

Résumé du rapport :

L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine

L'expansion des maladies chroniques a mis en évidence l'impossibilité de concevoir et de mettre en œuvre dans l'avenir une réelle politique de santé publique sans impliquer les patients dans le suivi de leur maladie, et sans donner parallèlement aux médecins la possibilité d'être plus à leur écoute et plus disponibles en termes de temps et de compétence éducative.

Une loi

L'Éducation thérapeutique (ETP), telle qu'elle a été définie officiellement par l'OMS* est légalisée en France, depuis son inscription dans l'article 84 de la loi HPST du 21 juillet 2009, qui en précise le principe et les modalités**

Un besoin

L'ETP s'impose aujourd'hui pour les maladies cardiométaboliques (diabète et maladies cardiovasculaires), en particulier pour les sujets les plus âgés, sachant que, dans le monde, les maladies chroniques devraient être à l'origine de 69 % des décès en 2030, contre 59 % en 2002, et que, parmi les personnes âgées et autonomes à domicile, une proportion non négligeable (10 à 15 %) serait fragile, et susceptible, faute d'action, de tomber à brève échéance (2 à 7 ans) dans la dépendance physique, la dénutrition, ou l'instauration d'un déclin cognitif.

Un déploiement insuffisant

Force est de constater que l'ETP est encore réservée, en France, à un trop petit nombre de patients et que les moyens restent insuffisants, à tous les niveaux, pour faciliter son développement. Malgré de nombreux travaux et rapports sur le sujet, l'ETP reste trop souvent théorique, mal connue des patients, qui ne font pas la différence avec l'éducation à la santé, et peu intégrée dans la pratique médicale en ville, l'essentiel de sa pratique restant du domaine hospitalier.

Développer l'ETP, c'est donc le moyen le plus évident aujourd'hui pour que s'opère enfin la mutation de notre système de santé dans le sens de la transition épidémiologique trop longtemps retardée vers une prise en charge prioritaire et adaptée des maladies chroniques.

Cette mutation ne peut se faire que si elle est globale et coordonnée à tous les niveaux : apprendre d'abord aux soignants une autre approche concernant plus le malade que la maladie ; favoriser le travail en équipes interprofessionnelles ; coordonner le parcours de soins dans le sens de la

facilitation par une harmonisation territoriale et le recours bien compris à l'innovation numérique.

Une prise de conscience des pouvoirs publics, un engagement de l'Académie nationale de médecine.

Reconnue déjà par la loi comme une obligation pour la prise en charge des patients, l'ETP fait partie des priorités de la nouvelle stratégie nationale de santé, identifiée << comme un outil majeur de réussite de la prise en charge globale avec une participation entière et éclairée des patients acteurs de leur santé>>.

Consciente de l'importance de cet enjeu, l'Académie nationale de médecine ne pouvait rester à l'écart de cette profonde mutation de notre système de santé. C'est la raison justifiant ce rapport qui propose des solutions pragmatiques compatibles avec les possibilités financières du pays.

Le groupe de travail a réussi, en se plaçant sous l'égide de l'Académie nationale de médecine, à fédérer l'ensemble des acteurs concernés, en particulier les sociétés savantes jusque là peu impliquées dans l'ETP et à confronter leur expérience hospitalière avec les besoins en médecine de ville.

Dans l'esprit des recommandations de l'Académie, l'objectif du groupe a été de faire des propositions concrètes, pragmatiques, voire expérimentales, pour trouver des solutions et des réponses consensuelles au nécessaire développement de l'ETP en ville.

La méthode de travail a donc consisté, dans un premier temps, à identifier les obstacles culturels et structurels s'opposant à la mise en œuvre de l'ETP, depuis la formation médicale, trop déconnectée du patient, l'absence de travail d'équipe entre les divers intervenants des soins, le manque de coordination territoriale, une tarification inadaptée.

Deux axes sont clairement apparus : d'une part, les changements indispensables à apporter dans la formation des professionnels de santé, les médecins en particulier ; d'autre part, les réformes de fond qui s'imposent au niveau de l'organisation de notre système de santé.

Des comparaisons avec les expériences étrangères, notamment aux USA, ont permis de situer notre pays par rapport aux progrès à accomplir pour être à la hauteur des défis sanitaires incontournables que posent aujourd'hui les besoins des différents acteurs du système de santé et les nouvelles attentes des patients.

C'est pourquoi les recommandations s'inscrivent dans la démarche volontariste de la Nouvelle Stratégie de Santé, mais avec une hiérarchisation des propositions à court, moyen et long terme, pour rester dans le champ de la faisabilité .

Ce « modèle expérimental » doit pouvoir s'appliquer à l'ensemble des maladies chroniques

L'Analyse de la situation et les propositions du groupe de travail.

I-Quels sont les freins ?

Ils se situent à divers niveaux.

- 1- *Au niveau des patients* : difficultés d'accès aux soins, barrières de communication
- 2- *Au niveau des soignants* : manque de formation initiale rendant difficile une nouvelle

approche thérapeutique privilégiant une prise en charge psycho socio économique avec la participation active des patients ; manque de temps

3- *Difficultés structurales* : dispersion des initiatives, prévalence des actions d'ETP en milieu hospitalier, rareté des structures pluridisciplinaires libérales, hétérogénéité territoriale.

4- *Absence de valorisation financière.*

5- *Difficulté d'évaluation du rapport coût/bénéfice*

II-Quelles sont les propositions servant de socle aux recommandations officielles ?

1- La formation à l'ETP

Pour toutes les disciplines : initiation lors de la première année d'études.

Pour la médecine :

- en deuxième cycle, module donnant lieu à un contrôle de connaissances lors de l'examen classant national
- en troisième cycle, DES et Master

- *Développer des formations à l'ETP dans le cadre du Développement Professionnel Continu (DPC) validées par un diplôme nécessaire pour présenter une demande d'agrément auprès des ARS.*

II- L'organisation de l'ETP

Principalement réalisée en milieu hospitalier, l'ETP doit être développée en ambulatoire, là où sont les besoins les plus importants.

Idéalement, l'ETP doit s'exercer dans des équipes pluridisciplinaires pilotées par un médecin agréé par l'ARS, responsable des programmes. Le médecin traitant pourra, sur la base d'une formation spécifique à l'ETP (initiale et/ou permanente), assurer la coordination des actions de chaque intervenant. Le pharmacien, dont le rôle est essentiel, relayera les conseils donnés aux patients. Leurs associations devront être intégrées pour assurer le lien de proximité indispensable.

Une coordination territoriale est indispensable pour harmoniser, sous la direction de l'ARS, le travail des équipes et des structures d'ETP.

Le financement est une clé de la réussite : dans les hôpitaux, il doit reposer sur des fonds dédiés réservés à l'ETP ; dans le secteur libéral, le financement doit être garanti par les ARS à partir d'un fonds national sur une base forfaitaire.

Les programmes d'ETP adaptés à chaque pathologie seront établis par un comité national intégrant l'ensemble des acteurs avec une participation active des sociétés savantes.

ACADÉMIE NATIONALE DE MÉDECINE

Rapport (Au nom de la commission XI)

L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine

Claude Jaffiol, Pierre Corvol, Gérard Reach, Arnaud Basdevant, Eric Bertin

* AVEC LA PARTICIPATION DE :

(Jacques Bringer (*Doyen de la faculté de médecine de Montpellier, membre correspondant de l'ANM*), Françoise Brion et Fabienne Blanchet (*Académie nationale de Pharmacie*), Helen Mosnier-Pudar, Ghislaine Hochberg-Parer, Pierre-Yves Traynard, Michel Marre et Bernard Bauduceau (*Société francophone du diabète*), Serge Halimi (*Fédération internationale du diabète*), Olivier Ziegler (*Association Française de Recherche sur l'Obésité – AFERO*), Jean-Louis Boissin (*directeur du programme « diabésité » Polynésie*), David Nocca (*Société Française et Francophone de Chirurgie de l'obésité et des maladies métaboliques*) (Karine Clément (ICAN), Yves Grosogoeat et Michel Komajda (*Académie nationale de médecine*), Albert Hagege et Patrick Jourdain (*Société Française de cardiologie*), Claire Mounier-Vehier (*Fédération du cœur*), Claude Giudicceli (*Académie nationale de médecine*), Jean-Michel Halimi et Jacques Blacher, Pierre-François Plouin - *membre correspondant de l'ANM*, Xavier Girerd (*Société française d'hypertension artérielle*), Pierre Lombrail, Rémy Gagnayre (*Société française de santé publique*), Bruno Vellas (*Société mondiale de Gériatrie et Gérontologie*), Serge Hercberg (*Nutrinet*), Jacques Delarue (*Société Francophone Nutrition Clinique et Métabolisme*), Claude Attali, Paul-Louis Druais et Vincent Renard (*Collège national des Enseignants en médecine générale*), Eric Drahi (*Société Française de Documentation et de Recherche en Médecine Générale*), Pascale Arnould (*Société française de médecine générale*), Jean-Claude Pairon et François Gehanno (*Société Française de Médecine du Travail*), Anne-Catherine Delavelle (*ANMTEPH*), Jean-François d'Ivernois, Alain Golay (*Société d'éducation thérapeutique européenne – SETE*), Philippe Tisserand (*Fédération nationale des infirmiers – FNI*), Daniel Paguessorhayé (*Fédération française des masseurs-kinésithérapeutes rééducateurs – FFMKR*), Catherine Parmentier (*Association française des diététiciens – AFDN*), Gérard Raymond et Claude Sokolowsky (*Association française des diabétiques - AFD*), Claude Milot (*Alliance cœur*), Anne-Sophie Joly (*Collectif national des associations d'obèses- CNAO*)

Personnalités auditionnées

François Bourdillon (*ancien président de la Société Française de santé publique*), Alain Coulomb (*ancien directeur de la HAS, président de Coopération santé*) Xavier Debussche (*Président de la Délégation à la recherche clinique et à l'innovation (DRCI) de La Réunion*), André Grimaldi (*chef du service de diabétologie, Pitié-Salpêtrière, Paris*), Solange Ménival (*vice-présidente du conseil régional d'Aquitaine* Présidente de la Commission Santé de l'ARF Association des Régions de France. - Présidente du Réseau ENRICH, réseau européen des régions pour améliorer la santé du citoyens.- Présidente de l'ISPED, Institut de Santé Publique d'Epidémiologie et de Développement de l'Université de Bordeaux 2), Patrick Tereygeol (*ARS Ile-de-France*), Claude Le Pen (*économiste de la santé, Paris-Dauphine*)

Table des matières :

INTRODUCTION PAGE 4
I - CHANGEMENT DE PARADIGME : L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT, UNE NECESSITE... PAGES 4 - 5
La place nouvelle des maladies chroniques en médecine
Le malade face à la maladie chronique
Les compétences d'auto-soin et d'adaptation
L'autonomie du patient
II - LA POSTURE EDUCATIVE DU SOIGNANT : UNE NOUVELLE RELATION THERAPEUTIQUE... PAGES 5 - 7
1. Une réponse au nouveau statut du patient
2. Une nouvelle conception du soin
3. Au-delà de la compétence que représente une posture éducative, des compétences spécifiques pour le soignant
III - ORGANISATION ACTUELLE DE L'ETPPAGES 7 - 9
1. Les acteurs de l'ETP
2. Les différents niveaux possibles de l'ETP
IV - LES BARRIERES A LA MISE EN ŒUVRE DE L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE PAGES 9 - 12
1. Au niveau du patient
a) Difficulté de l'accès au soin et donc à l'Education Thérapeutique
b) Barrières de communication et de compréhension
2. Au niveau des soignants
a) Manque de formation des intervenants
b) Le problème du temps des soignants et l'enjeu d'échelle
c) Les compétiteurs : Internet
3. Difficultés d'organisation
4. Absence de valorisation de l'éducation thérapeutique
a) Il n'est pas aisé de définir des critères d'évaluation.
b) Difficulté d'une « démonstration » telle qu'elle est exigée pour le développement de médicaments ou de DM
c) Le paradoxe de l'Éducation Thérapeutique du Patient
V - PROPOSITIONS PAGE 13
1. Formation des soignants à l'Éducation Thérapeutique du Patient
a) Principes de base
b) Propositions pour les formations à l'ETP
<i>1) Pour la formation initiale</i>
<i>2) Pour la formation continue</i>
2. Valorisation de l'Éducation Thérapeutique du Patient
a) Pourquoi il faut financer l'ETP et miser sur le changement de paradigme qu'elle représente
b) Quand et comment assurer le financement ? Principes de base
c) Propositions pour une valorisation de l'Éducation Thérapeutique du Patient
CONCLUSION PAGE 17
REFERENCES PAGE 18

INTRODUCTION

Pourquoi consacrer une réflexion à l'Éducation Thérapeutique du Patient ?

Une urgence née d'un constat

La loi « Hôpitaux, Patients, Santé, Territoires » (HPST) qui a renouvelé le paysage médical en France en 2009, a inscrit l'Éducation Thérapeutique du Patient comme devant faire partie des soins des patients atteints de maladie chronique, et des décrets d'application ont précisé les modalités de sa mise en œuvre. Cependant, au-delà de la loi, il est nécessaire de prendre la mesure de ce que cela implique réellement, tant dans la pratique médicale elle-même, en particulier au niveau des médecins généralistes qui ont un rôle majeur dans le traitement et l'accompagnement des maladies chroniques, que dans l'organisation du système de soins.

Or, de toute évidence, la mise en œuvre de l'Éducation Thérapeutique du Patient *ne va pas de soi*, de nombreux éléments semblant faire « barrière » à son développement.

C'est pourquoi l'Académie nationale de médecine a pris l'initiative de créer un groupe de travail sur le sujet où, en toute indépendance, elle a joué un rôle essentiel de facilitateur pour intéresser et fédérer pour la première fois les sociétés savantes concernées en leur associant les représentants des professions paramédicales et des associations de patients. Ce groupe a travaillé pendant six mois après s'être scindé pour réfléchir d'une part aux aspects organisationnels de l'Éducation Thérapeutique du Patient, d'autre part à ses implications en termes de formation. Dans un souci constant d'ouverture, il a fait appel à la contribution de la plupart des spécialistes français en la matière, qui ont activement participé à la réalisation d'un rapport et de recommandations. Celles-ci ont été validées par l'Académie de médecine qui les adresse officiellement aux Pouvoirs publics et aux organisations médicales et paramédicales pour fournir, à partir de la situation actuelle, des propositions concrètes et opérationnelles à mettre en œuvre pratiquement parce que la réussite de l'ETP conditionne largement la mutation indispensable et urgente de notre pratique médicale.

I - CHANGEMENT DE PARADIGME

L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT, UNE NECESSITE

1. La place nouvelle des maladies chroniques en médecine

Une maladie chronique est une maladie évoluant à long terme, souvent associée à une invalidité ou à la menace de complications sérieuses susceptibles de réduire l'espérance de vie et la qualité de vie du patient. Les progrès de la médecine au siècle dernier ont eu pour effet, d'une part de prolonger la durée de vie de nombreuses personnes *avec une maladie*, d'autre part, de donner une place prépondérante aux maladies chroniques dans la pratique médicale.

Il convient aussi de considérer le concept de prévention dans le cadre de cette chronicité : la médecine s'est donné pour buts à la fois d'éviter les complications des maladies chroniques, ou même la survenue d'une deuxième complication après une première, mais aussi la survenue des maladies elles-mêmes. Il s'agit d'un nouvel aspect de la médecine car elle intervient dans des contextes souvent silencieux, asymptomatiques, se résumant parfois à des chiffres anormaux (glycémie, tension artérielle, cholestérol, poids, densité osseuse etc.) ou même à de simples facteurs de risques (par exemple, des antécédents familiaux) qui peuvent ne pas être perçus comme des « maladies » justifiant des mesures de prévention par des modifications thérapeutiques non pharmacologiques du mode de vie ou des traitements médicamenteux.

2. Le malade face à la maladie chronique

La maladie chronique ressemble à un itinéraire complexe durant lequel le patient dessine des changements et dénoue lui-même des blocages, dans un temps qui lui appartient (A. Lacroix, 2007). Dans cet itinéraire s'inscrivent non seulement les événements en lien avec la maladie (événements aigus, complications...), mais aussi les heurts et les malheurs habituels de la vie (deuils, séparations affectives...) et les relations de la personne avec son entourage (milieu de travail, famille...). Cet itinéraire commence avec l'annonce de la maladie, qui prélude dans un contexte émotionnel fort à un travail psychique conduisant par étapes, bien identifiées, à une reconstruction d'un nouvel état de santé : comme l'a dit Canguilhem (1943), « aucune guérison n'est un retour à l'innocence biologique. »

Pour maintenir ce nouvel état de santé, au-delà du processus d'*adaptation à la maladie qui est fortement influencé par son environnement et ses compétences psycho-sociales*, les progrès de la médecine, qui ont provoqué l'augmentation drastique de la prévalence des maladies chroniques ont conduit à une nouvelle conception des besoins et du statut du patient, qui doit, dans un processus évolutif de durée variable, devenir acteur des soins et de son traitement, concrétisant la distinction, précisée par Descartes, entre *patient*, celui à qui les événements arrivent, et *agent*, celui par qui les événements arrivent. On voit se dégager ici *la nécessité* de ce que l'on appelle l'ETP dans une médecine des maladies chroniques.

3. Les compétences d'auto-soin et d'adaptation

Les compétences d'auto-soin sont destinées à fournir au patient les « outils » de la gestion de son traitement au quotidien et lors des situations aiguës ; elles sont des éléments indispensables à l'autonomisation du patient et au développement d'un sentiment de sécurité face à la maladie. Le développement des compétences d'auto-soin via une «Éducation Thérapeutique de sécurité» a démontré son efficacité dans plusieurs maladies chroniques quant à la prévention des complications aiguës (ex : hypoglycémies, acidocétose, crises d'asthme) et à leur gestion adaptée (diminution du recours aux hospitalisations urgentes).

Les compétences d'adaptation sont quant à elles déterminantes quant à la capacité du patient à « intégrer » sa maladie dans sa vie quotidienne. En effet, les apprentissages cognitifs et techniques ne suffisent pas à garantir une bonne gestion de la maladie par le patient (L. Miller 1972, A. Lacroix 2007, A. Golay 2011, JF. d'Ivernois 2011).

4. L'autonomie du patient

La relation de soin dans une philosophie humaniste affirme le droit à l'autodétermination de chaque individu et reconnaît à chaque personne la capacité et le désir d'être l'acteur de sa vie. Dans cette perspective, la finalité de l'ETP est de permettre aux patients d'exercer un meilleur contrôle sur leur vie, et pas seulement sur leur maladie et leur traitement.

On peut remarquer que les « inventions » de l'Éducation Thérapeutique et du respect de l'autonomie en médecine ont eu lieu en même temps, dans les années 70 du siècle dernier. Cette simultanéité doit être vue comme le moyen de conduire, plutôt qu'à une contradiction, à une synthèse : c'est parce qu'elle vise à développer l'autonomie du patient que l'ETP est non seulement nécessaire mais aussi éthiquement possible (G. Reach 2008).

« *Tant que le désir de vivre du patient est pris dans des contradictions qui le ruinent, jamais le moindre chantier ne pourra voir le jour. En promouvant l'autonomie du patient, en l'éduquant à la liberté, c'est-à-dire en commençant par s'éduquer soi-même à l'écoute et à la compréhension, le soignant permettra au patient de retrouver en lui-même la force et l'élan propices au choix éclairé. L'éducation thérapeutique instaure ainsi un lien de respect mutuel où une symétrie devient possible, où la compétence de l'un va permettre à la compétence de l'autre de s'épanouir* » (Ph. Barrier, 2007).

Enfin, en soulignant l'enjeu de l'intelligibilité dans la définition de l'Éducation Thérapeutique, c'est-à-dire le fait que l'on s'adresse ouvertement à l'intelligence des gens - la capacité des patients à se prendre en charge et à décider pour eux-mêmes - elle se distingue ainsi définitivement de ce qui pourrait n'être qu'une manipulation aboutissant *via* une approche normative à la réduction de l'individu à sa maladie. Elle participe ainsi à l'établissement d'une relation de confiance et devrait favoriser l'alliance et l'adhésion thérapeutique des patients, éléments indispensables aux transferts de compétences du soignant vers le soigné.

II - LA POSTURE EDUCATIVE DU SOIGNANT

UNE NOUVELLE RELATION THERAPEUTIQUE

1. Une réponse au nouveau statut du patient

La prise en charge d'une maladie chronique implique pour le soignant la prise en compte de la personne malade dans sa globalité (en ne la réduisant pas à une maladie), donc aussi l'évaluation de son environnement et ses ressources psycho-sociales. Le professionnel de santé prenant en charge un patient atteint d'une pathologie chronique doit donc tenir compte de la personne malade dans sa globalité et ainsi évaluer son environnement et ses ressources psycho-sociales, car celles-ci influent sur sa vie quotidienne et *in fine* sur ses capacités à gérer sa santé : il s'agit typiquement de l'expression de l'avènement d'un nouveau modèle bio-psycho-social des maladies, proposé également à la fin des années 70 par George Engel (1977) et conforté par les préceptes de l'éthique médicale.

Au-delà de l'identification des besoins éducatifs et des moyens d'y répondre, il doit savoir déterminer le moment

propice aux différentes actions éducatives, investir celles-ci et/ou les soutenir, et accompagner la personne dans cet « itinéraire » de la maladie chronique évoqué plus haut. Ainsi, en adoptant *une posture éducative*, le professionnel de santé intègre lui aussi au plus profond de sa pratique le fait nouveau qu'il prend en charge une maladie chronique. De plus, il reconnaît le fait qu'il soigne, au-delà d'un « patient » ou d'un « malade », une *personne*, c'est-à-dire un être bio-psycho-social, donc complexe et unique quant à ses aspirations et perspectives de vie.

2. Une nouvelle conception du soin

Le soin, dès lors, ne se résume plus simplement à la dispensation de moyens thérapeutiques prescrits. En étant présent lors des changements que le patient intègre dans l'itinéraire de son vécu avec sa maladie chronique, le soignant peut œuvrer pour être, si possible, le catalyseur de ces changements via la transmission au patient de savoirs et de compétences d'auto-soin et d'adaptation. *Cette dimension de l'ETP nécessite des qualités particulières* : le soignant doit savoir entretenir «une relation ouverte, positive, durable, constructive» à travers une écoute active permettant non seulement une identification des attentes, mais aussi des besoins réels du patient. Cette écoute repose sur une attitude «empathique», qui permet en se décentrant de soi, d'entendre et comprendre l'autre, dans ses modes de fonctionnement et de raisonnement. Entendre l'autre : ceci implique que la *conversation*, qui met un terme à ce que Jay Katz a appelé « le monde silencieux du médecin et du patient » (1984), est à double sens.

Pour écouter vraiment, le soignant doit également identifier l'influence de sa propre subjectivité en tant que filtre de la parole et/ou du cheminement du patient, prendre de la distance vis-à-vis de ses propres émotions générées par la relation de soins, éviter tout jugement, et mettre entre parenthèses certaines de ses normes. Ceci suppose qu'il accepte à la fois un minimum d'introspection et aussi une approche « réflexive » par une analyse de pratiques lui permettant d'interroger ses propres représentations de la maladie, ses modes de défense, son rôle de soignant, la place de la personne qui est en face de lui. Il devient alors un « praticien réflexif » selon le concept de Donald Schön (1983), développant sa capacité à réfléchir sur sa propre pratique et à s'interroger sur son identité de soignant.

Intégrer une posture éducative dans le soin permet une nouvelle valorisation du métier de soignant. De plus, celle-ci peut être un moyen pour le médecin de mieux gérer la charge émotionnelle nécessairement présente dans son métier. L'expérience montre que les médecins qui ont suivi une formation à l'ETP leur permettant d'appréhender les différentes dimensions de la personne malade et ses difficultés, évoluent vers un exercice plus serein et plus confortable de la médecine. La redéfinition des priorités médicales vers une approche plus globale et plus écologique de l'individu ayant une autre temporalité quant aux attentes des effets obtenus, sera un élément fondamental du processus de formation des médecins à l'ETP.

En effet, quand ceux-ci acceptent d'être dans une autre relation avec le patient (permettant à ce dernier de prendre une place différente et d'élaborer un projet de changement avec la temporalité dont il a besoin), la formation à l'ETP est vécue comme une véritable *transformation identitaire* par les soignants. Cette « mutation » n'est possible que s'ils sont prêts à partager leur pouvoir médical (la toute-puissance de « celui qui sait et dirige les soins ») et s'ils acceptent de se pencher sur leurs propres mécanismes de défense et d'analyser ce que la relation avec le patient peut générer en eux.

3. Au-delà de la compétence que représente une posture éducative, des compétences spécifiques pour le soignant

Certes, une éducation à *minima*, sous la forme d'informations et d'explications données au patient, représente une première étape qui est loin d'être inutile ou inefficace. Cependant, la pratique réelle de l'ETP, pour pouvoir aborder avec le patient le véritable sens de son traitement, va bien au-delà et nécessite donc de la part du soignant des capacités inédites par rapport à la formation médicale traditionnelle. Au-delà de la posture qui vient d'être évoquée, il s'agit de développer nombre de compétences, qui ont été caractérisées dans différents textes théoriques, pratiques ou législatifs sur l'Éducation Thérapeutique (O.M.S., 1998, J.F. d'Ivernois et R. Gagnayre, 2005, J. Foucaud 2008, Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 (JO n° 178 du 04/08/2010 texte numéro 30) de la loi HPST), décrits dans le rapport sur la formation. Si l'on prend, par exemple, le texte de l'O.M.S., les compétences nécessaires aux professionnels animant des activités d'ETP se déclinent : - *en 4 domaines* :

- compétences relationnelles
 - compétences pédagogiques et d'animation
 - compétences méthodologiques et organisationnelles
 - compétences biomédicales et de soins
- *et en sous-groupes* :
- identifier les besoins, notamment d'apprentissage, du patient, y compris les attentes non verbalisées
 - adapter son comportement et sa pratique professionnelle au patient et à son entourage
 - communiquer et développer des relations avec le patient pour le soutenir dans l'expression de ses besoins de santé
-
- acquérir et développer une posture éducative, notamment pour négocier des objectifs éducatifs partagés avec le

patient

- utiliser les outils pédagogiques adaptés et gérer l'information et les documents nécessaires au suivi de la maladie
- évaluer la démarche éducative et ses effets, et apporter en conséquence des ajustements
- adapter la démarche éducative aux situations interférant dans la gestion normale de la maladie.

La question cruciale à laquelle devra répondre toute tentative de mettre en jeu dans la vraie vie l'ETP est la suivante : en admettant que l'ETP doit faire partie du soin de toute maladie chronique, quel est le degré que celle-ci doit viser et quel est le niveau de formation que le professionnel de santé doit recevoir pour pouvoir justifier de telles compétences ?

Ainsi, selon les décrets d'application de la loi HPST, l'acquisition des compétences nécessaires pour dispenser l'ETP requiert une formation d'une durée minimale de 40 heures d'enseignements théoriques et pratiques, pouvant être sanctionnée par un certificat ou un diplôme. Ces compétences s'acquièrent dans le cadre, soit de la formation initiale, soit du développement professionnel continu (DPC) pour les professionnels de santé, soit par des actions de formation continue.

Comment ceci sera-t-il réalisé en pratique ?

III

ORGANISATION ACTUELLE DE L'ETP

1. Les acteurs de l'ETP

L'ETP est étroitement liée à l'acte de soin dont elle n'est pas dissociable. Elle revêt un caractère pluridisciplinaire et fait appel à des professionnels de santé variés, mais aussi à d'autres professionnels dès lors qu'ils sont intégrés dans une équipe soignante (les assistantes sociales, les professionnels de l'activité physique, les médiateurs culturels en santé). Tous doivent être formés et une coordination est indispensable. Ainsi, l'ETP place le patient au centre de la démarche de soin. Mais, dans la mesure où le patient participe au soin et à l'acte d'ETP, il fait lui-même partie du cercle du soin.

Peuvent être parties prenantes dans l'ETP, en plus du patient : le médecin généraliste, qui, comme «médecin traitant», a un rôle pivot dans la prise en charge des maladies chroniques ; les autres spécialistes (cardiologues, podologues et pédicures, ophtalmologistes, néphrologues, pharmacien, etc.), hospitaliers et libéraux ; l'infirmière d'éducation des services hospitaliers, les infirmières libérales, les diététiciennes, les assistantes sociales, les prestataires de service impliqués dans des « programmes d'apprentissage » concernant par exemple l'utilisation des appareils comme des pompes à insuline, l'appareillage d'une apnée du sommeil, les dispositifs implantables etc. ; le médecin du travail, mais également l'infirmière du travail, qui ont aussi toute leur place dans l'ETP, de par leur connaissance de la réalité des contraintes engendrées par le poste de travail et leur compétence médicale leur permettant d'évaluer, avec le patient, les facteurs individuels, liés à la maladie, qui pourraient le rendre vulnérable vis-à-vis de certaines conditions de travail.

Les pharmaciens, au contact direct des patients, ont un rôle essentiel et spécifique à jouer dans l'ETP comme acteurs des programmes agréés, en ambulatoire ou hospitalo-centrés.

La loi HPS inscrit l'ETP dans le parcours de soins (article 84) et confère cette mission aux pharmaciens (article 38). Une convention entre les syndicats représentatifs des pharmaciens et l'Assurance maladie (avril 2012) a défini les missions rémunérées pour le pharmacien. L'arrêté définissant les entretiens avec les patients sous anticoagulants oraux est paru fin juin 2013, dans l'attente de celui relatif au suivi des patients asthmatiques.

Une longueur d'avance

Les patients atteints de pathologies chroniques se rendent tous les mois, voire tous les 3 mois, à l'officine, ce qui place le pharmacien dans une position idéale pour s'assurer de la bonne observance de leur traitement, suivre leur efficacité et leur tolérance et déceler les signes d'évolution de leur état de santé. Les pharmaciens doivent s'engager résolument auprès de ces patients, surtout les plus fragiles et les moins éduqués, pour accompagner leurs traitements tout en leur permettant de prendre en main leur maladie.

L'informatisation des pharmacies est aujourd'hui généralisée, ce qui permet l'accès à l'historique médicamenteux des patients dont ils sont référents. La majorité des officines disposent du Dossier pharmaceutique (DP), ce qui permet la consultation des traitements des patients « de passage » et facilite l'établissement d'un dossier d'éducation partagé avec les autres professionnels de santé. Pour répondre au manque de confidentialité, les pharmaciens créent, au sein de leur officine, des espaces de confidentialité, ouverts sur de larges plages horaires, permettant des accès en adéquation avec les disponibilités des patients.

Les études de pharmacie sont les seules à rendre obligatoire l'enseignement de l'ETP, 20h, pour tous les étudiants, quelle que soit la filière, en 4^e année, et la réforme des études recommande de proposer un deuxième volet de 20h plus spécifiquement destiné aux étudiants des Parcours d'orientation professionnelle (POP) officine et hôpital, avec des mises en situation, ce qui est déjà appliqué dans certaines facultés et recommandé par l'Académie nationale de Pharmacie. Il est par ailleurs envisagé, à très court terme, de mettre en place des sessions de formation commune avec les autres professions de santé, afin d'articuler les interventions des différents acteurs de santé et d'anticiper les interventions en Réseau de Santé, au sein de programmes ambulatoires ou Ville-Hôpital.

Les réseaux de soins, les maisons de santé permettent une approche multidisciplinaire, faisant intervenir autour du patient médecins, infirmières libérales, diététiciennes, pédicures, éducateurs sportifs, etc. Les Associations de Patients ont un rôle important d'interlocuteur dans la définition de l'organisation de l'ETP et d'intervenants dans certains programmes. C'est essentiel : les patients sont partie prenantes, apportant par leur expérience un regard sur la maladie qu'ils sont seuls à pouvoir porter, la perception de ce regard enrichissant en retour l'expérience du soignant.

D'autres professionnels peuvent intervenir, notamment issus du champ des sciences sociales ; on peut ainsi citer dans la structuration et l'organisation de l'ETP les chercheurs en sciences humaines et sociales (sciences de l'éducation, sociologie, anthropologie, psychologie) et de la santé publique, susceptibles d'intervenir dans la réflexion sur les moyens d'accès et les parcours en tenant compte des caractéristiques sociologiques et de l'offre de soins d'un territoire. Mais, afin d'éviter, face à cette multiplicité d'intervenants, un nouveau cloisonnement de l'ETP, celle-ci doit s'appuyer sur leur coordination et leur communication. *La notion d'équipe d'éducation (formelle ou informelle, comme souvent) est au centre de l'ETP.*

2. Les différents niveaux possibles de l'ETP

L'ETP est essentiellement un processus continu qui peut être au mieux décrit sous le terme de « parcours d'éducation ». L'ETP doit donc avoir différents formats, en fonction de la chronologie, de l'évolution, et du degré de gravité de la maladie, qui peut devenir pluri-pathologique.

Le parcours d'éducation doit commencer au moment de l'entrée dans la maladie chronique, cette première étape ayant pour but non seulement de recueillir les représentations du patient, de lui expliquer la maladie et ses enjeux, le sens de son traitement, mais aussi de lui montrer que sa mise en œuvre passe par son implication, ressentie comme possible. Enfin, à cette étape, lui sont présentées les différentes ressources auxquelles il aura accès en termes de soins, d'actions et de programmes éducatifs, qui devraient être vus comme des approfondissements réalisés progressivement à la suite de cette première étape. Ainsi, l'ETP peut aller du simple soutien au patient afin de l'aider à se soigner jusqu'aux actions d'éducation plus structurées, sous la forme de « Programmes d'Éducation Thérapeutique » soumis à autorisation par les ARS.

L'existence de différents formats (ou degrés) dans l'ETP est indispensable pour répondre aux situations diverses où elle doit être mise en œuvre. Des activités ponctuelles d'ETP sont parfois suffisantes pour être utiles, mais le succès de la démarche éducative se situe dans la durée. Il est nécessaire de réfléchir à des actions ou des programmes en plusieurs lignes à dérouler en fonction des situations évolutives des patients, de leur demande et de leurs capacités, en évitant de les surévaluer mais surtout de les sous-évaluer. Il faudrait d'abord éviter de ne valoriser que les formes élaborées des « Programmes d'Éducation Thérapeutique » officiels de l'ARS au seul motif qu'ils auraient répondu avec succès au formalisme d'un appel d'offres.

Ainsi, l'ETP a différents lieux pour sa mise en œuvre, différentes modalités (collective, individuelle), sous la forme de programmes définis dans un temps donné ou sous une forme continue, de premier ou de second recours, répondant bien aux différents besoins des patients. On peut rappeler que si l'ETP est essentielle dans le traitement des maladies chroniques, elle a aussi une place dans les maladies aiguës ou dans les phases aiguës des maladies chroniques, dans lesquelles les patients peuvent avoir besoin, de manière temporaire, d'acquérir les compétences nécessaires au succès du traitement, comme dans le cas d'un traitement par anticoagulants, d'une poussée d'insuffisance cardiaque ou d'atteintes du pied chez les personnes diabétiques, le but étant alors essentiellement d'éviter la récurrence. La contraception orale est également un bon exemple.

Il faudrait enfin se garder d'imaginer que le fait d'avoir, *une fois*, participé à un « Programme d'Éducation Thérapeutique » ponctuel est suffisant, en oubliant fondamentalement la nature évolutive des maladies chroniques et qu'aucune acquisition ne se fait pas du jour au lendemain. Il faut au contraire envisager l'organisation de l'ETP comme la mise en œuvre de façon permanente et/ou à intervalles réguliers d'actions d'éducation, définies et programmées à l'avance avec le patient, ou en fonction de l'évolutivité de la maladie permettant au patient de développer et d'adapter ses compétences d'auto-soin et d'adaptation aux situations nouvelles qu'il est susceptible de rencontrer.

La loi HPST a donné un cadre légal à l'ETP et a clarifié certains concepts. Mais, elle rend le dispositif plus rigide puisqu'elle inscrit l'ETP exclusivement dans le format de programmes validés, conduits par des professionnels de santé

et conformes à un cahier des charges. Les programmes sont autorisés par les ARS, sans que l'autorisation soit liée à un financement. Cette conception s'inspire principalement d'une vision hospitalière de l'ETP, validée en particulier dans le diabète de type 1. Il est vrai que l'hôpital offre, sans aucun équivalent aujourd'hui, la possibilité de réaliser l'ETP par des équipes multidisciplinaires constituées et formées à des prises en charge individuelles ou en groupe. Mais, cette conception rigidifie tout le système et laisse peu de place à l'initiative d'actions moins lourdes du point de vue logistique, organisationnel et administratif. De plus, elle ne permet pas l'accès au plus grand nombre. Elle ne favorise pas l'implication des médecins généralistes et des pharmaciens, alors qu'ils ont un rôle pivot essentiel dans le traitement des maladies chroniques, tout en soulignant que leur rôle d'acteur d'ETP auprès du patient porteur d'une maladie chronique est, respectivement, positivement et inversement proportionnel au niveau de prévalence et de complexité de la maladie en cause : *les maladies rares ont des besoins éducatifs très spécifiques et les formes complexes des maladies courantes relèvent d'une ETP de recours exercée par les médecins et/ou équipes spécialistes de la pathologie.*

IV

LES BARRIERES A LA MISE EN ŒUVRE DE L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE

1. Au niveau du patient

a. Difficulté de l'accès au soin et donc à l'Education Thérapeutique

L'ETP fait partie intégrante du soin : si l'accès au soin est limité, le patient n'aura pas accès à l'ETP. Cette difficulté regroupe des situations différentes qui appellent autant de prises en compte spécifiques : patients âgés, handicapés, illettrés, d'origine étrangère, sans-papiers, en situation précaire, quelle que soit la nature de la précarité.

Or, l'éducation pour la santé peut être un moyen d'améliorer l'accès au soin. En effet, si une éducation pour la santé est soutenue, celle-ci peut être menée auprès des publics qui n'ont pas un accès facile aux soins. Ainsi, *un continuum éducation pour la santé, éducation thérapeutique est à concevoir.*

b. Barrières de communication et de compréhension

L'ETP repose sur la communication. Celle-ci peut être compromise lorsqu'il existe une barrière au niveau de la compréhension des mots. Or, la traduction d'un message éducatif représente une entreprise d'autant plus difficile que le message va au-delà des mots. Cette difficulté existe d'ailleurs même lorsque le patient parle la langue de l'équipe soignante, du fait de l'utilisation fréquente de jargons médicaux.

Même si la barrière des mots est franchie, se pose la question de la compréhension des messages éducatifs, ce qui suppose leur adaptation au niveau de ce que la littérature internationale nomme *health literacy* et dont l'OMS (Health Promotion Dictionary, 1998) donne la définition suivante : « habiletés cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à accéder, comprendre et utiliser l'information de manière à promouvoir et maintenir une bonne santé ».

Un des aspects de la formation des soignants en ETP doit impérativement s'attacher à développer une véritable compétence en communication et ne pas rester à un niveau d'intention, ce qui suppose la faculté tout d'abord d'écouter le malade, de favoriser son expression en cas de difficulté mais aussi d'énoncer des messages compréhensibles, ensuite de dépister des difficultés de compréhension, donc de vérifier que les messages énoncés sont adaptés et compréhensibles.

Il peut ensuite arriver que le patient ait compris les messages éducatifs mais pense qu'il ne se sent pas capable de les appliquer. C'est un des rôles de l'ETP de développer le sentiment d'efficacité personnelle et l'estime de soi (composante des compétences d'adaptation), et aussi souvent et autant que possible, l'autonomie du patient.

Cependant, miser sur le développement personnel du patient ne suffit pas. La dimension sociale de la maladie a été suffisamment soulignée dans différents travaux scientifiques pour que l'on ne néglige plus les aspects qui relèvent de la prise en compte des rapports sociaux, des spécificités culturelles et religieuses, des décalages de statuts sociaux et de discours entre les professionnels de santé et les patients, ainsi que des organisations mises en place et des contextes dans lesquels la maladie chronique est gérée au quotidien. Il devient donc important d'opérer une « appropriation » effective par les patients des connaissances et habiletés, des savoirs et savoir-faire, en tenant compte des contextes et des spécificités. Plusieurs développements vont déjà dans ce sens en France, notamment outremer et dans les milieux fragilisés.

2. Au niveau des soignants

a. Manque de formation des intervenants

On a vu que l'ETP est non seulement une « posture » mais aussi une composante du soin qui a sa méthodologie propre. Or, la formation actuelle des soignants à l'état d'esprit et à la méthodologie de l'ETP est très insuffisante, pour de multiples raisons.

1) la formation médicale initiale est encore principalement centrée sur la gestion des pathologies aiguës et forme des « diagnostiqueurs prescripteurs » alors que, pour faire face aux besoins existants appelés encore à s'accroître, il faut former des médecins certes capables de diagnostiquer et prescrire, mais aussi et surtout en mesure de considérer la personne malade dans sa globalité. Les programmes du deuxième cycle des études médicales ont bien évolué dans ce sens, mais ni les méthodes pédagogiques, ni les évaluations n'incitent les étudiants à se former dans ce paradigme. *Il en résulte qu'actuellement la très grande majorité des étudiants ont réduit l'ETP à un simple mot-clé destiné à obtenir des points à l'ECN (Examen Classant National).* De même, les compétences indispensables à acquérir pour être en mesure de faire de l'ETP, en communication avec le patient et son entourage et de collaboration, sont également réduites à des mots dans les programmes.

2) la difficulté d'appréhension par le futur soignant des difficultés des patients à intégrer les changements de comportements nécessaires à la gestion adaptée de leur(s) maladie(s) dans leur vie quotidienne. Entrer dans la maladie chronique, c'est devoir faire le deuil de sa bonne santé et/ou de certaines de ses perspectives de vie. La temporalité du patient quant à l'intégration de la maladie chronique et des changements nécessaires à la gestion de celle-ci dans sa vie, est variable et dépend de nombreux facteurs (devant être identifiés et travaillés dans la démarche de soin d'ETP), dont la qualité de la relation soignant/patient (*alliance thérapeutique*). Le cheminement du patient va souvent à l'encontre de la temporalité du soignant qui, du fait d'une formation initiale centrée sur la recherche de l'efficacité à court terme (gestion des situations aiguës et des urgences), a généralement des difficultés à accepter les temps de « latence » et les prises de distance du patient par rapport à sa maladie, ainsi que ses rechutes (situations de crises, comportements à risque), qui font pourtant partie du parcours « naturel » dans la maladie chronique. Les conséquences sont souvent une radicalisation des représentations et attitudes du soignant, compromettant non seulement la qualité de l'alliance thérapeutique et le niveau d'investissement du patient dans la gestion de sa maladie, mais aussi l'investissement général du soignant dans le soin d'ETP.

3) en formation continue, la principale barrière à l'acquisition des bonnes pratiques de l'ETP est la difficulté pour le professionnel de santé de changer de posture. Le processus de sélection des étudiants à l'issue de la première année d'études sur des bases essentiellement scientifiques n'est pas favorable à ce que la majorité des futurs médecins dispose des qualités nécessaires à une pratique humaniste de la médecine et à l'intégration d'une réelle ETP dans les pratiques de soins (cf. rapport de l'académie de médecine de JM. Mantz et F. Wattel sur l'importance de la communication dans la relation soignant-soigné, 2006).

On trouvera dans le rapport du groupe de travail sur la formation une analyse détaillée de l'état actuel de la formation initiale à l'ETP dans différentes filières : médecine, pharmacie, études d'infirmières (IDE), études de diététiciennes, études d'assistantes sociales, et de la formation continue dans le cadre du « Développement Professionnel Continu », dont le concept et les modalités de mise en œuvre sont en cours de clarification.

b. Le problème du temps des soignants et l'enjeu d'échelle

On arrive ici à un point crucial : l'ETP prend du temps, or le temps des soignants est limité. Toute réflexion visant à promouvoir la place justifiée de l'ETP dans l'organisation des soins doit passer par une réflexion de fond sur le temps médical. C'est dire l'enjeu de la valorisation de l'ETP pour que les soignants, même les plus convaincus de son importance, acceptent d'y consacrer le temps nécessaire : en un mot, *toute consultation médicale devrait comporter un temps de communication, de réflexion, et donc d'éducation thérapeutique.* Le médecin, en particulier en soins primaires, doit pouvoir dédier des consultations à l'Éducation Thérapeutique. Nous reviendrons plus loin sur ce qui apparaîtra comme un nœud de l'ensemble de la problématique de l'ETP.

L'offre en ETP reste en effet restreinte. Compte tenu de l'hétérogénéité de la conception de file active, il est aujourd'hui impossible de dire quelle est la proportion de patients bénéficiant de cette approche. De plus, on ne sait pas si les actions d'éducation touchent réellement ceux qui en ont le plus besoin ou si ce ne sont pas plutôt les patients « volontaristes », déjà engagés dans la gestion de leur maladie, qui en bénéficient le plus. En effet, les professionnels de santé se prononcent en fait souvent sur l'« utilité » et l'efficacité potentielle de l'ETP pour un patient donné en tenant compte de leurs propres représentations : c'est ainsi que *les malades chroniques fragiles, précaires qui en auraient le plus besoin, sont souvent ceux qui n'y ont pas accès. De fait, tant que l'offre d'ETP n'est pas suffisante, il est important de cibler les patients qui en ont le plus besoin.* Ainsi, une difficulté majeure est la mise à l'échelle d'une population de ce qui ne serait jamais que des expériences pilotes.

Les « Programmes d'Éducation Thérapeutique » risquent de tomber sur le même écueil que les réseaux de patients, ne s'adressant en fait qu'à une minorité, avec même le risque d'aggraver les inégalités devant la maladie (si ceux qui y ont accès sont ceux qui en ont le moins besoin) et de détourner les médecins généralistes de l'ETP (du fait de la lourdeur des procédures administratives pour y accéder). **Contourner cet écueil représente sans doute le véritable enjeu de**

l'organisation de l'ETP.

c. Les compétiteurs : Internet

Internet représente une source d'information dans tous les domaines, et celui de la santé y a une place majeure. Ces informations sont de qualité variable, allant du meilleur au pire, et, si la certification HON (Health On the Net) permet un certain contrôle, elle n'empêche pas que, sur la toile, les sites puissent fleurir librement, au risque de désinformer des internautes mal préparés. Les sites internet dédiés à l'information, les forums, les blogs sur les pathologies chroniques sont de plus en plus nombreux et inégaux. Vu la quantité des supports internet mis à disposition du public, la qualité du contrôle de tous les supports numériques est impossible. Seules des régulations collectives par les commanditaires, les concepteurs mêmes, les utilisateurs peuvent orienter la production et la mise en œuvre vers une qualité pédagogique. Celle-ci doit être soutenue par des évaluations et des recherches conduites par des laboratoires de recherche.

Cependant, Internet peut aussi représenter un moyen de diffuser des informations considérées comme utiles, et les associations de patients utilisent ces plateformes pour diffuser des messages éducationnels. Internet est un vecteur qui peut être précieux dans l'organisation de l'ETP, mais ce n'est qu'un outil et la question dans le domaine de l'ETP est de savoir qui le développe, le gère, l'évalue et avec quelle compétence.

3. Difficultés d'organisation

Il faut engager la réflexion sur les organisations mises en place pour favoriser l'accès à l'ETP. Plusieurs travaux montrent déjà que les questions organisationnelles jouent un rôle fondamental quant aux freins à l'accès à l'ETP et il est important d'envisager de nouvelles solutions de ce point de vue. Par exemple, la question des déplacements (horaires, coûts...) et des disponibilités des patients (famille, profession...) est à prendre en compte en vue de développements qui favoriseraient un accès en grande proximité et à des moments autres que les heures habituelles de bureau.

Un autre obstacle à l'efficacité de l'ETP est le manque de communication entre les acteurs (Babel des éducateurs) conduisant à des messages incohérents, ou encore un manque d'organisation induisant l'absence de lisibilité de l'offre de soins et aboutissant à une méconnaissance par le patient ou par le « prescripteur » des ressources en ETP. Un des avantages de l'organisation de l'ETP en « Programmes » est de permettre l'établissement d'un état des lieux, du « qui fait quoi », pour rendre possible une véritable « prescription », c'est-à-dire l'orientation du patient vers les ressources d'ETP disponibles, par exemple par le médecin traitant. À terme, des sites cartographiques de l'ETP seront mis en place par chaque ARS. En particulier, l'ARS IdF, en collaboration avec le laboratoire de Pédagogie de la Santé EA3412 a mis à disposition un site dédié « CART'EP » à la description des programmes d'ETP sur l'Île de France avec accès aux responsables de programmes et aux médecins prescripteurs. La région PACA s'appuie sur le site « OSCAR ». La région Lorraine développe des réseaux territoriaux qui sont des plateformes pluri-thématiques destinées à faciliter les actions des acteurs de la proximité (dont l'ETP). La coordination est assurée par un système d'information commun.

Certains patients vivent à distance des lieux où se pratique l'ETP. Ceci peut être pallié par les possibilités modernes de communication, et *l'ETP peut représenter un des objectifs de la télémédecine*, dont la place est également prévue dans le cadre de la loi HPST. Un débat actuel existe sur la place du numérique dans l'ETP. En précisant bien les typologies de conception et d'utilisation pédagogique de ces supports, il est incontestable que ces derniers auront une place dans le soutien à l'apprentissage du patient. Dans l'avenir, on peut imaginer que l'ETP devienne évolutive en utilisant le recueil d'informations régulières issues des patients à domicile via la télémédecine. Si l'éducation du patient s'ajuste progressivement dans le temps en fonction des données recueillies, leur évaluation peut ainsi contribuer à optimiser les messages/actions des soignants.

4. Absence de valorisation de l'éducation thérapeutique

Le manque de valorisation de l'ETP dans le paradigme de la T2A qui contrôle aujourd'hui le financement des établissements de santé n'est pas propice à son développement. Plus grave, en période de pénurie, l'ETP risque d'être perçue comme une variable d'ajustement et d'être sacrifiée : par exemple, les infirmières normalement dédiées à l'ETP étant mobilisées pour pallier ponctuellement des déficits de personnel. Les situations les plus complexes pour l'éducation thérapeutique, comme celles des personnes présentant les difficultés de compréhension, risquent d'être les premières victimes de cette situation. Ceci risque d'aggraver les disparités qui existent dans l'accès au soin.

Or, on peut, *a contrario*, souligner les coûts induits par l'absence d'ETP en rappelant que la toute première publication sur l'ETP, par Leona Miller (1972), a permis de montrer l'effet bénéfique de l'instauration, innovante à l'époque, d'une éducation du patient diabétique sur le nombre d'amputations et d'hospitalisations, montrant qu'elle permet d'éviter des « crises » graves et coûteuses. Aujourd'hui, on peut prendre comme exemple les conséquences désastreuses de

l'absence d'ETP lors de la prescription d'un traitement anticoagulant.

Mais, l'évaluation du rapport coûts/bénéfices de l'ETP, à la base de toute valorisation, est éminemment complexe.

a. il n'est pas aisé de définir des critères d'évaluation

Prenons l'exemple du diabète : faire reposer l'évaluation sur un critère simple, le taux d'HbA1c, méconnaîtrait des éléments essentiels de l'impact de l'ETP, sur la perception d'utilité par les soignants et les patients des compétences acquises, la qualité de vie, la relation sociale, le recours pertinent au système de soins pour éviter des complications aiguës. L'évaluation doit à l'évidence dépasser le seul impact biomédical et porter sur les différentes dimensions qu'aborde l'approche bio-psycho-sociale de la maladie chronique, et porter finalement sur cinq points essentiels : 1) la satisfaction des patients (et des professionnels) ; 2) l'acquisition des savoirs et savoir-faire ; 3) la modification d'intention de changements ; 4) les résultats intermédiaires individualisés en fonction des objectifs personnalisés fixés avec le patient (par exemple à 6 mois et/ou 1 an) ; 5) la qualité de vie liée à la maladie et à son traitement.

Or, les sciences médico-économiques ne fournissent pas de modèle d'analyse de ces systèmes complexes. Il revient donc aux spécialistes d'économie de la santé, en collaboration avec d'autres disciplines, de concevoir et tester de nouveaux modèles d'analyse médico-économique prenant en compte cette complexité. C'est un enjeu crucial pour le système de santé, qui concerne l'analyse du parcours de soins au sens large (case management, disease management etc.).

b. Difficulté d'une « démonstration » telle qu'elle est exigée pour le développement de médicaments ou de dispositifs médicaux.

Les études randomisées contrôlées (ERC) ne sont pas faciles à conduire dans le domaine de l'ETP (homogénéisation d'administration des programmes par tous les investigateurs, effet centre, effet des associations de pathologies, effet contexte etc.). En 1996, l'International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) a publié un guide de recommandations sur la qualité des ERC (CONSORT), officialisé depuis par l'OMS. En 2008, le guide CONSORT a été étendu aux ERC sur les traitements non pharmacologiques, dont l'éducation thérapeutique (I. Boutron et al, 2008).

Cependant, la généralisation des conclusions de telles études risque de poser question : *il sera délicat d'inférer de la démonstration de la « rentabilité » d'un programme la rentabilité de la démarche éducationnelle elle-même.* Les agences de santé, les « payeurs » exigent des équipes de cliniciens engagés dans l'éducation thérapeutique de définir eux-mêmes ces critères d'évaluation médico-économique : est-ce pertinent ? *Ne serait-il pas plus opérationnel de mettre en place une expertise d'économie de la santé au service des équipes engagées dans ces programmes ?*

Par ailleurs, l'ETP pourrait permettre de rendre le soin pleinement efficace par un mécanisme indirect, difficilement analysable et « prouvable » : l'amélioration de l'adhésion au traitement des patients atteints de maladie chronique, parce que, grâce à l'ETP, d'une part ils comprennent mieux le sens de leur traitement et donc son importance et améliorent leur sentiment d'efficacité personnelle, d'autre part, parce que l'ETP est un moment d'échange qui favorise l'établissement d'une relation de confiance entre le patient et l'équipe soignante.

Par ce mécanisme indirect, alors que le développement de l'ETP est à l'origine de coûts immédiats supplémentaires – sans doute relativement modestes, et ceci mériterait d'être évalué - pour le système de soins, il devrait progressivement générer une réduction progressive des coûts inhérents à la maladie chronique.

c. Le paradoxe de l'Éducation Thérapeutique du Patient

On est donc face au paradoxe suivant : le constat que l'ETP est une partie indispensable du soin mobilisant expertise et temps, face au constat que les méthodes actuelles d'évaluation sont inopérantes, partielles et souvent partiales, donc une valorisation de l'ETP difficile à fixer. *L'absence de démonstration doit-elle pour autant interrompre la reconnaissance du bien-fondé de ces programmes ? C'est sur la base de cet argument que la valorisation de l'ETP n'a pu être codifiée.*

Il serait en fait inconcevable de suspendre cette dynamique novatrice dans l'approche des maladies chroniques faute de critères solides d'évaluation. En effet :

- peut-on raisonnablement imaginer de « couper » ou refuser les financements aux programmes d'éducation thérapeutique dans le diabète insulinodépendant, dans la prise en charge des greffés cardiaques, des patients insuffisants cardiaques sous anticoagulant poly-médicamentés et en situation précaire, etc. ?

- à partir du moment où le système de soins reposera de plus en plus sur la compétence des patients à gérer sur une période donnée leur maladie et son traitement, et à utiliser l'offre de soins de manière raisonnée, comment ne pas soutenir financièrement cette nouvelle composante des soins ?

- est-il envisageable de remédier à cette situation par les seules contraintes sur les prescripteurs ?

PROPOSITIONS

L'Académie Nationale de Médecine affirme avec force l'importance de la place de l'ETP comme partie intégrante des soins en général, et ce qui a été focalisé dans ce rapport sur les pathologies cardio-métaboliques vaut pour l'ensemble des pathologies chroniques. L'ETP contribue en effet à passer d'un modèle purement biomédical à un modèle bio-psycho-social des maladies, la relation soignant-soigné s'étant profondément modifiée, évoluant d'un style paternaliste ou autoritaire vers un partenariat. La prise de conscience de l'importance de l'intégration de l'ETP dans le soin représente une évolution majeure de la médecine contemporaine, au même titre que l'apparition de l'evidence-based medicine (Médecine Fondée sur les Preuves) ou que la reconnaissance du principe de respect de l'autonomie du patient.

Les réflexions menées par les deux groupes de travail conduisent à faire des propositions

dans deux axes :

la formation à l'ETP et sa valorisation.

Ces propositions détaillées ont servi de bases pour l'élaboration des recommandations annexées à ce rapport.

1. FORMATION DES SOIGNANTS A L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

a. Principes de base

Pour que l'ETP soit réellement intégrée aux soins et diffuse plus largement en dehors des centres spécialisés, la formation à l'ETP devrait être systématisée, harmonisée et trouver un espace d'enseignement suffisant tant dans les formations initiales des professionnels de santé que dans leur formation continue (DPC).

La formation de base à l'ETP passe d'abord par l'apprentissage de la posture éducative que doit adopter le soignant. Cette posture, fondée sur des principes éthiques, doit s'appuyer notamment sur des savoir-faire en terme de communication, d'écoute et d'accompagnement du patient, et favoriser, outre l'acquisition des compétences d'auto-soin, les conditions d'une meilleure intégration de la maladie dans la vie de la personne malade. Au-delà de ces enjeux éducatifs, cette formation est une opportunité de rééquilibrer la répartition des apprentissages des futurs soignants entre les dimensions scientifiques et techniques d'une part, et relationnelles d'autre part, de façon à mieux répondre aux besoins des patients et à lutter contre la tendance actuelle à la déshumanisation de la médecine sans renoncer pour autant aux avancées technologiques. Pour le médecin généraliste, elle contribue à un exercice plus serein de sa pratique clinique. Pour le pharmacien, elle fait partie de l'acte pharmaceutique.

La formation de base à l'ETP est également l'occasion pour les différentes catégories de professionnels de santé de partager une culture commune qui favoriserait les coopérations pluri-professionnelles tant attendues dans la prise en charge des patients atteints de pathologie chroniques. Des enseignements à l'ETP intégrant plusieurs filières professionnelles lors de la formation initiale et lors d'ateliers collectifs d'analyse de pratiques dans le cadre du DPC, seraient également des éléments renforçateurs des coopérations entre professionnels de santé et contribueraient à l'organisation des filières de soins.

Cependant, si une posture éducative adaptée est nécessaire de la part de tout soignant traitant et suivant un patient atteint de maladie chronique, elle ne peut résumer la seule démarche d'ETP. Les soignants doivent également se former à développer les compétences d'auto-soin et d'adaptation à la maladie chez leurs patients. Au-delà d'une formation généraliste à l'ETP, ils doivent donc acquérir des savoir-faire spécifiques de la maladie chronique traitée.

b. Propositions pour les formations à l'ETP : Nous préconisons une formation initiale systématique, une formation continue de découverte (sensibilisation) et d'acquisition des éléments de la pratique clinique et/ou de la coordination des programmes, et une formation professionnalisante (niveau master).

1) Pour la formation initiale :

Adaptations structurelles :

1 : intégrer une initiation à l'importance de l'ETP et de « la posture éducative » dans la première année des études de santé (PAES) commune aux chirurgiens-dentistes, médecins, pharmaciens, sages-femmes et masseurs-kinésithérapeutes, et dans la formation des IDE. Il est en effet important que cette information soit donnée lors de sessions conjointes aux futurs professionnels de santé pour développer une culture commune dans l'approche éducative quant aux changements de comportement en santé, aux problématiques de gestion d'une maladie chronique, et à la communication dans la relation de soins.

2 : demander aux étudiants futurs professionnels de santé de participer à un programme d'éducation de leur choix en ETP dans le cadre de leurs stages pratiques obligatoires au cours de leur formation initiale dans les structures hospitalières réalisant de l'ETP ou dans les unités transversales d'ETP ; dans les maisons de santé pluri-professionnelles ; dans des structures ambulatoires d'EPS...).

3 : proposer un enseignement de l'ETP dans le deuxième cycle des études de médecine et pharmacie, et la dernière année des études d'IDE, qui soit suffisamment lisible et concret (allant jusqu'aux attitudes et questions posées dans diverses situations) pour être évalué lors de l'examen classant national.

4 : créer un DES consacré à l'ETP dans le troisième cycle et un master pour l'acquisition d'une compétence supérieure. Dans le parcours pédagogique de ces diplômes, **soutenir l'approche réflexive et présenter les différents types d'analyse de pratiques en s'appuyant sur des bases théoriques et sur la création de groupes de réflexion** *Il faut limiter le nombre d'étudiants* (car les séminaires en amphithéâtre ne sont pas compatibles avec cette démarche) ou prévoir plusieurs animateurs par groupe d'étudiants, comme cela se fait en faculté de pharmacie. Ces ateliers sont destinés à favoriser l'expression des représentations des futurs soignants et à leur permettre de prendre conscience de l'intérêt de cette approche dans leur pratique clinique ultérieure.

5 : accélérer la réforme des études de diététicien (allongement de la durée de 2 à 3 ans) pour répondre au nouveau référentiel de compétences (qui intègre l'ETP). Les diététiciens sont en effet des acteurs importants de l'EPS et de l'ETP quant à la prévention et la prise en charge de l'obésité et des pathologies cardio-métaboliques qui sont des enjeux majeurs de santé publique.

6: favoriser la « mise en commun » des différents enseignants de l'EPS et de l'ETP au sein des universités via un processus de décloisonnement, et, au-delà, favoriser les enseignements multi-professionnels (associant notamment les étudiants en médecine, pharmacie et soins infirmiers) sous forme de modules communs. *La faible effectif actuel des enseignants potentiels sur ces champs est un frein au développement d'un enseignement de qualité et de la recherche.* L'élargissement des commissions pédagogiques et docimologiques aux enseignants des autres composantes des sciences humaines et sociales serait également un facteur favorable à cette transversalité. *Décloisonner les enseignements* est par ailleurs un élément susceptible de favoriser les coopérations entre futurs professionnels de santé via une meilleure identification de leurs rôles respectifs et le partage d'une culture commune.

Réformes pédagogiques :

7 : Développer le recours aux nouvelles technologies pour réaliser des simulations de situations cliniques « réelles » en EPS et ETP tant pour la formation que pour l'évaluation des étudiants. *Les apprentissages en e-learning*, qui induisent forcément une modélisation pédagogique, nous paraissent une solution intéressante à développer pour obtenir une culture commune quant aux principes fondamentaux de l'ETP (notamment pour la posture éducative qui est la plus difficile à appréhender par les étudiants). Pour favoriser cette démarche, il serait utile de *créer au sein de la CPNES (Commission Pédagogique Nationale des Etudes de Santé) un groupe d'universitaires experts en ETP* chargé d'élaborer de nouveaux outils pédagogiques et des questions sur l'ETP à l'ECN (qui seraient soumises au CNCI). Nous attirons par ailleurs l'attention sur le fait que les nouvelles technologies ne sont qu'un des éléments de la formation à l'ETP qui ne peut être réduite à cette seule approche pédagogique.

8 : renforcer la cohérence entre l'approche recommandée en formation et le contexte de la pratique professionnelle. Cet élément est essentiel pour que les futurs professionnels puissent intégrer les apprentissages universitaires dans leur pratique professionnelle quotidienne (c'est d'autant plus nécessaire que l'ETP est souvent perçue comme chronophage quant à sa mise en œuvre).

9 : veiller à l'intégration des identités de soignant et d'éducateur Eviter l'empiètement de l'une sur l'autre en intégrant au maximum la pratique clinique éducative dans les différents enseignements traitant de la prise en charge des maladies chroniques. Le rôle des différents collègues d'enseignants est ici primordial.

10 : Former les futurs acteurs sociaux (assistantes sociales notamment) aux enjeux de santé publique, à l'intérêt de l'ETP et aux ressources disponibles pour les malades chroniques. C'est d'autant plus important au regard des besoins des personnes en situation de précarité et du fait des faibles interactions entre acteurs de santé et acteurs sociaux.

2) Pour la formation continue :

Pour la sensibilisation:

1 : Sensibiliser à l'ETP l'ensemble des professionnels médicaux et paramédicaux afin que ceux-ci en connaissent les enjeux et incitent d'avantage leurs patients « chroniques » à s'inscrire dans les séquences éducatives existantes. Cette démarche pourrait être mise en place à l'échelon régional par les ARS en lien avec les organisations représentatives des professions médicales, pharmaceutiques et paramédicales, l'université, les écoles de formation ainsi que les organismes de formation continue. Afin de sensibiliser les professionnels à l'intérêt de l'ETP, *des visites pédagogiques des structures mettant en œuvre les programmes d'ETP pourraient être organisées.* Une incitation pourrait être proposée: énonciation de priorité de santé publique, voire financière. Dans le contexte des limites de ressources dévolues au DPC des libéraux, une véritable prioritarisation devrait être mise en place.

Pour la formation de niveau I à la pratique clinique de l'ETP:

2 : homogénéiser la qualité des formations à la pratique clinique de l'ETP accessibles aux professionnels de santé. *Les recommandations de l'OMS de 1998 nous paraissent devoir être actualisées* au regard de l'évolution du concept d'ETP, de l'élargissement de l'ETP à d'autres types de maladies chroniques que celles qui avaient servi de référence à ces recommandations, et des besoins propres aux différents profils d'exercice professionnel. *Cette mise à jour pourrait être confiée à une commission nationale.* Pour les professionnels ayant déjà acquis une expérience dans l'ETP, *un système de validation des acquis et de l'expérience doit être formalisé à l'échelon régional via les ARS* afin de ne pas imposer de nouvelles formations à des professionnels déjà formés et expérimentés.

3 : Favoriser le partage d'expériences entre les différents acteurs de l'ETP par la création d'une coordination de l'ETP dans chaque région (voire département). Certaines régions, suite notamment à la création d'UTEP (Unités Transversales d'Education du Patient), ont déjà mis en place des journées d'échanges qui servent de lieu de formation continue et de rencontre entre les différents acteurs, soutenant ainsi les articulations entre les différents effecteurs de l'ETP (coordinateurs de programmes, éducateurs spécialisés dans une pathologie, soignants de premier recours), de l'activité physique adaptée... Ces journées intègrent ainsi des formations complémentaires spécialisées autour d'une compétence (ex : l'estime de soi, la gestion du stress) ou d'une problématique spécifique (ex : les cibles éducatives et outils pédagogiques pour une pathologie donnée, promotion de l'activité physique chez le sujet obèse). Cette coordination territoriale pourrait être logiquement « intégrée » au comité de pilotage des pôles de compétences en éducation pour la santé qui disposent d'un site internet, sont déjà impliqués pour la plupart dans une veille documentaire intégrant l'ETP, et sont orientés vers la promotion de la santé des populations en situation de précarité qui sont les plus concernées par les maladies chroniques en particulier cardio-métaboliques.

4 : établir un référentiel pour chaque pathologie et problématique de santé quant à l'acquisition des compétences d'auto-soin et d'adaptation à la maladie par les patients concernés. *Ce référentiel devrait être au mieux élaboré par les sociétés savantes en lien avec les associations de patients et d'ETP.* Ce ne devra pas être un référentiel opposable susceptible d'étouffer la créativité des soignants et équipes éducatives, mais il faudrait qu'il serve avant tout à définir les objectifs éducatifs, les approches et les outils pédagogiques recommandés. Il ne devrait pas non plus être opposable aux patients dont la Loi stipule bien que leurs soins (et leur remboursement) ne sauraient être conditionnés par le suivi d'un programme d'ETP. La mise à disposition de ce référentiel à tout soignant intéressé pourrait être réalisée via son insertion dans les sites web de toutes les structures impliquées dans le développement de l'ETP.

5 : Favoriser la pratique réflexive via notamment l'intervision dans les réseaux de santé pluri-professionnels par la création de groupes de réflexion par rapport aux difficultés rencontrées dans la prise en charge des patients atteints de pathologie(s) chronique(s). Cette approche est destinée à favoriser l'expression des représentations des soignants et à leur permettre de prendre conscience de la relation entre leurs

attitudes/comportements et ceux des patients. L'émergence des besoins de formations plus spécifiques (comme l'annonce de la maladie...) se fera naturellement au cours de ces séances, dans un processus d'élaboration où elles auront pris sens.

Pour la formation de niveau 2 à la coordination et l'évaluation de l'ETP :

6 : Soutenir l'harmonisation des approches pédagogiques des différents DU d'ETP, et les structurer de façon à ce qu'ils permettent aux participants d'acquérir des UE reconnues par les différentes universités. Ce point est essentiel pour que, d'une part, la qualité de la formation à l'ETP soit moins hétérogène, et d'autre part, que les participants puissent faire valoir les compétences obtenues dans le cadre de l'inscription ultérieure à un master. *On pourrait renouveler ce que l'INPES avait organisé en 2006 (une rencontre entre les différents responsables de DU d'ETP). Le partage d'une culture commune quant à la pratique de l'ETP étant maintenant acquis, cette démarche aurait de bonnes chances de répondre à l'objectif souhaité. Les conférences des doyens des facultés de médecine, pharmacie, odontologie, pourraient être impliquées.*

Pour la formation de niveau 3 professionnalisante :

7 : Développer l'offre de masters mixtes EPS/ETP sur le territoire national. Ces masters permettront ainsi de former de véritables experts susceptibles de contribuer, au sein des ARS et des institutions nationales, à l'organisation de la prévention et de l'ETP sur le territoire et, au sein des universités, au développement de la recherche et de l'enseignement.

2. VALORISATION DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

a. Pourquoi il faut financer l'ETP et miser sur le changement de paradigme qu'elle représente

L'introduction de l'ETP en médecine pose des questions inédites, et en l'occurrence non résolues, pour la valorisation, mais ceci ne doit pas être un argument pour refuser son financement, et on peut encore donner deux arguments :

1) **L'ETP contribue à l'émergence d'une citoyenneté de santé,** indispensable dans un pays où la consommation de médicaments *per capita* est déraisonnable et où l'errance médicale et la multiplication désordonnée des actes représentent un fléau médical et économique. *L'ETP représente aussi un élément de l'amélioration des inégalités sociales de santé dans une époque où émerge la notion de démocratie sanitaire*

2) Dans un article publié dans la revue *Débat*, l'économiste de la santé Claude Le Pen souligne la révolution épistémologique que supposerait **une valorisation de l'acte médical reposant non seulement sur la technicité mais également sur la réflexivité,** incluant sa capacité au dialogue (comme le proposait déjà le pôle de nomenclature de la CNAMTS de 2002 en reconnaissant *un acte d'intelligibilité*). Il nous semble précisément qu'un apport majeur de l'introduction d'une démarche d'ETP, une « innovation » majeure de la médecine contemporaine, est d'obliger le soignant à adopter cette posture radicalement nouvelle. *Il est illusoire d'imaginer qu'une telle révolution se fasse à moyens constants.*

b. Quand et comment assurer le financement ? Principes de base

En 2002 le pôle nomenclature de la CNAMTS a édité une « nomenclature de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe » assortie de propositions pour la rémunération de l'ETP, notamment la possibilité pour chaque patient chronique éligible à l'ETP de disposer de « *carnet à souche ETP* » lui permettant d'accéder aux programmes d'ETP initial, de suivi et de reprise et ouvrant ainsi la question du financement de l'éducation thérapeutique. *Celle-ci devrait être reprise. Il faut enfin réfléchir aux deux questions-clés : comment assurer un financement réel et pérenne de l'ETP réalisée en milieu hospitalier, et comment créer le financement qui permettra à l'ETP de se développer en médecine de ville :* il ne s'agit pas de déplacer le financement de l'hôpital vers la ville, mais bien de créer les conditions des deux activités, la complémentarité et la coordination entre ces deux organisations permettant de resserrer les liens ville-hôpital pour une optimisation du parcours de soin. Ainsi, il apparaît justifié de valoriser le temps et l'expertise en ETP à condition que celle-ci s'inscrive dans une approche cohérente et coordonnée de la maladie chronique.

c. Propositions pour une valorisation de l'Éducation Thérapeutique du Patient

1. Susciter l'intérêt pour l'ETP : Cette reconnaissance de l'importance de l'ETP passe par l'octroi d'une place significative à :

- . *son enseignement* dans les études de médecine, de pharmacie, et de tout professionnel de santé et des acteurs du système de soins, comme on l'a vu en détail plus haut
- . *sa place dans les congrès médicaux :* au delà des congrès entièrement dédiés à l'éducation thérapeutique, organisés notamment par la Société Européenne d'Éducation Thérapeutique (SETE), l'Association Française pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique (AFDET), et plus récemment l'Association Santé Éducation Formation (SEFOR), *les sociétés savantes* impliquées dans les différentes maladies chroniques et

leur prévention doivent consacrer dans leurs congrès et leurs sites internet une place spécifique plus importante à l'ETP, montrant que celle-ci n'est pas en seconde ligne mais qu'elle est sur le même plan que les données « scientifiques ». On peut citer en particulier les nombreuses actions de la Fédération Française de Cardiologie (bourse de recherche éducation-prévention, publication de brochures d'éducation etc.) et de la Société Française de Médecine Vasculaire.

- . *La recherche en ETP*, valorisée et diffusée notamment par sa Société savante, la Société Européenne d'Éducation Thérapeutique (SETE), doit être soutenue, en particulier celle portant sur les modalités de son évaluation ; et les publications dans ce domaine, y compris celles paraissant dans des revues spécialisées dans l'ETP, doivent être reconnues par les évaluateurs de la recherche.

2. Le programme d'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins L'ETP n'est pas un événement ponctuel mais un processus continu et personnalisé. Elle est donc présente tout au long de la chaîne de soins, d'où le rôle majeur du médecin traitant. Cette proposition affirme la reconnaissance de celui-ci dans le développement et la mise en œuvre de l'ETP.

3. L'accès à l'ETP des personnes en situation de vulnérabilité est une priorité Les programmes d'ETP doivent inclure une évaluation des difficultés de compréhension (*health literacy*) – c'est un des éléments du « diagnostic éducatif » - et proposer des solutions aux difficultés de compréhension. La formation des intervenants doit inclure une formation à la communication, à la prise en compte de ces difficultés. Il faut favoriser *les équipes mobiles* capables d'aller dans les quartiers concernés en collaboration étroite avec les acteurs de la promotion de la santé (travailleurs sociaux, agents des collectivités locales...) L'accès à l'ETP (et à l'éducation en santé) doit être envisagé systématiquement pour tout patient chronique, indépendamment des perceptions, jugements, et représentations des soignants. *Dès l'annonce de maladie chronique, une proposition d'ETP doit être formulée.*

4. L'ETP sollicite de nouvelles compétences pour les professionnels de santé et de nouveaux métiers à définir. L'ETP est un champ dans lequel *la délégation de tâches et la coopération professionnelle* prennent tout leur sens. Des expérimentations doivent être favorisées, notamment pour les nouveaux métiers. Cependant, dans la mesure où l'ETP « fait partie intégrante du soin », la définition de ces nouveaux-métiers doit reposer sur une coordination précise avec l'activité de soin et un contenu de formation de ses acteurs en adéquation avec les contenus médicaux.

5. L'ETP est une démarche de proximité, d'où l'importance du rôle donné au *trio de proximité - médecin généraliste, pharmacien, infirmière libérale* - travaillant en concertation avec les structures hospitalières, avec un vrai maillage territorial et en utilisant les nouvelles techniques d'information et de communication; l'ETP doit être développée *en soins primaires* et dans les centres de proximité (Centres Hospitaliers Généraux, maisons de santé etc.).

6. La recherche sur les critères d'évaluation et les dimensions médico-économiques de l'ETP est une priorité absolue La définition de ces critères représente un champ de recherche majeur. En particulier, il revient à l'économie de la santé, en collaboration avec d'autres disciplines, de concevoir et mettre à l'épreuve de *nouveaux modèles d'évaluation médico-économique complexe*, permettant de mieux orienter les décisions de financement.

7. Les modalités de financement doivent être clarifiées pour ne pas nuire au développement et à l'analyse de pertinence des programmes d'ETP.

8. La réflexion sur la mise en œuvre de l'ETP en soins primaires passe par une réflexion sur le temps médical

CONCLUSION

La reconnaissance officielle récente, ayant force de loi, de l'Éducation Thérapeutique du Patient comme partie intégrante des soins pose un défi majeur, car il s'agit d'un bouleversement de la pratique médicale dont la réalisation est loin d'aller de soi. On peut en effet s'interroger sur les raisons qui font que, plus de 30 ans après l'annonce de l'avènement du modèle bio-psycho-social des maladies, malgré de multiples travaux théoriques, ces difficultés persistent.

Nous pensons qu'il faut une approche volontariste, portant à la fois et simultanément sur la formation- initiale et continue - des soignants et sur l'organisation des soins, autour d'idées encore mal intégrées comme la chronicité des maladies, l'autonomie du patient, la notion de médecine de la personne.

Plutôt que de se demander : dans le système de soins actuel, peut-on faire de l'ETP ? 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.

Cette organisation passe par deux points-clefs : la formation à l'ETP et sa valorisation.

Références

- **Barrier Ph.** L'auto-normativité du patient chronique : approche méthodologique, implications pour l'éducation thérapeutique du patient [thèse]. Paris : Université Paris 5-Sorbonne, 2007 : 633 p
- **Boutron I, Moher D, Altman DG et al.** Extending the CONSORT statement to randomized trials of no pharmacologic treatment: Explanation and elaboration. *Ann Int Med* 2008; 148:295-309.
- **Canguilhem G.** Le normal et le pathologique (1943). PUF, 1966.
- **D'Ivernois JF, Gagnayre R.** Les compétences des soignants en éducation thérapeutique. *ADSP*, 2005, 52 : 69-72
- **D'Ivernois J-F, Gagnayre R, membres du groupe de travail de l'IPCEM.** Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Educ Thér Patient/Ther Patient Educ*, 2011, 3(2) : S201-S205
- **Engel GL.** The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science* 1977;196:129-36.
- **Foucaud J et al.** **Enquête INPES 2005** : Etat des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France. Résultats d'une analyse globale pour dix professions de santé. *Evolutions*, 2008, 12 : 1-6
- **Golay A, Lagger G, Giordan A.** Comment motiver le patient à changer? Paris, Editions Maloine, 2011.
- **Katz J.** The silent world of doctor and patient, London: Collier, Mac Millan Publishers, 1984
- **Lacroix A.** Quels fondements théoriques pour l'éducation du patient ? *Santé publique*, 2007 ; 19 (4) : 271-281
- **Miller LV, Goldstein J,** More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. *N Engl J Med* 1972 ;286:1388-91
- **Organisation mondiale de la santé (OMS).** Education Thérapeutique du Patient : Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'O.M.S. 1998
- **Reach G.** Comment l'éducation thérapeutique est-elle possible ? *Traité de Diabétologie*, A. Grimaldi, éditeur, Flammarion, 2008 : 485-488
- **Schön D.A.** Le praticien réflexif. À la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel. Montréal : Les éditions logiques, coll. Formation des maîtres, 1994 : 418 p [1^{re} édition en anglais : 1983]

Recommandations

Au nom de la Commission XI

L'Académie nationale de médecine est consciente que la mise en place de l'ETP ne pourra se faire que par étapes, en s'adaptant à une conjoncture peu favorable en terme de moyens, et en tenant compte des obstacles structurels à lever à terme. C'est pourquoi, ses recommandations sont graduées en fonction de leur faisabilité, à court, moyen et long terme.

A- Ce qui peut être mis en œuvre immédiatement, dans le cadre des structures existantes, avec ou sans aménagements.

5. La formation

L'enseignement de l'ETP doit permettre à la fois d'axer la consultation médicale sur le malade plus que sur la maladie et de favoriser l'indispensable travail d'équipe entre tous les professionnels du parcours de soins.

3. Adapter la formation des médecins à une relation interactive avec le patient, d'écoute et d'éducation, au-delà de la simple prescription.

Cette formation doit être introduite dès le premier cycle, sous forme d'initiation

par des mises en situation concrètes, comme cela est déjà obligatoire en faculté de pharmacie. Elle doit être poursuivie en deuxième cycle, sous la forme d'un module de formation à l'ETP comptant dans l'examen classant national (ECN), avant de faire l'objet d'un DES en troisième cycle. La création d'un master ETP consoliderait l'ensemble.

4. **Enseigner l'ETP dans toutes les écoles professionnelles de santé** (infirmiers, diététiciens, kinésithérapeutes, podologues...) pour permettre une coordination effective en pratique dans le parcours de soins du patient.
5. **La formation permanente à l'ETP** des médecins, généralistes et spécialistes, doit être un des objectifs prioritaire du Développement Professionnel Continu (DPC) pour ceux dont la formation initiale n'a pas été assurée. Elle doit être validée par un diplôme reconnu.
6. **Tous les promoteurs de programmes ETP auprès des ARS** doivent justifier d'une formation initiale ou d'un diplôme délivré à l'issue de la formation continue.

II- L'organisation

L'ETP doit être organisée pour y faciliter l'accès du patient et à assurer l'efficacité de sa prise en charge

• **L'ETP doit être consolidée dans les établissements hospitaliers et développée dans le secteur libéral, en favorisant l'harmonisation des deux secteurs au bénéfice des patients.** L'ETP doit être poursuivie pour les patients hospitalisés selon les modalités actuellement prévues, mais il est impératif de l'élargir au secteur ambulatoire en mobilisant l'ensemble des structures existantes (centres mutualistes, maisons de santé, cliniques privées, maisons de retraite etc...), et en aidant les réseaux de soins, qui ont fait la preuve de leur utilité en matière d'ETP, à poursuivre leur action.

Dans les deux cas, l'ETP ne peut être assurée que par une équipe pluridisciplinaire, pilotée par le médecin qui aura été agréé par l'ARS comme responsable d'un programme préalablement validé. C'est à ce médecin, généraliste ou spécialiste, de déléguer les missions à l'équipe paramédicale et de les coordonner en fonction de l'évolution des pathologies des patients et des possibilités territoriales. Les associations de patients doivent être associées à cette démarche.

2. Une coordination territoriale est indispensable pour harmoniser les ressources et faciliter l'accès des patients aux structures et programmes d'ETP.

Placée sous la responsabilité des ARS, cette coordination doit être d'ores et déjà envisagée dans un cadre innovant, en recourant le plus possible aux outils numériques afin de réduire les distances et de pratiquer un suivi plus efficace des patients. L'information doit être disponible sur internet, et garantie par une validation officielle.

3. La coordination ville hôpital sera pilotée par le médecin généraliste, à qui il incombe de faire le lien entre les divers acteurs en charge de l'ETP, tout en continuant à assurer le suivi de son patient.

4. Le financement, actuellement un des freins majeurs à l'ETP, peut être facilité dans un premier temps en fléchissant différemment les budgets.

Dans les établissements hospitaliers publics, il convient, dans l'immédiat, que les fonds destinés à l'ETP ne servent pas à pallier les déficits dans d'autres services... Par ailleurs, un budget spécifique peut être attribué aux séances d'ETP en fonction du coût de l'hôpital de jour.

Dans le secteur libéral, la Loi prévoit que les ARS assurent le financement à partir d'un fonds national d'éducation thérapeutique, mais des ressources pourraient d'ores et déjà être trouvées en réorientant et en contrôlant plus strictement les programmes actuels.

B. Ce qui nécessite une réforme du système actuel

1. L'ETP doit être conçue selon plusieurs niveaux (1, 2, 3) d'intervention en fonction de l'importance de la prise en charge à prévoir. Les patients les plus fragiles doivent être les premiers concernés. *Pour les personnes âgées fragilisées à domicile, il faut prévoir un suivi sur place par les paramédicaux, en particulier infirmiers ; les personnes précaires devraient pouvoir être accueillies gratuitement en ambulatoire dans les maisons de santé ou de soins afin d'être prises en charge autrement qu'en urgence.*

2. Les programmes d'ETP doivent se démarquer des simples programmes d'accompagnement, sur une base spécifiquement établie par un comité national intégrant l'ensemble des acteurs du parcours de soins, en particulier les sociétés savantes de chaque spécialité et les associations de patients. Les promoteurs devront s'engager à s'y conformer, sauf aménagements en fonction des exigences des ARS liées à des particularités régionales. Leur contenu sera périodiquement révisé

3. L'évaluation doit faire partie du programme d'ETP. Un référentiel d'évaluation fondé sur des critères nationaux devra être fourni aux équipes d'ETP afin de mesurer l'activité, la qualité des structures et du personnel éducatif et la satisfaction des patients. L'évaluation des résultats pourra faire l'objet d'un référentiel pour chaque discipline, sous la direction de la HAS, avec la collaboration des sociétés savantes.

4. La pratique de l'ETP nécessite une rémunération forfaitaire distincte de celle des soins.

5. L'absence de recherche en ETP est un frein majeur à son développement.

Des études de cohortes sont indispensables pour mieux caractériser les besoins thérapeutiques et psycho sociaux des patients et hiérarchiser les critères d'évaluation et la stabilité des résultats.

Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt avec le contenu de ce rapport.

L'Académie, saisie dans sa séance du mardi 10 décembre 2013, a adopté le texte de ce rapport par 65 voix pour, 12 voix contre et 15 abstentions.

Pour copie certifiée conforme
Le Secrétaire perpétuel

Professeur Raymond ARDAILLOU

_____ }