santé publique, il s'agit aussi de la question du déploiement de l'ETP sur les territoires à partir des politiques publiques qui sont menées, incluant les aspects réglementaires et financiers conditionnant l'offre d'ETP. En effet, malgré les preuves d'efficacité rappelées ci-avant, force est de constater que cette pratique de soins n'a pas été intégrée de manière généralisée dans

les politiques de santé. Ainsi, en Europe, « chaque pays a développé sa propre approche, en fonction de l'organisation de son système de soins et des expérimentations qui ont été conduites »<sup>(8)</sup>. On constate des réalités fortement différentes entre pays. La France, la Suisse et la Belgique, trois pays reconnus pour avoir initié le développement de l'ETP en Europe permettent d'illustrer ce constat. Dans cet article, nous comparons la situation quant au cadre de déploiement de l'ETP dans ces 3 pays avant de proposer quelques éléments de discussion.

## MISE EN ŒUVRE : CADRE LÉGAL ET DÉPLOIEMENT, CRITIQUE

### France

La France est le pays de référence en Europe, qui s'est doté d'un cadre législatif

pour favoriser l'intégration de l'ETP dans les pratiques professionnelles. L'ETP est inscrit dans le code de la santé publique depuis 2009<sup>(9)</sup>. Les modalités pratiques de mises en œuvre sont définies par des arrêtés d'application<sup>(10-12)</sup> Décrets n°2010-904 et 2010-906 qui décrivent notamment les compétences nécessaires pour dispenser ce type d'activités, ainsi que le cahier des charges à respecter pour obtenir l'autorisation de programmes d'ETP délivrés par les agences régionales de santé (ARS). Outre la reconnaissance de l'ETP comme acte thérapeutique et sa formalisation, cette politique de santé a permis un renforcement de la visibilité et de la lisibilité de l'offre éducative en France. Toutefois, les conditions strictes et contraignantes d'autorisation ont favorisé l'émergence d'une ETP sous

un format de programmes présentant certaines limites et dérives, telles que : des difficultés d'accessibilité, de type socio-économique<sup>(13)</sup> ou géographique<sup>(14)</sup>, source d'inégalités sociales de santé ; son caractère hospitalo-centré (au détriment de la première ligne de soins), qui ne facilite pas la prise en compte du contexte de vie des patients et qui peut renforcer ses difficultés d'accessibilité ; son manque d'intégration dans les soins ; et une institutionnalisation de l'ETP dénoncée par le philosophe Philippe Barrier qui, selon lui, « l'a malheureusement condamnée à un certain formalisme techniciste et administratif qui l'entraîne dans des dérives où elle perd une bonne part de son sens »<sup>(15)</sup>.

### Suisse<sup>(16)</sup>

En Suisse, le développement de l'ETP a été initié par les professeurs Assal et Golay dans leur service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques situé au sein des hôpitaux universitaires de Genève (HUG). La Suisse a été pionnière en Europe pour la mise en place de l'ETP dans les années 80. Le développement s'est poursuivi, à partir des HUG, qui ont largement contribué au développement de l'ETP en Suisse romande. En 2016 a été créée l'association suisse romande d'ETP, oeuvrant à rassembler les acteurs d'ETP et rendre visibles les projets d'ETP. L'office fédéral de la Santé publique a publié en 2018 le cadre de référence national pour une stratégie de promotion de l'autogestion des maladies chroniques. Toutefois la divergence de vue entre ce que recouvre ce concept d'autogestion (centré sur le traitement) et celui d'ETP (centré sur la personne) a conduit l'office fédéral à revoir ses documents pour intégrer plus largement les principes sous-tendant la culture de l'ETP. Cette nécessaire harmonisation conceptuelle montre toute la difficulté d'un ajustement linguistique et culturel autour des mesures d'accompagnements des patients porteurs de maladies chroniques. Bien que l'harmonisation conceptuelle soit une avancée majeure pour rassembler les acteurs de toute la Suisse au sein d'une même plateforme, il reste à mettre en œuvre les conditions de son implémentation, y compris de

► Suite page suivante



structuration et de financement pour en assurer sa pleine intégration et pérennisation sur l'espace suisse.

### Belgique

La Belgique a été pionnière en matière d'ETP avec les premiers programmes structurés apparaissant dans les hôpitaux belges à partir des années 60-70 et la création un peu plus tard de différentes structures officielles de soutien à l'ETP dans les années 80: le centre d'éducation du patient ou le comité interhospitalier d'éducation du patient qui vont intensifier leurs déploiements<sup>(17)</sup>. Toutefois, les réformes institutionnelles à partir des années 90 et l'éclatement des compétences qui en découlent vont mettre à mal l'ETP qui se retrouve coincée entre les aspects de prévention et de soins curatifs répartis respectivement entre différents niveaux de pouvoirs: «dans le système belge fédéralisé, il n'y avait plus de place pour cet hybride que constitue l'éducation du patient»<sup>(18)</sup>. Cet

état de fait a conduit à l'absence d'un cadre global, légal et financier pour le développement de l'ETP en Belgique. Ainsi, aujourd'hui, l'ETP repose sur une série d'initiatives assez hétérogènes soutenues ou non par les autorités publiques et qui profitent à certains publics de manière limitée. Citons dans les initiatives les plus connues : (A) les centres de convention au sein des structures hospitalières qui existent depuis les années 90 et qui proposent aux patients diabétiques de type 2 des programmes de suivi avec des séances éducatives ; (B) les trajets de soins<sup>(19)</sup> qui organisent la prise en charge et le suivi des patients diabétiques de type 2 et d'insuffisance rénale chronique font la jonction entre les structures hospitalières et la médecine générale. Le contrat conclu entre le patient, le médecin généraliste et le médecin spécialiste permet au patient de profiter de différents avantages dont la participation à des séances d'ETP par du personnel formé ; (C) plus récemment

(depuis 2015), la réforme des soins intégrés<sup>(20)</sup> est un projet ambitieux national qui vise la réorganisation des soins au niveau local entre acteurs de santé pour favoriser leur intégration. Elle se concrétise par 12 projets répartis en Belgique, s'articulant autour de 18 composantes dont l'empowerment du patient avec sa composante éducative ; (D) les pharmaciens peuvent également depuis 2003 réaliser des entretiens d'accompagnement de bon usage de médicaments<sup>(21)</sup>, en particulier pour les patients asthmatiques qui débutent un traitement ou qui en suivent un depuis longtemps ; (E) les associations de patients, nombreuses en Belgique, développent aussi des activités qui, bien qu'elles ne s'appellent pas éducation thérapeutique, soutiennent les compétences psychosociales de leurs adhérents en matière de santé ; (F) les mutuelles ont également entamé en 2016 un processus de modernisation de leurs missions incluant un axe visant à soutenir

l'autogestion de la maladie chronique en lien avec les prestataires de soins<sup>(22)</sup>. En conclusion, les différentes initiatives belges sont marquées par une grande diversité et hétérogénéité. L'absence de cadre légal et financier permet une grande liberté de développement dans les formats de l'ETP mais ne permet pas leur lisibilité et leur coordination afin d'assurer un maillage territorial.

### DISCUSSION SYNTHÈSE

Un cadre et un financement associé sont reconnus comme leviers pour le développement de l'ETP. Toutefois, cette approche comparative vis-à-vis de la reconnaissance et de la mise en œuvre de l'ETP dans trois pays européens ouvrent des questions sur les caractéristiques/conditions liées à ces cadres légaux et financiers nécessaires pour soutenir le déploiement de l'ETP en réponse aux besoins de la population.

#### Sans être exhaustif, nous discutons 4 points :

- 1 l'importance de définir un cadre qui soit en accord avec la culture et le contexte du pays. Définir ce qu'on range derrière le terme d'éducation thérapeutique, ce qu'on est prêt à soutenir et pour quelle(s) finalités est un préalable à la définition du cadre. Le travail sur les recommandations de bonnes pratiques comme cela a été réalisé en France dès 2007<sup>(23)</sup> est un préalable important pour guider les pouvoirs publics ;
- 2 la nécessité de cibler les bons pouvoirs publics. Les compétences en matière de santé sont réparties entre différents ministères et parfois entre différents niveaux de pouvoir. Cette répartition peut conduire à une déresponsabilisation vis-à-vis du soutien de l'ETP. Une politique intégrée est une condition nécessaire au développement d'un cadre soutenant l'ETP.
- 3 l'enjeu financier. Reconnaître l'ETP comme un acte thérapeutique est un acte politique fort qui reconnaît que miser sur les capacités des individus au service de leur santé est un investissement dans la santé individuelle et collective<sup>(24)</sup>. Reconnaître l'ETP dans la nomenclature des soins de santé (en tant qu'acte de soins remboursé) est un pas en avant

vers la réorientation des services de santé.

- 4 la proposition de cadre réglementaire et financier doit finalement pouvoir répondre aux besoins de l'ensemble de la population qui en a besoin, dans une logique d'universalisme proportionné. L'accès à l'ETP doit être inclusive, lisible et assurer un maillage territorial pour couvrir les besoins de toute la population. Aussi, une offre de format unique (type programme) semble ne pas permettre cette couverture. Penser la continuité, graduation de l'offre d'ETP suivant la complexité des interventions éducatives et de la maladie<sup>(25)</sup> : de la posture éducative aux programmes, en passant par des activités d'éducation hors programme.

#### Références

1. Miller LV, Goldstein V. More efficient care of diabetic patients in county-hospital setting. *N Engl J Med*, 1972, 286, 1388-97.
2. Albano MG, de Andrade V, Léocadie M, d'Ivernois JF. Évolution de la recherche internationale en éducation du patient: une analyse bibliométrique. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*, 2016, 8(1), 10103.
3. Lagger G, Patak Z, Golay A. Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity. *Patient Educ Couns*, 2010, 79, 283-286.
4. Correia JC, Waqas A, Huat T, et al. Effectiveness of Therapeutic Patient Education Interventions in Obesity and Diabetes: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *Nutrients*, 2022, 14(18), 3807.
5. D'Ivernois JF. Évaluer l'éducation thérapeutique: un défi? *Médecine & Hygiène*, 2004; 2484, 1176-78.
6. Stenberg U, Vågan A, Flink M, et al. Health economic evaluations of patient education interventions: a scoping review of the literature. *Patient Educ Couns*, 2018, 101(6), 1006-1035. doi: 10.1016/j.pec.2018.01.006.
7. Gagnayre R, Lombraïl P. De la pratique à la recherche en éducation thérapeutique du patient. *Quest santé publique*, 2015, 29, 2-5.
8. Jacquat MD. Éducation thérapeutique du patient. Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne. Rapport au premier ministre. 2010. Editeur : Ministère de la santé et des sports. Juillet 2010. 65 pages. **À LIRE**
9. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
10. Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient.
11. Décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient.
12. Arrêté du 15 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient.

13. Crozet C, Bockstael V Van, Devos J, Ivernois J. Évaluation d'un programme national en France d'éducation thérapeutique pour des patients du régime agricole atteints de maladies cardiovasculaires. *Educ Ther du Patient / Ther Patient Educ*, 2009, 1(1), 33-8.
14. Haut Conseil de la Santé Publique. 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). Paris; 2015. **À LIRE** avisrapportsdomaine?clefr=528
15. Klein A. Au-delà du masque de l'expert. Réflexions sur les ambitions, enjeux et limites de l'Éducation Thérapeutique du Patient. Rééducation orthophonique, Ortho édition. 2016 **À LIRE**
16. de la Tribonnière XR, Sandrin-Berthon B, Lebel P, Dumez V, Gagnayre R. Pratique de l'éducation thérapeutique: L'équipe et les patients. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2023.
17. Van Ballekom-van De Ven K. L'éducation du patient aux Pays-Bas et en Belgique. *Education Therapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education*, 2009, 1(2), 219-27.
18. Deccache A, Bourdillon F. Elargir les paradigmes : l'organisation du système belge francophone. (Ne dites pas prévention mais promotion de la santé). Paris: Flammarion; 2009
19. Arrêté royal portant exécution de l'article 36 de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, concernant les trajets de soins - 6 février 2009 - Moniteur belge - Législation - VLEX 51873403. **À LIRE**
20. Fédérale M de la S publique des entités fédérées et de l'autorité. Plan conjoint en faveur des malades chroniques : des soins intégrés pour une meilleure santé. 2015.
21. RIZIV UNAMI. Un nouveau service en pharmacie pour le patient asthmatique chronique : l'entretien d'accompagnement de bon usage des médicaments (BUM). Professionnels. 2013; **À LIRE**
22. Cellule stratégique de la ministre des affaires sociales et de la santé publique. Pacte d'avenir avec les organismes assureurs. 2016.
23. Haute Autorité de Santé - Éducation thérapeutique du patient (ETP) (has-sante.fr)
24. Pétré B, Guillaume M. Et s'il était temps de croire en la capacité des citoyens à s'investir dans les questions de santé ?; 2020. **À LIRE**
25. de la Tribonnière XR, Sandrin-Berthon B, Lebel P, Dumez V, Gagnayre R. Pratique de l'éducation thérapeutique: L'équipe et les patients. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2016.

# RENDRE LIBRE



## BIO EXPRESS

• Alexandre Jollien est né à Sierre le 26 novembre 1975. Handicapé de naissance, il grandit dans un institut spécialisé jusqu'à ses 20 ans. En 2004, il obtient une licence en lettres à l'Université de Fribourg. Il étudie ensuite le zen et la pratique des Evangiles à Séoul de 2013 à 2016.

• Philosophe reconnu, il donne de nombreuses conférences. 1999 voit la publication de l'«Eloge de la faiblesse» couronné par l'Académie Française. Succèdent «Le Métier d'homme»(2002), «La Construction de soi»(2006), «Le Philosophe nu»(2010), «Le Petit Traité de l'abandon»(2012), «La sagesse espiègle»(2018) et «Cahiers d'insouciance» (2022)

• Avec Matthieu Ricard et Christophe André, il cosigne «Trois amis en quête de sagesse»(2016), «A nous la liberté»(2019) et «Abécédaire de la sagesse»(2020).

• Aux côtés du comédien Bernard Campan, il coréalise le film Presque, long métrage sorti en janvier 2022.

« On ne naît pas homme, on le devient » proclamait Erasme. Et quand il parle d'homme, il embrasse bien sûr tout être humain. Chaque jour, dès que j'ouvre les yeux, un défi immense, magnifique, redoutable : se

déprogrammer, se désincarcérer des conditionnements, désapprendre pour devenir pleinement soi. J'ai vécu dix-sept ans dans une institution spécialisée pour personnes infirmes. Aujourd'hui, le plus dur ce n'est pas mon handicap, mais bien



© Aurélie Felli

plutôt les traumatismes, les traces, les mécanismes de défense, les séquelles, bref, une éducation.

Comment se faire, comment déposer tout ce qui n'est pas soi ? Qu'est-ce qui aide à devenir libre ?

Récemment, pour accéder, enfin, à la grande santé et perdre, au passage, quelques kilos, j'ai consulté un diététicien. Fort sympathique, celui-ci m'a donné quelques conseils. Et je suis rentré rasséréiné à la maison, finissant ma journée devant la télévision, un paquet de chips en main. J'avais enfin l'impression d'être pris en charge... On s'occupait de moi...

A l'institut, chaque année, une éducatrice venait me parler pour me proposer quelques objectifs : devenir autonome, savoir peler des pommes de terre... Ces demandes qui tombaient du ciel, si éloignées de ma quête existentielle, de mon besoin de sauver ma peau, ne m'ont jamais aidé. Je les considérais comme des ordres d'un militaire. Rien à voir avec les mots d'encouragement que l'on reçoit d'un parent, d'un proche ou d'un ami.

**Comment accompagner, éduquer, c'est-**

**à-dire au sens étymologique du terme « aider à sortir » de l'aliénation, de ce qui n'est pas soi ?**

Eduquer, n'est-ce pas aimer, rendre libre, transmettre une boîte à outils, tout mettre en oeuvre pour que l'individu descende au fond du fond, en lui-même pour prêter l'oreille à sa boussole intérieure ? Socrate avait pour habitude, sur le forum, de foncer sur le premier venu pour l'interroger. Sa fameuse maïeutique n'avait d'autre but que de révéler les trésors cachés en chacun, trésors qui sommeillent bien souvent sous un tas de préjugés, d'a priori, d'ignorances, de peurs. Accompagner, guider, être là plutôt qu'asséner, téléguider, parler, penser à la place de l'autre.

Au centre, j'ai toujours rêvé de recevoir la visite d'un Socrate, d'un être qui me donne la confiance que je ne savais pas trouver en moi, des oreilles bienveillantes qui n'hésitent pas, au besoin, de poser des actes. Souvent, je croyais n'avoir à faire qu'à des théoriciens qui distribuaient des conseils comme on jette une poignée de cailloux. C'est un exercice d'équilibriste pour le soignant. Cultiver l'amour inconditionnel, l'accueil radical, exiger le meilleur de chacun et composer avec les faiblesses de l'autre. Mieux, les accueillir.

Jeune parent, j'avais coutume de dire à mes enfants : « Vous pourriez brûler la baraque, votre maman et moi on vous aimerait quand même. » Je me pressais tout de même d'ajouter : « Mais je vous le déconseille vivement ! ». Comment se lancer dans l'aventure du progrès intérieur, comment avancer vers la grande santé quand on ne fait pas confiance à l'éducateur, quand le soignant ne nous inspire rien, quand il fait peur et qu'il semble appartenir à un autre monde ? Comment se confier à quelqu'un que je pressens supérieur, hyper professionnel, voire technique ? Pour un parent, un soignant, un éducateur, travailler à l'autonomie c'est accepter qu'un jour, on n'aura plus besoin de nous. Oser s'effacer, tout faire pour briser les projections, les dépendances tout en gardant l'amour, le lien, la confiance. Un horrible

préjugé a associé le professionnalisme à la distance thérapeutique. S'il s'agit évidemment d'éviter la fusion, la confusion, pourquoi s'interdire l'affection, la tendresse ? Ces moteurs de la vie ? Travailler à l'indépendance, ce n'est pas se couper de toute sensibilité mais au contraire, voir que l'on peut être libre dans la dépendance, dans les contraintes. L'autonomie est d'abord une attitude intérieure. Loin d'une autarcie, de l'autosuffisance, elle est ouverture. Accompagner, c'est dès lors montrer que dans la faiblesse, au sein de ses limites, nous pouvons goûter à une liberté, apprendre à l'autre qu'il peut flotter dans la vie sans nécessairement toujours devoir ramer.

La vie est incurable, il n'y a pas de solution définitive. Bien souvent, l'existence nous met en face de l'impuissance. C'est là qu'oeuvre la grande santé. Dans le Gai savoir, Nietzsche nous apprend à faire le départ entre la bonne santé, être nickel, en pleine forme, sans handicap, sans maladie, sans défauts - autant dire, que ce concept met pas mal de monde sur la touche - et la grande santé qui intègre, qui fait avec, qui compose avec les rechutes, les échecs, la peur, les traumatismes. Etre avec l'autre, c'est l'aider à inaugurer d'instant en instant un mode de vie qui rend compatibles les coûts du sort avec la joie, les pépins du corps avec une sérénité, l'isolement créé par certaines situations physiques avec de vrais liens. Il n'y a pas de modèles de soignants types, désirables.

**Le lien thérapeutique, chaque lien thérapeutique, est à inventer avec les moyens du jour, pas à pas, millimètre par millimètre, tous ensemble.**

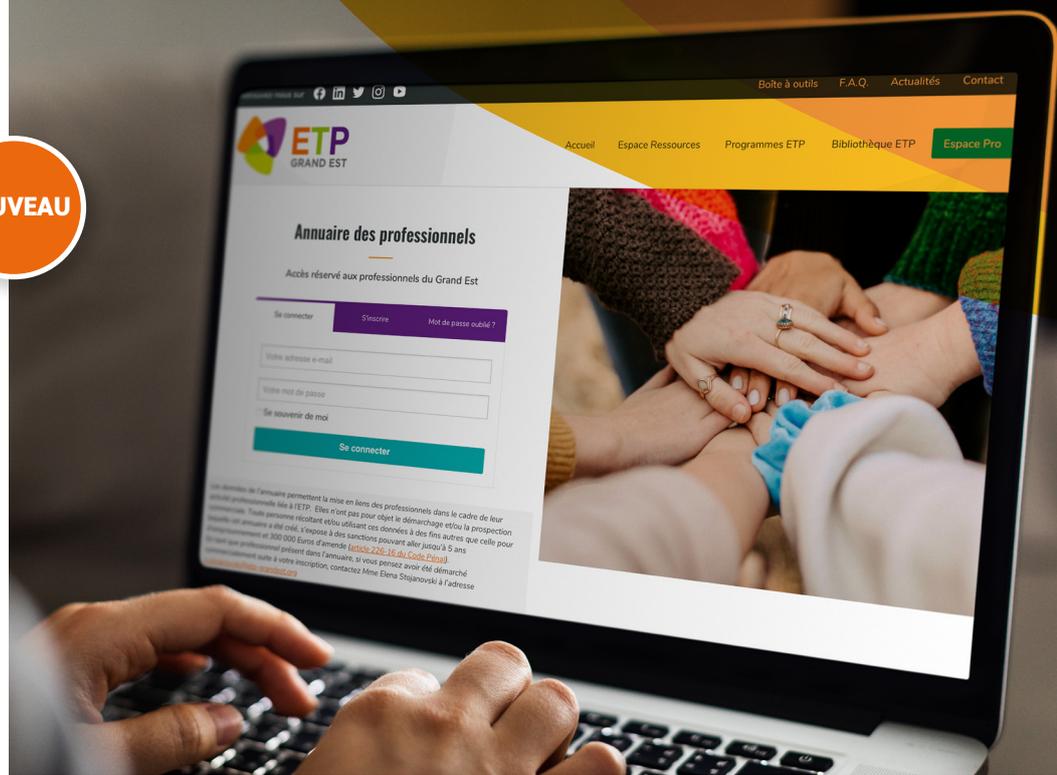


Scannez le QR code pour écouter l'interview

## ESPACE PRO

NOUVEAU

Dans l'[Espace Pro](#) du site internet, vous trouverez l'annuaire des professionnels libéraux formés à l'ETP en Grand Est. Grâce au conventionnement avec l'[URPS IDE Grand Est](#), de nombreux infirmiers sont déjà répertoriés dans l'annuaire. Si vous intervenez en libéral, en Grand Est, que vous êtes formés à l'ETP et souhaitez apparaître dans l'annuaire, rendez-vous dans l'Espace Pro pour créer votre compte et ainsi augmenter la visibilité des professionnels formés à l'ETP sur notre territoire.



LE CHIFFRE  
CLÉ   
DE 2023

**7400** NOMBRE DE KILOMÈTRES  
PARCOURUS POUR  
RENCONTRER  
LES ACTEURS EN 2023

## À VOS AGENDAS

[Web K'Fé « Patient – Les Experts de la maladie » :](#)  
[8 février 2024](#)

[Congrès de la Société Française de Pharmacie Clinique :](#)  
[10-13 mars 2024](#)

[Web K'Fé « ETP et Insuffisance Rénale » :](#)  
[9 avril 2024](#)

[Congrès de la Société Française de Pédiatrie :](#)  
[15-17 mai 2024](#)

[Congrès SETE :](#)  
[29-31 mai 2024](#)

[Journée Régionale de l'Espace Ressources ETP  
Grand Est :](#)  
[8 octobre 2024](#)

## RÉSEAUX SOCIAUX

RACONTEZ MOI L'ETP EN GRAND EST !  
SUIVEZ-NOUS SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX



INSCRIVEZ-VOUS À NOTRE  
NEWSLETTER MENSUELLE

JE M'INSCRIS

VISITEZ RÉGULIÈREMENT  
NOTRE SITE INTERNET

JE VISITE

JE M'INSCRIS À L'ANNUAIRE  
DES PROFESSIONNELS  
LIBÉRAUX DU GRAND EST

JE M'INSCRIS

ISSN : 2729-5818  
Dépôt Légal : Décembre 2023

Espaces Ressources  
ETP Grand Est  
Bâtiment Le Twins  
23 rue de la Haye  
67300 Schiltigheim



**ETP**  
GRAND EST  
[www.etp-grandest.org](http://www.etp-grandest.org)

En partenariat avec :



Avec le soutien de :

