

# SOMMAIRE

## EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT EN PROVENCE-ALPES-COTE D'AZUR : actions, recommandations, perspectives

Colloque régional

Mardi 14 avril 2009

### ➤ Allocutions d'ouverture

P. 3

**Zeina MANSOUR**, Directrice du CRES PACA

**Christian DUTREIL**, Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation PACA

**Danielle MARQUIS**, Inspecteur principale, Responsable chargée des Actions de Santé, Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales PACA

**Dr Vincent SCIORTINO**, Directeur Régional du Service Médical de l'Assurance Maladie PACA Corse

**Pr Jean-Marc GARNIER**, Président du Comité Régional d'Education pour la Santé PACA

**Thanh LE LUONG**, Directrice Générale de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

### ➤ Intervention introductive

P. 18

**Présentation de l'éducation thérapeutique du patient**

**Dr Brigitte SANDRIN-BERTHON**, Médecin, Directrice du CRES Languedoc-Roussillon, Présidente de la Commission maladies chroniques au Haut Conseil de la Santé Publique

### Table-ronde 1 : Etat des lieux de l'éducation thérapeutique

**Modérateur pour la table-ronde 1 : Pr Jean-Louis SAN MARCO**, Président de la Conférence Régionale de Santé en PACA

P. 27

### ➤ Etat des lieux de l'éducation thérapeutique du patient en région PACA (2009) : méthodologie et résultats

**Laurent BENHAIM**, Directeur des ressources humaines de l'Association des Dialysés Provence Corse

**Stéphanie GENTILE** Maître de conférences au Laboratoire de Santé Publique, Faculté de médecine de la Timone, Marseille

## Table ronde 2 : Formations en éducation thérapeutique du patient en France

**Modérateur pour la table-ronde 2 : Daniel Marchand, Directeur de l'URCAM PACA** P. 42

➤ **Etat des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France (2008)** P. 42

**Dr Jérôme FOUCAUD, Chargé d'expertise scientifique à l'INPES**

➤ **Offre de formation en PACA** P. 47

**Master de Prévention et éducation pour la santé, Mention Santé Publique à la Faculté de Médecine de la Timone**

**Pr Xavier THIRION, Professeur au Laboratoire de Santé Publique à la Faculté de Médecine de la Timone, Marseille**

➤ **D.U. Concepts et méthodes en éducation pour la santé, et création du D.U. Education thérapeutique à Nice** P. 49

**Pr Christian PRADIER, Professeur à la Faculté de Médecine de Nice Sophia Antipolis, Chef de service du département de santé publique**

➤ **Formation d'équipes pluridisciplinaires dans les hôpitaux locaux** P. 53

**Dr Brigitte SANDRIN-BERTHON, Médecin, Directrice du CRES Languedoc-Roussillon, Présidente de la Commission maladies chroniques au Haut Conseil de la Santé Publique**

## Table-ronde 3 : Recommandations

**Modérateur pour les tables-rondes 3 et 4 : Pr Roland SAMBUC, Professeur de Santé Publique à la Faculté de médecine de Marseille, Président de la Commission évaluation, stratégie et prospective au Haut Conseil de la Santé Publique** P. 59

➤ **Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, HAS, INPES, Juin 2007** P. 59

**Frédéric GIAUFFRET, Président du Comité d'Education Thérapeutique du Patient du Centre Hospitalier Intercommunal Toulon La Seyne**

➤ **Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France, Société Française de Santé Publique, Juin 2008** P. 65

**Dr François BOURDILLON, Président de la Société Française de Santé Publique**

➤ **Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient, Septembre 2008**

**Christian SAOUT, Président du Collectif Inter-associatif Sur la Santé** P. 70

## Table-ronde 4 : Financements de l'éducation thérapeutique

**Christian DUTREIL, Directeur de l'ARH PACA** P. 84

**Daniel MARCHAND, Directeur de l'URCAM PACA**

**EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT**  
**ENPROVENCE-ALPES-COTE D'AZUR :**  
**actions, recommandations, perspectives**

**Colloque régional**

**Mardi 14 avril 2009**

*Ouverture du colloque à 9 heures 35.*

▪ **Allocutions d'ouverture**

**Mme Zeina MANSOUR.-** Bonjour à tous. J'invite immédiatement les participants à la première table ronde à nous rejoindre : M. Dutreil, Mme Marquis, Dr Sciortino, Dr Garnier et Dr Thanh Le Luong.

Je vous remercie d'être présents parmi nous. Excusez-nous d'avoir été contrainte de refuser de nombreuses inscriptions, au vu de la capacité d'accueil de la salle dont nous disposons aujourd'hui. Bien entendu les absents ne sont pas là pour recevoir mes excuses, mais je vous prie de bien vouloir les transmettre car je sais que certaines équipes ont dû se scinder en deux.

Un dossier documentaire réalisé par les documentalistes du CRES PACA vous a été distribué, ainsi qu'un document sur le thème "Former en éducation pour la santé" remis aujourd'hui par l'INPES.

Je donne la parole à M. Christian Dutreil, Directeur de l'ARH.

**M. Christian DUTREIL.-** Bonjour à tous, merci d'être venus assister à ce colloque sur l'éducation thérapeutique. Certaines personnes viennent de loin. Merci également à tous ceux qui ont organisé ce colloque, il s'agit toujours d'une mission difficile et qui prend du temps.

Je voudrais, en ce début de colloque, vous rappeler quelques éléments autour de l'éducation thérapeutique. Près de 20 % de la population est atteinte de maladies chroniques. Ce sont des maladies de longue durée évolutives et souvent associées à une invalidité, avec la menace de complications éventuelles. Nous avons pour habitude de dire que la maladie chronique ne se guérit pas. J'espère, quand même que, progressivement, nous arriverons à en guérir un certain nombre. Cependant, nous savons que ces maladies chroniques se gèrent et ce, effectivement dans le cadre de "l'éducation thérapeutique" qui existe dans beaucoup d'établissements. C'est le travail des professionnels de santé.

Je rappellerai à ce sujet, mais vous disposerez d'éléments plus précis cet après-midi, que dans les établissements de santé, nous versons près de 4 M€ pour ce type d'actions menées par les établissements.

L'éducation thérapeutique du patient, en traits simplifiés, est une partie intégrante de l'éducation pour la santé. Il s'agit fondamentalement de l'aide apportée aux patients et à leur famille, ou encore à leur entourage, élément tout à fait majeur, par les soignants, éventuellement les associations d'usagers ou leurs représentants.

L'objectif est de comprendre la maladie, les traitements, de collaborer aux soins et de prendre en charge la santé des patients pour conserver et améliorer la qualité de vie puisque, au-delà de l'aspect pathologique santé au sens strict du terme, il existe de nombreuses répercussions sur la qualité de vie. C'est bien à ce titre qu'il convient d'agir en priorité.

Il ne faut pas oublier non plus qu'avec les progrès de la médecine, les maladies chroniques vont concerner de plus en plus de personnes. Ceci est aussi lié de manière incontestable au vieillissement. Certes, cela va augmenter les coûts mais cela répondra aussi aux demandes diverses des patients. Il faut que nous participions aux décisions en matière de traitement, à condition que nous soyons bien et suffisamment informés. Je tiens à préciser à ce sujet que nous devons veiller à cet aspect des choses en ne prenant pas pour argent comptant n'importe quel type d'information.

Ces éléments ont amené à un plan national nommé "Amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques 2008/2011". Il a été élaboré en 2007 pour être mis en place sur les années suivantes. Ce plan a quatre éléments essentiels reprenant les éléments de la définition que j'ai indiquée :

- aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour la gérer ;
- élargir la pratique médicale à la prévention puisque nous savons que, dans notre pays, nous restons encore trop centrés sur les soins *stricto sensu* et qu'il faut s'élargir de plus en plus aux actions de prévention, d'information et d'éducation à la santé ;
- faciliter la vie quotidienne des malades. Cela rejoint tout ce qui concerne l'action auprès des familles et de leur entourage, pour faire en sorte que la qualité de vie des patients atteints de ces maladies chroniques soit la moins mauvaise possible. Cela revient aussi à mieux connaître les conséquences de ces pathologies sur la qualité de vie pour mener un certain nombre d'actions adaptées à son amélioration ;
- faire un état des lieux de l'existant dans la région en termes d'éducation thérapeutique, que ce soit dans le domaine des professionnels de santé libéraux en ambulatoire, le domaine des établissements ou dans les actions menées par un certain nombre de réseaux.

Cet état des lieux réalisé par l'équipe du Pr Sambuc sera présenté aujourd'hui car l'objectif de ce colloque est de le faire connaître et de développer la formation et l'information sur toute cette problématique de l'éducation thérapeutique, d'avoir un certain nombre d'exemples sur des dispositifs existants dans d'autres régions que Provence-Alpes-Côte-d'Azur, de rappeler et faire état des recommandations nationales et des outils disponibles dans ce domaine afin que nous puissions les utiliser au mieux.

Je rappelle aussi que l'éducation thérapeutique est une question d'actualité avec la loi "Hôpital, Patients, Santé et Territoires" comprenant, dans sa version votée par l'Assemblée Nationale, et avant qu'elle ne soit débattue au Sénat dans la deuxième quinzaine du mois de mai, deux ou trois éléments que j'indique rapidement.

Un article indique que l'éducation thérapeutique du patient fait partie de l'éducation pour la santé dont elle utilise les principes et les méthodes. Sa spécificité est qu'elle s'adresse à des patients et à leur entourage et qu'elle s'inscrit dans le parcours de soins du patient à travers les relations qu'il établit, en particulier avec les professionnels de santé.

Il sera précisé un certain nombre de compétences nécessaires pour dispenser l'action thérapeutique. Les Agences Régionales de Santé, dans le cadre du Projet régional de santé, devront déterminer des programmes d'éducation thérapeutique qui feront l'objet d'un cahier des charges national et qui seront ensuite traduits dans le projet régional de santé. Dans ce cadre, des conventions seront passées entre l'Agence Régionale de Santé et les différents promoteurs des programmes d'éducation thérapeutique pour gérer les problèmes de financement. Des évaluations seront également faites car il n'est plus possible de mener et de financer des actions sans en faire ensemble une évaluation la plus performante possible.

Finalement, toute cette politique menée dans ce domaine rejoint l'ensemble des enjeux actuels de notre système de santé. Tout cela nécessite un décloisonnement entre les professionnels, avec des pratiques collectives, pluridisciplinaires. Nous le constatons de plus en plus. Il s'agit d'un des axes de progrès de notre système de santé. C'est dans l'intérêt pour le patient et pour les professionnels, ne l'oublions pas.

Cette coopération entre les professionnels est un élément essentiel et implique un échange évident d'informations entre l'ensemble des professionnels et les patients. Cela nous ramène à quelques discussions sur le dossier médical partagé qui est un tout autre sujet. Il s'agit aussi de la mutualisation des compétences et de l'importance des rencontres entre les uns et les autres.

La politique d'éducation thérapeutique doit répondre à ces enjeux avec un objectif évident et unique, qui nous intéresse globalement dans la gestion de notre système de santé, à savoir tout ce qui peut améliorer la prise en charge des patients sur le volet soins, mais aussi sur l'ensemble prévention, éducation, information, relations avec la famille et l'entourage, donc l'ensemble concernant la qualité de vie des patients. C'est pourquoi le colloque qui nous réunit aujourd'hui est tout à fait intéressant pour que nous puissions, ensemble, essayer d'avancer sur ce progrès de l'éducation thérapeutique dans notre région. Merci. (*Applaudissements*).

**Mme Danielle MARQUIS.**- Bonjour à tous. Je vous prie de bien vouloir excuser M. Jean Chappelet, Directeur du GRSP. Il souhaitait vivement participer à ce colloque mais il a dû s'absenter pour se rendre au ministère.

Nous sommes très heureux de participer à ce colloque. L'intervention de M. Dutreil, le plan national et la loi en cours de vote montrent que les réflexions menées auparavant en PACA - probablement aussi dans d'autres régions -, ce qui

était préconisé dans le cadre du SREPS (Schéma Régional d'Education Pour la Santé), élaboré en 2003, commence à se concrétiser.

Sans revenir sur les définitions de l'éducation thérapeutique du patient déjà bien développée, il faut souligner que ces actions permettent de prévenir l'aggravation de la maladie en empêchant ou en retardant les complications. Cela met bien en avant que l'éducation thérapeutique est une partie de l'éducation pour la santé. Elle est la charnière entre l'éducation pour la santé, la prévention et le soin.

Au moment où le SREPS a été élaboré, l'éducation thérapeutique avait été intégrée dans les travaux dont je rappellerai quelques éléments importants. J'en parle d'autant plus que ce travail était collectif, réalisé dans la région, avec la participation des services de l'Etat (DASS, DRASS, Rectorat), avec l'Assurance Maladie mais également l'ARH, les mutualités, des Collectivités locales telles que le Conseil régional, le Conseil Général des Alpes-Maritimes, la mutualité, l'URML, les Centres de ressources, CRES, CRIPS, CODES, soit un nombre extrêmement important d'institutions et d'opérateurs.

Le souci, dans l'élaboration de ce schéma et la réflexion, était de privilégier une approche globale de la santé avec comme enjeu de l'élargir.

Ce schéma avait et a toujours vocation à structurer les actions menées en éducation de la santé, quelle que soit la thématique, incluant l'éducation thérapeutique qui, elle, est une forme spécifique qui se développe surtout dans le domaine hospitalier. Dans ce cadre d'approche globale, une charte a été rédigée rappelant les valeurs et les principes de toute action d'éducation à la santé, dont l'éducation thérapeutique, avec notamment le respect de la personne et de ses choix et l'importance de la mettre au coeur du dispositif, de prendre en compte son environnement global avec un souci d'équité. Dans notre région, c'est particulièrement important. Ce dernier point est primordial et reste toujours d'actualité. Nous sommes une région très hétérogène avec des personnes qui peuvent résider loin de l'accès à la prévention et aux soins. Nous avons le souci permanent de permettre à tout un chacun d'en bénéficier grâce au professionnalisme et à la mutualisation dont M. Dutreil a parlé, et nous savons l'importance d'inscrire ces actions dans la durée.

Cette charte a été suivie d'un référentiel de recommandations porté à la connaissance de l'ensemble des acteurs et des décideurs. Pour l'éducation thérapeutique du patient, au-delà du cadre général, le schéma soulignait deux recommandations spécifiques :

⇒ mettre en place dans la région des formations à l'éducation thérapeutique accessible aux professionnels de santé, ce qui reste d'actualités :

⇒ favoriser les conditions de la mise en oeuvre de cette pratique, notamment par sa reconnaissance au plan local. Avec l'évolution des textes, on peut constater que nous nous rapprochons d'une reconnaissance.

Depuis 2003 la situation a évolué, notamment avec le plan "Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques".

Au moment de la parution de ce plan, l'Assurance Maladie avait déjà une orientation convergente puisqu'elle s'était engagée sur un programme d'éducation thérapeutique sur des thématiques spécifiques telles que diabète, asthme et

pathologies cardio-vasculaires. C'est assez naturellement et rapidement que nous avons pu intégrer, dans le plan régional de santé publique, le volet prévention éducation thérapeutique, avec deux objectifs : sensibiliser l'ensemble des acteurs à l'éducation thérapeutique et développer la formation, diffuser des outils d'accompagnement de l'éducation thérapeutique et développer une coordination régionale des ressources.

Dès 2008, par le biais d'un financement du GRSP, une plate-forme régionale de ressources en éducation thérapeutique a été mise en place avec cinq missions :

- participer à l'élaboration des politiques publiques,
- organiser le recensement de l'existant puisque, quand un texte ou un plan est diffusé, il y a toujours des travaux préparatoires et des expériences,
- conseiller les décideurs,
- être à l'écoute des territoires,
- assurer l'interface avec le Pôle régional de compétences en éducation pour la santé porté par le CRES et les CODES. En effet, la plate-forme s'appuie sur ce pôle de compétences existant. Dans ce cadre, le CRES a élargi sa mission à l'éducation thérapeutique, au-delà des thématiques pour lesquelles il est en général connu.

Les missions qui lui ont été déléguées dans ce cadre, c'est :

- créer un répertoire de l'offre afin de savoir impérativement ce qui existe aussi bien en termes d'actions que de formations, réunir l'expertise régionale,
- animer la formation régionale des professionnels,
- organiser régulièrement des événements sur l'éducation thérapeutique.

Le colloque d'aujourd'hui est une concrétisation de la mise en œuvre des missions de la plate-forme.

Des avancées ont donc été constatées depuis 2003. Le GRSP a commencé à structurer et à engager des réalisations. Ainsi, comme l'a souligné M. Dutreil, le cadre a maintenant été complété par la loi HPST en cours de vote au Parlement. Elle comporte des articles très spécifiques sur l'éducation thérapeutique du patient. Il est donc plus facile d'avancer et de développer l'éducation thérapeutique. Cependant, il faut encore rester vigilant car, si le cadre est important, il n'est pas suffisant. Il faut veiller aux conditions de réussite.

D'une part, il faut toujours rappeler que le patient doit toujours rester acteur de sa santé. De manière générale, c'est la finalité première de l'éducation en santé. Ce concept est court à présenter mais c'est un concept de promotion de la santé qui reste insuffisamment développé et transversal.

M. Gagnayre, dans un numéro spécial sur l'éducation thérapeutique disait que l'éducation thérapeutique n'a de sens que si l'on peut proposer un continuum. Il faut qu'elle s'intègre pleinement et prenne pleinement les concepts d'éducation pour la santé.

D'autre part, plusieurs circulaires ministérielles ont repris les recommandations de l'OMS datant de 1998 rappelant que l'éducation thérapeutique

du patient fait partie intégrante, et de façon permanente, de la prise en charge du patient, qu'elle doit être intégrée dans la chaîne de soins par les personnels soignants, qu'elle fait partie des missions des établissements. Ces derniers d'ailleurs disposent pour ce faire d'un financement au titre de la mission d'intérêt général pour financer ce type d'actions.

Ceci ne veut pas dire que l'éducation thérapeutique doit être réalisée uniquement par les personnels du soin ; elle peut l'être aussi par d'autres intervenants, y compris par des représentants des malades en collaboration avec les professionnels du soin dans l'établissement de santé. Les questions financières dont il est toujours question dans une politique de santé relèvent bien d'un financement par l'établissement.

Nous avons, par exemple, dans la région, des associations qui mènent des actions auprès des personnes séropositives fréquentant les services hospitaliers de prise en charge du VIH. Ces associations assurent des permanences dans les salles d'attente pour apporter un soutien aux patients, pour adapter certains types de message, prendre en compte leur vécu, les aider à exposer leurs difficultés dans le parcours de soins, donc faire le lien entre le monde médical et le monde hospitalier. Ce type d'action, lorsqu'il est proposé en concertation avec les équipes soignantes et l'éducation thérapeutique, a vocation à contribuer au projet commun totalement intégré au projet de l'éducation thérapeutique relevant d'un financement de la mission d'intérêt général.

Je vous donne cet exemple pour les personnes prises en charge au titre du VIH, mais cela peut concerner celles atteintes d'une autre maladie chronique entrant dans un cadre d'éducation thérapeutique. Cela doit être un programme global avec la formation sur la maladie et le traitement relevant de l'équipe soignante et les associations de patients ou les autres personnes concernées par le champ, qui pourraient être plus systématiquement associées pour que les difficultés que ces dernières rencontrent puissent être aplanies. Ce n'est qu'à la condition de rassembler ces trois parties prenantes - la personne atteinte de maladie chronique, les professionnels et les institutions - que l'on pourra avancer.

Monsieur Dutreil disait que nous sommes à quelques mois des ARS. Le décloisonnement, souvent rappelé et demandé dans la mise en place des actions, entre les acteurs pour une meilleure prise en charge globale de la personne atteinte de maladie chronique apparaît indispensable. Je dirais que c'est presque une évidence, même s'il faut se mettre en place derrière pour la réaliser.

*(Applaudissements).*

**Dr Vincent SCIORTINO.**- Après les interventions de l'ARH et la DRASS, je vais essayer de ne pas répéter les propos déjà tenus, et de cibler ma brève intervention sur l'intérêt que porte l'Assurance Maladie, notamment la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), sur l'éducation thérapeutique.

Les maladies chroniques, dont on sait qu'elles représentent un problème de santé publique, s'assimilent facilement à des affections de longue durée. Actuellement, l'exonération du ticket modérateur au titre d'une affection de longue durée concerne 13 % de la population française. Ces 13 % représentent 45 % des remboursements de l'Assurance Maladie. Ceci nous rend vigilant sur l'importance de la bonne gestion partagée avec les patients dans la prise en charge de leur maladie.

Ces affections de longue durée, qui sont des problèmes de santé publique, présentent un triple enjeu pour l'Assurance Maladie. Il faut s'assurer que l'efficacité et la qualité des soins soient au rendez-vous, qu'il existe une maîtrise des coûts de prise en charge et, enfin, que le patient soit responsabilisé dans sa prise en charge.

La loi dite "Kouchner" de 2002, dans les droits des malades a déjà fortement lancé le débat. La loi d'août 2004 sur l'Assurance Maladie a instauré la responsabilisation du patient dans la prise en charge de sa maladie, puisqu'à chaque fois qu'il est exonéré du ticket modérateur, un protocole de soins est établi entre le médecin traitant et le médecin conseil de l'Assurance Maladie. Depuis la loi d'août 2004, un volet sur le protocole de soins est remis au patient qui doit le signer afin qu'il soit conscient et au courant des modalités de sa prise en charge. Cela fait donc pratiquement cinq ans que le patient est responsabilisé dans la gestion de son ALD.

Ceci rejoint la définition de l'OMS citée par les deux précédents intervenants puisqu'il s'agit, pour l'OMS, dans le cadre de l'éducation thérapeutique, de faire acquérir des compétences au malade pour qu'il puisse gérer au mieux sa maladie. On est bien dans la responsabilisation du patient. C'est l'un des principaux soucis de l'Assurance Maladie.

Cette dernière a également développé, très tôt, une volonté institutionnelle forte pour s'impliquer dans le développement de l'éducation thérapeutique.

Dès juin 2005, le Conseil d'Administration de la CNAM, dans ses orientations de gestion du risque, c'est-à-dire dans le plan de régulation de l'évolution des dépenses de santé, a souhaité promouvoir une offre en éducation thérapeutique, notamment sur le diabète, l'asthme etc. Tout ce qui a été lancé au plan national a souvent été repris par les URCAM au plan régional avec l'ensemble des organismes.

La CNAM a saisi, dès 2005, la Haute Autorité en Santé pour lui demander d'intégrer l'éducation thérapeutique dans les référentiels de prise en charge des ALD. Cela ne semblait pas évident il y a encore quelques années. Si vous lisez les référentiels d'ALD sur le site de la HAS, vous constaterez que beaucoup d'ALD incluent, de manière presque systématique et banale, des recommandations sur la mise en route d'une éducation thérapeutique pour le patient.

L'Assurance Maladie a également sensibilisé et impliqué les médecins traitants (je dis bien les médecins traitants dans l'éducation thérapeutique. Ce n'était pas évident non plus. Dès mars 2006, un avenant conventionnel impliquait les médecins traitants en corrélation avec le passage au "C" à 21 €. Actuellement, le passage au "C" est plutôt à 23 €.

Enfin, l'Assurance Maladie s'est beaucoup impliquée dans le financement de l'éducation thérapeutique, que ce soit par les dotations des réseaux repris par le FIQCS, plus récemment par le Fonds National de Prévention dont la dotation a été fortement augmentée, et si j'osais devant M. Dutreil, je dirais également dans les MIG. Ce dossier fait quand même partie d'un certain ONDAM qui nous appartient tous. Il y a donc eu cette volonté de pousser ce financement.

L'Assurance Maladie a également souhaité participer, elle-même, à des expérimentations sur l'éducation thérapeutique, en utilisant ses centres d'examen de santé auprès des caisses primaires - cela vous sera présenté dans une prochaine intervention - mais également par l'accompagnement du patient dans le cadre d'un

*disease management* bien compris, qui est le programme diabète Sofia qui vous sera également présenté.

Aussi bien l'éducation thérapeutique que l'accompagnement du patient viennent d'être pris en compte sous cette forme très exactement par la loi HPST.

Pour nous, Assurance Maladie, en attendant que les structures évoluent, il est important que la recommandation de la Haute Autorité de Santé, dans son rapport 2007, soit rapidement appliquée. Elle constate en effet une offre diversifiée, hétérogène, peu coordonnée et dont l'efficacité médico-économique n'est pas toujours démontrée. C'est un constat d'un programme d'éducation thérapeutique en croissance. Le fait que vous soyez présents aujourd'hui le démontre. Nous souhaiterions avec d'autres, dans le cadre des tutelles, puissent enfin répondre à des critères de qualité dont vous êtes les principaux acteurs, avec l'implication du patient et un diagnostic éducatif puis un programme personnalisé,

Il faut envisager des programmes d'éducation thérapeutique labellisés, voire certifiés. Il faudra certainement du temps pour que ce soit finalisé.

Enfin, une évaluation des résultats doit être faite, aussi bien dans le cadre du suivi individuel pour le patient qu'au niveau de l'ensemble de la collectivité, puisque cette dernière ne peut pas investir des ressources significatives dans ces programmes sans qu'en contrepartie, les opérateurs et elle-même s'engagent dans l'évaluation des résultats.

C'est ainsi que l'éducation thérapeutique fera partie intégrante du parcours de soins coordonnés (loi d'août 2004) avec le médecin traitant qui doit jouer un rôle fondamental. Si le patient est impliqué, le médecin traitant que ce dernier a choisi librement l'est aussi, ainsi que toute l'équipe pluridisciplinaire qui devra avoir reçu une formation labellisée et financée.

Ces programmes d'éducation thérapeutique devront démontrer leur utilité et leur efficacité au sens médico-économique sur la qualité de vie du patient et la collectivité. Seule la loi "Hôpital Patients Santé Territoires", qui met toute cette dynamique sous la houlette de l'ARS et de son Directeur, permettra enfin de passer à cette phase adulte que nous appelons de tous de nos vœux, et vous certainement les premiers. Merci de votre attention.

*(Applaudissements).*

**Pr Jean-Marc GARNIER.**- Madame la Directrice Générale de l'Institut de Prévention et d'Éducation pour la Santé, M. Christian Dutreil, Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation PACA. Mme Danielle Marquis, remplaçant le Directeur du GRSP PACA, M. le Docteur Vincent Sciortino, Directeur Régional du Service Médical de l'Assurance Maladie PACA Corse, Mesdames et Messieurs, depuis la mise en place du Schéma Régional de l'Éducation pour la Santé, le Comité Régional d'Éducation pour la Santé PACA contribue à la reconnaissance et au développement de l'éducation thérapeutique dans notre région.

La tâche est laborieuse et les tentatives d'évolution étaient jusqu'à présent plutôt modestes. Le CRES a réalisé, en 2006, dans notre région, une étude portant sur l'éducation thérapeutique en milieu pédiatrique dont les retombées ont été très limitées.

L'année 2009 semble marquer un grand tournant tant au plan national que régional. Le projet de loi portant sur la réforme de l'hôpital et relatif au patient, à la santé et aux territoires, adoptée par l'Assemblée Nationale en première lecture, consacre le Titre VI à l'éducation thérapeutique. Il est clairement expliqué, et je reprends ce qui a été dit par M. Christian Dutreil, car ce passage est important : *"L'éducation thérapeutique du patient fait partie de l'éducation pour la santé dont elle utilise les principes et les méthodes. Sa spécificité est qu'elle s'adresse à des patients et à leur entourage"*.

Cette définition n'est pas neutre ; elle implique une relation soignants/soignés fondée sur une démarche interactive visant l'acquisition de compétences et l'évolution des comportements.

Dans ce contexte favorable au développement de l'éducation thérapeutique et à sa reconnaissance, le CRES PACA s'est sérieusement mobilisé au cours des derniers mois. Je rappelle brièvement que le CRES est un Centre de ressources généraliste en éducation pour la santé et en santé publique destiné aux professionnels de la santé, du social et de l'éducation de notre région. Son rôle est essentiellement de contribuer à la professionnalisation des acteurs.

Le CRES couvre de nombreuses thématiques telles que la nutrition, les dépistages des cancers, la contraception, les vaccinations, la santé des jeunes, la santé, la précarité, et propose de nombreux services : formation, conseil en méthodologie, évaluations, prestations documentaires, études, communication, etc.

Sur le thème qui nous réunit plus particulièrement aujourd'hui, le CRES, membre du Comité Technique Régional des Maladies Chroniques, participe à la plate-forme d'éducation thérapeutique mise en place par la DRASS dont les membres ont souhaité que l'activité s'appuie sur le pôle régional de compétences en éducation pour la santé, animé par le réseau CRES CODES.

Le CRES s'est vu confier par le GRSP la création d'un service documentaire spécifique à l'éducation thérapeutique. Le fonds documentaire s'est développé, des veilles sont assurées, des dossiers documentaires sont réalisés, par exemple celui qui vous a été remis. Une documentaliste a été recrutée spécifiquement sur cette thématique.

Le CRES a participé au Comité de pilotage de l'état des lieux régional réalisé par le Laboratoire de Santé publique de la faculté de médecine de Marseille et par l'Association des Dialysés Provence-Corse.

Il participe au projet de création en cours d'un diplôme interuniversitaire d'éducation thérapeutique avec les facultés de médecine de Marseille et de Nice et de nos homologues des régions Languedoc-Roussillon, Rhône-Alpes, Auvergne. Le CRES participe également au module "éducation thérapeutique du patient" du Master de prévention d'éducation pour la santé de la faculté de médecine de la Timone.

Zeina Mansour, Directrice du CRES, est membre du Conseil scientifique mis en place par le CRES Languedoc-Roussillon dans le cadre de l'éducation thérapeutique en formation médicale continue. Le CRES PACA s'associe à la réflexion interrégionale autour de la place de l'éducation thérapeutique animée par le CRES Languedoc-Roussillon dans les pôles régionaux de compétences avec leurs homologues des régions Midi-Pyrénées et Rhône-Alpes.

Enfin, le CRES PACA va proposer courant 2009 des modules de sensibilisation et de formation à l'éducation thérapeutique. Dans le cadre des activités du pôle régional de compétences en éducation pour la santé, les Comités de notre région, CRES et CODES, assurent en permanence une activité de conseil, de méthodologie et d'aide au montage d'un projet jusqu'à son suivi, son évaluation et à sa publication.

Zeina Mansour aura l'occasion de vous préciser l'ensemble de ces activités au cours de son intervention prévue demain après-midi.

Notre participation à l'organisation de ces journées est la preuve de notre volonté d'engager de manière dynamique le pôle de compétences dans le développement de l'éducation thérapeutique du patient, aux côtés de l'ensemble de nos partenaires actuels et à venir. Je tiens d'ailleurs à remercier chaleureusement nos partenaires institutionnels qui nous apportent leurs soutiens politique et financier, en particulier le GRSP PACA, l'INPES, l'Assurance Maladie et l'ARH.

La région PACA fait preuve d'une dynamique partenariale propice à un travail fructueux auquel le CRES est et sera toujours très heureux de participer. Je voudrais terminer en remerciant Mme la Directrice Générale de l'INPES de nous honorer de sa participation à ce colloque. Votre présence et votre équipe témoignent bien de l'importance du sujet que représente l'éducation thérapeutique du patient.

*(Applaudissements).*

**Mme THANH LE LUONG.-** Bonjour Mesdames et Messieurs. C'est à la fois un très grand plaisir et un honneur pour moi de participer à l'ouverture de ce colloque dans votre région sur un sujet aussi majeur que l'éducation thérapeutique. Il constitue en effet un volet important de l'activité de l'INPES.

En tant que Directrice Générale de l'INPES, je viens à votre rencontre pour la première fois, et je remercie les organisateurs de me donner ainsi l'occasion de saluer l'implication constante développée en PACA par tous les partenaires de l'INPES dans le domaine de la prévention, de l'éducation et la promotion de la santé.

La semaine de la vaccination, qui va être lancée la semaine prochaine, n'est qu'un des exemples du grand dynamisme des acteurs de la région dont l'INPES peut très concrètement témoigner. En effet, depuis 2004, nous soutenons, avec le Groupement Régional de Santé Publique, le développement d'un pôle régional de compétences en éducation et promotion de la santé, pôle porté par le réseau des CRES CODES. Nous ne pouvons que témoigner de la qualité des initiatives et des réalisations de votre région qui sont souvent transférées dans d'autres régions et territoires. Ce savoir-faire est un exemple pour nous.

En réponse à l'appel à projets "Développement de l'éducation et de la promotion de la santé", l'INPES a soutenu un projet interrégional associant les régions PACA, Champagne-Ardenne, Languedoc-Roussillon et Franche-Comté, afin de mutualiser les pratiques documentaires dans le cadre du dispositif "*Bib-Bop*" initié par le pôle de compétences PACA.

De surcroît, c'est avec grand intérêt que je constate, à l'occasion de cette visite, que c'est bien sur le pôle régional de compétences porté par le réseau des CRES CODES que s'appuie, depuis 2008, la plate-forme régionale de ressources en

éducation thérapeutique du patient mis en place par votre Groupement Régional de Santé Publique.

En effet, l'éducation pour la santé et l'éducation thérapeutique poursuivent les mêmes objectifs. Cette synergie est à même de favoriser les transferts de connaissances et de pratiques, ce qui, somme toute, s'harmonise avec les différentes trajectoires qui sont les nôtres tout au long de notre vie.

Ne sommes-nous pas, tour à tour, gestionnaires et développeurs de notre ressource santé, patients engagés dans une relation de soins, usagers d'un système de soins et de santé ?

Ne s'agit-il pas de conférer les moyens aux personnes et aux groupes d'être plus compétents et d'être en mesure de faire les choix les plus éclairés pour prendre part à l'amélioration de la qualité de vie ?

N'est-il pas nécessaire de constituer des lieux et des temps d'articulation communs aux différents professionnels impliqués dans ce travail ?

Nous avons soutenu le projet interrégional PACA, Aquitaine, Auvergne, Midi-Pyrénées, Languedoc-Roussillon et Rhône-Alpes, qui vise à mutualiser toutes les compétences des pôles en éducation et promotion de la santé et les plateformes de ressources en éducation du patient, telles que prévues dans le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

Actuellement, l'éducation thérapeutique est d'actualité puisque la loi HPST l'a inscrite pour la première fois dans le Code de la Santé publique et a pour ambition de la déployer comme une politique dorénavant incontournable de santé publique.

Elle constitue un levier-clé pour une grande implication du patient dans la gestion de sa maladie et la prévention de ses éventuelles complications, notamment parce que l'augmentation importante des maladies chroniques est telle (aujourd'hui, on la qualifie de pandémie silencieuse) qu'une prise en charge individuelle de tous les instants est rendue impossible. Il faut conférer aux patients les moyens d'accéder à plus d'autonomie, d'améliorer ainsi leur qualité de vie. Dans ce cadre, les associations de patients doivent prendre toute leur place dans ce développement.

Elle suppose également un travail en réseaux, entre professionnels mais aussi entre structures. C'est l'objet de ces deux journées.

Pour participer au déploiement de cette politique, je peux vous assurer du soutien de l'INPES pour contribuer notamment au développement des études, de la recherche et de l'évaluation dans ce champ, à soutenir la diffusion de la formation - quand on est soignant on ne devient pas éducateur de façon spontanée. Il faut également élaborer des guides méthodologiques, notamment pour les futurs ARS, et favoriser les échanges de pratiques entre professionnels.

Lors des journées de la prévention clôturées les deux et trois avril derniers, des intervenants internationaux ont débattu des questions d'éducation thérapeutique et de l'efficacité du *self-management* sur la qualité de vie des patients. Certains d'entre vous ont peut-être assisté à la conférence du Pr Osborne qui venait d'Australie. La synthèse de ces travaux fera prochainement l'objet d'un document largement diffusé.

D'ores et déjà, quels sont les travaux menés par l'INPES ?

Aujourd'hui, les pratiques d'éducation pour la santé et d'éducation thérapeutique du patient sont très hétérogènes. Les enquêtes récentes en attestent, que ce soit l'étude nationale menée par l'INPES, et l'EDUPEF ou des études plus locales, comme celle qui va vous être présentée par l'équipe du Pr Sambuc.

Devant ce constat, la mise en oeuvre de l'éducation thérapeutique du patient nécessite avant tout l'acquisition de compétences qui, le plus souvent, ne font pas partie malheureusement du contenu des formations initiales des professionnels de santé.

Une enquête récente, qui sera présentée au cours du colloque, relève que, seul un peu plus de 50 % des structures de formation initiale des professionnels de santé proposent un enseignement spécifique en éducation thérapeutique. La formation initiale et continue reste à développer prioritairement au moment où la loi va confier aux ARS le pilotage, la coordination et l'évaluation des programmes dans ce domaine.

Ces programmes devront se développer en référence à des critères de qualité. Dans ce cadre, l'INPES a élaboré un cahier des charges. Ce dernier est en cours de concertation et aura une valeur juridique. Il répond à un article de la loi et rappelle, entre autres, les principes éthiques auxquels doivent répondre tous les programmes d'éducation thérapeutique. Même si on les connaît, je tiens à rappeler ces critères : l'accessibilité, l'autodétermination et l'autonomie dans la prise de décision, c'est-à-dire qu'un patient est en droit de ne pas accepter un programme thérapeutique qui lui serait proposé sans que cela entraîne de sanctions à son encontre, l'universalité et l'adaptabilité.

Le programme doit avoir une acceptation universelle et se doit de prendre en compte les différences sociales et culturelles de chaque individu. La responsabilité est partagée et la vision de la santé est globale.

Les programmes doivent faire la part des choses dans les déterminants de la santé : ce qui relève de l'environnement, des professionnels, du patient.

S'agissant de l'équité, les programmes prendront en compte un objectif de réduction des inégalités sociales face à la santé. Concernant la participation, le programme devra décrire comment l'intérêt du patient est pris en compte en lui permettant notamment d'être acteur et non simplement bénéficiaire du programme.

Concernant la transparence, dans les intérêts en jeu et les mécanismes de prise de décision et de financement, il faudra faire preuve de confidentialité.

Prenant acte de l'hétérogénéité importante des contenus de la formation et d'un manque de formalisation des compétences dans ce domaine, l'INPES s'engage, en partenariat avec l'OMS, dans la réalisation d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient. L'OMS a déjà produit le référentiel de 1998 que vous connaissez déjà. L'élaboration de ce nouveau référentiel associera de manière consensuelle l'ensemble des courants d'expertises, des représentants des usagers et des Associations de patients, tant au niveau français qu'europpéen.

Ce partenariat avec l'OMS permettra la production de ce référentiel, aussi bien dans la dimension descriptive des compétences (non des professions) que

l'intégration des pratiques des différents pays et sera piloté, à la demande du ministère de la Santé, par l'INPES.

Pour conclure, je vous invite à constater l'importante feuille de route que nous avons à bâtir tous ensemble. Je vous remercie pour votre attention et vous souhaite de fructueux débats.

*(Applaudissements)*

**Mme Zeina MANSOUR.-** Nous avons quelques minutes pour d'éventuelles questions. La salle souhaite-t-elle interroger l'un des intervenants ?

**M. Christian SAOUT.-** Je suis Christian Saout, Président du Collectif inter associatif sur la Santé, et co-auteur avec Bernard Charbonnel et Dominique Bertrand du rapport à la Ministre sur l'éducation thérapeutique.

Beaucoup des propos prononcés à la tribune à ce stade me semblent tout à fait intéressants mais je voudrais revenir sur deux d'entre eux. C'est un dispositif remarquable d'élégance, et nous l'avons vécu, il y a une vingtaine d'années au Théâtre du Soleil avec Ariane Mnouchkine, où les bancs se retournaient de chaque côté pour qu'on puisse voir les deux scènes. Cependant, ce n'est pas l'objet.

Néanmoins, deux choses me semblent assez regrettables dans ce que j'ai entendu.

Premièrement, c'est cette idée que l'on va responsabiliser le patient et qu'on va le faire d'en haut et pour lui. Il faut réfuter cette idée car on sait ce qu'elle implique. De plus, il serait question de le responsabiliser, lui, et aucun autre. En effet, on ne me parle jamais de responsabiliser les professionnels de santé, jamais ! C'est toujours ce "pauvre" patient sur lequel on va taper comme sur un casque à boulons. Je le dis et je le répète, car c'est le principal défaut de tous ceux qui parlent de l'éducation thérapeutique.

Deuxièmement, j'ai entendu "on va certifier l'éducation thérapeutique". Bien entendu, on ne certifiera rien du reste ! Non, non, on ne va surtout pas certifier les cabinets de médecine de ville. Ouh la la, ce serait profondément révolutionnaire et très dangereux ! On va certifier l'éducation thérapeutique ! On entre dans des choses qui me paraissent "incompréhensibles". Tenir ce discours au moment où l'on sait qu'il n'y aura pas un euro sur l'éducation thérapeutique en 2010, mais où est-on ?

Ce n'est pas vers cela que nous voulions aller, nous, les trois rapporteurs du rapport à la Ministre pour une nouvelle politique d'éducation thérapeutique.

Il faut rester modeste. Il nous est demandé, à nous, professionnels de santé, associatifs, de fabriquer des actions d'éducation thérapeutique et d'accompagnement des patients dans le but d'une meilleure qualité de vie pour les patients, et on voudrait responsabiliser et certifier tout le monde. N'exagérons pas non plus ; gardons notre bon sens.

J'ai bien observé que, pour un euro de plus, Monsieur, on n'a certifié aucun cabinet médical et responsabilisé aucun médecin. Je vous rappelle qu'un euro par consultation médicale, c'est 500 M€ en année pleine. On a fait déjà deux fois le coup depuis les 21 € puisqu'on est passé à 22 €. Pour 1 Md€, on n'a rien eu de plus sur la route de la qualité des soins pour les patients et sur celle du soutien qu'on peut

leur apporter à la qualité de vie. Il faut donc rester proportionnés quand on parle de ces deux objectifs, de responsabilisation du patient et de certification.

J'imagine que vous l'avez dit avec la meilleure intention du monde et dans un souci de gestion rigoureuse des comptes de l'Assurance Maladie. Nous pouvons tous le concevoir mais il ne faut pas que ce soit disproportionné.

**Mme Zeina MANSOUR.-** Nous proposons au Dr Sciortino de vous répondre.

**Dr Vincent SCIORTINO.-** Il est toujours un peu difficile de répondre à M. Saout quand il parle de l'Assurance Maladie. J'avoue ne pas avoir son talent de débateur, mais je vais quand même essayer de le faire.

D'une part, on parle de responsabiliser le patient car cela fait déjà longtemps que l'on essaie de responsabiliser les autres, et nous pensons que c'est déjà fait. La nouveauté avec la loi de 2004, c'est dire que, pour les affections de longue durée, pour la première fois, on met au courant le patient et on lui fait prendre conscience officiellement de son traitement. C'est ce que cela voulait dire, uniquement. Bien sûr qu'il s'agit de responsabiliser tout le monde. C'est un ensemble. Je ne veux pas responsabiliser que le patient, mais c'est un élément moteur sur lequel, enfin, tout le monde est d'accord pour dire qu'il doit gérer au mieux sa maladie avec des compétences à acquérir.

D'autre part, je n'ai pas dit qu'il fallait certifier les compétences thérapeutiques mais les programmes d'éducation thérapeutique. Il faut labelliser, voire certifier les programmes. Nous sommes tous à peu près d'accord pour dire, et la Haute Autorité de Santé l'avait démontré, qu'il doit exister des cahiers des charges et des références d'éducation thérapeutique et que tout ceci entre dans une démarche validée. Cela ne veut rien dire de plus.

Enfin, je resterai très modeste... Vous dites que 1 €, c'est 500 M€, etc. Je pourrais donner d'autres exemples en dehors de l'Assurance Maladie. On a au moins un point d'accord, mais ce n'est pas l'objet du débat d'aujourd'hui. C'est vrai : combien de millions d'euros ont été donnés sans que...

Mais force est de constater que, pour le énième fois, les problèmes de santé vont entrer dans une démarche de développement professionnel continue - la loi HPST - ex-évaluation des pratiques professionnelles. Ce n'est pas l'Assurance Maladie qui change les règles du jeu ; nous sommes bien dans le cadre d'une formation et d'un perfectionnement des professionnels de santé aussi.

Je vous donne acte de vos propos. Vous êtes un collectif qui dit ce qu'il a à dire. Malgré tout, nous sommes ensemble. L'Assurance Maladie est le financeur pour la prise en charge des patients.

Nous défendons un peu les mêmes choses, même si nous n'employons pas les mêmes choses. Nous en sommes maintenant à 900 millions d'actes, donc à plus de 500 M€. Tout ceci entre dans cette démarche. Il faut le financer. Il nous arrive d'employer des termes un peu plus forts à un moment donné. Je suis d'accord sur la responsabilisation. Ce n'est pas haro sur le patient. Tout le monde est concerné. Le financement doit venir et les programmes doivent être labellisés, si vous préférez ce terme car que l'on retire le terme "certification". Les établissements

sont certifiés, les équipes de professionnels accréditées, les médecins et autres professionnels de santé évalués... Labellisons les programmes.

**M. Christian DUTREIL.**- Je souhaite rappeler deux choses après M. Sciortino qui a dit l'essentiel.

Monsieur Saout, aucun d'entre nous n'a dit que c'était au patient de s'occuper de son éducation thérapeutique et de prendre en charge sa maladie. Il s'agit bien du problème des professionnels et du patient. Nous avons insisté, les uns et les autres, sur la pluridisciplinarité, la coopération entre les professionnels, etc. C'est l'un des éléments essentiels. On sait pertinemment que cela ne peut se faire qu'avec le patient seul.

De surcroît, il faut très clairement évaluer ce que l'on fait et ce que feront les professionnels. Pour ce faire, il faut savoir de quoi nous parlons. Il doit effectivement y avoir un cahier des charges au départ.

**Mme Zeina MANSOUR.**- Il est l'heure d'écouter ma Collègue et amie, le Dr Brigitte Sandrin-Berthon, Directrice du CRES Languedoc-Roussillon et Présidente de la Commission Maladies Chroniques au Conseil de Santé publique.

Pour le reste des deux journées, je vous invite à prendre la parole aussi souvent que possible car, dans l'ensemble des évaluations de nos colloques, il ressort toujours le manque de possibilités de prise de parole par la salle. Cependant, quand on donne la parole à la salle, rares sont les personnes qui la prennent. N'hésitez pas à noter vos questions et à les poser en fin d'intervention.

▪ **Intervention introductive :**

⇒ **Présentation de l'éducation thérapeutique du patient**

**Dr Brigitte SANDRIN-BERTHON.**- Il serait un peu prétentieux de ma part de répondre à la question "éducation thérapeutique du patient, de quoi s'agit-il ?" dans la mesure où toutes les personnes qui sont intervenues avant moi l'ont déjà largement dit.

Nous allons commencer par une devinette. Il s'agit de trouver l'auteur de cette phrase : *"Le patient doit être un partenaire actif de la prise en charge de sa maladie. Je place de grands espoirs dans l'éducation thérapeutique qui permet au patient de mieux comprendre sa maladie et son traitement. L'éducation thérapeutique est un facteur déterminant de notre état de santé". (N. Sarkozy)*

Nous avons parlé d'un sujet d'actualité ; la preuve en est faite ! Ce qui me réjouit particulièrement dans ce que j'ai déjà entendu, c'est qu'au moins cinq intervenants avant moi ont dit, avant moi, que l'éducation thérapeutique était une forme particulière d'éducation pour la santé. Cela me fait plaisir parce que cela n'a pas toujours été le cas. Pour moi, penser "l'éducation thérapeutique" comme une forme particulière de l'éducation pour la santé et, plus largement, de la promotion de la santé est une garantie éthique.

Si on se réfère à l'éducation et à la promotion de la santé pour concevoir l'éducation thérapeutique, cela nous protège d'un certain nombre de dérives qui iraient du côté d'une observance forcenée.

La particularité de l'éducation thérapeutique est qu'elle s'adresse à des personnes qui requièrent des soins, qu'elles soient porteuses d'une maladie, d'un handicap, d'un facteur de risques pour leur santé, ou simplement enceintes. On parle d'éducation thérapeutique pour les femmes enceintes, ce n'est pourtant pas chronique, a priori.

Finalement, en essayant de trouver une définition simple pour l'éducation thérapeutique, nous pourrions dire qu'elle *"a pour but d'aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes, à agir dans un sens favorable à leur santé, à leur bien-être"*. Cela ne mange pas de pain. C'est plutôt simple.

Vous pourriez me faire observer que les soignants n'ont pas attendu que Nicolas Sarkozy en parle pour informer, conseiller leurs patients, les aider à prendre soin d'eux-mêmes.

Si on en parle tant actuellement, c'est, à mon sens, à cause d'un contexte particulier largement rappelé ce matin : le nombre important de personnes atteintes de maladies chroniques, une personne sur quatre ! Nous sommes évidemment plusieurs dans cette assemblée à être porteurs d'une maladie chronique. Ces maladies, et cela a été largement décrit par le Pr Jean-Philippe Assal dans un article qui date et repris depuis, sont un peu compliquées car faut renoncer à les guérir, tant du côté des patients que du côté des soignants qui sont pourtant formés à guérir.

Ces maladies peuvent avoir de longues périodes sans symptôme, ce sont alors les soignants qui déclarent les personnes malades, ces dernières ne se ressentant pas forcément malades. Ces maladies imposent des traitements compliqués, non dénués d'effets secondaires, qu'il faut prendre régulièrement. Sous l'appellation "règles hygiéno-diététiques", que l'on retrouve dans tous les bons livres de médecine, ces maladies demandent au patient de révolutionner sa manière de vivre, de se nourrir, de faire de l'activité physique etc., donc d'accepter un certain nombre de changements dans ses habitudes de vie.

Le constat est le suivant : cela ne marche pas terriblement bien ! Beaucoup de personnes atteintes de maladies chroniques ont bien du mal à suivre pleinement tous les bons conseils ou prescriptions qu'on peut leur donner.

Cela aboutit au dessin que je vous présente : un petit docteur, très docte, avec une blouse blanche, une belle ordonnance, une fiole de médicament, placé un peu au-dessus de son patient, dit à son patient *"mais enfin soyez responsable, faites ce que je vous dis"* - sous réserves que le fait d'être responsable soit compatible avec ce que vous demande de faire l'autre, mais c'est un autre débat - et le patient avec presque un bonnet d'âne sur la tête répond *"mais je fais ce que je peux"*. L'éducation thérapeutique vise justement à sortir de ce schéma, de ce dialogue de sourds !

Un rapport dont on a déjà parlé ce matin a été fait par trois Inspecteurs généraux des Affaires sociales sur le *disease-management*. Dans ce rapport que j'ai lu de la première à la dernière page – je vous autorise à m'en féliciter ! - j'ai relevé une phrase qui m'a bien plu, qui nous explique pourquoi le schéma d'avant ne fonctionne pas bien.

*"Les bouleversements psychologiques et sociaux induits par les maladies chroniques, conduisent les patients ou les personnes malades à développer des stratégies complexes d'ajustement par rapport aux normes médicales en fonction de ce qu'elles sont, de leurs préférences, de leurs valeurs, des ressources et contraintes de leur environnement social."* Ils pointent qu'il y aurait donc *"un risque de vouloir substituer à ces arrangements une norme abstraite et de remettre en cause les efforts de chaque patient pour rechercher un équilibre avec sa maladie afin de promouvoir la "bonne" attitude du patient"*. Je dois dire que j'aime bien cette phrase qui nous protège d'un certain nombre de dérives.

Je poursuis mon constat en notant que les patients ne suivent pas forcément tout ce qu'on leur dit de faire et que les soignants ne sont pas très bien formés à accompagner les personnes au long cours, celles atteintes de maladies chroniques.

En fait, les soignants, les médecins disent tous qu'ils n'ont pas attendu que ce soit un sujet d'actualité, que Nicolas Sarkozy en parle ou les recommandations de la HAS, pour faire de l'éducation thérapeutique. Ils le font depuis toujours. Ils informent et conseillent.

Or, on dit, classiquement, que l'information est centrée sur les contenus. On informe le patient en étant attentif au fait que l'information donnée est à jour, pertinente, adaptée, ce qui semble la moindre des choses. On dit classiquement que le conseil est centré sur celui qui le délivre. Qu'est-ce que cela signifie ?

Quand je donne un conseil à quelqu'un, c'est comme si je lui disais *"si j'étais à votre place, voilà ce que je ferai"*. Cela sous-entend que le conseil se fait à travers ma propre grille de lecture et de compréhension des choses. Le conseil que je délivre est centré sur moi. Si la personne à laquelle je m'adresse est relativement proche de moi, au plan affectif, culturel, social, etc., le conseil peut effectivement fonctionner. Plus la personne est éloignée de moi, dans sa façon de concevoir la vie, la maladie, les traitements, et moins mon conseil sera efficace car vu à travers ma propre grille de lecture. Je ne suis pas à la place du patient.

On dit que, depuis toujours, les soignants informent, conseillent. Eduquer, c'est peut être une autre chose. C'est plus centré sur la personne, et je préfère dire centrer sur la relation. C'est pourquoi je vous disais que l'éducation, c'est sortir du schéma présenté précédemment. L'éducation, pour moi, est centrée sur la relation entre soignant et patient.

Autrement dit, l'éducation thérapeutique du patient est indissociable de la formation des soignants car c'est, avant tout, la relation patient/soignant qu'il s'agit d'améliorer. C'est essentiel, en particulier quand on parle d'évaluation en éducation thérapeutique. Cela me semble être un non sens que d'évaluer les patients sans évaluer les soignants.

Je vous fais partager également cette phrase de Laurent Morasz, psychologue de la santé, qui écrit à propos de l'éducation : *"Il ne s'agit pas d'inculquer au patient de nouvelles compétences [ce qui n'est pas politiquement correct puisque les recommandations de la HAS sont justement de développer des compétences] ni de le rééduquer en fonction de normes arbitraires mais de l'aider, par le biais de la relation, à retrouver ses capacités et à s'équilibrer dans le cadre de sa personnalité afin de l'aider à faire face à sa maladie"*.

Cela étant dit et le "décor posé", il faut passer à la phase concrète. Oui, l'éducation thérapeutique est structurée et non pas quelque chose laissée à la libre appréciation de chacun. Ce serait en effet le meilleur moyen qu'il ne se passe rien pour les patients. Il est donc logique d'essayer de structurer et d'organiser les choses.

Aider le patient à prendre soin de lui-même, c'est l'aider à prendre du pouvoir. Cela veut dire, pour les soignants, adopter une manière de travailler qui, à tout moment, favorise l'implication du patient dans les décisions et les actions relatives à sa santé.

J'ai oublié de vous dire que je passe la plus grande partie de mon activité professionnelle à accompagner des équipes de soignants, à l'hôpital, en ville, dans la mise en œuvre, le développement et l'évaluation de l'éducation thérapeutique.

Pour arriver à notre but, nous essayons de réfléchir, à travers de mon travail quotidien de soignant en quoi je contribue ou pas à favoriser l'implication du patient, non seulement dans les actions mais aussi dans les décisions et les actions relatives à sa santé.

Ceci est réalisé à travers trois objectifs interdépendants que je vais développer.

⇒ Aménager un environnement favorable à l'éducation.

⇒ Etablir des liens avec les autres acteurs de l'éducation thérapeutique ce qui suppose un grand nombre d'acteurs, de professionnels, de lieux, etc. En réalité, partout où se trouve le patient.

⇒ Mettre en place auprès des patients une démarche éducative personnalisée.

### **Aménager un environnement favorable à l'éducation**

Il s'agit, à mon sens, d'être attentif à ce que véhiculent implicitement les attitudes des professionnels et l'organisation des soins, autrement dit à la valeur intrinsèquement éducative ou contre-éducative des pratiques soignantes. Comment ?

Dans nos comportements quotidiens de soignants, dans la relation que nous établissons avec les patients, dans l'écoute ouverte ou sélective de la plainte, dans l'organisation collective de notre travail, dans l'aménagement de nos lieux de soins, comment faisons-nous preuve d'éducation ou, à l'inverse, sommes-nous contre productifs ?

Je vous donne des petits exemples. Je pense à un service de diabétologie que j'avais en formation récemment, dans lequel nous avons essayé de repérer les messages contradictoires. Il accueille des personnes souffrant de maux perforants plantaires, des plaies de pied, à qui on dit "*Surtout, ne posez pas le pied par terre !*". On leur dit même de sonner pour avoir le bassin plutôt que d'aller aux toilettes. La clinique du pied, l'endroit dans le service où l'on soigne les plaies de pied, se situe à l'autre bout du service, et il n'existe aucun moyen pour transporter le patient ... Pour lui soigner les pieds, on lui demande de marcher jusqu'à cet endroit !

De manière plus modeste, écrire une ordonnance de façon tout à fait illisible en demandant au patient de la suivre à la lettre fait aussi partie des messages contradictoires.

On ne pourra pas tout résoudre mais, au moins, on peut en prendre conscience.

Cependant, on en résout un certain nombre. Je vous assure que dans les équipes que j'ai en formation, au bout de quelques mois, un sacré bout de chemin est réalisé dans la lutte contre ces messages contradictoires dont le dépistage devient presque un jeu.

Il s'agit aussi de créer un environnement favorable, d'exploiter les situations éducatives informelles. Je pars de l'idée que, finalement, une personne malade est plus disposée à entendre un conseil qu'on lui donne si c'est en réponse à une question qu'elle a posée. Mon propos est un peu "bête", mais encore faut-il se donner les moyens de rendre ça possible.

Encore un exemple : dans un service de diabétologie, dans un autre hôpital, les aides-soignantes, le premier jour de la formation, me disent : *"On nous demande tous les matins de recueillir les urines des patients mais quand ces derniers nous demandent pourquoi, on ne sait pas répondre"*.

Pour moi, on a raté une opportunité. Certaines personnes, en éducation, disent *"l'éducation c'est l'art de saisir les opportunités"*. C'est pareil en éducation thérapeutique. Cela suppose une formation des soignants sur laquelle je reviendrai cet après-midi.

### **Etablir des liens avec les autres acteurs de l'éducation thérapeutique**

Il n'y a rien de mieux qu'une formation tous ensemble, mais c'est un peu compliqué. Par exemple, à l'hôpital, je fais des formations où se retrouvent en même temps les médecins, les infirmières, les aides-soignantes, les diététiciennes, les psychologues, etc. Cependant, ils ne relèvent pas tous du même service de formation continue. En libéral, par exemple les formations médicales continues pour lesquelles les médecins sont indemnisés, il est hors de question de faire participer des non médecins. C'est un peu absurde, alors qu'il est même écrit dans les recommandations de la HAS que l'éducation thérapeutique doit être pluriconfessionnelle, plurisectorielle, etc. Dans la formation, pourtant, il est très difficile d'arriver à former les personnes toutes ensemble.

Etablir des liens, cela concerne aussi tout ce qui est conception et évaluation du programme, la fabrication des outils, et j'inclus évidemment les associations de patients. Franchement, pour le pratiquer régulièrement, je vous assure que les programmes d'éducation thérapeutique, lorsqu'ils sont conçus avec les patients, sont différents.

Etablir des liens, c'est aussi coordonner les activités. Il faut arriver à se parler entre la ville, l'hôpital et les différents professionnels, ce qui suppose des documents de liaison, des staffs d'éducation etc.

### **Mettre en place une démarche éducative personnalisée**

C'est plus habituel, et on le voit en particulier dans les recommandations de la HAS. Cela commence par le fait d'adopter une posture éducative. Je voudrais

à ce sujet m'inscrire en faux contre certains écrits que je vois circuler. Il ne s'agit pas de faire un choix entre l'adoption d'une posture éducative ou un programme structuré d'éducation thérapeutique. L'un n'empêche pas l'autre ! Cela va plutôt assez bien ensemble.

- Adopter une posture éducative : c'est déjà être convaincu qu'une collaboration avec le patient est indispensable pour trouver des solutions adaptées. Cela va mieux en le disant.

- Reconnaître et solliciter le plus souvent son expertise, et je vous cite un exemple. Un collègue médecin généraliste, maître de stages, accueille dans son cabinet de jeunes médecins. Alors qu'il accueillait un nouvel interne chargé de faire la consultation, une dame diabétique se présente. Elle donne ses résultats au jeune médecin et lui demande ce qu'il en pense, du tac au tac, le jeune médecin lui répond : *"Et vous Madame, qu'en pensez-vous ?"*. Ce n'est pas idiot... Je ne dis pas que c'est forcément magique et qu'il faut l'utiliser à chaque fois, mais cela illustre un peu ce que je veux vous dire.

- Faire fondamentalement confiance au patient. Cela veut dire lui faire confiance sur le fait que sa parole a du sens. Il n'est pas question de chercher s'il dit vrai ou faux, s'il ment ou pas ; nous ne sommes pas dans ce registre-là. Je dois être convaincue que ce que me dit le patient a du sens et c'est avec ça que je vais travailler. Cela n'exclut pas qu'à certains moments, des patients m'énervent ! Nous avons le droit, en tant que soignants, d'être exaspérés, fatigués, usés, surtout dans les conditions de travail actuelles. Dans ce cas, nous ne sommes pas en posture pour faire de l'éducation. Il ne faut pas se mentir. Si vraiment, cela n'accroche pas avec certains patients, nous ne ferons pas du bon boulot avec eux.

- Concrètement, il faut, à mon sens, établir des temps d'échange avec le patient que j'appelle "bilan éducatif partagé". Un bilan éducatif partagé, c'est toujours évaluer ensemble et convenir. Pour moi, c'est l'une des bases de l'éducation. Il ne peut y avoir éducation que s'il y a des ateliers collectifs. C'est d'abord dans la relation que tout se passe, et ce qui signe l'existence d'une éducation, ce sont les temps où l'on évalue ensemble, où l'on convient. Je vous donnerai un exemple par la suite.

Cela veut dire être en mesure de pratiquer une écoute non sélective. Je vous le dis d'autant plus franchement que je reçois beaucoup de médecins en formation. On n'a pas été formés à cela. C'est très difficile car, en même temps, on ne pas renoncer à notre autre manière d'écouter. Quand on doit poser un diagnostic, on pratique une écoute sélective. On a besoin de réponses précises à des questions précises, de savoir s'il y a ou pas tel symptôme. On va donc interrompre le patient pour poursuivre notre raisonnement et poser un diagnostic. C'est une pratique indispensable.

Le problème, c'est que nous ne sommes formés qu'à ce type d'écoute. Pour l'éducation, en revanche, il faut apprendre à pratiquer l'écoute non sélective.

J'ai repris une activité de consultations avec des patients l'année dernière, et je commençais généralement les entretiens par *"Racontez moi"*. Cela semble anormal pour un médecin de commencer ainsi parce que c'est une écoute non sélective. Encore une fois, cela n'exclut pas qu'à d'autres moments, on pratique un autre type d'écoute.

▪ Pratiquer l'éducation thérapeutique suppose de savoir conjuguer deux postures apparemment contradictoires : celle du soignant qui utilise sa compétence médicale pour intervenir auprès d'un patient qui le demande et celle de l'éducateur qui encourage et aide le patient à progresser sur le chemin de l'autonomie. Philippe Le corps parle de "bricolages relationnels" parce qu'il est difficile de mener ces deux types de relations avec le patient. Souvent, en formation, je parle de "tricoter". C'est une question de genre... Philippe du côté du bricolage et, moi, du tricot.

Il y a aussi un certain nombre d'éléments que les patients, en fonction de la pathologie dont ils souffrent, ont besoin d'apprendre, tel qu'apprendre à utiliser un inhalateur, se faire une injection d'insuline. Cela fait également partie de l'éducation thérapeutique, mais elle ne s'arrête pas là. Là encore, les professionnels de santé ont l'habitude de dire "ça, on le fait". Laissez-moi rire. Je travaille en maladie respiratoire, et il n'y avait pas beaucoup de médecins qui, prescrivant un inhalateur, étaient capables de s'en servir, à la rigueur d'aider le patient à apprendre ou même de lui conseiller d'aller voir une infirmière... Cela ne suffit pas de le dire ; il est nécessaire de structurer un programme d'éducation thérapeutique pour vérifier que tout est bien fait pour tous les patients.

Je vous avais promis un petit exemple. Il s'agit d'un programme conçu avec des médecins vasculaires et des patients atteints d'artérite. C'est *"le programme en marche"*. Il a déjà été testé et est actuellement en développement dans 14 centres en France et en Belgique. Il est construit de la manière suivante. Au départ, il y a au minimum trois consultations individuelles avec, à chaque fois, des bilans éducatifs partagés : patient et soignant évaluent, patient et soignant conviennent.

A la première consultation, la situation générale du patient est évaluée : comment la maladie est-elle vécue, ce qui est compliqué dans sa vie, ce qu'il a compris ou pas, etc. Là, on convient d'un programme personnalisé d'activités. Le patient va pouvoir participer à des ateliers collectifs ou pas, par exemple aller voir un tabacologue. On convient avec lui de ce qu'il va faire pour mieux s'impliquer dans les décisions et les actions relatives à sa santé.

Lors de la deuxième consultation, nous évaluons ensemble le programme personnalisé : le patient a-t-il fait ce qui était convenu ? Là, nous convenons d'objectifs à trois mois : quelles démarches le patient va-t-il essayer de faire, quels changements d'habitude peut-il prendre, etc.

A la troisième consultation, trois mois après, on évalue l'atteinte des objectifs et de la suite à donner au programme.

C'est un exemple. Quand je parle de "bilan éducatif partagé", c'est ce qui doit rythmer la prise en charge. Nous continuons à travailler avec le patient de cette manière tant qu'il le souhaite.

### **Conclusion**

Si l'éducation thérapeutique est un soin à part entière - ce qui est dit dans les recommandations - elle doit répondre aux mêmes exigences que n'importe quel autre soin. Elle doit être scientifiquement fondée, accessible à tous les patients et adaptée à chacun, ce qui est difficile puisqu'il y a 15 millions de personnes atteintes de maladies chroniques... L'OMS nous dit pourtant que toute personne atteinte de maladie chronique devrait bénéficier d'une éducation thérapeutique. Vous mettez

cela en balance avec le trou de la Sécu... Je le sens mal, sauf à l'incorporer aux soins, et je me bats pour ça. Cela ne veut pas dire qu'il n'y a pas besoin de financements mais, à mon avis, toute éducation thérapeutique n'en nécessite pas de nouveaux. Il ne faut pas réduire l'éducation thérapeutique à la seule part pour laquelle des financements sont demandés.

Elle doit être accessible à tous les patients : je ne supporte plus, sans doute parce que je vieillis, d'entendre qu'il y a des patients éducatibles et des patients non éducatibles. Excusez-moi, mais ça coince. L'éducation thérapeutique est respectueuse des personnes, structurée et organisée, évaluable et évaluée, financée, mise en oeuvre par des professionnels formés. Elle doit bénéficier de travaux de recherche lui permettant de s'améliorer au fil du temps.

J'ai commencé mon propos par M. Sarkozy, je finirai par Jean-François Malherbe qui fut, il y a quelques années, mon professeur d'éthique à l'Université catholique de Louvain : *"La médecine est l'art d'approprier les sciences et les techniques biomédicales au service de la santé d'une personne singulière et non de l'homme abstrait. C'est bien pour cette raison qu'il s'agit d'un art et non d'une simple science appliquée ou d'une technique"*.

J'ajoute, et c'est moi qui le dis, que *"l'avènement de l'éducation thérapeutique constitue une opportunité pour redonner à la médecine sa dimension artistique, il serait dommage de ne pas la saisir"*.

Merci de votre attention. Je vous donne rendez-vous à Montpellier.

*(Applaudissements)*.

**Mme Zeina MANSOUR.**- Nous allons prendre une question.

**M. Nicolas TONTIER-ARDOUIN.**- Economiste de la santé, Laboratoire de Santé publique et du Pr Sambuc. Je vous remercie (je pense que la salle sera d'accord avec moi) de la qualité de votre intervention.

Je voudrais revenir sur un point auquel je suis sensible, car je travaille beaucoup sur l'autonomisation du patient, sur la naissance d'un nouveau patient. C'est sur la notion de pouvoir dans le champ de la santé. En tant qu'enseignant, être un bon pédagogue, c'est considérer que son interlocuteur est un acteur à part entière et non pas une personne avec qui on aurait une relation de dominant/dominé. L'éducation thérapeutique – vous l'avez très bien souligné - porte précisément sur cette relation dominant/dominé entre le médecin et le soignant.

J'en viens à ma question. Ne pensez-vous pas que les associations de malades devraient avoir beaucoup plus de pouvoir pour essayer de rééquilibrer une situation qui, à mon avis, est purement déséquilibrée dans le colloque singulier ?

On a entendu l'intervention de la Caisse d'Assurance Maladie. J'ai un peu l'impression qu'ils font des choses à l'aveugle. Les stimuli vis à vis du corps médical ne fonctionnent pas et les médecins ne sont pas du tout conscients que, ne serait-ce que d'un point de vue déontologique, l'éducation à la santé fait partie de leurs prérogatives.

En d'autres termes, ne faut-il pas redonner du pouvoir au patient ?

**Dr Brigitte SANDRIN-BERTHON.**- Dans les recommandations de la HAS, il est bien spécifié que les patients doivent être associés à la conception, à la mise

en oeuvre et à l'évaluation des programmes thérapeutiques, et j'en suis également convaincue. L'expérience montre que cela change tout. Parler ainsi n'est pas démagogique. J'ai eu l'occasion de travailler sur des programmes avec et sans contribution des patients, c'est tout à fait différent.

Les associations de patients réunis au sein du CISS se mobilisent beaucoup pour se former elles-mêmes à l'éducation thérapeutique, avec une réflexion en cours menée dans différents lieux pour préciser leur rôle et leur contribution spécifique. C'est très variable d'une association à l'autre. J'ai eu en formation à l'éducation thérapeutique, dans les derniers mois, deux CISS régionaux, soit une quinzaine d'associations différentes à chaque fois pendant trois fois un jour et demi, ce qui n'est pas négligeable.

Notre travail a été de les familiariser avec l'éducation thérapeutique bien sûr, mais aussi de préciser le rôle de chaque association dans l'éducation thérapeutique. On constate alors une grande diversité avec des associations engagées depuis longtemps dans des programmes d'éducation thérapeutique qui n'ont rien à envier à ce qui écrit par la HAS. D'autres associations sont plutôt dans l'accueil. Beaucoup d'autres encore font un travail, qui me semble très intéressant, de médiation, entre des patients éloignés socialement, psychologiquement, culturellement du système de soin et les soignants. Dans ces formations, j'ai rencontré de nombreux représentants d'associations de patients qui ont développé cette pratique de médiation de façon intéressante et efficace.

Après, il existe de nombreux exemples. J'ai vu des formes très variées des engagements de ces associations dans l'éducation thérapeutique allant de la simple orientation vers un programme mis en place par des soignants à une implication majeure quand ils ne sont pas à l'initiative eux-mêmes de programme auxquels ils associent des soignants. Entre les deux, il y a tout.

**Dr SICARDI.-** Félicitations, Madame, pour ce que vous venez de nous dire. Je suis le Dr Sicardi, médecin-conseil de l'Association française des hémophiles. Ce que vous venez de nous raconter, c'est un peu comme "*Monsieur Jourdain*" qui faisait de la prose sans le savoir. Cela fait 40 ans que je fais de l'éducation thérapeutique car cela m'a toujours paru important et indispensable.

Concernant les propos de l'intervenant précédent sur les associations, il faut les différencier : les associations de diabétiques, les associations avec quelques milliers de patients comme l'Association des hémophiles dont je m'occupe, des associations avec quelques patients en France. Cette éducation ne peut pas être la même à tous les niveaux. Quand on est diabétique, on n'aura pas de problème en milieu hospitalier car, où qu'on aille, on sera reconnu. Quand on est hémophile, on peut arriver dans un centre hospitalier où on ne sait pas bien ce qu'est l'hémophilie. Si l'hémophile n'est pas éduqué, s'il ne sait pas ce qu'est sa maladie et comment se traiter, et s'il tombe sur des collègues qui ont la science infuse et n'acceptent pas ce que dit la patient, il faut contacter le Centre Régional de l'Hémophilie qui interviendra au niveau du secteur où le patient est hospitalisé.

C'est très éclectique. Il est peut-être difficile de promouvoir une éducation thérapeutique pour l'ensemble des patients ayant, pour certains, des pathologies graves et méconnues.

**Dr Brigitte SANDRIN-BERTHON.-** L'éducation thérapeutique sera bien sûr différente selon les pathologies et l'implication des associations également. Je citerai un exemple récent concernant l'hémophilie. J'ai été invitée à un groupe de travail où l'association de patients a fait un énorme travail ces deux dernières années avec les soignants pour repenser les programmes d'éducation thérapeutique. La conception est conjointe, patient et soignant, ainsi que la mise en œuvre. C'est un exemple de collaboration intéressante.

**Mme Zeina MANSOUR.-** Merci Brigitte. Peux-tu rappeler les dates du colloque de Montpellier ?

**Dr Brigitte SANDRIN-BERTHON.-** Vendredi 12 et samedi 13 juin 2009.

### **Table Ronde 1 : Etat des lieux de l'éducation thérapeutique du patient**

**Modérateur : Pr Jean-Louis San Marco, Président de la Conférence Régional de Santé en PACA.**

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** Nous allons vous présenter l'enquête sur l'état des lieux de l'éducation thérapeutique menée, dans notre région, par Stéphanie Gentile et Laurent Benhaïm.

Je précise que vous disposez de 45 minutes collectivement. Ensuite, j'aimerais que la salle puisse vous poser des questions.

**Mme Stéphanie GENTILE.-** Bonjour. Nous allons vous présenter l'état des lieux des actions menées en région PACA avec une partie méthodologique et une partie résultats.

#### **Partie méthodologique**

Le cahier des charges qui nous avait été confié était de faire l'état des lieux des actions d'éducation thérapeutique (ETP) réalisées dans le champ des maladies chroniques, dans les établissements publics et privés et leurs partenaires ambulatoires et les réseaux de santé de la région PACA.

L'ARH PACA en est le promoteur et financeur, dans le cadre de la circulaire de la DHOS du 14 mai 2007. Cet état des lieux a été réalisé par l'équipe de Santé Publique du Pr Sambuc, (faculté de médecine) et Assistance Publique et l'Association des Dialysés Provence Corse puisqu'il fallait un porteur établissement public et un porteur établissement privé.

Cette étude a débuté en février 2008 à la signature de la convention. Les dernières inclusions de patients se sont terminées le 31 mars 2009. Nous sommes toujours en cours d'analyse des données.

Le projet a été articulé autour d'un Comité de pilotage composé de notre équipe et de celle de Laurent Benhaïm, du CRES PACA, du Service médical de

l'Assurance Maladie PACA, de la DRASS-ARH et du CHU de Nice avec l'équipe du Pr Pradier.

L'élaboration des questionnaires a été réalisée par un Comité scientifique composé de notre équipe et du CRES PACA. Mme Sandrin-Berthon nous a fait l'honneur de participer par téléphone à nos réunions. Le CHU de Nice nous a également aidés puisqu'il avait mené un premier état des lieux dans leur établissement.

La méthodologie s'est décomposée en trois temps :

- **Phase 1** : identifier les établissements de santé publics et privés, les structures ambulatoires et les réseaux de santé.
- **Phase 2** : évaluer les modalités de mise en œuvre des actions.
- **Phase 3** : mesurer l'impact des actions sur le terrain.

### **Phase 1 : identifier les établissements de santé publics et privés, les structures ambulatoires et les réseaux de santé**

Comment les structures ont-elles été ciblées ? Nous avons isolé trois secteurs, le secteur hospitalier avec les établissements de Santé publics et privés, un secteur ambulatoire, les Centres de santé et de soins, les écoles de l'asthme, soit 456 établissements de santé et 268 structures et enfin le secteur réseau avec 13 réseaux financés pour des missions thérapeutique données par l'URCAM.

Pour les secteurs ambulatoire et hospitalier, nous avons extrait les données des bases FINESS de la DRASS.

Nous avons envoyé, dans les différentes structures, un questionnaire dans lequel nous demandions au référent, à savoir le Directeur, s'il y avait des actions thérapeutiques dans son établissement. C'était purement déclaratif. La phase 2 a visé à rappeler ces personnes et voir le nombre d'actions et le niveau d'actions.

### **Phase 2 : évaluer les modalités de mise en œuvre des actions**

Nous avons élaboré un questionnaire visant à détailler de façon concrète les actions réalisées. Nous avons constitué une bibliographie en nous appuyant sur le Guide méthodologique et les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS). Nous avons ainsi construit deux questionnaires : l'un pour le secteur ambulatoire et l'autre pour le secteur hospitalier.

#### **• La présentation du questionnaire**

La première partie commune aux deux questionnaires visait à caractériser l'action évaluée : l'établissement, le service, le thème, les objectifs, la pathologie ciblée, la formation des intervenants, les caractéristiques de la population ciblée par l'âge, les financements, les freins et les moteurs au développement des actions d'éducation thérapeutique.

Nous avons ensuite placé un "filtre" visant à essayer d'évaluer ce qui relevait plus d'actions de niveau "l'information patient" versus les actions purement

d'éducation thérapeutique selon les critères de la Haute Autorité de Santé avec deux niveaux : des actions incomplètes et des actions plus abouties.

La deuxième partie de ce questionnaire a été posée uniquement pour les actions d'éducation thérapeutique, incomplètes ou complètes, puisqu'elles ne sont pas adaptées aux actions d'information. Elles visaient à rassembler les compétences d'adaptation, d'auto-soins, la pluridisciplinarité, les moyens pédagogiques mis en œuvre, l'évaluation, les modalités de facturation, etc.

#### •La grille qualité

Nous avons posé huit questions puis nous avons fait un algorithme pour classer les actions en fonction du nombre de points :

- ⇒ Distribution de documents informatifs sur la pathologie
- ⇒ Organisation de conférences d'information
- ⇒ Délivrance des conseils individualisés au patient
- ⇒ Pluridisciplinarité des intervenants
- ⇒ Élaboration d'un diagnostic éducatif
- ⇒ Définition d'un programme personnalisé d'ETP
- ⇒ Existence de séances d'ETP individuelles et/ou collectives
- ⇒ Réalisation d'une évaluation individuelle avec le patient des compétences acquises

Nous avons également créé des groupes :

⇒ ETP complètes (Groupe 3) :  $\geq 8$  points. Ce groupe correspond aux actions d'éducation thérapeutique complètes, très abouties qui remplissaient un maximum de critères définis.

⇒ ETP incomplètes (Groupe 2) : 3 points et réponses positives pour C5 à C8 ou 4 à 7 points compris.

⇒ Non ETP (Groupe 1) : entre 0 et 2 points ou 3 points et réponses négatives pour C5 à C8. Ce sont des actions d'éducation d'information du patient où l'on retrouve essentiellement les personnes qui distribuent des documents informatifs sur les pathologies.

#### •Les modalités de passation du questionnaire

Un questionnaire a été établi par action d'ETP identifiée avec parfois plusieurs actions pour une même structure. Par la suite, quand nous présenterons les résultats, nous parlerons parfois par structure et parfois par action.

L'enquête a été directement réalisée auprès du référent de l'ETP sous forme d'un entretien téléphonique de 35 à 40 minutes.

### **Phase 3 : mesurer l'impact des actions d'ETP**

La méthodologie a consisté à sélectionner, à partir des résultats de la phase 2, les actions d'ETP identifiées en groupe 3, c'est-à-dire les actions très abouties. On a sélectionné les pathologies les plus représentées dans notre résultat : le diabète, les maladies respiratoires et cardio-vasculaires.

Nous avons tiré au sort 45 actions. Nous avons inclus les dix premiers patients participant à ces actions pendant la période d'enquête imposée, auxquels nous avons posé un certain nombre de questions : comment s'était déroulée l'ETP à laquelle ils participaient. Ont-ils eu un entretien individuel ou collectif, étaient-ils satisfaits, quelles étaient leurs attentes, quel bénéfice avaient-ils retiré de ces actions ? Il faut préciser que seuls ont été interrogés les patients inclus dans le programme depuis un certain temps, et non pas les nouveaux patients qui n'auraient eu qu'une seule séance.

Une petite partie du questionnaire portait sur les niveaux de connaissance de la pathologie, partie réalisée par les cliniciens visant à évaluer ce que savait le patient. Cette partie a été réalisée par les cliniciens et visait à voir ce que le patient savait de sa pathologie. Cette enquête a été menée sur site, à la rencontre des patients, à qui on a remis une lettre d'information pour bien leur expliquer la démarche. On a exclu les actions ciblant les enfants. Ces derniers sont plus difficiles à interroger. L'entretien a été conduit avec le patient par un enquêteur formé.

### **Les résultats**

Pour vous présenter les résultats, nous allons séparer les secteurs. Je vais d'abord vous présenter ceux des établissements hospitaliers. Je cèderai la parole à Laurent Benhaïm pour les structures ambulatoires et les réseaux de santé. Pour finir, nous aurons une discussion en essayant de voir les points communs et les problèmes rencontrés lors de cette étude.

#### **Les établissements hospitaliers**

Dans la région, 406 établissements de santé ont été ciblés, à qui nous avons envoyé un courrier et à qui on a demandé de déclarer s'ils pensaient ou pas faire de l'éducation thérapeutique. 312 ont répondu au courant, soit 70 % des établissements, parmi lesquels 170 ont déclaré mener des actions d'éducation thérapeutique.

Nous sommes allés interroger les référents de ces établissements. Il s'est avéré que seuls 146 faisaient réellement des actions d'éducation thérapeutique au sens de notre grille qualité c'est-à-dire des groupes 2 et 3. Parmi ces 146 établissements, 16,16 % bénéficiaient d'un financement externe. Parmi eux, il y a les établissements MIGAC et tous les chefs de projet ne connaissent pas forcément bien les financements qu'ils reçoivent ou pas. 68 % évaluent leur action, à savoir le processus et les résultats.

Au vu des résultats par département, on constate qu'il y a les 456 établissements avec les 312 ayant participé et les 170 déclarant faire de l'ETP. La répartition par département est plutôt homogène, avec un peu moins dans les Alpes-de-Haute-Provence où 54% des établissements ciblés déclarent faire de l'éducation thérapeutique.

Parmi les 170 établissements ayant participé à la phase 2, cinq n'ont pas répondu à l'enquête. Nous retompons avec un nouvel effectif de 165 avec 88,4 % d'établissements qui font au moins une action d'éducation thérapeutique classée en groupe 2 et 3.

Dans la représentation du nombre total d'actions, nous observons que ces 170 établissements cumulent 409 actions. En moyenne, il s'agit de 2,5 actions

par établissement avec, pour les Alpes-Maritimes, un maximum de 29 (CHU de Nice) et, pour les Bouches-du-Rhône, un maximum de 35 actions (CHU de Marseille). Les établissements de plus petite taille ont une moyenne de 2,5 %, avec un nombre d'actions qui se situe entre 2 et 5.

Concernant la répartition des actions par niveau de qualité avec le groupe 1 (information patient simple) et le groupe 3 (actions d'éducation les plus abouties), nous nous rendons compte que les établissements du public a une part d'actions plus abouties que pour le privé.

La répartition groupes 1, 2, 3, est la même par rapport aux départements. Les Alpes-de-Haute-Provence n'ont que des actions d'éducation thérapeutique. Ceci est lié au fait qu'ils ont plus d'établissements publics que les autres départements. On constate des répartitions assez homogènes du nombre d'actions d'éducation thérapeutique assez abouties.

Le schéma radar présenté synthétise ce que je viens de vous dire, avec un bon taux de participation des établissements qui s'élève environ à 70 %. Après l'évaluation et le filtre de sélection, nous constatons une bonne auto-évaluation puisque le pourcentage d'établissements faisant de l'éducation groupe 2 et 3 est assez élevé.

Par rapport aux pathologies les plus fréquemment ciblées par les actions, on retrouve le diabète, les maladies cardio-vasculaires et respiratoires, le cancer, les troubles neuropsychiatriques, l'obésité, l'addiction et la toxicomanie. Les troubles neurologiques, l'orthopédie, les troubles nutritionnels, le VIH/VHC, les maladies digestives et l'insuffisance rénale représentent entre 5 et 10 %. Enfin, les pathologies les moins ciblées sont les polyopathologies, la gériatrie, la périnatalité et les troubles de l'organe.

Quand on s'intéresse aux pathologies les plus fréquentes par rapport au niveau de la qualité des actions menées pour ces pathologies, les actions menées sur le diabète sont en grande majorité très abouties. La moins aboutie, ce sont les troubles neuropsychiatriques où seules 45 % des actions se retrouvent en groupe 3.

La répartition départementale des pathologies n'est pas égale par département. Les Alpes-de-Haute-Provence ont majoritairement des actions ciblant le diabète alors que les Hautes-Alpes ciblent les maladies respiratoires.

Les tranches d'âge ciblées par les actions concernent en majorité les 36-59 ans, 60-75 ans et < 75 ans. Certaines actions n'ont aucun critère d'âge comme le critère "cible". Quand on compare les niveaux de qualité et les tranches d'âge ciblées, les actions ciblant les enfants sont en général plus abouties que les actions visant les personnes un peu plus âgées.

Par rapport à la formation, nous avons regardé si les professionnels intervenant dans ces actions d'éducation thérapeutique avaient une formation spécifique ou non à cette pratique. Nous constatons que plus de 50 % d'entre eux n'en ont aucune, sauf dans le groupe 3, fort heureusement, où on retrouve plus de personnes formées que dans les autres groupes, avec une proportion de tous les intervenants formés dans les actions de 25 %.

Le niveau de formation par département est assez homogène avec, pour les Alpes-Maritimes, un nombre plus important d'actions et des intervenants plus formés.

Le temps et les moyens en personnel sont les deux freins majeurs à la mise en oeuvre des actions alors que les moteurs les plus importants sont les partenaires, la motivation professionnelle des collègues, la demande des patients ainsi que la priorité accordée par la structure de l'ETP.

Je fais un zoom rapide sur les établissements financés dans le cadre du MIGAC pour réaliser des actions d'ETP. Ils sont au nombre de 14 sur les 170 ayant un financement MIGAC, soit 8,2 %. Ces établissements représentent 26 % du total des actions (108 sur les 409 actions). Leurs actions sont le plus souvent classées en groupe 3 par rapport aux autres établissements n'ayant pas reçu ce financement. En revanche, les pathologies ciblées ne montrent pas de différence significative que l'on ait ou pas des financements MIGAC. La majorité des actions sont réalisées dans le cadre des soins externes.

S'agissant des structures ambulatoires, je donne la parole à M. Benhaïm.

**M. Laurent BENHAÏM.-** Bonjour à tous.

#### Structures ambulatoires

Concernant les structures ambulatoires, nous en avons ciblé 268 sur la région PACA, 182 d'entre elles ont répondu à notre courrier et seules 55 ont déclaré mener des actions d'éducation thérapeutique, parmi lesquelles 21 ont été évaluées comme réalisant des actions d'éducation thérapeutique plus ou moins abouties, donc groupes 2 et 3, ce qui représente 7,8 % de la cible initiale. 52 % de ces structures ambulatoires ont déclaré bénéficier d'un financement externe et 28 % déclarent mener une évaluation de leurs actions.

S'agissant des résultats globaux par département, la grande majorité de ces 268 structures ciblées se trouvent principalement dans les Bouches-du-Rhône et les Alpes-Maritimes. Au total, 20,5 % de ces structures déclarent faire des actions d'éducation thérapeutique. Sur ces 55 structures ayant déclaré mener à bien des actions d'éducation thérapeutique, seules 36 ont répondu à notre relance et participé à la seconde phase de l'enquête. Les 21 structures, en groupes 2 et 3, sont à prendre en compte par rapport à ces 36 ayant répondu et participé à la phase 2 de l'enquête.

Concentrons-nous maintenant sur les actions et le nombre total d'actions évaluées. Nous avons un total de 53 actions sur la région PACA pour les structures ambulatoires ; 26 d'entre elles se trouvent à un niveau d'information, en groupe 1, et 27 se trouvent en groupes 2 et 3, soit 50,9 %, avec un nombre moyen de 1,5 action par structure, soit un minimum d'une et un maximum de quatre. Ces résultats sont relativement homogènes sur l'ensemble de la région avec un léger pic pour les Alpes-Maritimes avec 1,8 action en moyenne.

Nous observons que le taux de participation à l'enquête est homogène avec une légère diminution pour les Bouches-du-Rhône. Les structures ayant déclaré faire de l'éducation thérapeutique sont moins importantes par rapport à notre taux de participation. Ce qui est marquant par rapport aux établissements hospitaliers, c'est que l'autoévaluation de ces structures n'est pas aussi juste qu'elle l'était précédemment pour les établissements hospitaliers, sauf pour les structures ambulatoires du 05.

Quant à la répartition des actions par type de structures et par groupe qualité, toute proportion gardée, nous n'avons pas le même nombre de structures par type. Par exemple nous avons audité 20 SSIAD alors que nous n'avions "que" sept associations de santé et huit structures concernant l'Ecole de l'asthme. On remarque aussi que la grande majorité de ces structures se trouvent en groupe 2 et 3.

Dans la répartition des structures ambulatoires par niveau de qualité et département, les départements du Var et du Vaucluse ont plus de groupe 3 avec une moyenne de 39,6 % pour la région PACA.

Concernant les principaux objectifs des actions ambulatoires, nous remarquons qu'ils sont presque identiques à ceux des établissements hospitaliers avec, en premier lieu, l'observance du traitement, puis l'adoption de comportements préventifs et enfin l'amélioration de la qualité de vie. C'est rassurant puisque cela fait partie de la définition même de l'éducation thérapeutique.

S'agissant de la répartition des pathologies les plus représentées dans les actions ambulatoires, supérieures 5 %, nous retrouvons à peu près les mêmes pathologies que dans les établissements hospitaliers, à savoir le diabète (29,2 %), les maladies respiratoires, les affections cardio-vasculaires, les poly-pathologies, la gérontologie et l'obésité.

Pour les pathologies inférieures à 5 %, on retrouve les troubles neurologiques, le cancer, les addictions, la toxicomanie, les maladies digestives, les troubles nutritionnels et endocriniens ainsi que les maladies de la peau.

Au niveau du groupage qualité de ces différentes pathologies, le diabète est la pathologie la plus représentée dans les actions d'ETP par les structures ambulatoires. La majorité de ces actions se trouve dans le groupe 3 avec un niveau d'accomplissement de la formation d'éducation thérapeutique le plus complet. Il en est de même pour les maladies respiratoires. En revanche, pour la gérontologie, il s'agit uniquement de niveaux d'information.

De la même manière que pour les établissements de santé, nous pouvons constater que, dans les Alpes-de-Haute-Provence, seules les pathologies type diabète et poly-pathologies sont ciblées par les structures ambulatoires et, très majoritairement, les Hautes-Alpes prennent en charge les maladies respiratoires dans leurs actions d'éducation thérapeutique.

S'agissant de la répartition des cibles par tranche d'âge et par comparaison aux établissements hospitaliers, nous remarquons un léger glissement des tranches d'âge cibles. Précédemment, les cibles oscillaient entre 36 et 75 ans alors que, maintenant, nous sommes majoritairement sur des personnes ayant entre 60 et plus de 75 ans.

Pour le groupage qualité par rapport à ces tranches d'âge cibles, comme ce qui a été dit pour les établissements hospitaliers, on peut considérer que, finalement, le niveau d'accomplissement des actions d'éducation thérapeutique est plus important pour les populations les plus jeunes. On peut donner diverses explications à cela mais on peut imaginer que l'éducation thérapeutique pour les tranches d'âge les plus âgées sont principalement en groupe 1, donc plus à un niveau d'information.

Concernant la formation thérapeutique des intervenants, cela diffère de ce qui a été vu pour les établissements hospitaliers. On constate malheureusement que, pour les structures ambulatoires se situant en groupe 1 ou en groupe 2, parmi les personnes auditées et questionnées, aucun intervenant n'est déclaré formé à l'éducation thérapeutique. Cependant, le constat est positif pour les actions se situant en groupe 3, car seuls 14,3 % des intervenants ne sont pas formés.

Concernant les freins et moteurs identifiés pour la mise en œuvre de ces actions d'éducation thérapeutique, nous retrouvons, parmi les principaux moteurs, la formation à l'éducation thérapeutique des intervenants, la demande des patients, la priorité correspondant à la volonté politique de la structure à mettre en œuvre ce type d'action. Les principaux freins sont les moyens humains et le temps disponible pour réaliser ces actions d'ETP.

### Les Réseaux de santé

Comme l'a dit le Dr Gentile, nous avons auditionné 13 réseaux ciblés et financés par l'URCAM. La totalité d'entre eux ont répondu à notre courrier initial ; 12 ont déclaré mener des actions d'éducation thérapeutique et 11 ont été évalués comme menant des actions plus ou moins abouties se situant en groupe 2 et 3.

Pour la répartition départementale de ces réseaux, nous remarquons que les départements des Alpes-de-Haute-Provence et du Var ne sont pas concernés. Il n'y avait pas de réseau dans ces deux départements.

Concernant le nombre d'actions de ces 13 réseaux, 29 actions d'éducation thérapeutique ont été recensées, avec une moyenne de 2,2 actions par réseau, un minimum de un et un maximum de six, ce dernier étant dans les Bouches-du-Rhône.

Nous avons recensé quatre caractéristiques de ces réseaux concernant la prise en charge de patients diabétiques dont trois dans les Bouches-du-Rhône et un dans les Alpes-Maritimes. Quatre autres réseaux concernent l'éducation thérapeutique pour les patients atteints du virus du SIDA et/ou de l'hépatite C. Ils se situent dans les Bouches-du-Rhône pour trois d'entre eux et un dans le Vaucluse.

Ensuite, viennent deux réseaux pour les maladies cardio-vasculaires, deux pour les addictions et toxicomanies, un seul pour la gérontologie et la neurologie.

Parmi les intervenants salariés participant à ces actions d'éducation thérapeutique, 51,4 % d'entre eux ont été formés.

Concernant le nombre d'actions par pathologie ciblée, les quatre réseaux évoqués précédemment concernant la prise en charge et l'éducation du patient

diabétique mènent à bien 16 actions, les deux réseaux, maladies cardio-vasculaires, deux actions, et les quatre réseaux VIH/VHC, six actions avec cinq actions pour le réseau gérontologie neurologie.

Concernant les principaux objectifs ciblés par ces actions d'éducation thérapeutique dans ces réseaux, nous retrouvons l'observance thérapeutique, l'adoption de comportements préventifs et l'amélioration de la qualité de vie.

Quant à la formation des intervenants à l'éducation thérapeutique, nous nous félicitons de constater que, pour les actions se situant en groupe 3, tous les intervenants sont plus ou moins formés, en tout cas aucune ne déplore de ne pas l'être. A l'inverse, pour le groupe 2, c'est-à-dire des actions d'éducation thérapeutique un peu moins abouties, 72,7 % des intervenants ne sont pas formés.

Je repasse la parole à Stéphanie Gentile pour la suite de cette présentation.

*(Applaudissements).*

### **Résultats préliminaires de la phase 3 : actions d'ETP dans l'asthme**

**Mme Stéphanie GENTILE** – Cette phase 3 visait à aller sur le terrain pour des actions abouties tirées au sort. Nous ne vous présentons que l'action d'ETP dans l'asthme. Nous avons fini les inclusions le 31 mars. Nous sommes en cours de saisie. Dans cette phase, 328 patients ont été interrogés. Dans le domaine de l'asthme, six actions ont été tirées au sort et 30 patients interrogés, sachant qu'à la fin de la période d'inclusion, nous n'avons toujours pas réussi à inclure dix patients par action d'ETP à cause des difficultés de rendez-vous et des programmations de séances dans les établissements.

Ces patients sont âgés en moyenne de 61 ans, pour une majorité de femmes. Les patients vivent en couple et sont sans activité.

Concernant le déroulement des séances, 67,7 % ont eu un entretien individuel avant de débiter l'action ; 53,3 % participent exclusivement à des séances collectives et 30 % à des séances individuelles et 16 % à des séances individuelles et en collectives.

Les bénéfices des actions d'ETP déclarés par les patients sont une meilleure observance du traitement pour 83 % d'entre eux. 60,7 % déclarent se sentir mieux par rapport à leur niveau de santé et 70 % estiment avoir été suffisamment informés sur leur pathologie.

Par rapport au niveau de connaissance, vingt questions ont été posées par les promoteurs des actions sur ce que les patients devaient retenir quant à leur pathologie. Le score moyen, sur une note sur 20, est de 12. Cela démontre que les patients ont des niveaux d'information qui ne sont pas excellents. Faut-il s'en étonner ? Je ne le sais pas.

En revanche, les patients sont contents de cette prise en charge ; 63 % sont très satisfaits de participer à ces actions d'ETP, seuls 3,3 % ne le sont pas.

### **Discussion : que pouvons-nous tirer de ce premier bilan ?**

Le taux de participation des structures ciblées a été bon : 70 % et 100 % pour les réseaux, avec une proportion importante d'actions, notamment en région PACA, d'un bon niveau d'aboutissement, soit en groupes 2 et 3 :

- 88,5 % pour les établissements de santé,
- 50,9 % pour les structures ambulatoires,
- 96,5 % pour les réseaux.

Une bonne appréciation des acteurs sur leurs actions a été constatée puisque, à la question "*Pensez-vous faire des actions thérapeutiques ?*", l'auto évaluation était positive à 85,8 % pour les établissements de santé, un peu moins bonne, 38,2 %, pour les structures ambulatoires et très bonne pour les réseaux avec 91,7 %.

Les pathologies ciblées que l'on retrouve communes à tous les secteurs, ambulatoire, hospitalier, réseaux sont le diabète, les maladies cardio-vasculaires et respiratoires et l'obésité. Pour les établissements de santé, on retrouve plus spécifiquement le cancer et les troubles neuropsychiatriques et des spécificités pour les structures ambulatoires, telles que la gériatrie et les poly-pathologies et, pour les réseaux : le VIH/VHC et la gériatrie.

Quant à la formation, un pourcentage important d'actions est mené par des intervenants n'ayant reçu aucune formation spécifique à l'éducation thérapeutique avec un taux de 53,7 % pour les établissements de santé, de 66 % pour les structures ambulatoires et de 28 % pour les réseaux. Or, nous avons fait un lien statistique entre le niveau d'aboutissement et la formation des intervenants.

Les freins communs à tous les secteurs sont le manque de temps et de moyens pour la mise en oeuvre de ces actions. Les moteurs principaux restent la demande des patients, la bonne implication et la motivation des collègues à participer et le fait que l'ETP soit identifiée comme une priorité de structure.

Concernant la méthodologie, nous avons rencontré des difficultés pour la mise en oeuvre de l'enquête. Lors de la phase d'identification, le fichier FINISS visant à identifier les structures ambulatoires était erroné, ce qui nous a posé beaucoup de problèmes pour identifier correctement les structures. De surcroît, la personne ressource, c'est à dire celle à qui était envoyé un courrier au sein des Directions d'établissements, n'est pas toujours informée de toutes les actions d'ETP réalisées dans son établissement. Cela a abouti à une "sous-déclaration" dont nous n'avons pris conscience qu'au fur et à mesure de l'enquête.

A l'inverse, nous avons certainement une surestimation du niveau de qualité car c'est une enquête qui est en grande partie déclarative, puisque c'est seulement dans la phase 3 que nous avons vraiment été sur le terrain constater les actions réellement faites. Nous l'avons constaté sur le terrain en posant des questions assez précises.

Nous avons également un problème de déclaratif. Nous avons été obligés de chercher les promoteurs, les chefs de projet.

Les premières recommandations que nous pourrions faire, dans le but de suivre l'évolution des actions d'éducation thérapeutique menée en région PACA, sont les suivantes :

- Les structures devraient être en mesure de mettre en place un recueil prospectif fiable pour recenser et valoriser les actions réalisées dans leurs structures. Il y en a beaucoup.
- Il faudrait accompagner les équipes dans la mise en oeuvre de ces actions d'éducation puisqu'on voit qu'il y a des actions plus ou moins abouties par manque de formation et de connaissance.
- Peut-être établir des outils synthétisant les principaux points pour la mise en oeuvre par rapport notamment aux recommandations de la HAS. Elles sont un peu compliquées pour les professionnels de santé car le guide est très compliqué. Il faudrait simplifier dans l'accompagnement pour aider les professionnels à mener ces actions.

Nous avons eu un retour positif par rapport aux entretiens que nous avons menés auprès des professionnels. Ces derniers nous ont dit que, grâce à ce questionnaire, ils avaient pu restructurer leurs actions.

Je vous remercie de votre attention.

*(Applaudissements).*

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.**- Je vous remercie tous les deux pour votre intervention et d'avoir respecté votre temps. Cela va me permettre de donner la parole à la salle. Je vais vous poser la première question : pourquoi avoir réalisé deux questionnaires différents, l'un pour les hôpitaux et l'autre pour les ambulatoires ?

**Mme Stéphanie GENTILE.**- Les deux questionnaires sont différents parce qu'au départ, nous nous étions séparés sur les structures ambulatoires et les structures hospitalières. Il y avait un chargé de projet pour les structures ambulatoires et un pour les établissements de santé. Les spécificités de secteurs ont fait que les questions n'ont pas été posées de la même manière. La grande majorité des questions sont identiques. Seuls quelques points spécifiques sont différents avec un niveau de filtrage également un peu différent.

**Dr François MARTIN.**- Président de la CRS de la région Centre. Je vous félicite de ce travail très important et très exhaustif.

Sur la région Centre, notre ARH nous a demandé une évaluation médico-économique sur les établissements bénéficiant de financements MIG. Nous l'avons réalisée avec un double gilet pare-balles. Nous avons été très étonnés des résultats. En effet, les six établissements recevant à peu près 1,3 à 1,4 M€ ont tous joué le jeu et affecté les Missions d'intérêt général à ce à quoi elles devaient être utilisées, à savoir aider des praticiens et des équipes soignantes à monter des actions d'éducation thérapeutique.

Nous avons même pu isoler une file active de 4 850 patients avec une dotation moyenne par établissement de 250 000 €. Tous ces constats sont importants pour dire que ce qui est organisé en termes d'éducation thérapeutique dans notre pays est en grande partie financé par les MIG. Nous avons été très inquiets à un certain moment où il avait été question de supprimer les Missions d'intérêt général. Votre étude le confirme : c'est dans les établissements où se trouve un financement "Missions d'intérêt général" que l'on peut retrouver de réelles

démarches d'éducation thérapeutique. Ce sont des lieux où l'on peut effectivement avoir des financements Mission d'intérêt général.

**Mme Myriam COULON.-** Bonjour. Promotion du réseau Santé Vaucluse-Camargue, anciennement réseau Onco-Sud. Je me permets d'intervenir pour vous dire que vous avez oublié notre réseau ! Nous avons en effet mis en place un parcours d'éducation thérapeutique depuis 2005 pour les patients atteints du cancer du rectum et stomisés. C'est un parcours d'éducation thérapeutique avec des infirmières stoma-thérapeutes. C'est un parcours d'éducation en réseau qui se fait plutôt en ville. N'hésitez pas à venir me voir pour en discuter. On a fait plein de choses et cela semble bien marcher chez nous.

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** On va donner la parole à la défense.

**UN INTERVENANT.-** Les réseaux étudiés sont ceux financés spécifiquement pour l'éducation thérapeutique. Il est vrai que l'intégralité des réseaux, qui pouvaient par ailleurs travailler dans ce domaine, n'ont pas été pris en compte par votre enquête. Ce n'est pas la faute de l'enquête.

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** Il n'y avait donc pas d'ostracisme.

**Mme Stéphanie GENTILE.-** La demande était bien ciblée. Nous avons bien conscience que certains réseaux faisant de l'éducation thérapeutique n'apparaissent pas ici.

**M. Pierre NOLAIN.-** Je travaille dans une cellule de Santé publique à l'AP-HM. Je pose une question quant au niveau de formation des équipes faisant de l'éducation thérapeutique. Avez-vous réussi à creuser un peu ? Pensez-vous que ces personnes ne seront de toute façon jamais formées ou a-t-on demandé à ces personnes de mettre en place une éducation thérapeutique qui, à terme, seront formées ? La réponse à cette question va modifier la perception que l'on peut avoir de cette formation. En effet, si les personnes ne sont jamais formées, on peut envoyer n'importe qui pour faire de la formation, et c'est fâcheux. En revanche, si on a demandé à ces personnes de faire de la formation en envisageant, après, de les former, cela veut dire qu'il y aura une amélioration par la suite.

**Mme Stéphanie GENTILE.-** La question était en fait "Avez-vous bénéficié d'une formation spécifique à l'éducation thérapeutique ?". Nous n'avons pas posé d'autres questions du style "vous a-t-on empêché de la suivre" ou "ne comptez-vous pas la suivre", etc. En fait, on a relevé une mauvaise connaissance des possibilités de formation dans la région. Le fait de pouvoir afficher une offre de formations plus claire ou donner de l'information sur celles qui existent fera que les personnels seront plus formés. Les personnels expriment le désir d'être plus formés. C'était les pionniers.

Ensuite, il faut voir qu'il existe des formations formelles et d'autres informelles. Certains personnes ont suivi des DU et des formations alors que d'autres ont pratiqué l'autoformation en lisant les recommandations ou en participant à des colloques. Ce niveau de formation est difficile à évaluer et n'est pas attesté par un diplôme ou à des inscriptions à des formations spécifiques.

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** Je vous remercie de votre réponse.

**M. Gérard ZIEGLER.-** Professeur émérite de médecine à Nice. Je souhaiterais dire deux mots quant à l'éducation des patients rhumatisants qui n'est

que faiblement représentée dans votre enquête. Elle est tout de même assez développée. Nous avons fait dernièrement une enquête nationale purement déclarative et plus réduite que la vôtre, uniquement pour les établissements hospitaliers. Tous font plus ou moins de l'éducation thérapeutique mais on y retrouve la même hétérogénéité concernant la quantité, les modalités et le financement.

De surcroît, à Nice, nous avons une technique un peu spéciale sous la forme d'un appartement thérapeutique qui permet de mettre les rhumatisants handicapés en situation par rapport aux aides techniques dont ils peuvent avoir besoin ou à l'aménagement de l'environnement de leur domicile.

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** Merci de ces précisions. Y a-t-il une autre question ?

**Dr François MARTIN.-** Je voudrais faire remarquer que la grille que vous avez construite à partir des recommandations de la HAS nous semble pertinente parce que nous avons aussi établi des scores à l'identique de ceux que vous avez présentés. Nous constatons que cette grille de la HAS est un outil qui va intéresser l'ARS, notamment pour ventiler les budgets.

**UN INTERVENANT.-** Pour répondre à Mr Ziegler, je précise que notre enquête a inclus les appartements de coordination thérapeutique de Nice.

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** J'aimerais poser une question un peu indiscreète sur un sujet qui n'a pas été abordé. Je sais qu'il ne faut jamais parler d'argent. Comment sont prises en charge les formations ambulatoires ?

**UNE INTERVENANTE.-** Les formations, pour le secteur ambulatoire, étaient essentiellement financées par des laboratoires pharmaceutiques, voire, pour quelques-unes d'entre-elles, par le FIQCS. Sinon, il n'y a pas énormément de structures financées à proprement dit. J'aimerais apporter un petit bémol concernant ces financements, sachant que les personnes interrogées sont essentiellement des personnels soignants médicaux. Ils n'ont pas forcément connaissance de ces données purement administratives et médico-économiques.

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** Ma question était totalement hypocrite... Je vais me cacher derrière une autorité citée par Brigitte précédemment. Lorsque nous avons assisté à la présentation par notre Président de la république, Nicolas Sarkozy, à Bletterans, ce dernier avait précisé qu'il n'envisageait pas la prise en charge des maladies chroniques autrement qu'au forfait. Il pensait que le paiement à l'acte était antinomique de la prise en compte à long terme. Qu'en pensez-vous ?  
(Rires)

**UN INTERVENANT.-** Cela rejoint ce que disait très justement Mme Sandrin-Berthon tout à l'heure. L'éducation thérapeutique doit être intégrée dans la pratique médicale au quotidien. C'est tout le processus de formation de nos médecins – comme je ne suis pas médecin, je ne me permettrai pas de juger en quoi que ce soit le niveau de la qualité de leur formation qui je pense est bon – et peut-être qu'ajouter des modules d'éducation thérapeutique dans leur pratique quotidienne serait une solution, quitte à revaloriser légèrement certains et que l'éducation thérapeutique fasse partie du quotidien des médecins au long cours.

**UN INTERVENANT.-** Le problème du financement, c'est d'abord d'avoir un financement. Qu'il soit au forfait ou à l'acte, il faut d'abord voir l'objectif de

l'éducation thérapeutique. Le financement devra, le plus possible, s'en rapprocher. Si l'objectif est de faire un forfait de dix séances ou dix réunions pour aboutir à une certaine compétence de la part du patient, c'est ce qui doit être payé et non la séance isolément.

**MME ANNIE CURE.-** ABCO de Nice. Nous sommes une association d'obèses qui fait de la prévention de l'obésité et nous accompagnons les personnes jusqu'à la chirurgie. Nous sommes tout à fait d'accord pour être formés et mieux aider nos malades car ce n'est pas simple. Cependant, nous sommes une association et nous ne recevons aucune aide financière pour être formé. Serait-il possible de penser, de temps en temps, un peu plus aux associations ?

**UN INTERVENANT.-** En termes de formation, des présentations vont être faites, aujourd'hui et demain, sur les possibilités existant ou qui existeront dans la région et l'inter région. Ces formations sont ouvertes à tous, sans ostracisme aucun.

**Mme Véronique DELORIEU.-** Marseille Diabète, réseau de soins centré sur les diabétiques de type 2.

Je rebondis sur la formation qui, même dans les réseaux, n'est pas vraiment mise en valeur. On est malheureusement obligés de se focaliser sur des systèmes D avec l'industrie pharmaceutique. On diversifie avec des dons à droite, à gauche. Il nous semble essentiel que la formation soit faite de manière qualitative, dispensée par des professionnels et centrée sur l'éducation thérapeutique.

Il est clair que, dans l'idéal, chaque professionnel de santé devrait avoir une sensibilisation et une formation à terme sur l'éducation thérapeutique puisque cela fait partie de la prise en charge du patient. Or, cela n'a pas été le cas jusqu'à présent. Peut-être pourrions-nous avoir un cahier des charges sur les formations. Nous avons parfois vu dans notre réseau des personnes se targuant d'être formées à l'éducation thérapeutique mais, au vu de leurs pratiques, nous étions obligés de les re-former derrière pour avoir un cahier des charges un peu plus structuré.

Par ailleurs, ce qui m'a interpellé dans le questionnaire, c'est la partie sur la connaissance du patient. On sait que la connaissance ne fait pas forcément partie de l'éducation du patient. Pouvez-vous nous éclairer sur ce point précis de la connaissance ?

**Mme Stéphanie GENTILE.-** Au départ, nous voulions partir du terrain en interrogeant des patients pour connaître la réalité des actions mises en place et les bénéfices attendus. Nous avons pensé que, si la personne était intégrée dans un programme d'éducation thérapeutique, elle pouvait avoir un certain niveau de connaissance sur sa pathologie. Les personnes ayant fait les questionnaires montent les programmes. Elles nous ont dit qu'elles espéraient que, suite au programme d'éducation thérapeutique dans lequel le patient est inclus, ce dernier ait acquis un certain nombre de connaissances sur sa pathologie, même si ce n'est pas un objectif prioritaire. C'était plutôt un indicateur supplémentaire.

**UNE INTERVENANTE.-** Je suis médecin, praticien hospitalier dans le pôle infectieux de maladies infectieuses de Marseille et Présidente de la Fédération des réseaux Ville/Hôpital du VIH de Marseille et d'une région PACA Ouest.

Je suis assez satisfaite que les réseaux VIH apparaissent enfin et que l'on parle un peu de VIH dans l'éducation thérapeutique. Nous, médecins, sommes très

concernés car il faut une adhésion au traitement, pour les malades atteints de VIH, au-dessus de la moyenne pour être répondeur et bon répondeur aux trithérapies, même si elles se sont bien améliorées. Je suis donc contente que le VIH apparaissent dans les réseaux. Ces derniers, en général, peuvent demander des financements sans pour autant qu'on les leur accorde. Certains réseaux aimeraient bien faire de l'éducation thérapeutique. Notre réseau a réussi à l'avoir. Il y a aussi le problème des patients qui n'adhèrent pas forcément au programme. Ce n'est pas évident de leur faire comprendre que c'est intéressant.

Je rejoins la dame qui a parlé du diabète. L'enseignement, dans le cas du VIH, reste essentiellement sous-tendu par l'industrie pharmaceutique. Il nous manque véritablement un enseignement correct et local. Je sais que se met en place un DIU mais je crains que ça ne soit trop lourd pour les personnes. En effet, cela veut dire se déplacer dans cinq ou six facultés sur je ne sais pas combien de temps. Cela semble très intéressant pour les personnes qui vont réfléchir sur le sujet mais, pour les gens du terrain, cela me fait un peu peur. En effet, qui fait de l'éducation thérapeutique ? Ce sont des éducateurs, sociaux ou autres, des infirmières libérales. Dans le VIH, par exemple, je peux vous dire que je ne lâcherai pas les infirmières de l'Assistance Publique pour qu'elles partent faire de la formation. Il faudrait donc réfléchir sur la faisabilité de la pratique, c'est-à-dire des formations intéressantes, lourdes, structurées mais courtes !

*(Applaudissements).*

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** Madame Sciortino, voulez-vous répondre ?

**Mme SCIORTINO.-** Je voulais surtout apporter une précision quant aux deux remarques précédentes sur la notion de forfait et les associations de patients.

D'une part, Actuellement, le cahier des charges du Fonds National de Prévention prévoit une prise en charge sous forme de forfait global par patient incluant toutes les étapes de la démarche éducative.

D'autre part, pour les associations de patients, il faut noter que, dans les appels à projets faits par l'URCAM dans le cadre du Fonds National de Prévention, même les associations de patients peuvent déposer un projet pour recevoir un financement. On parle beaucoup de financements et de manque de financement. Il faut préciser qu'en PACA, l'année dernière, rien que sur le Fonds National de Prévention, nous avons reçu environ 500 000 € dont 100 000 € ont été dépensés uniquement dans le cadre de l'éducation thérapeutique par manque de projets ou de projets correspondant au cahier des charges. C'est à préciser.

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** On va donc dans le bon sens. On peut difficilement laisser passer le fait que l'éducation thérapeutique puisse être prise en charge par les marchands de médicaments. Autant je collabore très facilement et fondamentalement avec les fabricants de médicaments, autant il serait scandaleux, pour donner une analogie, que Coca-Cola ou Mac Donald prennent en charge l'éducation du français ou du latin dans un collège ! Cela devrait être tout aussi scandaleux dans le domaine de la santé. Cela ne veut pas dire que s'ils veulent y participer, on ne puisse pas leur prendre leur argent ! Je n'ai rien contre.

**UNE INTERVENANTE.-** Je voudrais signaler la lourdeur de montage de dossiers est impressionnante. On y passe des soirées entières, ce qui est impossible pour des associations !

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** C'est le propre de toutes les associations. Avez-vous encore des questions ?

**Dr FEUGE.-** Centre du Lavarin à Avignon. J'aimerais tempérer votre optimisme sur l'adhésion des médecins généralistes dans l'éducation à la santé. Il y a une dizaine d'années, nous avons tenté de monter un réseau avec des généralistes en leur demandant de revoir régulièrement tous les malades, tous les ans, pour leur refaire une consultation uniquement d'éducation à la santé. Les médecins généralistes, qui étaient pourtant nombreux à l'époque, avaient refusé par manque de temps. Actuellement, alors qu'ils sont encore moins nombreux, je doute fort qu'il y ait beaucoup de candidats pour le faire. Cela va être à nouveau à nous, centres hospitaliers, de faire ces piqûres de rappel d'éducation à la santé. C'est sans doute pour cela que nous étions si importants dans votre étude.

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** Je partage vos inquiétudes mais il faut bien reconnaître que les présentateurs de l'enquête ont présenté un état des lieux. Mobiliser les médecins généralistes et les autres à l'éducation thérapeutique, si on ne prévoit pas une prise en charge financière, réfléchi maintenant, c'est comme laisser faire avec l'argent du privé. Je vous répète que je n'ai aucune opposition idéologique à cet argent mais il ne faut pas que cet argent prenne en charge l'éducation thérapeutique. Il ne faut pas non plus que l'on puisse penser que les médecins libéraux vont faire de l'éducation thérapeutique gratuitement, ils n'en ont pas les moyens.

Je voudrais dire une chose. Dans l'analyse faite par Laurent et Stéphanie, nous avons repris l'objectif. Nous avons dit que l'observance thérapeutique ne devait pas être considérée comme un objectif. C'est un excellent moyen, mais il n'est pas question de mettre des règles religieuses là où elles n'ont pas lieu d'être. L'observance est une règle religieuse et je ne voudrais pas transformer mes patients en une espèce de grenouilles de bénitier. L'observance n'est qu'un moyen. L'objectif, et il est difficile, est celui de l'amélioration non pas de la qualité de vie, car prendre cette responsabilité supplémentaires peut être une charge supplémentaire pouvant peser sur la qualité de vie, mais de l'équilibre global et de l'objectif et de l'épanouissement du patient dans le cadre de sa prise en charge sanitaire.

Je vous remercie tous. Nous reprenons à 14 heures.

*La séance, suspendue à 12 heures 10, est reprise à 14 heures 05.*

<b>Table ronde 2 : Formations en éducation thérapeutique du patient en France</b>
---

<b>Modérateur : Daniel Marchand, Directeur de l'Union Régionale des Caisses d'Assurances Maladie PACA</b>
---

**M. Daniel MARCHAND.-** Ce matin, nous avons pu remarquer que les questions de la formation et du financement revenaient souvent. Cela tombe bien, cet après-midi, il est prévu d'aborder, entre autres, ces deux thèmes en commençant par celui de la formation.

- Le Dr Jérôme Foucaud va nous faire un état des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France. Ce dernier est Chargé d'expertise scientifique à l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé.

- Quelques offres de formation nous seront présentées. Les organisateurs du colloque ont dû faire des choix. En effet, les autres formations sont relativement nombreuses et deux offres de formations nous seront présentées dans notre région. Nous traverserons donc la France pour voir une offre de formation assez ancienne dans la région de Lille, puis nous reviendrons à Montpellier avec le Dr Sandrin-Berthon. Elle nous présentera ce qui se fait dans le cadre du CRES de la région Languedoc-Roussillon.

Je cède d'abord la parole au Dr Foucaud pour un état des lieux.

**Dr Jérôme FOUCAUD.-** Bonjour à tous. Je tiens avant tout à remercier les organisateurs de m'avoir invité à partager avec vous quelques réflexions sur la formation et l'éducation thérapeutique. Vu d'ici, c'est assez impressionnant. On constate que beaucoup de gens sont mobilisés. Je vais essayer de rester dans le temps imparti.

Je vais démarrer sans plus tarder en vous parlant de l'enquête sur la formation en éducation thérapeutique du patient.

### ➤ ***Etat des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France, 2008***

Le développement de la formation des professionnels dans le champ sanitaire est l'une des missions de l'INPES. Cela a déjà été le cas en 2004 et elle a été réaffirmée à 2006. Le développement de la formation fait partie des plans et des recommandations. Bien que la formation tende à se développer, on manque de visibilité sur les pratiques d'enseignement en éducation thérapeutique du patient dans la formation initiale des professionnels de santé.

Certaines études ont été réalisées mais elles étaient spécifiques à un domaine ou locales.

En partant de ces constats, l'INPES a proposé de réaliser une enquête nationale sur les états des lieux des enseignements en éducation thérapeutique et sur la formation initiale des différents professionnels de santé.

L'objectif de ce travail était bel et bien de réaliser une carte de l'ensemble des pratiques de formation afin de pouvoir disposer de points de repère en vu d'éventuels développements mais également d'identifier les structures ayant pu développer des ingénieries spécifiques intéressantes.

Cette enquête est un peu ancienne. Elle date de 2005 et a été réalisée par questionnaires téléphoniques. Elle avait été précédée d'un envoi préalable du questionnaire permettant une préparation. Je vous fais grâce de la méthodologie et des différentes approches statistiques.

Bien entendu, si vous avez des questions, je reste à votre disposition.

Le premier résultat que je vous soumetts concerne le taux de participation. On s'est centré sur une dizaine de professions de santé. On a pu identifier 527 structures de formation initiales avec un taux de réponse de presque 80 %. Ce résultat peut être interprété comme le témoignage de l'intérêt grandissant des acteurs de la formation d'éducation thérapeutique du patient. Cependant, certains chiffres nous interpellent, dont celui des professionnels médicaux, et principalement des médecins.

Jean-Louis San Marco, qui est dans la salle, avait participé à cette enquête et était catastrophé de ce résultat. En fait, on avait fait une relance particulière auprès des universités de médecine pour solliciter les doyens. Malgré cette lettre de relance, nous nous sommes aperçus que l'on n'avait pas pu excéder ce score.

La première explication de score un peu particulier, c'est que le questionnaire était sans doute un peu long. Ils n'ont peut-être pas pu répondre à tout. De surcroît, la durée des études médicales fait qu'il est parfois un peu difficile de savoir qui fait quoi et où.

Une autre explication évoquée, c'est peut-être que la notion d'éducation thérapeutique n'a pas encore pleinement pénétré les études médicales.

Le résultat est un peu ancien et on peut supposer que les choses ont changé, en tout cas j'y crois.

Concernant la structuration de ces enseignements, on va s'apercevoir qu'une structure sur deux, environ 55 %, vont proposer un enseignement spécifique en éducation thérapeutique du patient, c'est-à-dire qu'un module est clairement identifié au cours du cursus.

On s'aperçoit que c'est abordé de façon non spécifique dans la majeure partie des cas. Vous aurez principalement des structures qui vont aborder l'éducation thérapeutique à la fin du cours de diabétologie. Le cours sur le diabète va durer un certain temps et, à la fin, on parlera de l'éducation thérapeutique ou pas.

Enfin, dans certaines structures, ce sujet n'est pas du tout abordé, principalement dans les écoles des cadres.

Ces résultats posent pas mal de questions, notamment sur le fait d'intégrer l'éducation thérapeutique dans un cours. Plusieurs auteurs, notamment Chantal Eymard qui a beaucoup travaillé sur les modèles pédagogiques d'enseignement à l'université, disait que ce n'était pas la structuration la plus intéressante.

Là encore, cela se développe énormément, notamment dans les niveaux des compétences des infirmières, c'est en train de changer.

Un indicateur, qui vaut ce qu'il vaut, est le temps consacré à la formation en éducation thérapeutique. On a des temps relativement hétérogènes entre les différentes formations, temps d'autant plus surprenants que les plus importants se retrouvent dans les formations les plus courtes.

On s'aperçoit d'une variabilité énorme, entre 24 heures et 155 heures pour les diététiciennes. Cette variabilité avait été mise en évidence par d'autres études, notamment une étude de 2000, et d'autres rapports. Cela pose quand même

question. On pourrait se dire que, dans les taux aussi importants, certains éléments ont été comptabilisés comme relevant de l'éducation thérapeutique alors que, finalement, ils n'en font pas partie. Cela suggère que le champ n'est pas clairement délimité et que les professionnels de la formation ne savent pas forcément ce qui relève de quoi, d'où la nécessité de travailler dans ce sens.

Finalement, de quoi parle-t-on dans ces enseignements en éducation thérapeutique ?

On va retrouver certaines choses de façon fréquente comme la relation soignants/soignés, les enjeux de l'éducation thérapeutique, les représentations de la santé et de la maladie et la psychologie du patient.

D'autres, comme les modèles en éducation thérapeutique et les techniques pédagogiques, vont être un peu plus délaissées. Elles sont enseignées par à peine la moitié des structures. Un premier constat émerge déjà, avec une disparité importante au niveau des contenus entre les différentes structures.

Un autre point apparaît ici. On va s'apercevoir que l'éducation thérapeutique est une pratique. Il est peut-être important de maîtriser certaines techniques, certains savoir-faire. On constate qu'ils ne sont pas toujours traités.

De surcroît, les recommandations en cours d'élaboration, notamment dans le cahier des charges, prévoient la nécessité des modèles sur lesquels on s'appuie. On s'aperçoit qu'il y a peut-être quelque chose à renforcer de ce côté-là.

Il y aura sans doute un effort à faire concernant les documents de référence à proposer. Le guide méthodologique HAS INPES est sans doute un premier repère. Néanmoins, il semble que ce travail nécessite d'être complété car il propose une lecture particulière de l'éducation thérapeutique et d'autres modèles sont sans doute à valoriser, notamment dans différentes pathologies.

La question qui vous brûle les lèvres bien sûr : qui sont ces enseignants ?

Majoritairement, les enseignants en éducation thérapeutique sont ceux des structures. Ce sont principalement ces derniers qui vont intervenir. Les structures font appel à des intervenants extérieurs mais la majeure partie du temps, ce sont les enseignants des structures. Peu ont une formation en éducation thérapeutique, à peu près environ 30 %.

Le problème majeur concernant cette question, c'est de définir la façon de former ces professionnels en activité de formation, en activité d'enseignement, qui ont des temps particuliers. Ce n'est pas forcément facile pour eux.

Quels sont les principaux freins à la mise en place des enseignements en éducation thérapeutique du patient dans ces structures de formation ?

Quand on interroge les enseignants sur leur perception des freins principaux au développement de l'enseignement de l'éducation thérapeutique, la majeure partie évoque la surcharge des emplois du temps. C'est vraiment le point majeur. Un peu plus de la moitié évoque un manque de formation en éducation thérapeutique du patient. D'autres déplorent le manque de moyens financiers.

Parmi ces différents freins, certains sont "levables" avec de la bonne volonté, d'autres comme l'allégement des programmes posent beaucoup de problèmes.

Dans la structuration du système d'enseignement en France. Schwartz avait beaucoup travaillé sur cette question, en 1998, et la suppression de pans de programme pour les remplacer par d'autres n'est pas tout à fait la culture. On a plutôt l'habitude d'ajouter et d'empiler les enseignements. C'est très compliqué.

Forts de ce résultat, on avait été voir les Présidents des Conférences des doyens avec Jean-Louis San Marco pour insister sur la nécessité de développer la formation à l'éducation thérapeutique. On s'apercevait que l'on passait après la maladie de machin ou le truc de bidule qui était passé avant nous. Ils étaient d'accord pour nous consacrer une demi-heure, mais c'était très insuffisant. Pourtant, Jean-Louis avait été largement convaincant.

Quels seraient donc les leviers pour développer ces enseignements en éducation thérapeutique ? En un mot, que pourrait-on faire pour aider ces gens à développer les enseignements en éducation thérapeutique ?

- Il faut que ce soit inscrit de façon un peu plus lisible dans les programmes de formation officiels. Certains des interrogés ont répondu que l'éducation thérapeutique ne relevait pas de leur champ de compétences. Arrête de rire Jean-Louis ! Je peux même vous dire qu'une faculté de médecine nous a répondu qu'il valait mieux aller voir chez les infirmiers ! Je ne nommerai pas la fac, évidemment car, nous, nous sommes soumis au secret. Jean-Louis, tu peux le faire si tu veux, moi pas !

Le principal levier de ces enseignements, c'est l'inscription de cette matière dans le programme officiel.

- Les demandes de formations représentaient quelque chose de relativement important pour proposer des formations tenant compte des spécificités de travail, d'emploi de ces structures. Quand vous voyez des personnels infirmiers en formation avec les calendriers d'examen, tout cela est compliqué. Ils sont également à la recherche de ressources, de partenariats ainsi que de modules types ou de séminaires.

Ils avaient l'air de dire être d'accord pour développer ces enseignements tout en demandant quel était le besoin et ce qu'il fallait mettre dedans.

Pour conclure, ce travail permet globalement de dresser plusieurs pistes de travail pour favoriser le développement de la formation des enseignements de l'éducation thérapeutique.

La première des pistes émergentes était la grande visibilité de l'ETP dans le programme officiel de formation des professionnels. A cet égard, Jean-Louis San Marco, Brigitte, et beaucoup de personnes ont œuvré pour que des choses se fassent dans ce cadre-là. L'une des nouvelles missions du l'INPES, depuis le décret de 2006, est de définir les programmes de formation pour l'ensemble des professionnels. Un gros travail est en cours de réalisation pour que ce soit plus visible.

La deuxième piste est en lien avec les demandes exprimées sur la formation des enseignants qui doit devenir une préoccupation importante pour les décideurs. Cependant, toutes les propositions devront tenir compte de l'activité de ces professionnels formateurs dans les contraintes de ces établissements. Il y a

vraiment des ingénieries à proposer et à développer. Pour l'instant, peu de choses sont élaborées dans ce champ.

Concernant la mise à disposition de documents ou de modules types, plusieurs travaux de référence sont en cours d'élaboration. L'INPES a sorti, peu de temps auparavant, une boîte à outils pour aider les formateurs à développer des modules de formation à l'éducation thérapeutique. C'est une première piste, un premier outil, mais là encore, restent beaucoup de choses à faire.

Tels sont les propos que je voulais tenir. Je vous remercie de votre attention.

*(Applaudissements).*

**M. Daniel MARCHAND.-** Merci beaucoup. Nous pourrions revenir sur le sujet à la fin des exposés si quelques questions se posent.

Nous allons maintenant voir, de manière plus concrète, plus pratique, les offres de formation en région PACA.

Le Pr Thirion, du Laboratoire de Santé publique de la faculté de Marseille, nous présente maintenant le sujet suivant.

### ➤ **Offre de formation en région PACA**

#### **Master de Prévention et éducation pour la santé, Mention Santé Publique**

**Dr Daniel MARCHAND.-** Cette expérience se passe, ici, à la faculté de médecine de la Timone.

**Pr Xavier THIRION.-** Merci Monsieur le Président, merci aux organisateurs de ce congrès de m'avoir invité. Je vais être très bref et mettre ma pendule afin de ne pas déborder du temps qui m'est imparti.

Je vous propose de faire une présentation du Master et de me tenir à votre disposition pour les éventuelles questions.

Ce Master est organisé à la faculté de médecine, au Laboratoire de Santé Publique, sous l'impulsion, vous vous en doutez, de Jean-Louis San Marco.

Il a pour objectifs :

- Acquérir les compétences dans les domaines de la prévention, de l'éducation thérapeutique et de la promotion de la santé.

- Le but de ce Master est de former les personnes qui auront des missions d'encadrement, des Chargés d'études, des Chargés de recherche ou de missions, dans le domaine de l'éducation de la santé, de la prévention et de l'éducation thérapeutique.

- Ce Master est classiquement organisé en deux années, avec un profil un peu particulier :

✦ En M1, c'est un tronc commun avec l'ensemble des Masters en rapport avec la Santé Publique et l'ingénierie des systèmes de Santé.

En M 1, deux unités d'enseignement sont particulièrement importantes sur le cursus : "Gestion de projets en santé" et "Education pour la santé". A noter que ce M 1 est en partenariat très fort avec les structures de la Région puisque le CODES est coresponsable de l'unité d'enseignement "Education pour la santé".

Pour les étudiant entrant directement en M 2, le passage de la validation de ces Unités d'enseignement est obligatoire pour faire ce parcours.

✦ En M2, il prend sa coloration tout à fait particulière. Les UE spécifiques sont les suivantes :

- Préventions orientées dépistage
- Education thérapeutique avec une UE tout à fait spécifique, en coresponsabilité avec Zeina Mansour, la Directrice du CRES
- Evaluation des conduites addictives
- Sciences sociales.

Il y a aussi un certain nombre d'UE optionnelles. Un stage professionnel de cinq mois suit ces enseignements.

- Qui sont nos étudiants ?

Dans un Master, la licence est la voie d'entrée spécifique du Master. Pour nous, ce sont les licences des sciences sanitaires et sociales. Il y a là un recrutement direct.

▪ Pour les autres, il s'agit de recrutements sur dossier, assez larges, pour des personnes venant d'horizons très différents.

En M 1, le nombre d'étudiants est faible. Sur l'ensemble des parcours en Master, il est important, mais faible sur cette option et volontairement faible dès le M 1. J'expliquerai la raison pour laquelle ce petit monde est désiré.

L'organisation des enseignements se fait par quinzaine, avec des intervenants très divers. Nous essayons d'avoir à la fois des institutionnels, des professionnels du terrain, des personnes capables d'apporter des méthodologies particulières ou des pratiques innovantes.

Les interventions sont sous forme classique mais, le plus souvent, c'est interactif ou sous forme de collaborations ou de projets à établir au cours de l'Unité d'Enseignement.

▪ Le stage professionnel suit en M 2. Il s'agit non pas d'un stage de recherche mais d'un objectif professionnel. Le lieu de ce stage est ouvert en collaboration avec l'étudiant pour choisir un lieu de stage qui va lui apporter le maximum d'expérience professionnelle et acquérir aussi une légitimité de façon à maximiser ces temps forts.

▪ Notre projet pédagogique réside surtout dans une acquisition de méthodes et de savoir-faire. D'ailleurs, en M 2, tous les documents sont autorisés pour toutes les épreuves de validation des M 2. On est véritablement sur le savoir.

Le deuxième point que l'on cherche à établir, c'est un positionnement professionnel dès le départ s'il s'agit d'un Master professionnel dont le but est de former des futurs professionnels qui auront une tâche tout à fait particulière, à savoir créer leur emploi. Il y a très rarement des offres d'emploi où l'on veut un Chargé de mission en éducation pour la santé ou en éducation thérapeutique. Nos étudiants ont donc une double tâche : trouver un emploi en créant leur emploi tout en créant le besoin, d'où la nécessité de travailler sur ce positionnement.

En fait, on ne cherche pas des étudiants, vous l'avez compris, mais bien à former de futurs professionnels.

En M 2, nous limitons à un maximum de 15 places et ce, pour différentes raisons. D'abord, le marché de l'emploi est ce qu'il est. Il faut considérer qu'on ne sort pas 30 étudiants comme 15, mais surtout avoir 15 étudiants permet d'avoir un phénomène de relations et d'inter-relations en termes de groupe aussi bien avec les intervenants qu'entre les étudiants. Cela nécessite en amont - ce qui se passe en ce moment - une sélection très difficile des candidatures.

Nous souhaitons également, en M 2, avoir des étudiants d'horizons extrêmement divers, aussi bien des médecins que des personnels de soins que d'autres personnes ayant un tout autre parcours.

Quel est le critère principal pour postuler en M 2 ?

Cet enseignement de M 2, ce Master, apporte un plus professionnel dans le parcours professionnel du candidat. C'est le critère principal.

Quels sont les points forts de notre Master ?

- L'intégration à la faculté de médecine, en particuliers des liens avec l'hôpital, des liens très étroits avec le CODES, le CRES et les associations, les réseaux, l'hôpital, les professionnels,

- La notion de coût, et nous avons souhaité que ce soit le plus abordable possible, que la sélection ne soit pas basée sur le coût d'inscription. C'est de plus en plus déterminant.

- La vie de la promotion et les motivations sont fondamentales.

Concernant notre évaluation, l'une est classique, c'est l'évaluation des interventions, mais surtout notre critère principal d'évaluation, c'est l'emploi dans un contexte difficile. Notre bassin principal d'emploi est le milieu associatif. Ce dernier rencontre certaines difficultés de financement, vous les connaissez. Il y a donc des répercussions directes sur le financement.

Ce Master est très intéressant à encadrer, à vivre, mais il ne faut pas oublier, derrière, que l'intérêt est véritablement de former des professionnels.

Je vous remercie de votre attention.

*(Applaudissements)*

**M. Daniel MARCHAND.**- Nous voyons maintenant une autre formation de la région, celle dispensée à la faculté de médecine de Nice. Le Pr Christian Pradier, Professeur à la faculté de Nice Sophia Antipolis, Chef de Service du Département Santé publique, va maintenant prendre la parole.

## ➤ **DU Concepts et méthodes en éducation pour la santé, et création du DU Education thérapeutique**

**Pr Christian PRADIER.**- Je remercie d'abord les organisateurs de me donner l'opportunité de présenter ces DUs. Je suis très content d'être avec vous aujourd'hui.

Je vous présente rapidement les offres de formations sur Nice. Actuellement, trois DUs sont en place et un DU en création sera ouvert en septembre 2009 :

- ✕ Un DU Management des actions en Santé Publique.

- ✕ Un DU "Comprendre et mettre en oeuvre le travail en réseau" axé sur les réseaux de santé.

- ✕ Un DU "Concept et méthode en éducation pour la santé".

- ✕ A venir, pour la rentrée, le DU d'éducation thérapeutique.

Cela fait partie d'un projet qui, à terme, devrait aboutir à la constitution d'un Master, c'est-à-dire permettre aux personnes ayant suivi ces enseignements d'avoir un Master. Ce projet se réalise en partenariat avec l'université de Montréal. Sur Nice, une convention est en place depuis environ un an et demi avec le Québec avec un projet d'échanges d'enseignements entre Nice et l'université de Montréal. Aujourd'hui, il est prévu que l'enseignement concernant l'éducation pour la santé soit délivrée pour les Québécois ; en échange, ces derniers nous mettront à disposition un enseignement sur l'intersectorialité.

- Le DU "Concepts et méthodes en éducation pour la santé" a été intégré, l'année dernière, dans un Master existant à Nice, le Master PESAP, réalisé par l'UFR STAPS. C'est un Master d'éducation pour la santé, éducation physique et nutrition.

Il y a donc une possibilité pour les étudiants suivant ce DU d'obtenir une équivalence en termes de crédits pour ce Master. C'est éventuellement négociable pour d'autres DU.

Le DU "Concepts et méthodes en éducation pour la santé" est réalisé en partenariat avec la faculté de médecine de Nice mais aussi l'Institut de formation de la Croix Rouge Française et le CODES 06 qui porte la quasi-totalité de la formation et l'UFR STAPS.

Ce DU comporte 120 heures d'enseignement. Il est validé par un mémoire avec soutenance orale. Comme pour la totalité des DU réalisés actuellement à Nice, un très gros effort de pédagogie est réalisée pour privilégier une pédagogie très interactive et l'acquisition de compétences. On cherche vraiment à rendre les personnes très opérationnelles même à l'issue d'un enseignement relativement court comme un DU.

- Le DU "Education thérapeutique" est actuellement soumis aux instances et sera ouvert à la rentrée 2009. Il est réalisé en partenariat avec le Département de Santé Publique, le Dr Laurence Benz, le Département de Médecine générale avec le Dr Isabelle Vanoni, médecin généraliste et la coordination générale des soins du CHU de Nice, Mme Christine Duteil. La Croix Rouge Française est également notre soutien sur le plan pédagogique et logistique.

Ce DU comporte 98 heures d'enseignement validées par un mémoire avec soutenance orale. La pédagogie privilégie l'acquisition des compétences. On voudrait avoir des personnes le plus possible opérationnelles en sortant du DU.

L'objectif général, on l'a entendu ce matin, est dans cette même ligne, à savoir :

\_Permettre aux professionnels d'intégrer dans leur pratique professionnelle des éléments conceptuels et méthodologiques utiles à la mise en oeuvre de démarches et de pratiques en éducation du patient.

\_Le renforcement des compétences des professionnels en ce domaine doit leur permettre d'aider les patients atteints de maladie chronique à acquérir la capacité de gérer au mieux leurs soins et leur santé.

Ce diplôme est très largement ouvert à l'ensemble des soignants. Je vous remercie de votre attention.

M. Daniel MARCHAND.- Merci Professeur. Nous quittons la région pour aller voir ce qui se fait à Lille. Nous changeons également d'horizon.

En effet, ce travail n'est pas réalisé par la faculté. Madame Onillon est responsable du Département de Santé Publique du Centre de Ressource et de Formation à l'Education du Patient dans un organisme de Sécurité Sociale. C'est en effet la Caisse régionale d'Assurance Maladie du Nord-Picardie.

Vous nous parlez d'un DU de l'éducation du patient à Lille.

( Offre de formation dans d'autres régions

DU Education du Patient à Lille

Mme Cécile ONILLON.- Bonjour. Je vais vous parler d'un DU datant de 1998. A l'époque, la Caisse régionale Assurance Maladie Nord Picardie était un peu précurseur dans le domaine puisqu'elle a initié cette création de DU en partenariat avec les trois universités de Lille : Lille I, Lille II et Lille III.

Dans mon titre, j'ai indiqué que le diplôme universitaire de Lille était plus qu'un DU car il est relativement conséquent. Cette formation se déroule en deux ans, avec 300 heures de formation, 10 modules (cinq par an), plus un stage. La formation est validée par un mémoire avec une soutenance en fin de formation.

Le diplôme vise comme expertise non seulement l'exercice professionnel en éducation thérapeutique mais également la conduite et l'animation de projet d'équipe ou de réseau.

On indique que la formation vise la transformation du professionnel. Un délai de deux ans permet aussi la maturation, le changement de la personne, en passant du statut de soignant au statut de soignant éducateur. J'en fais sourire certains...

La formation s'adresse à :

- Des professionnels de santé

- Des personnes exerçant dans l'univers de la santé. Cette année, par exemple, on a une personne qui travaille dans un organisme de sécurité sociale. Ceci est possible à partir du moment où la Commission de validation des acquis professionnels de l'université a accepté l'inscription.

Le nombre de places est limité afin d'avoir les conditions optimales de formation à 24 personnes. Nous sélectionnons sur dossier surtout par rapport à la motivation des étudiants.

Notre équipe pédagogique est composée :

- d'enseignants chercheurs de Lille ;
- de deux personnes du Cerfep ; nous avons des formateurs au sein de notre centre de formation ;
- des experts venant de tous horizons ; on ne prône pas pour une école en particulier mais c'est ouvert à toutes les disciplines ,
- des professionnels de terrain ;
- des représentants d'associations de patients.

De quelle façon travaillons-nous ?

On souhaite d'abord une articulation des connaissances entre les habiletés, les connaissances et les attitudes en éducation du patient. On travaille aussi à travers un projet. Chaque étudiant a un projet professionnel qu'il va mûrir. Au fil de ces deux ans, l'enseignement va être articulé autour de ce projet. On essaie aussi, puisque l'on enseigne l'éducation thérapeutique, de faire le parallèle entre éducation du patient et formation du soignant.

Je ne vais pas entrer dans le détail, mais que ce soit autour du projet, de la notion de contrat, des modalités pédagogiques, on essaie de faire le parallèle pour que les étudiants touchent du doigt ce qu'est vraiment l'éducation thérapeutique.

On cherche à développer les compétences autour de trois axes :

- Savoir prendre en compte la personne dans sa globalité,
- Développer les compétences relationnelles, pédagogiques, méthodologiques,
- Savoir renforcer l'autonomie de la personne en inscrivant l'accompagnement dans la durée avec l'éclairage des sciences humaines et sociales.

Autour de quoi travaille-t-on afin de prendre en compte la personne dans sa globalité ?

On prend à la fois en compte les dimensions psychologiques et sociales, c'est-à-dire repérer les effets psychologiques de l'annonce d'un diagnostic, identifier le processus psychologique et sociologique permettant de comprendre la nature du rapport que le patient entretient avec sa maladie.

On cherche également à développer les attitudes appropriées, notamment développer son savoir être et son savoir-faire adapté. On cherche à construire et à renforcer l'autonomie.

On va donc travailler autour des notions de sujets, de personnes. On va travailler la responsabilité de l'autonomie du point de vue philosophique et du droit.

On va également élaborer les modalités du renforcement de l'autonomie et des responsabilités des patients au travers de projets de vie.

Il s'agit de prendre en compte le suivi et le long cours. On prend en compte la dimension du temps vécu et on identifie les conflits de temporalité entre le soignant et la personne soignée.

Le deuxième volet porte sur "Développer les compétences pédagogiques et méthodologiques". On travaille autour des enjeux que ce soit du point de vue du soignant ou de façon plus globale. On leur apprend à structurer et à planifier un programme ainsi qu'à maîtriser les fonctions et les modèles de l'évaluation en leur donnant également les compétences pour créer et animer des séances d'éducation thérapeutique et créer les conditions d'apprentissage favorables.

Quels sont les "plus" que l'on propose car nous sommes un centre de formation ?

Notre fil rouge, dans notre centre de formation, assure le lien entre les différents modules de formation, entre les interventions et les personnes formées.

On dispose d'un centre de ressources qui non seulement a une richesse de références mais en plus prépare des supports bibliographiques, des dossiers documentaires qui vont vraiment accompagner les personnes.

Nous avons un souci permanent d'évolution. Depuis notre création, nous avons fait deux évaluations. A chaque fois, on a fait évoluer le programme.

On a 300 heures de formation. On devrait faire évoluer notre diplôme universitaire vers un Master I puisque le volume horaire est conséquent. C'est aussi pour avoir une meilleure reconnaissance de nos étudiants.

On propose à côté de cela, à compter de la rentrée, un Certificat en éducation thérapeutique d'un volume de 70 heures. On fait de l'accompagnement de projets. On a formé les centres d'examen de santé. On essaie donc d'avoir une approche globale des personnes sur le terrain.

*(Applaudissements)*

**M. Daniel MARCHAND.-** Pour la dernière intervention sur ce thème, nous donnons la parole au Dr Brigitte Sandrin-Berthon que nous avons entendue ce matin, Directrice du CRES du Languedoc-Roussillon, Présidente de la Commission "Maladies chroniques" au Conseil de la Santé Publique.

### ➤ **Formation d'équipes pluridisciplinaires dans les hôpitaux locaux**

**Dr Brigitte SANDRIN-BERTHON.-** Re-bonjour. En fait, on m'avait dit "Formation d'équipes pluridisciplinaires dans les hôpitaux locaux", le tout en 8 minutes ! J'avais donc le choix entre vous présenter l'expérience des hôpitaux locaux en Languedoc-Roussillon ainsi qu'en Franche-Comté ou vous parler plus particulièrement de la formation d'équipes pluridisciplinaires, et c'est le choix que j'ai fait.

La formation d'équipes pluridisciplinaires est un type de formation pratiquée à la fois avec les hôpitaux locaux, les CHU, les hôpitaux généraux, les réseaux, etc.

Je résume le premier épisode pour ceux qui n'étaient pas là ce matin. Pour les soignants, pratiquer l'éducation thérapeutique, c'est adopter une manière de travailler favorisant l'implication du patient dans les décisions et les actions relatives à sa santé à travers la poursuite de trois objectifs interdépendants. Je ne les relie pas mais c'est vraiment à partir de cela que l'on pense les formations d'équipes.

Vouloir implanter l'éducation thérapeutique dans un hôpital, un réseau, dans un cabinet libéral, une maison de santé, etc., soulève inévitablement des questions d'organisation du travail. Pour les résoudre, cela suppose de s'y mettre tous ensemble. Le principe de ces formations entraîne des exigences :

- Toutes les catégories professionnelles au contact des patients doivent être représentées dans le groupe en formation.
- Les personnes ayant un vrai pouvoir de décision et de coordination doivent être partie prenante de la formation. Cela veut dire les chefs de service et les cadres de santé, coordonnateurs de soins.

Si ces deux conditions ne sont pas respectées, à savoir participation de toutes les catégories professionnelles plus présence des responsables, l'éducation thérapeutique a beaucoup de mal à se développer. Dans le meilleur des cas, elle se développe par une activité annexe, portée par quelques soignants qui en deviennent les spécialistes, avec des risques importants de marginalisation. C'est du vécu.

Dans le pire des cas, les soignants, qui ont fait l'effort de se former, ne parviennent pas à mettre en application ce qu'ils ont appris. A eux seuls, ils ne peuvent pas résoudre les problèmes d'organisation que cela soulève. C'est là aussi du vécu. Je deviens exigeante avec l'âge !

A quoi sert de mettre tous ces gens ensemble ?

Cela sert, d'une part, à créer une "culture commune". Cela fait un peu tarte à la crème, mais identifier le rôle spécifique de chacun. Evidemment, l'aide-soignante ne fait pas la même chose que le médecin et ce dernier ne fait pas la même chose que la diététicienne. Au cours de la formation, il est important de bien préciser qui fait quoi et la façon dont tout cela s'articule.

Cela permet de résoudre des questions d'organisation et, pour faire écho à mes propos de ce matin, de repérer tous ensemble les messages contradictoires, et là, je peux vous dire que ça part dans tous les sens.

Cela apprend également à saisir les opportunités éducatives. On va travailler sur des situations professionnelles très concrètes pour voir comment l'aide-soignant, quand il apporte un repas au patient, la diététicienne, quand elle fait ceci ou cela, le médecin en consultation, dans l'exercice quotidien, peut saisir les opportunités éducatives.

Je tiens à souligner le fait que l'on ne peut pas pratiquer l'éducation thérapeutique sur une pathologie sans connaître la pathologie. Je dis cela car c'est aussi du vécu. Je rencontre certains soignants formés à l'éducation thérapeutique. Ils pensent que parce qu'ils sont formés à l'éducation thérapeutique, ils peuvent

appliquer cela à n'importe quelle pathologie. Il est vrai que certaines compétences sont transversales. Cependant, on ne peut pas faire l'éducation du patient diabétique si on ne connaît pas le diabète collectivement. Il ne s'agit pas que tout le monde sache tout.

Ce matin, il me semble avoir évoqué les aides-soignantes qui disaient qu'on leur demandait de recueillir des urines dans les chambres de patients diabétiques mais qu'elles ne savaient pas pourquoi. Dans beaucoup de services avec lesquels je travaille, l'un des effets de la formation à l'éducation thérapeutique fait que l'on relance une dynamique de formation de tout le personnel aux pathologies soignées et aux traitements donnés dans le service. Nous, les médecins, on a la même spécialité toute notre vie, à peu près, c'est donc assez facile. En revanche, les infirmières, les aides-soignantes, les diététiciennes et autres peuvent tout à fait passer d'une spécialité à une autre. Il faut bien penser à la mise à jour permanente des connaissances de tout le monde. La formation sur la pathologie est donc indispensable.

La troisième caractéristique est une formation échelonnée dans le temps. Franchement, cela marche beaucoup mieux. En effet, quand on fait une formation de cinq jours à l'éducation thérapeutique, on repart chez soi. On est plein de dynamisme, on veut refaire le monde, et on se "plante" ! Souvent, il est difficile de passer à l'acte. On a l'impression d'être devant un mur et on se demande par quel bout on va l'attaquer.

Il me semble beaucoup plus efficace de faire des formations échelonnées dans le temps, une journée par mois pendant six ou sept mois. D'une journée sur l'autre, on convient de ce que l'on va essayer de changer. C'est assez superposable à la démarche d'éducation thérapeutique que l'on a avec les patients. On évalue ensemble et on convient, comme je le disais ce matin. On fait de la même manière avec les équipes soignantes. C'est une façon de ne pas se retrouver au pied du mur et ne pas avoir à passer à l'acte. Dans les formations que je fais, je m'intéresse toujours à évaluer ce qui a effectivement été changé entre le début et la fin de la formation, et ce qui a encore changé six mois ou un an après. Formation, on l'a vu dans la présentation précédente, centrée sur les personnes : concrètement, que fait-on ?

On part de l'analyse des pratiques. Quelles que soient les équipes qui me demandent de les accompagner en formation, je leur dis toujours *"vous n'avez pas attendu que je vienne pour faire de l'éducation thérapeutique, même si vous ne nommiez pas cela ainsi"*. On met d'abord à plat tout ce qui est fait, et ensuite, on en fait une analyse critique à partir de la perception que les gens ont de ce qu'ils font, évidemment, en référence aux recommandations nationales ou internationales sur l'éducation thérapeutique.

A partir de là, on construit. On aborde des notions théoriques et méthodologiques telles que présentées dans des diplômes universitaires mais, là, on n'est pas dans une formation universitaire. Les apports théoriques et méthodologiques viennent juste en appui à un moment parce que cela va aider à résoudre un problème soulevé par l'équipe.

En conclusion, comme dans le DU qui vient de nous être présenté, l'idée, c'est de la recherche de cohérence entre l'éducation des soignants et l'éducation des

patients. On s'inscrit dans la même dynamique, la même logique. Ceci permet vraiment l'émergence d'une dynamique collective, d'auto-évaluation.

La question de l'évaluation est centrale en matière d'éducation thérapeutique. En travaillant ainsi avec les équipes, on fait déjà naître une démarche d'évaluation des pratiques. L'expérience montre que, d'une part, les pratiques se transforment mais que, d'autre part, cette dynamique arrive à perdurer au-delà de la formation, pour autant que l'on s'en donne un peu les moyens.

*(Applaudissements)*

**M. Daniel MARCHAND.**- Nous disposons de quelques instants pour demander des précisions aux intervenants ou faire des observations.

Je vois que l'on a eu partiellement réponse à une question de notre représentant associatif de ce matin qui indiquait que les formations étaient longues, lourdes. Il demandait s'il n'y avait pas des formations plus accessibles.

Madame Sandrin-Berthon nous a montré qu'il existe des formations beaucoup plus courtes s'adressant, d'après ce que j'ai compris - je ne suis pas un spécialiste de ce domaine - uniquement à des professionnels déjà engagés dans ces travaux. Cela ne peut pas concerner des personnes qui voudraient s'orienter vers ce métier. Ils sont alors obligés d'attaquer des formations universitaires assez longues.

**Dr Brigitte SANDRIN-BERTHON.**- J'ai présenté ce que l'on m'a demandé, à savoir les formations d'équipes. Cela n'exclut pas que des gens se forment individuellement dans des formations, y compris des formations courtes existantes et que le CRES PACA va bientôt mettre en œuvre...

**Mme FUTEAU.**- Je suis infirmière en cancérologie. Dans le service où je travaille nous sommes sur le montage d'un projet d'éducation thérapeutique, la création d'un programme d'éducation thérapeutique. Nous nous posons la question de faire participer les patients. On a commencé de façon très ponctuelle, et comme vous l'avez dit, Madame Berthon, l'échange est très riche.

La question est la suivante. Nous avons aussi une bénévole dans le service. Comme nous voulons que ce programme soit interdisciplinaire, les associations de patients ou des bénévoles pourront-ils participer à ces Masters ou à ces DUs, à ces formations courtes que vous proposez, et qui ont été cités maintenant ? Merci.

**Dr Brigitte SANDRIN-BERTHON.**- Je ne peux pas répondre pour tout le monde. Dans les formations d'équipes, il y en a certaines où se trouvent des représentants d'associations de patients qui sont partie prenante. Je n'ai pas cité les associations de patients. Cependant, certaines équipes demandent à suivre une formation d'équipe telle que je l'ai décrite. Des membres d'associations de patients participent à la formation comme les soignants.

Pour les DUs ou les Masters, je laisse les autres intervenants répondre. Cependant, il me semble que cela dépend un peu de chaque diplôme.

**Pr Christian PRADIER.**- Je peux répondre pour le DU. Les associations participent déjà aux autres DUs, et ça sera aussi le cas pour celui-là.

**M. Pierre RIMBAUD.**- Pierre Rimbaud, je suis médecin méthodologiste en Qualité des soins. J'aimerais poser une petite question aux intervenants. N'avez-

vous pas le sentiment que, de votre présentation, il y a eu une espèce d'amalgame entre deux formations appartenant à des périmètres différents ? C'est ainsi que je l'ai perçu. J'aimerais savoir si je ne me suis pas trompé.

D'un côté, il y a la formation d'un certain nombre d'individus, via par exemple des Masters universitaires, qui vont devenir des experts en éducation thérapeutique et qui seront peut-être être Chargés de mission pour mettre en place des structures, faire de l'organisation, faire même de la formation.

D'un autre côté, les formations de formateurs en éducation de patient sont forcément des gens qui ne se forment pas seuls mais en équipe. Ils ne sont pas chargés de devenir des experts en ETP mais des formateurs dans une discipline médicale particulière.

Le fait que les deux aspects de la formation aient été présentés en même temps a peut-être rendu la chose un peu amalgamée.

**Pr Xavier THIRION.-** Je suis d'accord sur cette analyse. C'était effectivement la palette voulue. L'un ne va pas sans l'autre. Nous travaillons, en effet, avec Mme Sandrin-Berthon, dans le cadre d'un DIU qui, cette fois-ci, s'adresse à cette deuxième catégorie d'intervenants.

Je suis tout à fait d'accord. Sur la notion de Master, c'est pour les Chargés d'étude et les Chargés de projets. C'est leur métier. Je n'emploierai pas le terme d'experts. Cela va au-delà de la réponse de l'appel d'offres, de la création de projets, de l'élaboration de projets, du suivi de l'évaluation, toute la vie du projet. C'est un métier tout à fait différent entre celui qui va former et celui qui va directement sur le contact. Je suis d'accord.

**Mme Lisette CASELET.-** Bonjour. Lisette Caselet, consultant-formateur Formatic Santé(?). Vous avez abordé plusieurs aspects et souvent fait le parallèle entre la formation des professionnels de santé et les approches dans l'éducation thérapeutique. Il me semble que l'on trouve une dimension de plus en plus présente dans l'autoformation des professionnels de santé ou des patients : l'utilisation des nouvelles technologies.

Dans certaines de vos formations, que ce soit dans les pratiques pédagogiques ou dans les approches pour enrichir les approches de l'éducation thérapeutique, quelle part faites-vous à l'utilisation des technologies, de l'information et de la communication ?

Aujourd'hui, beaucoup de patients consultent Internet. Comment Internet intervient-il dans les pratiques de formation et dans les pratiques d'éducation thérapeutique ?

**M. Daniel MARCHAND.-** Dans l'Internet, il y a le e-learning. L'utilisez-vous ?

**Mme Cécile ONILLON.-** On y réfléchit. Pour l'instant, on ne le propose pas à 25 étudiants. En revanche, on fait une formation à la recherche documentaire. On l'utilise comme outil sans faire de e-learning pour l'instant.

**Pr Xavier THIRION.-** Dans le cadre du Master, bien entendu, on fait une place particulière à deux titres. C'est la confrontation et la recherche d'informations

valides et la réflexion sur la validité des informations que l'on peut trouver. C'est plus au niveau de l'intervention que du e-learning.

**M. Daniel MARCHAND.-** Merci.

**Mme Isabelle RAVEAU.-** Isabelle Raveau, médecin. Cela fait plusieurs fois que l'on aborde ce fameux futur DIU. Pouvez-vous préciser combien de temps, sur un ou deux ans ? Combien de déplacements ? Est-ce sur toutes les facs ? J'ai cru comprendre qu'il y aurait très peu de candidats. Pourriez-vous nous en dire plus sans déflorer des choses qui ne sont pas encore vraiment élaborées ?

**Mme Louisa BEYRAGUED.-** Bonjour. Je coordonne la mise en place du DIU. Je suis de Rhône-Alpes. Le DIU doit être mis en place sur la base du DU déjà existant en Languedoc-Roussillon. Le tronc commun sera celui existant déjà en Languedoc-Roussillon. Cela représente 180 heures.

**Dr Brigitte SANDRIN-BERTHON.-** Deux jours par mois.

**Mme Louisa BEYRAGUED.-** Ensuite, des modules optionnels seront développés dans les différentes régions : PACA, Rhône-Alpes dans des villes comme Grenoble, Lyon, Saint-Etienne et Clermont-Ferrand. Les personnes choisiront de développer certains modules. Sur PACA, par exemple, le choix devrait porter sur l'évaluation. Sur Grenoble, le module sera consacré aux médicaments. Les gens choisissent de développer, de creuser une dimension plus particulière.

**Mme Isabelle RAVEAU.-** Le tronc commun se trouve dans le Languedoc-Roussillon ? Tout le monde va dans le Languedoc Roussillon ou chacun le fait dans sa fac ?

**Mme BEYRAGUED.-** Tout le monde va dans le Languedoc-Roussillon. Après, les personnes choisissent des unités optionnelles dans différentes régions. Cela représente 80 et 120 heures sur un an. Comme cela concerne cinq régions, il y aurait 30 participants. C'est un problème pour le Languedoc-Roussillon puisque ce dernier a développé un mode d'enseignement basé sur l'interactivité. Trente personnes représentent un grand groupe à gérer.

**Dr Vincent SCIORTINO.-** Nice va-t-elle intégrer le DU ou allez-vous garder votre DU à Nice ?

**Pr Christian PRADIER.-** Pour l'instant, on est parti pour le garder à Nice. Notre première expérience d'intégration dans cette démarche a eu lieu il y a quelques années mais elle n'avait pas abouti. On avait dû arrêter une dynamique que l'on avait commencée. Aujourd'hui, on va jusqu'au bout. En tout cas, ce sera spécifiquement sur Nice l'année prochaine.

**Mme AFI.-** Je suis infirmière cadre en service de rééducation. Au cours des formations proposées, y a-t-il un volet sur la créativité ? Je trouve qu'il manque beaucoup de supports et d'apports dans la démarche éducative. Les personnes qui se lancent dans ce rayon ont des compétences à développer et à mettre en pratique. Cela fait-il partie du programme de formation ?

**Dr Brigitte SANDRIN-BERTHON.-** Je vous invite à venir à Montpellier les 12 et 13 juin prochains. (*Rires*) Il y a en effet une grande contribution de la créativité dans ce colloque.

Plus sérieusement, l'une de nos collègues travaille beaucoup sur des techniques comme la photographie ou l'art avec les patients dans une perspective d'éducation thérapeutique. Bien entendu, c'est une démarche d'éducation thérapeutique mais, à un moment, il y a utilisation d'un certain nombre de supports. Différentes équipes, bien au-delà de ce que l'on fait, intègrent comme mode d'expression particulier un mode d'expression autre que la parole plutôt comme outil support pour favoriser l'expression.

**Mme Cécile ONILLON.-** Nous l'intégrons dans la formation et nous proposons également des formations en art-thérapie. Nous avons, dans notre centre de formation, un art thérapeute. En 2010, on devrait également travailler autour du théâtre et d'autres formes d'expression, mais c'est en parallèle du diplôme.

**M. Daniel MARCHAND.-** S'il n'y a pas d'autres questions, je remercie nos intervenants pour ces apports très intéressants.

*(Applaudissements)*

### **Table ronde 3 : Recommandations**

**Modérateur : Pr Jean-Louis San Marco, Président de la Conférence Régionale de Santé en PACA**

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** Roland m'a demandé de le remplacer cet après-midi. Je suis très heureux de pouvoir modérer la séance sur les recommandations.

Nous avons un petit changement de programme. Madame Podeur est absente mais elle sera remplacée par Jérôme Foucaud. Pour simplifier le problème, Christian doit parler à la place de Mme Podeur. Dans un premier temps, je donne la parole à M. Giauffret.

#### **➤ Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques**

**Dr GIAUFFRET.-** Je vais vous présenter les recommandations de l'HAS INPES sur la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique. C'est très important. Cet élément va effectivement entrer dans l'agrément des programmes et dans la manière dont on va pouvoir rédiger nos appels d'offres et conduire nos projets. C'est très bien fait. Ce guide permettant d'avancer va s'élargir au fur et à mesure du temps.

Je vais vous présenter ces éléments sous un cadre pratique afin de les appliquer au quotidien.

- Cadre pratique

Ces recommandations ont été faites dans un cadre pragmatique, c'est-à-dire suffisamment précises pour réaliser les activités, mais souples pour s'adapter. L'éducation thérapeutique est en effet un domaine scientifique récent. Il va s'élargir au fur et à mesure du temps. Les bases mentionnées aujourd'hui sont les points d'ancrage d'une démarche future qui va s'élargir.

- Cadre méthodologique

Les auteurs ont travaillé sur une analyse critique de la littérature. Aujourd'hui, on a peu d'études randomisées en double aveugle, etc. On s'est basé sur des articles mais également sur beaucoup de choses émanant d'accords professionnels vis-à-vis de la littérature.

Ce qui ressort, c'est qu'il y a intérêt pour adapter au mieux l'éducation thérapeutique à chaque patient, de faire un programme structuré. Il faut l'adapter à chaque patient avec une démarche organisée et planifiée. Il existe donc une dimension de structure et une dimension de temps car l'éducation thérapeutique se décrète sur un moment donné.

Il y a trois chapitres dans ces recommandations :

- ✕ Définition et cadre théorique
- ✕ Mise en œuvre
- ✕ Elaboration d'un programme structuré.

Je vais principalement m'attacher à la troisième partie en faisant juste un rappel sur les deux premières recommandations. C'est disponible sur le site de l'HAS de façon complète.

#### *A.- Définitions*

L'éducation thérapeutique est destinée aux maladies chroniques. Il s'agit d'aider le patient à acquérir ou à maintenir des compétences. C'est centré sur les besoins propres du patient. Cela fait la spécificité de la démarche éducative et c'est destiné à améliorer l'état de santé du patient et sa qualité de vie.

Sur le plan du fil directeur de ces recommandations, le patient devient un acteur de santé dans sa prise de responsabilité conjointe avec le médecin pour gérer sa maladie. L'éducation thérapeutique est un acte thérapeutique au même titre qu'une prescription médicamenteuse ou un acte invasif. Se soigner, c'est apprendre, planifier un apprentissage. On s'inscrit donc dans le temps, avec le patient, pour la mise en œuvre d'une thérapeutique pour en assurer le succès. C'est bien le fait de prolonger la prescription pour une mise en œuvre réussie du traitement.

C'est donc une stratégie de soins et d'éducation pour assurer le succès d'un traitement complexe. C'est sur ces bases que l'éducation thérapeutique a été reconnue en termes d'efficacité avec des rapports à la clé médico-économiques.

#### *B.- Mise en œuvre d'un programme d'éducation*

Tout est repris sur la méthodologie éducative. Il est certain que, pour la pratique de l'éducation thérapeutique, il faut des compétences. On en dégage quatre types :

- Des compétences relationnelles
- Des compétences pédagogiques et d'animation. Faire des ateliers et utiliser une méthode pédagogique ne se décrète pas.
- Des compétences méthodologique et d'organisation ; les conduites de projets, les rapports d'évaluation, diriger une équipe.
- Des compétences biomédicales car on ne peut pas faire d'éducation thérapeutique sans connaître la maladie que l'on se destine à prendre en charge.

Bien entendu, ces formations doivent se traduire avec un savoir-faire sur le terrain. Quand on fait de la formation, on constate une grande distorsion entre ce qui a été enseigné et ce qui est réellement réalisé sur le terrain.

Comment élaborer un programme structuré d'éducation thérapeutique ?

Voici une définition assez large où tous les mots sont importants.

*"C'est un ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients. Ce programme est destiné à des patients et à leur entourage. Il concourt à l'atteinte de finalités (acquisition et maintien de compétences). Il est sous-tendu par des approches et des démarches. Il est mis en oeuvre dans un contexte donné et pour une période donnée. »*

Dans la structuration du programme, vous constaterez que l'on exige une rigueur de structuration de la démarche éducative.

Cette définition est un cadre de référence pour la mise en oeuvre d'un programme personnalisé pour chaque patient. Plus on s'en rapproche, plus on fait de l'éducation, plus on s'éloigne et moins on en fait. C'est sur ces critères que l'on a évalué les éléments ce matin.

*"Un programme structuré d'ETP ne doit pas être une succession d'actes, ni un moyen de standardisation de la prise en charge auquel tout patient ayant une maladie chronique devrait se soumettre."*

Qui peut mettre en oeuvre un programme structuré ?

Concernant les références HAS, il n'y a pas de limitation des sociétés savantes, des professionnels de santé, des paramédicaux, des groupes de professionnels, des associations peuvent prendre l'initiative d'élaborer un programme structuré.

Néanmoins, quel que soit l'initiateur de ce programme, ce dernier doit :

- être rédigé par un groupe multidisciplinaire comprenant des usagers. On a vu que la participation des usagers apportait une dimension bien plus appliquée des programmes ;
- être réalisée selon une méthode explicite et transparente ;
- être scientifiquement fondé ;

- être enrichi par les retours d'expérience ;
- faire appel à différentes disciplines en tant que références intellectuelles à la pratique éducative ;
- obéir à des critères de qualité.

Finalement, quand on rédige un appel d'offres, on nous demande de construire son programme éducatif selon un format précis. Ce dernier est dépendant du besoin de la population à laquelle on se destine. Pour certaines populations, on a un besoin éducatif, c'est-à-dire des compétences à acquérir. A partir de là, on peut structurer ce format.

Tout programme doit contenir les éléments suivants :

- le but du programme,
- la population concernée, ces patients sont-ils en début, en fin de maladie, quelle gravité ;
- les compétences à acquérir ;
- le contenu des séances en termes pédagogiques ;
- les adaptations à mener en fonction des populations ;
- les professionnels impliqués, comment ils vont se coordonner pour réaliser ,
- la planification de la réalisation de l'éducation thérapeutique et l'organisation ;
- les modalités d'évaluation individuelle et du programme.

Tous ces éléments seront repris dans un référentiel du programme. C'est ce qui sera probablement demandé en termes de certification.

On attend aussi, au niveau des équipes, dans la mesure où on travaille en équipes multidisciplinaires interprofessionnelles, d'avoir une clarification des approches et des démarches. Il est très important que l'ensemble de l'équipe ait la même vision de la santé, de la démarche éducative, que l'on respecte des principes d'éthique. Il faut savoir entre nous auparavant ce sur quoi on se base. Cela permet également d'effectuer les meilleurs choix pour la mise en œuvre de l'éducation et de l'évaluation.

Il faut donc réaliser un travail de coordination et d'équipe. Pour ce faire, il faut s'appuyer sur différents champs disciplinaires issus des sciences sociales et des sciences humaines. Cela permet de mieux comprendre la maladie et la santé, de mieux comprendre les réactions du patient, de repérer les différentes étapes par lesquelles les patients acquièrent des compétences et s'adaptent à une situation. Cela permet de guider les choix des techniques pédagogiques et d'évaluation.

Ces critères de qualité sont fondamentaux. Globalement, pour avoir un programme d'éducation thérapeutique de qualité, il nous faut répondre à l'ensemble de ces éléments.

L'éducation thérapeutique doit être centrée sur les besoins du patient, c'est-à-dire qu'elle doit être centrée sur le patient et son entourage, en fonction des processus d'adaptation à la maladie et en fonction des besoins subjectifs et objectifs.

Il faut avoir un partenariat soignant/soigné. C'est vraiment une démarche conjointe du patient et du soignant dans la relation de soins. On a déjà parlé des professionnels formés. Cette démarche est évaluée dans ces différentes dimensions, à la fois en terme de processus et d'effet.

Cette démarche est multiprofessionnelle et multidisciplinaire car on acquière en créativité et en qualité. Cette démarche doit être intégrée aux soins. On a dit que c'était une prolongation de l'acte thérapeutique. Elle doit en effet être indissociable de la prise en charge de soins classiques. Ce processus est continu. On vous demande qu'elle soit structurée et formalisée. On vous demande non seulement que le programme soit structuré mais également écrit avec un référentiel qui puisse être consulté.

En termes de ressources éducatives, on demande, à partir du moment où on conduit un programme de sélectionner les ressources humaines en termes de compétence. On a vu ce matin que plus les gens étaient formés, plus la qualité des programmes était bonne. En terme de technique pédagogique, le nerf de la guerre, on doit utiliser des techniques pédagogiques adaptées pour permettre l'acquisition des compétences. Dans ce cas, les critères de choix sont bien précis.

Les outils pédagogiques aident à la réalisation. Il y a aussi des critères de qualité sur ces outils. Il faut également prévoir des adaptations en fonction des gens âgés, des enfants, etc.

Le dernier palier est l'évaluation. Cette dernière consomme des ressources, 10 à 15 % des ressources. Il faut évaluer le processus, c'est-à-dire la manière dont on a conduit la démarche éducative. Dans le référentiel HAS, se trouve une liste de questions formative visant à optimiser cette démarche éducative.

Il faut également évaluer les résultats. Ils s'évaluent sur le plan individuel pour mettre en valeur les transformations du patient. Au fur et à mesure des acquisitions, le patient va se transformer et modifier son comportement. Le patient va porter un regard sur la mise en œuvre du programme, sur la manière dont on a conduit le diagnostic éducatif, sur les compétences qu'il a acquises et sur le vécu et l'adaptation à la maladie.

A terme, aujourd'hui, c'est encore nouveau, mais il faudra le faire, il faudra voir l'efficacité des programmes en faisant des études comparatives permettant de comparer un programme par rapport à un autre. Dans ce cas, il faudra analyser le contexte, les modalités d'intervention et les modalités d'évaluation. C'est là que l'on pourra vraiment améliorer l'éducation thérapeutique.

En conclusion, ce programme structuré est un cadre de référence pour la mise en œuvre d'un programme personnalisé pour chaque patient. L'éducation thérapeutique est un domaine jeune, qui va évoluer, puisque la recherche en est à peine à son début. Il nous incombe donc de construire la pratique de demain avec réactivité, avec certainement beaucoup de rigueur et la recherche d'une performance dans nos démarches. Je vous remercie.

*(Applaudissements)*

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.**- Comme ce programme a été construit avec beaucoup de cohérence, je vous propose que les quatre intervenants restent à

cette table et que l'on puisse les interroger ensemble. Dans la foulée, je donne la parole à Jérôme Foucaud. Personne n'était au courant car c'est "*in the moving*".

**Dr Jérôme FOUCAUD.-** L'éducation thérapeutique est relativement ancienne. Le concept date d'environ 1970 mais les idées qu'il sous-tend ont été remarquées depuis Socrate.

On s'aperçoit en fait que l'éducation thérapeutique ne va apparaître réellement dans la loi qu'à partir de 2009, et principalement dans le projet de loi en cours de discussion. Ce matin, Than Le Luong, dans son allocution, a parlé d'un cahier des charges proposé dans ce projet de loi. On m'a demandé de vous parler de ce projet de cahier des charges, ce que je vais m'attacher à faire.

On vous parlera certainement un peu plus en détail tout à l'heure de la loi, je ne vais donc pas trop m'étendre. Néanmoins, dans le cadre de ce projet de loi, car rien n'est terminé, le ministère a demandé à l'INPES de faire une première proposition de cahier des charges qui aurait bien sûr vocation à être un document "martyr", un document de discussion, qui serait soumis à la concertation des différents partenaires impliqués dans l'éducation thérapeutique : les associations de patients, les professionnels de santé et de sociétés savantes les institutions. Je ne vais pas vous donner la liste de tous les gens consultés, avec qui nous avons collaboré pour l'élaboration de ce cahier des charges. En tout cas, on a essayé d'être le plus large possible.

Ce cahier des charges a été élaboré de façon transversale et collective avec les différentes directions de l'INPES. Y ont participé le Dr Pierre Butet, Annick Fayard, moi-même, Cécile Fournier, le Dr Catherine Gérard, le Dr Marie-José Moquet et le Dr Isabelle Vincent, tout cela sous la coordination de Bernard Basset, le Directeur-adjoint de l'INPES. Cela vous montre à quel point le sujet est important à l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé.

Pour élaborer ce cahier des charges, on est parti sur des recommandations internationales, principalement celles de l'OMS de 1998, du guide méthodologie HAS, des articles issus de la littérature scientifique nous permettant de disposer d'indicateurs et de descriptions d'approche d'éducation thérapeutique et de la "littérature grise", c'est-à-dire toute la littérature produite par des acteurs de terrain, littérature à laquelle on n'a pas forcément accès mais souvent très riche. Ce sera des mémoires, des rapports, mais également des cahiers des charges déjà élaborés en région. En Franche-Comté, par exemple, on s'est appuyé sur un travail particulièrement intéressant.

Deux idées fortes ont présidé l'élaboration de ce cahier des charges. La première qui nous a paru importante, c'est évidemment de permettre le développement de l'éducation thérapeutique du patient correspondant aux différentes recommandations OMS, le guide méthodologique dont je viens de parler, ainsi que le rapport Saout, Charbonnel et Bertrand qui a apporté pas mal d'idées en termes de développement et aussi permettre le maintien des pratiques existantes, notamment des pratiques innovantes.

La deuxième idée était la possibilité d'offrir un développement tout en permettant les pratiques déjà existantes.

Sans transition, que va-t-on trouver dans ce cahier des charges ?

Ce cahier des charges est un projet. Il est encore en cours d'élaboration et de discussion. Le plan va sans doute changer. Je vous dis ce que nous avons proposé à la discussion. Bien sûr, ce n'est pas le rendu final, car il n'est peut-être pas aussi pratique que souhaité. C'est en tout cas ce qui ressort des premiers échanges.

Tout d'abord, dans le contexte, on rappelle rapidement la loi et la raison de ce cahier des charges. Le préambule a pour objet principalement de clarifier le cadre et le périmètre.

Un chapitre porte sur les politiques régionales soulignant la nécessité d'inscrire les projets dans les priorités régionales, la partie éthique vraiment fondamentale. On vous en a parlé ce matin. Nous venons à nouveau d'en parler, je ne vais donc pas détailler ces éléments.

L'autre point, un peu plus important, c'est que les promoteurs de projets en éducation thérapeutique du patient vont devoir également être en mesure de décliner les fondements théoriques et méthodologiques du programme qu'ils vont soumettre, de proposer une démarche d'éducation thérapeutique structurée, notamment en proposant principalement des démarches intégrées aux soins. Ils vont devoir proposer des documents et des outils, donc dire clairement sur quels outils et sur quels documents ils vont s'appuyer, notamment dans le suivi. Ils vont également proposer une évaluation formative partagée.

C'est vraiment des temps de discussion et d'échange avec le patient non pas pour faire le point de façon somatique pour savoir ce qu'il a appris et ce qu'il sait, mais faire le point sur la direction empruntée actuellement. C'est très important. Il ne s'agit pas de faire une évaluation sanction de type examen, mais bien que ce soit un espace d'échanges et de discussions.

On vient également de vous parler des compétences. Là encore, les promoteurs de projets en éducation thérapeutique, qui déposeront ces projets dans le cadre des ARS, devront être en mesure de décliner clairement les compétences, c'est-à-dire l'expérience et la formation des professionnels qui vont porter les projets. Ils vont devoir attester de certains savoir-faire. Comme cela avait été indiqué, la loi parle également d'un référentiel de compétences qui est en cours d'élaboration.

Un autre point de ce cahier des charges porte sur l'organisation de l'offre. Les promoteurs devront être en mesure de décrire précisément leurs offres ainsi que les moyens et les ressources qu'ils devront utiliser et mobiliser pour le faire.

Enfin, les promoteurs de projets devront être en mesure de proposer une évaluation. On a écrit beaucoup de choses sur cette partie évaluation. Je ne vais pas vous la décrire car c'est celle qui pose le plus de problèmes. Les éléments que je vous donne sont d'ores et déjà erronés. Je préfère donc m'abstenir de vous les communiquer.

En conclusion, ce projet de cahier des charges a pour objectif d'être un outil pratique à la disposition des porteurs des projets mais également des décideurs et des financeurs. Comme je vous l'ai indiqué à plusieurs reprises, ce document est en cours d'élaboration. Il fait l'objet, à l'heure actuelle, d'une concertation.

La deuxième version, celle intégrant tous les commentaires, devrait être proposée le 15 mai, et la version définitive devrait l'être au ministère le 15 juin. C'est très proche. La version que je viens de vous proposer va être incontestablement

modifiée. Je peux même déjà vous dire qu'elle va l'être pour être rendue un peu plus pratique et plus accessible.

Il apparaît dès à présent nécessaire d'adjoindre deux documents à ce premier projet, un premier document sur les procédures de réponse, c'est-à-dire comment les promoteurs de projets vont devoir structurer leur réponse, et un deuxième document d'analyse des projets qui serait plutôt à disposition des ARS.

Je suis à votre disposition pour vos questions dans la mesure où je pourrais répondre. Je vous remercie de votre attention.

*(Applaudissements)*

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** Vous comprenez pourquoi, malgré le désordre, j'ai tenu à ce qu'ils parlent tous les deux l'un après l'autre car il y a les deux préconisations des tutelles.

Nous allons maintenant passer aux "choses sérieuses", à savoir les recommandations de la base.

### **➤ Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France**

**Dr François BOURDILLON.-** Bonjour et merci aux organisateurs, en particulier au CRES PACA, de m'avoir invité à parler... Je ne sais pas si je vais parler de la base, mais en tout cas de la Société française de santé publique qui a fait, au mois de juin dernier dix recommandations pour structurer l'éducation thérapeutique. Comme beaucoup d'eau a coulé sous les ponts, je vais m'en extraire pour essayer de rester à l'actualité et coller aux autres interventions qui viennent d'avoir lieu.

J'ai envie de dire que ce qui est en train de se passer est historique. On a voté, en première lecture, des articles sur l'éducation thérapeutique du patient. On peut dire aujourd'hui que c'est une véritable reconnaissance de l'implication des patients dans les soins et la gestion de leur maladie. C'est extrêmement positif. Cela fait suite à un travail de fond, un travail militant d'un certain nombre d'équipes à l'intérieur de l'hôpital mais aussi à l'extérieur. Ils ont réussi à travers leurs convictions à faire émerger l'éducation thérapeutique dans notre pays.

On peut dire que, depuis 2000, il existe une véritable mobilisation, une vraie reconnaissance des Pouvoirs Publics d'éducation thérapeutique du patient pour prendre le Plan prévention éducation pour la santé, la loi des droits des malades ayant créé l'INPES, qui a mis dans ses missions l'éducation thérapeutique du patient renforcée en 2004 par la loi de Santé Publique. Il y a également eu le guide méthodologique HAS INPES dont on vient de parler, toute une série de recommandations pour aboutir à ces fameux articles dans la loi "Hôpital, Patients, Santé et Territoires". C'est est une forme de reconnaissance qui, je le crois, sera votée en deuxième lecture.

Dans cette loi, on a une nouvelle définition. Cela a fait couler beaucoup d'encre dans le Landerneau. Certains ont dit *"comment la France, village gaulois, sort de la définition OMS et crée sa propre définition l'inscrivant, ici, dans l'éducation*

*pour la santé". La position de la Société française de santé publique a été dire "on ne va pas commencer à s'attaquer en plein milieu d'un vote d'une loi sur les questions de définition. Ce qui compte, c'est qu'elle soit inscrite dans la loi".*

Ce qui est surtout important dans cette loi, sans aller sur le terrain de Christian Saout, car il va la présenter, c'est qu'elle jette les bases de son développement.

D'abord, elle donne un cahier des charges pour les programmes, et Jérôme Foucaud en a donné quelques éléments. Elle parle des compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique et fixe un cadre. Demain, les ARS vont piloter l'éducation thérapeutique. Ces trois points sont vraiment fondamentaux. En effet, cela va changer le paysage et redistribuer les cartes dans ce domaine.

Que l'on soit d'accord ou pas, peu importe. Elle distingue les programmes d'accompagnement et même les programmes d'apprentissage. Là aussi, il y a débat. C'est compliqué. En gros, en les distinguant, elle rappelle que c'est dans le parcours de soins. Finalement, il faut s'occuper de patients atteints de maladie chronique. En tout cas, le cadre de la loi est là.

Premier élément, qui fait toujours plaisir à un homme de Santé Publique, c'est que pour faire de l'éducation thérapeutique, on va parler de "programme". On parle alors de quelque chose d'organisé. J'indique immédiatement que cela distingue fortement le programme d'éducation thérapeutique de la posture d'éducation thérapeutique. Cette posture est souvent décrite. Elle fait appel à la qualité de la relation médecin/malade, et je dois dire que cette problématique, à l'université, est constamment débattue. On sait enseigner le biomédical mais un peu moins la relation médecin/malade.

D'ailleurs, quand j'ai fait mes études de médecine, il y a pas mal d'années, on les complétait en faisant des groupes Balint pour améliorer notre capacité de relation avec les patients car on ne se sentait pas suffisamment formé. J'ai passé un certain nombre de soirées à faire des groupes Balint, dix ans de Balint, pour essayer d'améliorer ma relation avec les malades. Je pense que cela a été utile, mais je ne suis pas sûr d'être pour autant un bon éducateur thérapeutique.

Toujours est-il que cette question de l'éducation thérapeutique remet la question de la relation médecin/malade au cœur de la médecine, le fait de savoir comment améliorer cette relation et surtout entrer dans une démarche un peu moderne dite "éducative" dans ce domaine. Je voudrais donc distinguer cela. Un programme organisé, à l'inverse, c'est de se dire que des gens sensibilisés à cela vont construire quelque chose.

Quand on construit quelque chose en Santé Publique, il faut savoir identifier des besoins pour un patient. Cela veut dire un médecin à l'écoute de son patient. C'est très important. Il n'est pas uniquement rivé sur des examens biologiques. Il sort de sa pratique injonctive, prescriptive qu'il a en médecine. Il est en effet très important de se décaler dans ce domaine.

Après, on vient de nous décrire certaines choses. Il est construit autour d'objectifs. Il décrit des modalités d'intervention et surtout des liens entre les personnes. On nous dit dans la loi que c'est inscrit dans le parcours de soins. Si tel est le cas, c'est que plusieurs acteurs sont concernés, que ce soit dans une même

équipe ou entre différentes équipes ou différents professionnels de santé. C'est très important de le voir.

Il précise les modalités d'évaluation, et cela fait aussi couler beaucoup d'encre. Certains disent *"il faut l'évaluation des résultats"*. D'autres disent *"il faut de l'évaluation de processus"*. Un certain nombre d'articles sont en train d'être publiés. Certains disent qu'il faut mettre la barre relativement haut et que ce soit scientifiquement fondé pour faire de l'éducation thérapeutique. D'autres répondent *"surtout pas, sinon on ne va jamais décoller car, si vous mettez la barre trop haut, on n'y arrivera jamais"*.

Il faut donc encore avoir des débats, et je suis sûr qu'en lisant le cahier des charges de l'INPES, nous aurons un certain nombre de choses à dire sur ces questions, en tout cas dans le Comité de suivi du plan de qualité de vie et maladie chroniques.

D'une manière générale, si demain, on fait un cahier des charges, c'est pour guider le promoteur. C'est pour que celui qui va faire son programme d'éducation thérapeutique ait un guide et qu'il sache à quelle question répondre. C'est aussi pour homogénéiser les programmes dans le cadre des recommandations réalisées par la HAS et l'INPES car il faut quand même mettre de l'ordre, même si je suis férocement pour garder une position extrêmement diversifiée de l'éducation thérapeutique, mais je vais y revenir.

En effet, il faut aussi faire attention au côté normatif. Quand on a fait nos recommandations, l'idée de la Société française de santé publique était de voir l'ensemble du système. On a donc abordé la question des acteurs. Cela a d'abord été de dire "ce n'est pas parce qu'on a fait 15 ans de médecine que l'on peut être un bon éducateur thérapeutique dans ce domaine". Ce n'est pas que du bon sens et parce que l'on connaît la maladie que l'on peut faire de bonne éducation thérapeutique. Il faut bien être formé, mais formé à quoi ?

A la dimension psychosociale, aux démarches éducatives, aux démarches pédagogiques, etc. Il y a beaucoup de littérature sur ce sujet.

Je reviens sur les questions de durée de formation qui sont cruciales. Certains disent qu'il faut de la formation courte, d'autres de la formation longue. On a vu qu'en Picardie, c'était sur deux ans. A la Pitié Salpêtrière, on fait un DU d'un an. On ne peut prendre que 20 personnes. On refuse du monde au quotidien. Lorsque je vois que l'on veut aller sur le champ des maladies chroniques, s'il ne faut que des gens formés avec un label universitaire, comment fait-on pour développer l'éducation thérapeutique ?

Au sein de mon établissement, on forme beaucoup d'équipes. Ce n'est d'ailleurs pas la Santé publique qui les forme mais l'industrie pharmaceutique qui paie cinq jours de formation, ce que disait Brigitte précédemment.

Ils distinguent parfaitement, dans ces jours de formation, la sensibilisation à un programme afin qu'une équipe comprenne la démarche, le changement culturel que l'on va intégrer dans cette équipe, versus la construction du programme qui, elle, est dédiée à des gens formés un peu plus. Je voudrais dire que, dans ce domaine de la formation, probablement que l'on a besoin de l'ensemble des stratégies. Une formation de cinq jours de l'ensemble d'une équipe hospitalière dans ce domaine, qui

pourrait aussi être de ville, me semble tout à fait pertinente et à respecter dans ce domaine.

Après, bien entendu, il faut être clair. On a besoin de formation avec des gens solides. On a besoin de sortir du côté militant et du côté "personne formée sur le tard". Pour autant, faut-il avoir des éducateurs pour la santé.

Ce débat est long. Il est porté par certains. La position a été de dire, et cela a été le souhait du rapport Charbonnel, Saout et Bertrand, *"aujourd'hui, on a un système de soins plutôt bien organisé mais il faut intégrer cette nouvelle dimension médicale de prévention, de soins préventifs et curatifs à l'intérieur du système"*. Pour ce faire, il faudrait mieux que les soignants s'approprient cette dimension d'éducation thérapeutique plutôt que de créer des éducateurs thérapeutiques. Pour autant, on a probablement besoin d'un certain nombre de spécialistes dans les pôles de compétences au niveau des CRES, dans certains hôpitaux, dans certains réseaux de ville, pour organiser et structurer. Je crois que les formations longues sont très importantes et utiles.

Un petit mot sur les associations d'usagers. On a dit qu'une équipe devait être pluridisciplinaire, pluriprofessionnelle. Les choses n'ont pas le même sens. Il est aussi très important d'avoir des associations de malades, d'usagers, qui soient représentées. C'est même souvent considéré comme un atout.

L'exigence que l'on a pour les professionnels de santé doit être la même pour les usagers ou les malades. Il est donc très important que ces personnes, qui vont être des patients ressources, des patients experts (peu importe comment on les appelle) puissent bénéficier, si cela devient demain une de leurs activités principales de formation, de cet enseignement à la pédagogie et aux approches psychosociales si importantes en éducation pour la santé.

Un petit regard sur les bénéficiaires : comment fait-on au niveau d'une ARS, demain, pour choisir ? Les clés de choix sont multiples. Elles peuvent se faire selon la gravité. En gros, c'est ce qui est fait à l'hôpital. On va essayer de donner à un patient déséquilibré diabétique une éducation thérapeutique pour qu'il retrouve un certain équilibre. Certaines personnes disent que c'est très bien si on est dans une véritable logique préventive d'aller plus en amont et de faire en sorte qu'il ne développe jamais sa complication. Ce critère de gravité peut être utile dans le choix car cela permet de déterminer une catégorie de patients et de ne pas tomber sur l'ensemble des pathologies chroniques. C'est un débat.

Certains disent que c'est la pathologie et l'efficacité. On fait donc référence à la scientificité de l'éducation thérapeutique. C'est la position de la MSA, la Mutuelle Sociale Agricole, qui est de dire *"je privilégie l'asthme, le diabète et l'insuffisance cardiaque. Dans mes programmes que je finance au titre de la MSA dans des maisons médicalisées ou dans des lieux de l'assurance maladie, je privilégie ces aspects"*.

Certains disent qu'il faut que ce soit des priorités nationales, d'autres encore des priorités régionales, qu'elles soient réabsorbées dans ce domaine. Aujourd'hui, la plupart des plans de maladie chronique ont intégré des volets d'éducation thérapeutique, y compris Alzheimer et des maladies rares pour lesquelles l'aide aux aidants en éducation thérapeutique est très importante.

D'autres encore disent qu'il faut respecter le volontariat des équipes. C'est tellement important que cela vienne du bas et non forcément du haut si on veut avoir des choses de qualité. Certains disent qu'il faut cibler, en priorité, les plus vulnérables. Je prends l'exemple du VIH, ceux qui ne sont pas observants pour lesquels on va renforcer des séances d'éducation thérapeutique afin qu'ils adaptent mieux leur traitement ou ceux qui sont diabétiques qui ne vont jamais chez les docteur et qu'il serait bien de récupérer. L'Assurance maladie réfléchit à de telles stratégies revenant à cibler les patients les plus en difficulté.

Une fois que j'ai dit tout cela, comment faire son choix ?

C'est totalement matriciel. Probablement qu'une ARS aura à gérer non seulement selon ces critères de choix mais aussi selon des critères de lieu. Quand je dis cela, on peut avoir la question de l'hôpital ou celle de la ville. C'est une vraie question. Aujourd'hui, la plupart des activités d'éducation thérapeutique se font à l'hôpital, peu en ville. Beaucoup disent qu'il faut déplacer le curseur et faire en sorte que cette activité d'éducation thérapeutique soit la plus proche du lieu de vie des patients, faite à l'échelon local, près d'un cabinet de médecine, dans un réseau de santé, dans une association de type "Maison du diabète" ou autres. Il y a un vrai débat et une véritable volonté stratégique, demain, pour une ARS, de dire "*où mets-je le curseur ?*" Tout cela va dépendre des financements.

Je voudrais conclure en disant que la première étape, très importante, c'est la loi. Celle-ci va nous donner le cadre. Elle ne nous donne pas encore tout à fait le financement. Aujourd'hui, la DHOS nous dit que 66 M€ sont dévolus à l'éducation thérapeutique. On a quelques chiffres de l'Assurance maladie, que ce soit la CNAM, la MSA, le RSI.

On a quelques volets de GRSP ayant permis de financer des actions d'éducation thérapeutique. Il faudra réfléchir en volume et en priorité. Aujourd'hui, on peut dire qu'un certain nombre de groupes de travail, des ARS, réfléchissent sur la façon d'aider un futur directeur d'ARS à choisir ces priorités. C'est un gros enjeu.

On est quasiment tous d'accord pour dire qu'il faut un guichet unique, quoi que certains disent que la pluralité des financements est une bonne chose. Si on se fait retoquer à l'ARS, c'est quand même bien de se faire financer quelque part.

Il faut également garantir la territorialité. Il ne faut donc pas jouer la ville contre l'hôpital. Il faut jouer la ville et l'hôpital dans le cadre d'un parcours de soins. Il faut probablement prioriser en fonction des priorités régionales de santé, donc prendre en compte ce que vont nous dire les conférences régionales de santé ainsi que les groupes qui, au sein des ARS, vont prioriser les actions de santé.

Je vous remercie de votre attention.

*(Applaudissements)*

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.**- Merci beaucoup.

➤ ***Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient***

**M. Christian SAOUT.**- Tout d'abord, deux mots de présentation pour ceux qui ne me connaissent pas : je préside le Collectif inter associatif sur la Santé qui est

un regroupement de 31 associations venant de différents horizons, du monde familial, du monde des patients, du monde des personnes handicapées et du monde des consommateurs. J'ai présidé pendant longtemps, neuf ans, AIDES, l'Association de lutte contre le SIDA que vous connaissez sans doute.

J'ai répondu à l'invitation du CRES PACA avec plaisir pour une commande un peu particulière. On m'a demandé de présenter le rapport que j'ai commis avec Bernard Charbonnel et Dominique Bertrand, et de suppléer, si j'ai bien compris, l'absence de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Ma présentation est donc très à plat, avec rien d'extraordinaire dans tout ça, que des choses très consensuelles, très bétonnées, presque du scientifique au sens de la HAS, notre nouvel institut médico-légal. (*Rires*)

Vous constatez que j'ai, malgré tout, du mal !

Il y a aussi quelques diapositives à la fin par le biais desquelles je me suis permis de soulever quelques interrogations.

En introduction, dans le rapport, on est parti de ce qui existait. On a auditionné un certain nombre d'intervenants pratiquant déjà l'éducation thérapeutique. Certaines choses ont été théorisées. On a observé que le développement de l'éducation thérapeutique est très contraint. C'était l'une des motivations de la Ministre à ces deux PUPH et à ce "rienologue" que je suis de savoir comment bâtir une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. On a remis notre rapport au mois de septembre. Ceux qui ont pu le lire ont vu qu'une des pages du rapport comportait l'écriture d'un certain nombre de mesures législatives d'ailleurs reprises dans le Projet de loi "Hôpital Patient Santé Territoires".

Parallèlement, se poursuivent les travaux de ce que l'on appelle le "Plan d'amélioration de la qualité de vie des malades chroniques" qui notamment travaillent sur ces questions d'éducation thérapeutique et d'accompagnement des patients sous la houlette, notamment de François Bourdillon co-président le groupe de travail n° 1 de ce Plan qualité de vie avec Hicham M'Ghafri de AIDES.

On s'achemine vers les décrets d'éducation et les documents de mise en oeuvre. Je voudrais insister, dans la conclusion de mon apport, sur les préoccupations économiques et financières. J'ai prévu de présenter cinq choses :

- Les conclusions du rapport
- La reprise et les amendements dans le projet de loi "Hôpital, Santé, Patients et Territoires".
- Les travaux du Plan d'amélioration de la qualité de vie.
- Le profil de l'implémentation en région mais beaucoup a déjà été dit, j'irai donc assez vite.
- Les interrogations et les risques.

⇒ *Les conclusions du rapport*

Je vais également très vite. Tout le monde a bien compris que la donne allait se passer en région avec des agences qui devront labelliser des équipes dans les établissements de santé et en ambulatoire sur la base d'un cahier des charges préparé par l'INPES. On devait intégrer l'éducation thérapeutique comme un droit du patient dans un plan de soins coordonnés, même si on sait que l'on n'est pas encore

dans ce plan de soins coordonnés. On parle plutôt de "parcours de soins". En forme de parcours de soins, on a surtout trouvé la porte d'entrée. De là à dire que c'est un parcours... Beaucoup de patients ont le sentiment que c'est un parcours de tarifs plutôt qu'un parcours de soins. Tout cela viendra avec le temps.

On a bien précisé dans le rapport qu'on ne voulait pas que l'inclusion dans un programme d'éducation thérapeutique conditionne le niveau de remboursement du patient. Cela aurait été une tentation de rendre cela à coûts efficaces, en disant *"vous y aurez le droit si vous suivez votre thérapeutique et que vous êtes bien observant"*.

On a également proposé la création d'une instance nationale sur l'éducation thérapeutique considérant que c'était quelque chose non pas de nouveau mais quelque chose dont la mise en œuvre revêtait des formes nouvelles et qu'il était utile de l'accompagner par une instance nationale.

On a dit et redit dans ce rapport qu'il s'agissait non pas de nouveaux métiers mais de nouvelles compétences. La pire de nos craintes était que cela file, finalement, à l'américaine avec une prise en otage de l'éducation thérapeutique par les sciences de l'éducation et des professionnels de l'éducation, des pédagogues qui prenaient de la matière passion à bras le corps et à bras les mains pour essayer de l'informer et de la former sans grande équation de santé, sans grande équation relative au droit des personnes.

On a ajouté un point important dans le rapport portant sur la reconnaissance des actions d'accompagnement, des programmes d'accompagnement des patients qui sont un peu différents des programmes d'éducation thérapeutique, le dernier se déployant dans le cadre de la relation de soins avec des professionnels de santé, un programme d'accompagnement ne nécessitant pas forcément la compétence ou, en tout cas, l'action des professionnels de santé.

Autre élément de conclusion dans ce rapport, les conclusions assez détaillées que l'on a produites sur le financement des activités de l'éducation thérapeutique sur la base d'une tarification spéciale en ambulatoire et en établissements de santé, une réforme de la T 2A devant intégrer la recherche d'une tarification spécifique. C'est bien compliqué, et nos spécialistes de la T 2A ne savent pas forcément bien faire. La classification des services de soins de suite devait intégrer le financement de l'ETP. On a là aussi une vraie difficulté de modèle économique.

Le financement des autres activités d'ETP devait se faire dans le Fonds National pour l'Education Thérapeutique que l'on a recommandée. Vous savez qu'il ne figure pas dans la loi. Pourquoi avoir insisté sur la nécessité de ce fonds ?

C'était bien sûr pour regrouper et identifier les sommes. Les trois co-rapporteurs ont bien trouvé 66 M€ qui sont partis du budget de la Direction d'Hospitalisation et de l'Organisation des soins, mais personne ne sait où ils sont arrivés. On a donc 66 M€ qui ne sont probablement pas aller huiler les rouages sociaux, au sens de l'UIMM. Personne ne s'est fait du gras dessus. C'est probablement parti dans le fonctionnement de l'hôpital sans que cela ait été nécessairement destiné aux actions de l'éducation thérapeutiques, lesquelles ont

d'ailleurs été refinancées par derrière, probablement par l'Assurance maladie pour partie.

L'ARS, financeur unique régional, mais François l'a déjà dit.

On a également risqué une définition de l'ETP qui, à mon sens, n'apporte pas grand-chose. En effet, elles sont toutes très longues et relativement difficiles à mettre dans une loi. Globalement, les choses sont assez bien clarifiées pour les uns et les autres, malgré des définitions de l'éducation thérapeutique toutes très longues.

Brigitte en a présenté une, ce matin, assez courte. J'en ai peu vu des courtes. Elles sont toutes très longues. Si vous mettez 40 personnes dans une salle pour définir l'éducation thérapeutique, cela finit par faire trois pages.

"Dispensation d'un enseignement spécifique à tous les médecins de la formation initiale" : c'était une des recommandations du rapport. De toute façon, on ne peut rien faire sans l'approbation de la Conférences des doyens. Comme je crois qu'elle a décidé de camper dans un immobilisme de la période du quaternaire ou d'une glaciation très ancienne, il ne se passera sans doute rien. On peut donc oublier ça.

J'ai déjà parlé du financement des activités d'éducation thérapeutique sur la base d'une tarification.

L'idée que les activités d'éducation thérapeutiques figurent dans les contrats d'objectifs et de moyens des futures ARS et qu'elles soient bien sûr dans le cadre d'une planification territoriale sous l'égide l'ARS avait également été recommandée.

⇒ *La reprise et les amendements dans le projet de loi "Hôpital, Santé, Patients et Territoires".*

- La classification de l'éducation thérapeutique dans le cadre de l'éducation à la santé. Ce n'est pas si mal que ça. On a l'exemple de plusieurs pays où l'éducation thérapeutique a filé dans le soin. Elle n'est plus du tout dans le domaine de l'éducation à la santé. C'est plutôt une bonne approche.

- Destinée aux patients et à leur entourage, à leurs aidants. C'est important car on a besoin d'impliquer les aidants dans l'éducation thérapeutique.

- Au travers des professionnels de santé, on affirme dans la loi qu'il n'y a pas de métiers mais des compétences définies par décret.

- Il existe des programmes dont le contenu est défini dans un cahier des charges qui sera lui aussi publié par décret. Jérôme nous a présenté les premiers éléments de ce cahier des charges.

- Article 1061-2, les programmes sont mis en oeuvre au plan local dans le cadre du Plan régional de santé après concertation avec les acteurs de l'éducation thérapeutique. Cela semble vouloir dire que, dans le cadre du réglage au sein des Agences Régionales de Santé, il ne pourrait pas y avoir d'approbation du volet "Education thérapeutique" se trouvant dans le Plan régional de santé sans que les associations intéressées à ces questions aient été invitées à exprimer leurs remarques.

- Pas d'opposabilité ni de conditionnement de la prise en charge, mais ceci était acquis depuis longtemps.

- L'idée que l'ARS conclut des conventions, je l'ai déjà dit.
- Le délai de mise en conformité des programmes par rapport au cahier des charges, vous le verrez, figure dans l'article 1161-3, ce qui veut probablement dire que ceux ayant déjà reçu des subsides pour fabriquer de l'éducation thérapeutique en 2008 le recevront peut-être (on ne le sais pas) en 2009 ou 2010, mais avec une obligation de se mettre en conformité avec le cahier des charges.
- Les actions d'accompagnement sont elles aussi soumises à cahier des charges. Les travaux sont organisés dans le cadre du groupe de travail que tu coprésides, François. Il devrait y avoir un deuxième cahier des charges sur les actions d'accompagnement des patients qu'il faut donc distinguer des actions d'éducation thérapeutique du patient.
- Des amendements supplémentaires ont été apportés dans le projet de loi "Hôpital, Santé, Patients et Territoires" lors de l'examen de l'article 22 à l'Assemblée interdisant le contact direct des industries pharmaceutiques avec les patients. "Industries pharmaceutiques" s'entend aussi de celles du dispositif médical.
- Interdiction des démarches directes à destination du public en matière de d'information, de formation et d'éducation par les entreprises pharmaceutiques et des dispositifs médicaux. La seule possibilité pour les entreprises pharmaceutiques et les dispositifs médicaux sont les programmes d'apprentissage, programmes particuliers relatifs à un geste technique pour l'utilisation de certains stylos injecteurs par exemple. C'est très contrôlé et soumis à sanction pénale en cas de méconnaissance. Pour le reste, les industries pharmaceutiques et celles du dispositif médical sont interdites en dehors du fait de payer si elles ont envie de faire du mécénat.

⇒ *Les travaux du Plan d'amélioration de la qualité de vie*

Ce plan court sur les années 2007-2011, avec 15 mesures réparties en quatre axes que j'ai indiqués en caractères gras :

- ✕ Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer
- ✕ Elargir la médecine de soins à la prévention
- ✕ Faciliter la vie quotidienne des malades
- ✕ Mieux connaître les besoins.

Peut-on faire un bilan de ce Plan et des quinze mesures se trouvant dans les quatre axes ? Je crains qu'aucune d'entre elles n'ait été mise en oeuvre. En tout cas, dans la rapide relecture que j'ai faite avant cette présentation, je n'en ai pas vu une seule qui, à ma connaissance, ait été suivie d'effet. C'est le destin des plans, il y en a 52 dans notre pays qui servent, en général, à faire fonctionner un Comité de pilotage et un colloque annuel. Je n'en ai jamais vu aucun qui faisait ce pourquoi il est prévu.

Ledit Plan d'amélioration de la qualité de vie des malades chroniques a un Comité de pilotage présidé par Mme Boisseau. C'est au sein du Groupe de travail n° 1 que se déroulent les travaux sur l'éducation thérapeutique et l'accompagnement. Le cahier des charges, comme l'a rappelé Jérôme, est en discussion devant ce groupe de travail n° 1, ainsi que le cahier des charges des actions d'accompagnement ayant reçu le renfort de deux Inspecteurs généraux des Affaires

sociales. Tout ceci devrait, en tout cas sur le cahier des charges d'éducation thérapeutique, être terminé pour la fin du mois de mai.

⇒ *Le profil de l'implémentation en région*

Beaucoup de choses ont été dites sur ce sujet. C'est étroitement dépendant du calendrier de la loi "HPST". Deux documents d'appui existent déjà. Ils sont considérables ; je le pense vraiment. Ce sont la recommandation de l'HAS et le guide méthodologique que j'attribue toujours à l'HAS alors qu'il est partagé avec l'INPES. Redonnons à l'INPES ce qui lui appartient.

Un ou deux documents sont attendus par décret, à savoir le cahier des charges dont a parlé Jérôme Foucaud précédemment, plus les modalités techniques et financières des appels à projets. On imagine assez aisément que, dans un pays comme le nôtre, on ne fera rien de tout ça sans une circulaire d'accompagnement rédigée dans cette qualité stylistique qui n'appartient qu'à elle et à son destin final.

A compter de janvier 2010, on pourrait peut-être voir le lancement des appels à projets pour des Contrats d'objectifs et de moyens. L'année 2010 sera-t-elle une année totalement conservatoire ? On peut penser que l'on va redonner l'argent à ceux qui l'ont déjà eu en 2009, sous réserve qu'ils se mettent en conformité avec le cahier des charges. C'est probablement ce qui peut arriver.

⇒ *Les interrogations et les risques*

Mes interrogations et mes risques sont en trois parties.

\* Un premier risque financier a déjà été évoqué par François à l'instant. On peut penser que rien ne se passera en 2010. L'avantage, quand on pose des questions, parfois, c'est d'avoir des réponses. Il m'a été clairement affirmé qu'il n'y aurait pas plus d'argent qu'en 2009. Comme on n'a pas retrouvé les 66 M€ de l'année dernière quand on a fait notre rapport, je crains malheureusement qu'il n'y ait pas grand-chose et que l'année 2010 soit un exercice très contraint.

Ceux qui ont pu percevoir quelques subsides, en 2009, les retrouveront probablement en 2010, en vertu de la règle selon laquelle les cartes, quand elles ont été distribuées, ne sont jamais reprises. Il n'y aura pas d'argent public pour en faire plus. On en fera sans doute pas plus que les années précédentes. D'autant plus qu'avec l'article 22 de la loi "HPST", comme on interdit aux laboratoires de faire autre chose que de financer, il est probable qu'ils ne feront rien du tout. Ce qui les intéressait, c'était de faire un peu plus que de financer, à savoir travailler dans le cadre de ces programmes d'éducation thérapeutique, soit dans l'élaboration, soit dans l'évaluation, soit dans un certain nombre d'éléments auxquels ils auraient pu être intéressés. Je crains donc un assèchement de tout espoir de la politique nationale d'éducation thérapeutique. Je la trouve en grand risque. Je ne pouvais pas, en tant que Président d'un collectif d'associations, ne rien dire dans une telle réunion.

D'autant que j'ai assisté, il y a un mois, à une réunion comparable à Nantes, organisée par le CRES de Nantes. Il y avait 250 ou 300 personnes dans la salle. Je crains qu'à ne pas mettre d'argent au pot, on désespère tout le monde après avoir dit finalement, et provoqué la mobilisation comme on le voit aujourd'hui, qu'il n'y ait pas beaucoup d'argent.

\* Ma deuxième interrogation porte sur le risque d'inflation normative. Si je compte avec mes petits doigts de ma main gauche, j'ai déjà deux documents de la

Haute Autorité, un document Région, qui est le fameux cahier des charges, et certains voudraient encore nous faire un référentiel de la Haute Autorité de Santé pathologie par pathologie. Stop ! Cela suffit !

Il faut faire confiance aux acteurs. Certains services de soins sont engagés. Il y a des associations et des agences régionales de santé dans lesquelles, a priori, il y a des gens compétents. Il y aura peut-être, un jour, des centres certifiés en éducation thérapeutique. S'il y a quelque chose à retenir du mot "certification" prononcé ici à plusieurs reprises, c'est peut-être ça : personne ne souhaite la certification des programmes ou les actions d'éducation thérapeutique mais avoir un minimum de certifications de centres labellisés pour former, encadrer et organiser l'éducation thérapeutique serait bienvenu mais, franchement, il faut s'arrêter là. Il y a assez de documents. La vraie question est : quand fait-on, que fait-on et comment ?

✕ Le troisième risque, c'est les risques d'inégalités en santé sur lesquels j'aimerais insister. En effet, on a beaucoup parlé d'un arrêté fixant une liste de cinq pathologies : le diabète, le cancer, le VIH Sida, le cardio-vasculaire et l'insuffisance respiratoire.

Dans le risque de contrainte financière évoquée précédemment, cela peut encore ajouter aux inégalités de santé. Il vaut peut-être mieux parier sur les contextes et apporter des ressources financières aux acteurs de terrain qui sont déjà mobilisés plutôt que de se dire que l'on va flécher cinq pathologies au risque de ne pas trouver d'acteurs dans ces pathologies-là. C'est probablement une réalité. Dans le cardio-vasculaire, par exemple, je sais qu'il n'y a pas beaucoup d'associations. Si on veut les associer, on ne les trouvera sans doute pas là. En tout cas, il y en a moins que dans d'autres domaines.

A côté du risque d'inégalité de santé, il existe un vrai risque d'inégalité d'accès à l'éducation. Avec l'éducation thérapeutique, on est bien sûr dans le domaine de la santé mais aussi dans le domaine de l'éducation. Il faut faire attention à ne pas choisir les bons patients pour venir dans ces bons programmes en laissant sur la route tous ceux qui ne nous paraissent pas, comme l'a dit Brigitte ce matin, "éducables". C'est un risque de dérive que de réserver l'éducation thérapeutique aux meilleurs de ceux qui peuvent subir ou suivre l'exercice. Au contraire, il faut être très prudents concernant ce risque de renforcement des inégalités de santé par des programmes d'éducation thérapeutique réservés à ceux qui peuvent en profiter. Un certain nombre de spécialistes en santé publique sont à cette tribune et savent que, très souvent, les mesures de Santé publique sont venues aider les mieux à même de les suivre et ont laissé de côté les autres.

En conclusion, on a le concept, on a les pratiques et une offre très largement en dessous des besoins et des risques de tension majeure d'avoir créé un espoir que la réalité va nécessairement décevoir si on ne met pas les finances à la hauteur de cet espoir même si j'ai bien compris, à l'invitation des propos de Brigitte ce matin, que l'on peut aussi faire avec ce que l'on a déjà. Il n'empêche que certains besoins sont extrêmement importants face à ce défi qui est celui de la vie au long cours avec une maladie chronique, un défi partagé par 15 millions de personnes aujourd'hui dans notre pays.

*(Applaudissements)*

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** Merci à vous quatre et merci également d'avoir tenu votre temps. Je donne immédiatement la parole à la salle. En effet, l'objectif profond de cette réunion est que l'on puisse débattre et que vous puissiez interroger les intervenants. Vous les avez sous la main, profitez-en.

**M. Pierre RIMBAUD.-** (?) Je voudrais poser une question à Christian Saout et une à François Bourdillon.

A Christian Saout, en effet, l'éducation thérapeutique est toute jeune. Comme on l'a dit dans un autre organisme : elle parle déjà mais ne marche pas encore. Peut-être que toutes les recommandations accumulées étaient du domaine du "parlé". Si on veut faire des recommandations du domaine du "faire" peut-être n'avez-vous pas raison de dire que les référentiels par pathologie ne sont pas utiles. Ils vont peut-être enfin déclencher des choses. En tant que praticien, toute la théorie est faite, et on en a conscience, mais il nous manque des référentiels par pathologie pour agir.

**M. Christian SAOUT-** Le problème des référentiels par pathologie n'est pas d'en avoir mais de savoir à qui on les demande.

**M. Pierre RIMBAUD.-** Aux sociétés savantes.

**M. Christian SAOUT-** Malheureusement, Monsieur, je ne pense pas qu'on les demande aux sociétés savantes mais bien à l'Institut médico-légal que j'ai désigné précédemment, à la Haute Autorité de Santé. On va, une fois de plus, avoir des documents qui vont être, si ce n'est improbables du moins inapplicables. Il faut savoir arrêter à un moment donné avec la fabrication de règles élaborées loin du terrain, qui ne ressemblent à rien de ce qu'est la vraie vie. Il y a assez de documents de mon point de vue, et jusqu'à mon dernier souffle, mais a priori, ce n'est pas pour demain, je m'évertuerai à dire "ça suffit". Assez ! (*Applaudissements*)

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** Longue vie à Christian Saout !

**Mme HUTCHKINSON.-** Psychiatre. Suite à la dernière intervention, j'aimerais enfoncer le clou concernant les patients éducatibles et ceux qui le seraient moins.

J'ai remarqué, dès que j'ai eu le programme, qu'il n'y avait aucune intervention sur les programmes à la santé concernant les troubles neuropsychiques. J'en suis tout à fait navrée. En effet, dans les maladies chroniques, malheureusement, notre spécialité paie un lourd tribut. Des choses se font faites effectivement et malheureusement, mais avec le soutien, et dans un sens heureusement qu'elle est là, de l'industrie pharmaceutique. Il nous faut vraiment développer autre chose. Certains outils ont déjà été mis à disposition, pour certains validés, d'autres non. Il y a là tout un pan de recherche et de développement à mettre en œuvre. Je rappelle que la pathologie mentale paie un lourd tribut au handicap en général et à la chronicité.

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** Je me permets de répondre à la place de Zeina. De la part des organisateurs, il n'y avait aucun ostracisme vis-à-vis de la pathologie psychiatrique. Il ne s'agissait pas de faire un inventaire des différents problèmes mais bien de voir comment les aborder.

J'enregistre votre position. Je pense profondément que les problèmes de santé mentale et de souffrance psychique méritent d'être plus abordés qu'ils ne le sont.

**M. Pierre RIMBAUD.-** Je pose une petite question à François Bourdillon. Vous avez souligné le fait que l'éducation thérapeutique du patient était obligatoirement le travail d'une équipe, en indiquant en corollaire qu'une équipe, par définition, est un ensemble de personnes dont aucune d'entre elles ne sait tout faire. Cela justifie que les formations doivent probablement ne pas vouloir être des formations jusqu'au-boutiste pour tous. Elles doivent probablement être très simplifiées. Le fait de réunir une équipe permet d'avoir des formations simples.

En tant que professeur de Santé publique, si on doit faire du travail en équipe, estimez-vous qu'en ambulatoire, on peut passer autrement que par la systématisation d'ETP dans les réseaux de santé ?

**Dr François BOURDILLON.-** L'ambulatoire, cela veut dire "personnes non hospitalisées". On a de multiples exemples, ceux de l'Assurance maladie qui, dans les centres d'examen de santé, font de l'éducation thérapeutique. On a des exemples en maisons médicales, en centres de santé. On a des exemples d'éducation thérapeutique dite "séquentielle" chez le médecin généraliste qui ne sont pas inintéressantes. On a des exemples de partenariats avec les associations de patients, de maisons du diabète, d'écoles du souffle qui sont aussi des exemples.

On a donc une pluralité d'actions très diversifiées sur lesquelles il ne faut surtout pas vouloir formater, demain, l'ensemble de ces lieux, et laisser l'initiative aux équipes de terrain pour faire un programme. Le cahier des charges va donner une trame. Charge aux équipes de s'impliquer et de donner de la cohérence à leur travail d'équipe. C'est important et cela marche, y compris pour la santé mentale dont je rappelle que, depuis très longtemps, dans un certain nombre d'hôpitaux psychiatriques, des travaux très intéressants sur l'observance ont été menés avec beaucoup de qualités.

**Mme Alice DUFAITE.-** Endocrinologue à Marseille. Je me pose des questions pratiques sur la formation de nos soignants. Dans le futur, j'ai cru comprendre que l'ARS allait décider des programmes. Pour avoir ce financement de programmes, il faudra donc avoir des équipes formées. Tout va s'interagir. Il faudra savoir quelle équipe proposer avant de faire notre programme pour potentiellement avoir les moyens... Cela semble très compliqué.

**M. Christian SAOUT.-** Il y a déjà beaucoup de personnes formées. Depuis ce matin, on ne parle que de ça.

Que les personnes non formées lèvent le doigt dans la salle. Il y a quand même plein de gens formés. Sinon, je ne sais pas ce que l'on a fait depuis 10 ou 15 ans...

**Mme Alice DUFAITE.-** Nous, on est dans un réseau de soins où on aimerait former tous nos soignants. On a 400 ou 500 personnes et il me semble que seule une trentaine est formée avec les titres officiels. Pour former tout ce monde, il faut des financements. On se pose donc la question.

**M. Christian SAOUT.-** Il y a quelque chose qui, pour un acteur associatif comme moi, est usant, usant...

**Mme Alice DUFAITE.-** Pour nous aussi !

**M. Christian SAOUT.-** On ne fait que former, on n'agit jamais. A un moment donné, c'est inentendable. Vous constatez qu'il y a un problème. On forme énormément de monde. Je suis allé regarder sur Internet tous les lieux de formation possibles. C'est assez miraculeux, ils sont tous réservés aux soignants. Personne d'autre ne peut se former à l'éducation thérapeutique, à part les soignants. Cela veut dire que ces instituts fonctionnent. Ils vivent avec des formations qu'ils distribuent. On a donc un gap énorme (et je ne parle pas de vous spécifiquement, l'endroit où vous travaillez ou de tel ou tel service) entre la quantité de personnes formées dans ce pays à l'éducation thérapeutique et la pauvreté en nombre d'actions disponibles sur le terrain quand on est un patient.

Soit on a formé des gens pour huiler les relations sociales, et maintenant on a un peu de mal à passer à l'action, car on a fait plaisir à certains CV mais je ne suis pas sûr que l'on ait fait plaisir à certaines actions. Le réveil va être difficile. Il va falloir faire attention, et tout cela dans un cadre d'une économie contrainte. A un certain moment, on est comptable de ce que l'on a fait. Ceux qui ont pris les décisions d'attribuer des budgets ces dernières décennies sur l'éducation thérapeutique pour former les gens sont comptables de leur demander d'agir.

**Dr François BOURDILLON.-** Je complète les propos de Christian. Dans le cahier des charges, il y aura certainement un critère de formation. Il faut être bien conscient qu'au début, on ne pourra pas exiger de l'ensemble des équipes d'avoir une formation validée et certifiée. On sera bien obligé de passer soit par la validation des acquis de d'expérience soit sur l'expérience d'équipes dans ce domaine pour démarrer, sinon c'est sans fin. Il faudra beaucoup de souplesse pour le cahier des charges dans cette première période dite "de transition".

**Dr Jérôme FOUCAUD.-** C'est ainsi que c'est proposé dans le cahier des charges. A l'heure actuelle, la question est de savoir si on retient des formations diplômantes ou des formations qui, principalement, permettent d'acquérir cette compétence. A mon avis, ce sera plutôt la deuxième solution qui sera retenue mais tout est en débat. Cela semble inévitable.

**Dr Frédéric GIAUFFRET.-** Dans la mesure où l'éducation thérapeutique est une prolongation de l'acte thérapeutique de prescription ou de soins, il me semble que les recommandations par spécialité sont importantes. Cela va conforter l'intégration dans le processus de soins. Aujourd'hui, c'est encore trop jeune, mais le contenu par spécialité va être relativement uniforme à terme. Il faut définir un package comme on a pu le faire sur une prise en charge thérapeutique globale.

**Dr Jérôme FOUCAUD.-** J'aimerais savoir quelle spécialité vous allez indiquer par pathologie, peut-être, à la limite, sur certaines pathologies comme le cancer mais...

**Dr Frédéric GIAUFFRET.-** Si on raisonne en termes de compétences à acquérir, on peut imaginer ce qu'attend un patient insulino-cardiaque ou autre.

**M. Christian SAOUT-** Je ne peux pas être totalement d'accord avec vous. Si on fait cela, je vois vers où on va aller. On va encore refaire les choses normatives qui vont tout bloquer. Je ne peux pas être d'accord avec vous. Regardez la façon dont vous l'argumentez : *"pour conforter la place de l'éducation thérapeutique dans le système de soins"*... Zut, on l'a déjà fait une fois ! Qu'est-ce qu'on a eu pour ça ? On

a eu le diagnostic éducatif là où on attendait le bilan éducatif partagé. Chaque fois l'on a fait des concessions à la ligne de fracture du système de soins du pouvoir médical, on a une réponse, et voilà la réponse ! (*Applaudissements*) Cela suffit !

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** Je crois, Christian, que tu bénéficies du soutien de la salle. J'y ajoute le mien mais cela n'a pas grande importance.

**M. Henri ESCOGIDO.-** Vous venez de répondre à la remarque que j'allais faire. Les recommandations sont peut-être très bien dans un contexte politico-économique pour orienter un certain nombre de choix sur des pratiques normatives. C'est complètement stérilisant si on met cela au centre de l'éducation. Il faut faire du "*bottom up*" à partir de ce qui marche sur le terrain, puis à partir de là valider des expériences existantes qui donneront l'essence de ce qu'il faut faire et non pas encadrer cela dans un cadre trop figé car on n'avancera pas. Cela découragera tout le monde. En plus, cela renchérisse la procédure.

**M. Christian SAOUT-** Je me permets d'ajouter une chose. Si on fait cela, c'est la mort de l'éducation thérapeutique. Cela finira, comme je l'ai vu, il y a un mois en Belgique, où l'éducation thérapeutique est définitivement passée derrière le rideau des soins. C'est fini. Il n'y en a plus ! Elle n'est plus du tout du côté de l'éducation à la santé mais du côté de la promotion de la santé. Si on fait cela, cela fera le lit des actions d'accompagnement du patient. C'est ce qui surnagera dans tout. A force d'avoir tout figé sur l'éducation thérapeutique, tout le monde va l'abandonner car c'est devenu tellement compliqué que l'on fera autre chose, des actions d'accompagnement du patient qui figurent également dans la loi.

**M. François BOURDILLON.-** J'aimerais dire deux choses par rapport à ça. D'une part, dans le débat sur les ARS, beaucoup s'interrogent sur "où va-t-on mettre l'éducation thérapeutique ?", du côté soins, donc ex ARH ou du côté promotion et Santé publique. C'est une grande différence. Pour l'instant, rien n'est tranché dans ce domaine.

Pour revenir sur la question de la HAS, il serait très dommageable, si on avait les recommandations par pathologie, que les équipes ne s'autorisent à faire de l'éducation thérapeutique que parce qu'on a des recommandations et que, sur l'ensemble du champ, on n'en aurait pas, donc pas de recommandations validées. C'est aussi quelque chose sur laquelle il faut travailler.

Je préférerais, personnellement, que l'on incite les associations de patients, les sociétés à travailler ensemble pour tenter de faire un document de recommandations commun ; chacun dans son champ, chacun sur une base volontaire afin d'avoir des choses les plus proches du terrain remontant pour les équipes qui voudraient, demain, faire des programmes d'éducation thérapeutique.

**UN INTERVENANT.-** Je fais une réflexion d'un non spécialiste de ce domaine. J'ai un peu le sentiment à écouter l'évolution de ce colloque... J'avais un sentiment très enthousiaste ce matin, et même cet après-midi, en disant que, dans ces actions, il y a une sorte de libéralisation du patient. C'est en sciences sociales quelque chose de très important avec un nouvel équilibre de la relation au médecin. D'un autre côté, pour reprendre l'expression de Roland Gori, j'ai l'impression que, quelque part, cela peut être un prétexte pour une normalisation nouvelle de ce patient. Où est le risque et quelle est votre position à cet égard ?

**M. Gérard ZIEGLER.-** A propos de la formation des non soignants dont parlait M. Saout, je voudrais rappeler l'existence du Programme patients partenaires. Il s'agit de malades atteints de polyarthrite rhumatoïde sélectionnés pour leur motivation, leurs qualités pédagogiques, leurs désirs d'enseigner les autres. Ils sont formés et connaissent très bien leur maladie. Ils enseignent non seulement à l'étudiant en médecine mais aussi à eux-mêmes.

Cela donne des résultats véritablement étonnants. Ils sont très heureux car ils connaissent bien leur maladie. Ils se retrouvent une fois par an au plan national. Les étudiants en médecine sont également très contents d'être enseignés par eux. On peut fort bien former des patients en dehors de toutes notions médicales qui font d'excellents enseignants.

**M. Christian SAOUT.-** On a tous des expériences depuis 20 ou 30 ans de choses qui se sont faites dans des endroits et qui tiennent plutôt bien la route. Dès lors que les systèmes sont ouverts et perméables et que l'on accepte que les uns et les autres échangent, il est bien rare que cela ne potentialise pas et que cela ne donne pas d'effets positifs. Je ne suis pas surpris de votre témoignage. Il va plutôt dans le sens de ce que l'on a pu évoquer les uns et les autres.

Pour répondre à la question de l'intervenant précédent sur le risque de normalisation, je suppose que ce risque s'adresse aux associations ? Je n'ai pas compris.

**M. Gérard ZIEGLER.-** (*inaudible*)

**Dr François BOURDILLON.-** C'était à propos de Roland Gori. Avoir une pensée trop normative dans l'éducation thérapeutique, c'est ne pas avoir compris l'éducation thérapeutique. C'est comme à l'école. On souhaite donner des compétences aux gens pour qu'ils aient un regard critique. A partir du moment où on a donné ces compétences, la personne peut faire son choix de vie en connaissance de cause des éléments favorables ou néfastes à sa propre santé.

Justement, à entrer sur un discours injonctif, prescriptif, c'est refaire la médecine pratiquée jusqu'à présent. On n'est pas dans l'éducation thérapeutique.

**M. Christian SAOUT.-** La chose la plus dangereuse aujourd'hui, c'est la communication. Si vous regardez les reportages publiés dans la presse spécialisée des professionnels de santé, quand un journaliste cherche une image pour montrer ce qu'est l'éducation thérapeutique, il vous colle une photo d'un « sachant » en blouse blanche devant un tableau s'adressant à un groupe de patients, pour faire court.

C'est le pire des risques qui puisse nous arriver : que cela file dans ce type de choses. Il faut avouer que c'est tellement facile de ne pas être dérangé par les gens et de les mettre dans des positions de sujets subissant un cours et devant apprendre quelque chose. Ce qu'il y avait dans l'éducation thérapeutique, et qu'il y a toujours à mon sens, c'est le risque de la rencontre entre deux personnes, un professionnel supposé savoir plutôt beaucoup de choses, et un patient supposé ne pas savoir grand-chose. Au fond, l'un et l'autre se retrouvent enrichis de cette relation et sont capables de bouger leurs positionnements.

**M. Gérard ZIEGLER.-** Les choses ne sont pas aussi simples que ça.

**M. Christian SAOUT.-** Bien sûr que ce n'est pas les Bisounours.

**M. Gérard ZIEGLER.-** (*intervention hors micro*)

**M. Christian SAOUT.-** Qui fonctionne très bien... 206 Md€ sur la table, pour le résultat que l'on a, je ne suis pas sûr que cela fonctionne très bien quand même.

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** Je savais qu'on en arriverait à ce niveau un peu passionné à propos d'un débat qui ne peut pas l'être...

**M. Christian SAOUT.-** C'est bien, et c'est le titre de la table ronde. Il est écrit "recommandations". Quelle est la recommandation de la table ronde, là ?

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** On ne s'est pas concerté, mais si je devais donner une conclusion, je vous dirais qu'il faut donner à l'organisation de l'éducation thérapeutique une ambiance d'éducation thérapeutique basée, et je reprendrai, mot à mot, Brigitte, sur le respect du patient, le respect de l'enseignant, la confiance dans le fait qu'il est capable de sortir quelque chose. L'objectif, qui est le sien, n'est pas obligatoirement une amélioration de la qualité de vie au sens où on pourrait l'envisager à la première ligne.

On a eu un mot un peu malheureux : la "responsabilisation". Ecoute-moi Christian quand je parle... C'est la prise de conscience des responsabilités qu'il a dans la question de sa santé. Cela implique non pas de lui mettre une charge supplémentaire mais de lui faire confiance car capable de l'assumer. Ceci mériterait qu'on l'organise aussi dans l'ambiance générale de l'organisation. Là, j'aurais tendance à me méfier un peu de l'HAS un peu normative. Dans l'éducation, il faut des surveillants généraux et des "pions" ; dans l'éducation thérapeutique, il faut leur donner le moins de pouvoirs possible.

(*Applaudissements*)

**M. Christian SAOUT.-** Je suis étonné d'une chose, Jean-Louis, car, comme certains d'entre vous le savent, rien ne m'intéresse plus que le débat. Je pensais que, lorsqu'on vous annoncerait les uns et les autres qu'il n'y aurait pas d'argent en 2010, on allait finir en descente de lit. Cela n'a pas l'air de gêner !

(*Protestations de la salle*)

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** Tout le monde le savait.

**M. Christian SAOUT.-** Il n'y a pas de recommandation sur ce sujet ?

**Dr François BOURDILLON.-** J'ai envie de dire que c'est le prochain challenge. Il faut arriver à débloquer des financements sur l'éducation thérapeutique du patient. Maintenant, on a un Plan qualité de vie, une loi va donner le cadre. Des gens sont formés. La prochaine étape, un peu militante, et on va avoir besoin de vous, c'est de demander des financements aux projets qui vont augmenter. Là-dessus, il faut une vigilance très importante. Il faut que les programmes d'éducation pour la santé soient répertoriés dans l'ensemble des régions, de manière à faire poids sur ces demandes-là, et montrer à quel point soit on est resté sur une position stable, soit la politique publique a permis d'augmenter très sensiblement le nombre de personnes bénéficiant de l'éducation thérapeutique.

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** Qui veut intervenir, proposer ou recommander.

**UN INTERVENANT.-** Plutôt polémique.

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** Pourquoi pas ?

**MEME INTERVENANT.-** Comment allons-nous faire pour avancer alors que l'éducation thérapeutique s'appuie sur une profession qui, on l'a dit plusieurs fois, n'inclut pas l'éducation thérapeutique dans sa formation de base ? Elle n'est pas prête non plus à l'inclure. On s'appuie donc sur des personnes, et là, vous êtes des personnes relativement motivées, mais ensuite, comment faire pour l'intégrer si la formation médicale ne l'intègre pas ?

**M. Christian SAOUT.-** Pardonnez-moi, mais on ne peut pas faire. D'abord, il faut bien se rendre compte d'une chose : on est dans ce système français avec une médecine de ville qui n'est pas prête à faire de l'éducation thérapeutique et ce, pour trois raisons :

- Cela suppose la pluridisciplinarité, et la médecine de ville française ne l'est absolument pas, à l'inverse de la médecine de ville qui nous environne, pas loin ici en Catalogne, en Italie, en Ecosse, en Belgique, partout ailleurs dans le monde, sauf chez nous où nous avons une médecine de ville isolée, émiettée entre plusieurs cabinets. On oublie donc le pluridisciplinaire, or c'est l'un des creusets identitaires de l'éducation thérapeutique.

- La logistique, mais faire de l'éducation thérapeutique dans des salles d'attente déjà pleines, comment peut-on faire ?

- Pardonnez-moi d'être un peu trivial, mais la troisième difficulté, c'est le bandit manchot. Que nous dit le médecin de ville ? *"Vous me payez ça combien de C ? Je veux 2 C, je veux 3 C"*. Ils ont déjà eu 2 C pour faire le protocole de soins des ALD. En plus, maintenant, on va l'informatiser, il n'y aura même plus à écrire, juste à cocher une case, et c'est déjà 44 €. Pas mal, n'est-ce pas, 44 € pour envoyer une feuille !

Si on leur dit que l'on va tarifer l'éducation thérapeutique en ville, ils vont demander 3 C, 4 C, 10 €, etc. On a quand même un écueil monstrueux pour fabriquer de l'éducation thérapeutique en médecine de ville en ambulatoire. C'est une vraie difficulté. Qui va ramasser la mise ? L'hôpital !

C'est le seul à apporter la pluridisciplinarité du premier coup, la logistique du premier coup. Voilà pourquoi votre fille est muette, et pourquoi cela va sans doute aboutir à ce sublime résultat, que l'éducation thérapeutique va concourir à la ré-hospitalisation des malades qui n'ont rien à faire à l'hôpital. C'est comme ça, c'est nous, et il faudra faire avec !

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** Sauf qu'il ne sera peut-être pas nécessaire de les hospitaliser. L'hôpital, qui est suffisamment capable de s'adapter, pourra créer des séances qui ne seront pas d'hospitalisation de jour mais des séances d'éducation. Il faudra passer par là. Je crois trop à l'efficacité de l'éducation thérapeutique. Si on a un outil sur lequel on peut agir, c'est la démonstration de l'efficacité de l'éducation thérapeutique. Or, si on se contente d'avoir comme objectif l'amélioration de la qualité de vie du patient, on va compter, à la deuxième décimale, des variations sur un standard. Il y a une chose et une seule qui pourra permettre de décoincer le problème : démontrer qu'un patient correctement éduqué, ce n'est pas que son hémoglobine glyquée est de meilleure qualité mais qu'il a moins de complications, qu'il les gère mieux, prévoit mieux, qu'il s'en sort mieux et qu'on

améliore son pronostic à long terme. C'est là-dessus qu'il faut travailler, sur la démonstration de l'efficacité de l'éducation thérapeutique.

**M. François BOURDILLON.-** Par les résultats.

**Dr Jérôme FOUCAUD.-** Il faut aussi dire que les facultés de médecine, ces deux ou trois dernières années, commencent à faire de plus en plus d'efforts pour intégrer la formation de l'éducation thérapeutique du patient dans la formation initiale des médecins. Le problème n'est pas réglé mais il faut quand même être un peu optimiste.

**Dr François BOURDILLON.-** Je réponds concernant la faculté de médecine dans laquelle je suis. C'est plutôt au niveau des spécialités que ça bouge. Il y a le diabète et la pneumologie le fait depuis très longtemps. Aujourd'hui, lors des quatre ans d'internat de médecine générale, les enseignants de médecine générale viennent nous chercher pour qu'on leur raconte comment marche l'éducation thérapeutique et commencer à faire de l'enseignement. Cela bouge, très clairement.

Les jeunes docteurs qui vont sortir nous disent qu'ils ne veulent pas travailler comme les médecins généralistes de papa. Ils veulent travailler avec des heures correctes, avoir une partie forfaitaire et un exercice pluridisciplinaire. Dans les dix ans à venir, les jeunes vont imposer un changement du système de santé et faire en sorte que l'exercice solitaire en médecine générale soit une vision très passéiste.

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** Nous prenons la dernière question.

**Mme Isabelle SANCELLE.-** J'ai aussi une question, mais on a l'habitude...

**M. PALENGER.-** Médecin de Santé Publique. Ce matin, j'étais content de l'orientation et du début des débats, mais la conclusion que je viens d'entendre me déçoit un peu. En effet, de plus en plus, puisque on va réserver l'éducation thérapeutique à des structures spécialisées, on va continuer à saucissonner la relation avec le patient. Il aura, d'un côté, les centres d'exams de santé et, de l'autre, le médecin qui va lui prescrire un traitement. Ensuite, il aura affaire à une équipe hospitalière ou, éventuellement, à un centre médical pour faire son éducation thérapeutique. Finalement, médecine générale, ce n'est plus médecine globale.

**M. Christian SAOUT.-** Pardonnez-moi, Monsieur, ce n'est plus médecine globale mais, personnellement, je ne m'amuse pas (je ne suis pas médecin) dans un cabinet médical à faire de l'acte pour en faire. Qui refuse aujourd'hui le paiement au forfait ? Je peux vous donner les noms. Les voulez-vous ? Ce sont les Présidents des principaux syndicats médicaux qui refusent le paiement au forfait ; tous régulièrement, depuis plusieurs décennies. On ne refuse pas de changer le système du côté des patients. C'est du côté de ceux qui s'arrangent bien de ce système que l'on refuse de le faire évoluer.

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** Il faudra bien qu'ils y viennent. La parole est à l'infirmière brimée du fond de la salle. *(Rires)*

**Mme Isabelle SANCELLE.-** Infirmière. Je ferai une réflexion. Je suis là depuis ce matin et j'entends parler de médecins, de facultés de médecine. Il y a des IFSI, des infirmières qui sont des généralistes du soin. L'éducation thérapeutique du patient fait partie de leurs compétences premières et de leur rôle propre. Je vous signale quand même qu'elles font aussi partie de ce que l'on appelle d'une

"médecine de ville". Il y a quand même des endroits où l'on arrive à communiquer entre cabinets médicaux et cabinets infirmiers. L'éducation thérapeutique se fait au domicile du patient, au lit du patient, et même en ville !

*(Applaudissements)*

**Pr Jean-Louis SAN MARCO.-** Il m'avait semblé, dans ma candide naïveté, que si on avait beaucoup parlé des médecins, c'était pour en dire du mal. Si on a parlé des facultés de médecine, on en a dit énormément de mal. Ce sont ceux qui ont le plus mal répondu statistiquement, et je ne vous ne parle pas du fond d'un certain nombre de réponses qui me reste toujours coincé au fond de la gorge.

Si l'éducation thérapeutique se fait aujourd'hui dans les hôpitaux, c'est grâce aux infirmières et à certaines équipes qui la font fonctionner essentiellement autour des infirmières. Je ne veux pas faire de démagogie mais rappelez-vous les chiffres présentés précédemment par Jérôme. Sur les IFSI, il y a eu plus de réponses. Il y a plus d'éducation. On a un peu centré sur les trains qui n'arrivaient pas à l'heure. On a considéré que les trains arrivant à l'heure ne méritaient pas que l'on s'y attarde aussi longuement.

Nous allons passer à un dernier problème.

#### **Table ronde 4 : Financement de l'éducation thérapeutique**

**Modérateur : Pr Roland Sambuc, Professeur de Santé Publique à la Faculté de Médecine de Marseille, Président de la Commission évaluation, stratégie et prospective au Haut Conseil de la Santé Publique**

**Pr Roland SAMBUC.-** J'ai quand même l'impression que le débat sur le financement a été déjà pas mal entamé dans les séances précédentes. Reste juste à savoir quel sera le budget. Je vais poser cette question naïve à Daniel Marchand, Directeur de l'URCAM PACA. Il va nous éclairer sur ce problème de financement. L'intérêt du débat, c'est de savoir quelles sont les variantes possibles et peut-être aussi les montants. Je n'ai jamais entendu trop de chiffres là-dessus.

**M. Daniel MARCHAND.-** Je vais donner des éléments en deux parties avec, en premier lieu, le financement de l'éducation thérapeutique actuel puisque cela va évoluer. Je vais rapidement présenter ce qui se fait en ambulatoire, et Mme le Dr Brigitte Masini de l'ARH présentera ce qui se fait, pour l'instant, dans le monde hospitalier, dans les établissements. On voit, in fine, une synthèse qui sera probablement mise en œuvre l'an prochain. C'est ce que l'on prévoit avec la loi "HPST".

C'est un peu compliqué en ambulatoire. L'organisation de l'offre se fait suivant quatre dispositifs conjoints :

- L'un a été évoqué, dont on voit que l'on ne peut pas penser qu'il soit d'une efficacité extrême mais il faudra en dire un mot quand même, le médecin traitant.

- Le financement par les réseaux, par le FIQCS, qui lui peut se traduire par des résultats plus probants mais concernant un nombre de patients relativement faible.

- Un financement FNPEIS qui est particulier car il commence à aborder ce sujet sous forme de forfait mais relève du Fonds National de Prévention Education d'Informations Sanitaires qui est articulé avec le GRSP. De manière spécifique, il n'est pas intégré dans le Plan original de Santé Publique et dans le programme financier du GRSP.

- Des expérimentations de ville relevant également du FIQCS.

*Le médecin traitant :*

Un dispositif doit :

- définir les besoins du patient en termes d'ETP,
- s'assurer de l'atteinte des objectifs prédéfinis,
- mettre en oeuvre les mesures préconisées, les mesures correctrices, de manière assez spécifique.

C'est un avenant de la Convention médicale, l'avenant 12. En 2006, il faisait passer la lettre "C" de 20 à 21 €, avec comme l'une des contreparties la mise en oeuvre de cette activité d'éducation thérapeutique par le médecin traitant.

Sa mise en oeuvre, de manière diplomatique, est difficilement évaluable. Cependant, et cela fait peut-être partie des éléments du "bandit manchot" dont parlait M. Saout, dans le CAPI mis en oeuvre (Contrat d'Amélioration des Pratiques Individuelles) qui est en train d'être appliqué par l'Assurance maladie, quelques éléments, et en particulier je pense au diabète, aux examens du fond d'oeil, à l'hémoglobine, qui relèveront de l'éducation thérapeutique et feront l'objet d'une sorte de prime de résultat pour les médecins qui, cette fois-ci, au terme d'une année, seront évalués sur la mise en oeuvre de ces opérations.

Il y aura peut-être une petite évolution, toujours dans le sens d'une augmentation de la prise en charge, de manière un peu plus forfaitaire, moins liée à l'acte, qui normalement devrait être évaluée, ce qui n'a pas été le cas de l'avenant n° 12.

*Le cadre du FIQCS*

Le FIQCS concerne les réseaux dans un premier temps, donc uniquement les patients pris en charge dans le cadre des réseaux de santé. Dans la région PACA, on peut évaluer le nombre de patients à environ 5 000. C'est une circulaire commune Ministère et CNAM délimitant le champ des prestations d'éducation thérapeutique. Elle est mise en oeuvre dans notre région pour six réseaux dont quatre réseau concernant le diabète, deux autres le VIH et VHC et environ 5 000 patients.

*Le Fonds National d'Education*

Il concerne les patients du secteur ambulatoire à partir d'un cahier des charges national. C'est limité à des pathologies ciblées dans cette orientation très précise, au diabète, à l'insuffisance cardiaque et à l'asthme, et mis en oeuvre par des

professionnels formés à l'éducation thérapeutique par les diverses formations présentées cet après-midi.

#### *Des actions expérimentales*

Le détail de ce financement est assuré ainsi. On a un financement que l'on peut qualifier de "forfaitaire", de "globalisé". Il ne passe pas par un paiement à l'acte. Dans le cadre de ce financement qui reste expérimental, chaque professionnel de santé qui suit une formation est formé et un forfait de 1 000 € est prévu pour cette formation. La structuration du projet qui met en oeuvre cette éducation thérapeutique fait aussi l'objet d'un financement de 1 000 €. Ensuite, il y a un financement sur la base de forfait par patient pour la mise en oeuvre des étapes de la démarche, à savoir le diagnostic, la définition des objectifs partagés, la mise en oeuvre des séances et l'évaluation individuelle. Ce forfait est au maximum de 250 € par patient et par an, tout autant qu'il y ait un nombre suffisant d'ateliers suivis par les patients. Si le nombre est inférieur, c'est limité à 200 € et une évaluation à un financement prévu à hauteur de 10 % de l'action.

En 2008, les projets financés au titre de la FNPEIS, de l'Association de Prise en charge du diabète, la maison du diabète, Art et Si pour le diabète, et pour l'asthme, un collectif qui s'occupe des insuffisants respiratoires. La mise en oeuvre est faite en 2009 et l'évaluation sera ultérieure.

On a des actions expérimentales relevant non plus de la prise en charge stricto sensu des réseaux mais d'actions expérimentales en médecine de ville. Elles sont également financées par le FIQCS concernant toujours les patients du secteur ambulatoire. Pour l'instant, dans ce cadre strict, une seule association a un centre financé, le Centre cardiologique de Martigues qui fera l'objet, demain matin, d'une présentation détaillée par les gens qui y oeuvrent.

On aura probablement dans le cadre de l'ARS une centralisation de cette mission, puisqu'elle relèvera de l'ARS, et on peut le penser et l'espérer du financement.

Le projet de loi, en l'état actuel de son examen par l'Assemblée comporte un article consacré à l'éducation thérapeutique prévoyant une convention entre l'ARS et les divers promoteurs, le cahier des charges national, les compétences en ETP, le fait que l'ETP n'est pas opposable au patient pour sa prise en charge par l'assurance maladie. La légitimité de l'industrie pharmaceutique a également longuement évoquée et le Fonds National pour le Développement. Je pense qu'on l'envisagera dans le cadre de cette loi.

Restent quelques interrogations :

✕ L'état des lieux des besoins existants sera-t-il élaboré par pathologie ?

✕ Y aura-t-il une cohérence du dispositif ? On peut le souhaiter. Sinon, on aura encore ce fonctionnement (*inaudible*) très compliqué à suivre pour les promoteurs et les acteurs de ce sujet.

✕ L'harmonisation des modalités de financement de façon à avoir une vision plus globale et plus transversale de ces opérations.

Voilà ce qui concerne la médecine ambulatoire. Je vous remercie.

*(Applaudissements)*

**Pr Roland SAMBUC.-** J'appelle maintenant le Dr Brigitte Masini qui remplace M. Christian Dutreil. Elle va nous parler, au nom de l'ARH, du financement en hôpital et en clinique.

**Mme Brigitte MASSINI.-** Mon intervention va être très courte car les financements hospitaliers spécifiques, et je vous vois déjà sourire, concernant l'éducation thérapeutique ne sont pas très compliqués à rechercher, à trouver et à connaître pour un centre hospitalier ou, plus globalement, pour les établissements de santé en général.

Il y a deux cas de figure pour les financements dans un établissement de santé. Concernant les patients hospitalisés, on vous le rappelle quand même relativement souvent, les activités d'éducation thérapeutique sont couvertes par les tarifs des GHS. C'est un principe. Effectivement, les calculs des tarifs des GHS sont compliqués. La Tarification à l'Activité est également compliquée. Il y a régulièrement des réajustements des GHS.

Concernant les patients non hospitalisés, le financement obtenu sur les MIG, les Missions d'Intérêt Général, donnés à un établissement de santé ne concerne que des patients non hospitalisés et doivent être mis en œuvre pour des patients hospitalisés. En gros, on donne de l'argent à l'hôpital pour s'intéresser à des patients qui sont en ville.

L'activité d'éducation thérapeutique ne peut concerner que des patients non hospitalisés. C'est un des respects du cahier des charges pour obtenir le financement au titre du MIGAC. Il va être obligatoirement dans la demande de l'établissement que le descriptif des actions prévues par l'établissement de santé concerne des patients ambulatoires.

Il faut bien sûr respecter les recommandations du guide méthodologique HAS et INPES et avoir, à partir d'un cahier des charges, des critères de qualité très bien définis. Vous allez tout de suite les reconnaître puisque les critères de qualité de ce programme d'éducation thérapeutique respectent les quatre étapes classiques que vous connaissez.

Ce cahier des charges, pour obtenir un financement MIG, est quasiment équivalent au cahier des charges pour obtenir les autres types de financements demandés, par exemple, dans le cadre du FNPEIS.

On demande aussi une équipe pluridisciplinaire de professionnels de santé définie en fonction de la pathologie, en tout cas du ou des programmes que l'établissement compte demander en mesures nouvelles et en financements nouveaux. Il y a obligatoirement une organisation ou une description de ce qui est mis en place pour des relations avec le médecin traitant. C'est vraiment une relation tournée vers la ville.

Jusqu'à présent, il y a eu de nombreux financements des établissements de santé, que ce soit par des MIG qu'auparavant par le biais d'enveloppes ciblées ou autres.

Jusqu'à présent, ce que l'on demandait dans le cahier des charges aux établissements de santé n'était pas aussi précis pour donner un financement en éducation thérapeutique. Actuellement, on est en train de faire une enquête sur l'utilisation des financements sur cette MIG éducation thérapeutique, région PACA.

Les établissements nous répondent, mais je n'ai pas pu vous apporter les résultats car tous les établissements n'ont pas encore répondu, et nous avons en effet des choses diversifiées.

Certains établissements ont des programmes auprès des patients hospitalisés. D'autres ont des programmes pour les patients ambulatoires. On a des établissements qui font, avec le financement obtenu, les deux types d'action. L'allocation du financement MIG, les crédits alloués dans le cadre des MIG n'ont jamais vocation à couvrir la totalité des charges. C'est une règle très bien connue. En fait, ce financement est donné pour venir en aide à la mise en place de l'action ou de la mission. Le financement MIG n'a pas vocation à couvrir la totalité des dépenses mises en oeuvre.

L'attribution des crédits doit faire l'objet d'un avenant du contrat d'objectifs et de moyens. Cela a déjà été spécifié par les intervenants précédents car ce sera en effet repris dans la loi en cours.

Il y a obligatoirement la notion d'évaluation des programmes mis en oeuvre. C'est nécessaire. Ce n'est pas le cahier des charges qui est spécifique, cela a déjà été demandé dans les autres cahiers des charges pour les années précédentes. Il y a obligatoirement un rapport annuel d'activité. Chaque fois que l'on donne un crédit sous une enveloppe, on demande un rapport d'activité sur l'action engagée ou les missions effectuées.

Il y aura vraisemblablement, mais c'est pour l'ensemble des MIG, des tableaux de bord définis.

Je vous ai indiqué la somme représentant la dotation régionale pour les établissements de santé, MIG ou autres enveloppes dédiées spécifiquement pour "les actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques". C'est l'intitulé, il était relativement vaste pour l'établissement de santé. "Actions de prévention et éducation thérapeutique". C'est pourquoi quand on interroge les établissements pour savoir ce qu'ils ont fait des crédits qu'ils ont obtenus les années précédentes, on constate que différentes formes d'actions ont été mises en place par les établissements de santé.

Sur la base des déclarations effectuées en 2005, quand en fait on donne de l'argent à un établissement de santé, il est inscrit dans sa base. On le donne une année mais, l'année suivante, il est toujours là. C'est ce que l'on appelle classiquement un financement pérenne. Il s'agit d'une somme de 3 795 053 €, ce qui correspondait à ce qui a été donné aux établissements de santé, pour l'ensemble des actions ou des enveloppes données avant 2005, plus toutes les mesures nouvelles annuelles données jusqu'à 2007. Cela représente à peu près 4 M€. Ces derniers sont classiquement dans la base budgétaire des établissements de santé de PACA.

Comme l'a dit M. Marchand, nous sommes là sur des modes de financement transitoires. C'est un peu une fin de période. On a vu que les financements étaient complexes. Si on regarde bien, ils s'adressent tous à la même population de patients. Ces financements sont théoriquement prévus pour des patients qui ne sont pas hospitalisés. L'éducation thérapeutique est bien pour des patients venant en ambulatoire. Les financements peuvent être obtenus par différentes structures. Même si ces types de financements sont un peu complexes,

on espère que ce système va se clarifier tant au niveau des cahiers des charges, des programmes que du financement à l'avenir. Merci.

*(Applaudissements)*

**Pr Roland SAMBUC.-** Merci beaucoup Brigitte. Avant la discussion, je vais faire deux annonces. D'une part, nous vous demandons, en partant, de déposer la fiche d'évaluation de la journée. D'autre part, demain, nous avons une invitée surprise, Mme Valérie Boyer, à la table ronde qui aura lieu en fin d'après-midi. Elle est Députée des Bouches-du-Rhône. Elle s'intéresse beaucoup à la prévention. Elle souhaite, tôt ou tard, faire vivre un projet de loi "prévention". Nous aurons, comme co-invité surprise, le Directeur Général de l'Assistance Publique de Marseille, M. Segade qui s'intéresse particulièrement au développement de la prévention dans les murs de l'hôpital.

La discussion est ouverte pour cinq minutes si on veut respecter l'horaire.

**M. Frédéric VINZEL.-** Je suis cadre de santé dans un CRCM à Giens. Vous avez dit précédemment que les crédits MIG n'ont pas vocation à couvrir la totalité des charges. Je ne suis que cadre de santé, donc pas dans les financements plus haut. Dans ce cas, comment pouvons-nous valider notre activité qui ne serait pas prise en charge par ces MIG ?

**Mme Brigitte MASINI.-** Un établissement de santé a différents types de financements. Il a son financement de base qui, maintenant, est un financement à l'activité. Il a aussi un certain nombre de financements, soit au niveau des MIG dont la liste est définie. Il y a une liste de possibilités de financement en mission d'intérêt général, soit en axe. Ce sont des contrats passés avec l'ARH pour avoir un financement particulier sur un thème ou un autre.

C'est la règle même. On demande toujours à un établissement de faire l'état des lieux de ce qui peut être fait en interne pour obtenir un financement supplémentaire sur une action. On ne part pas de rien. On a vu, tout à l'heure qu'effectivement, a priori, il y aurait un forfait de 250 € par patient. Actuellement, sur les enveloppes données les années précédentes, on est en train de faire le calcul pour tenter de voir sur les patients pris en charge à combien cela revient. On s'est quand même un peu écarté du 250 €.

Chaque fois que l'on donne une mission à un établissement de santé, on lui demande de voir, en interne, ce qui peut être mis en place.

**M. Frédéric VINZEL.-** L'activité est validée soit par une hospitalisation de jour, soit par un travail.

**Mme Brigitte MASINI.-** Non car si vous avez du financement au titre de l'éducation thérapeutique, si votre établissement fait une demande de financement des MIG, ce sera sur un programme bien particulier qui sera évalué, qui sera à part. Ces programmes sont à part. En fait, cela doit être inscrit dans le contrat d'objectifs et de moyens de l'établissement. L'évaluation se fait spécifiquement aussi. Cela n'interviendra pas, avec toutes les activités que vous faites, au cours de l'hospitalisation.

**M. Frédéric VINZEL.-** Quand on parle de la mucoviscidose où les patients ne sont pas forcément hospitalisés, plusieurs fois par an, voire par mois, il est difficile de désolidariser le suivi thérapeutique et le suivi des médecins. On a déjà une

pratique pluridisciplinaire permanente, que ce soit dans un cas ou dans l'autre. Il est donc difficile de détresser les deux activités. Je ne sais pas si je suis assez clair.

**Mme Brigitte MASINI.-** On ne vous le demande pas. Quand vos patients vont être pris en charge, au moment où ils vont décompenser ou autre, ils vont être hospitalisés dans votre établissement, et cela arrive. C'est toujours de la théorie car un budget d'établissement est toujours quelque chose de global pour cette partie que vous allez réaliser en hospitalisation et c'est théoriquement compris dans les tarifs GHS.

En revanche, si votre établissement décide que, pour ces patients, il y a besoin d'un accompagnement en ambulatoire sur une période longue selon un programme bien défini, là entre en ligne de compte le programme MIG. L'établissement va faire un programme spécifique en décrivant toutes les actions qu'il va mettre en place.

**UN INTERVENANT.-** A perte ! J'essaie de voir si j'ai tout compris par rapport à ce qu'a dit ce Monsieur. On met donc obligatoirement une action à perte. C'est ce que vous nous dites. Soit les patients sont hospitalisés, et c'est calculé de manière très complexe, et dans les GHS et dans les T 2A, on n'en parle plus. Soit les patients viennent en ambulatoire et, dans ce cas, normalement, on est financé par une consultation, par un acte, quelque chose de ce goût-là.

Là, vous nous dites que l'on n'est financé que par un MIG et vous nous dites qu'il n'est pas fait pour financer la totalité des frais. La question posée par ce Monsieur est la suivante : qui finance le reste ? Si c'est pour mettre en place une action déficitaire, les Directeurs d'établissements (et M. Segade, demain, sera là) vous diront "niet".

A-t-on la possibilité de comptabiliser une consultation d'éducation ? Il a été demandé à la sécu depuis belle lurette de créer cette modification, l'éducation thérapeutique pour les paramédicaux, etc. Je ne sais pas si cela existe. Comment faire pour non pas faire des bénéfices mais entrer dans notre argent ? C'est tout.

**Mme Brigitte MASINI.-** Concernant les MIG, les frais de structure ne sont pas pris en charge par la MIG, c'est vraiment la mission qui est financée.

Chaque fois que vous mettez en place une action, il faut différencier deux choses : les actions spécifiques mises en place et la structure qui porte l'action. La MIG ne prend pas en charge les frais de structure puisque cette dernière, c'est l'établissement de santé.

**MEME INTERVENANT.-** Donc tout le reste ?

**Mme Brigitte MASINI.-** Oui.

**Pr Roland SAMBUC.-** On a encore deux minutes. On arrive à une période où cette transition qui s'est faite entre plusieurs années, entre le budget global pour l'hôpital et les financements à l'activité, fait que l'on a toujours des réflexes, parfois ancestraux par rapport à un financement pour le budget global. Quand on réfléchit en termes de T 2A, le financement au travers du GHS de l'éducation thérapeutique reste théorique. On sait bien que le prix des tarifs des GHS est calculé sur la base d'un échantillon national d'hôpitaux. Si ces derniers ne font pas en moyenne de l'éducation thérapeutique, cette dernière ne ressort pas dans les coûts de cet échantillon d'hôpitaux. Elle n'est donc pas comptabilisée après sur les

tarifs proposés par le Ministère ou la DHOS en matière de GHS. Quelque part, il faudrait amorcer la pompe pour qu'elle fonctionne.

On en arrive toujours à ce problème. Il faut de l'argent clairement identifié pour l'éducation thérapeutique.

A-t-on évalué quelque part ce que coûterait l'éducation thérapeutique que pour une ou deux maladies traceuses, si c'était réellement financé ? Christian, il n'y a pas d'évaluation ?

**M. Christian SAOUT.-** Je ne le sais pas.

**Pr Roland SAMBUC.-** La journée a été suffisamment passionnante pour assouvir toutes les questions.

A demain et bonne soirée à tous.

*(Applaudissements)*

*La séance est suspendue à 17 heures.*