

Organisations et financements

Les modalités de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique sont hétérogènes, tant au niveau des structures qui la dispensent (ambulatoire, hôpital) que des maladies qu'elle concerne. Cela rend complexes son organisation et son financement. Les dispositifs mis en place doivent s'inscrire dans la durée et garantir l'accès de tous les patients à une éducation de qualité et de proximité.

L'éducation thérapeutique : quel impact sur l'organisation des soins, en ville et à l'hôpital ?

Régis Bresson

Médecin
endocrinologue,
Centre hospitalier de
Douai, coordinateur
médical de la Plate-
forme santé Douaisis
- réseau Pôle santé
du Douaisis maladies
chroniques

Rémy Bataillon

Médecin, directeur de
l'URML Bretagne

Les enquêtes sur les modalités de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient dans notre système de soins montrent une importante hétérogénéité à différents niveaux : structures la proposant, maladies prises en charge, modèles sous-jacents des programmes d'éducation du patient, modalités de coordination entre professionnels intervenant ou entre ville et hôpital, implication des patients, et enfin mode de rémunération et de financement. On retrouve la même diversité dans la formation (initiale et continue) des professionnels de santé à l'éducation du patient et donc dans les compétences des intervenants.

Établissements de santé et éducation thérapeutique du patient

L'éducation thérapeutique du patient dans les établissements de santé a longtemps été une mission développée ou non à l'initiative des chefs de service. Un des freins évoqués est l'absence de reconnaissance et de valorisation financière. Depuis 2005, la mise en place, dans

le cadre de la réforme du financement des hôpitaux à l'activité (T2A), d'un financement de l'éducation thérapeutique du patient (enveloppe Mission d'intérêt général « prévention et éducation du patient ») a levé partiellement ces obstacles. À cette date, 333 établissements bénéficiaient d'une dotation dans ce cadre. Les résultats de l'enquête Edupef rapportée dans cette revue donnent les détails de cette organisation (lire « Les pratiques de l'éducation du patient à l'hôpital », p. 41).

Les schémas régionaux d'organisation des soins (Sros) de 3^e génération 2006-2011 font une place importante à l'éducation thérapeutique du patient. Une enquête de l'INPES de 2007 montre que l'éducation thérapeutique est citée dans chaque Sros (dans 25 volets « médecine » sur 26, plus de 50 % des volets « enfants et adolescents ») et elle apparaît dans une annexe opposable dans 3 Sros (Aquitaine, Bourgogne, Champagne-Ardenne).

Cela traduit une forte reconnaissance institutionnelle de l'éducation thérapeutique du patient et une incitation des tutelles au développement de programmes



éducatifs, à la mise en place de structures – comme des unités transversales d'éducation thérapeutique –, de formation et d'évaluation.

Soins de ville et éducation thérapeutique du patient

Les activités d'éducation du patient en soins ambulatoires s'organisent majoritairement autour de quatre dispositifs :

- l'éducation thérapeutique du patient intégrée aux pratiques des professionnels de santé libéraux ;
- les structures réunissant plusieurs professionnels médicaux et/ou paramédicaux ;
- les programmes éducatifs à l'initiative d'organismes de santé « payeurs » ;
- et les réseaux de santé.

L'éducation thérapeutique intégrée aux pratiques des professionnels de santé libéraux est très hétérogène. Une enquête récente chez 363 médecins du Loiret et de l'Indre a montré que la quasi-totalité d'entre eux déclarent pratiquer l'éducation thérapeutique avec leurs patients diabétiques. Néanmoins, la conception qu'ils ont de cette pratique et de ses objectifs est extrêmement variable, oscillant entre information, incitation à l'observance ou au changement de comportement et véritable démarche éducative. Par ailleurs, l'éducation peut porter sur des aspects biomédicaux, techniques, ou psychologiques et sociaux [14]. En dehors de l'hôpital, des groupes de professionnels de santé développent parfois des programmes d'éducation thérapeutique grâce à des financements publics (Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins, FIQCS, et Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire, FNPEIS) ou privés. C'est le cas de certains centres de santé ou, plus récemment, de maisons pluridisciplinaires de santé, mais aussi des maisons du diabète et de la nutrition. Des associations de patients peuvent aussi être à l'initiative de telles activités. Les programmes sont souples en termes d'accessibilité et d'adaptabilité, répondant ainsi aux besoins des patients.

Depuis peu, les organismes d'assurance maladie « payeurs » s'impliquent dans le pilotage de programmes expérimentaux d'éducation thérapeutique du patient, le plus souvent avec un objectif de « gestion du risque » (quelques exemples : le programme d'éducation thérapeutique des patients diabétiques au sein des centres d'examen de santé de l'assurance-maladie, « Couleur santé » en Basse-Normandie — éducation des patients souffrant de maladies cardio-vasculaires...).

D'autres projets ne sont pas des programmes d'éducation du patient mais peuvent s'articuler avec eux : projet Sophia de la Cnamts pour les patients diabétiques en affections de longue durée (ALD).

L'éducation thérapeutique du patient connaît surtout un développement significatif en soins de ville grâce aux réseaux de santé « maladies chroniques » qui bénéficient de financements adaptés depuis 2000 (Fonds d'aide à la qualité des soins de ville, FAQSV, Dotation régionale de développement des réseaux, DRDR puis

FIQCS). Les réseaux développent ainsi des programmes éducatifs individuels et collectifs, multi-professionnels, ainsi que des formations professionnelles à l'éducation thérapeutique du patient adaptées aux modes d'exercice libéral. 60 réseaux « diabète » ont par exemple permis à 46 000 diabétiques de type 2 d'accéder à une éducation thérapeutique de proximité en 2006. Ces réseaux travaillent en moyenne avec 250 professionnels de santé, essentiellement libéraux (médecins, infirmières, diététiciennes, podologues, kinésithérapeutes...).

Une enquête réalisée par l'Association nationale des réseaux en diabétologie (Ancred) et la Coordination nationale des réseaux en 2005 montre que les réseaux ont contribué :

- à la continuité de l'éducation thérapeutique tout au long du parcours éducatif du patient entre la ville et l'hôpital ;
- à l'amélioration de l'accessibilité de l'éducation thérapeutique à tous ;
- au développement d'une éducation thérapeutique de proximité (dans le lieu de vie des patients, et avec les libéraux) ;
- à la prise en charge globale en ville (participation des libéraux à l'éducation thérapeutique, et intégration de cette éducation dans les soins, en complémentarité avec les équipes hospitalières) ;
- à une démarche qualité à l'aide de référentiels communs ;
- au développement de l'éducation thérapeutique en groupe et multiprofessionnelle.

Ainsi, depuis plusieurs années, les réseaux de santé ont préparé le terrain, permettant d'envisager de nouveaux modes d'organisation territoriale de l'éducation thérapeutique du patient. Malgré le scepticisme qui a accompagné leur mise en place, ils ont ainsi contribué à changer le terrain et la culture des professionnels de santé (figure 1).

Perspectives

L'éducation thérapeutique du patient est devenue une activité structurante du système de santé. Cette évolution sera plus perceptible au niveau des territoires de santé, qui sont les lieux de proximité de prise en charge des patients porteurs de maladies chroniques.

Plus que dans les établissements de santé, c'est dans le champ des soins de ville que de nouveaux modes d'exercice professionnel émergent, avec pour particularité d'intégrer plus fortement et plus explicitement au projet de soins une dimension de prévention (promotion de la santé, éducation pour la santé, éducation thérapeutique du patient).

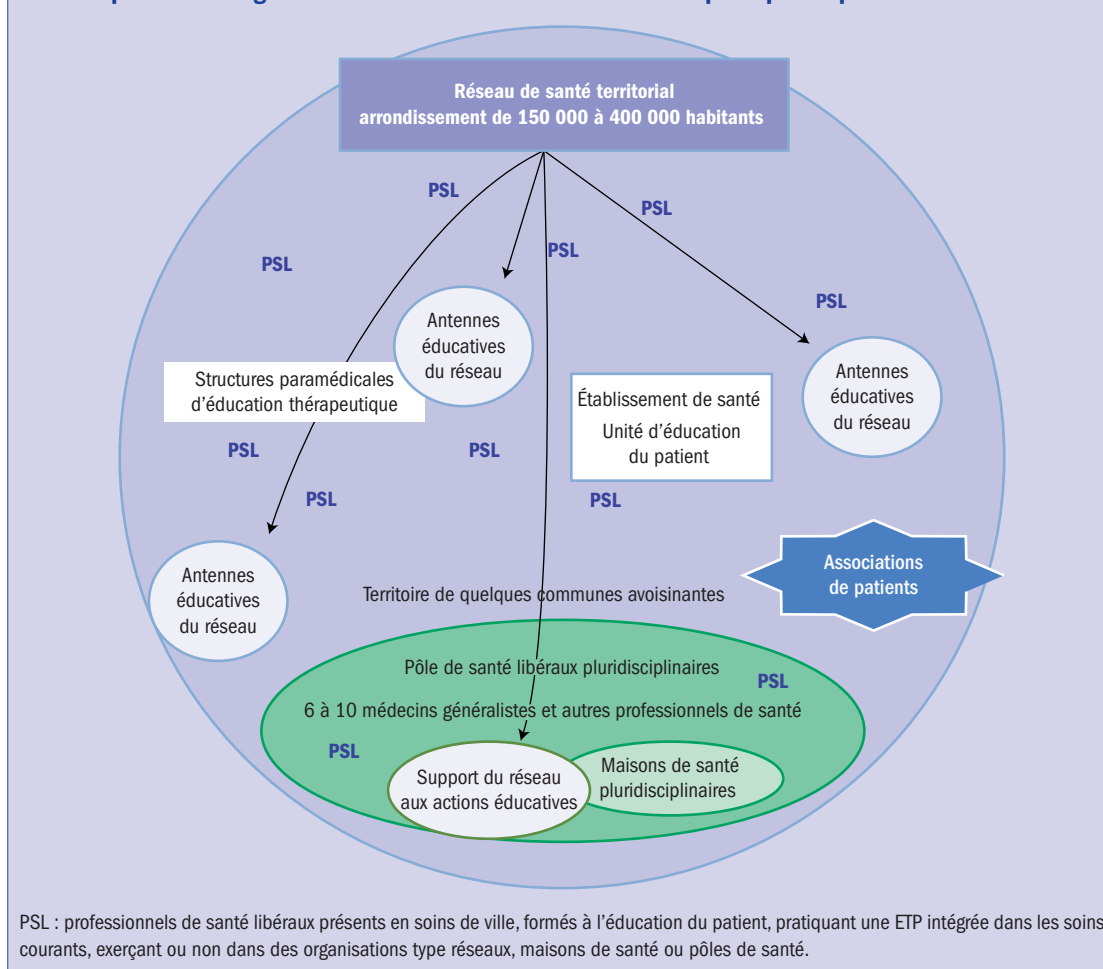
Ainsi, on voit apparaître plusieurs types de projets :

- les pôles de santé pluridisciplinaires ;
- les maisons de santé pluridisciplinaires ;
- les réseaux de santé multithématiques et les mutualisations inter-réseaux.

Ce qui différencie ces modes d'organisation, ce sont, en premier lieu, leur périmètre d'intervention géographique

figure 1

Schéma potentiel d'organisation territoriale de l'éducation thérapeutique du patient



et populationnel ; les pôles de santé et les réseaux de santé développant une démarche territoriale et populationnelle plus marquée. En second lieu, ils se distinguent par le niveau différent d'intégration des prestations et des services dans la pratique quotidienne des professionnels ; les réseaux de santé proposant des services sur lesquels s'appuient les professionnels de santé libéraux, d'autant plus efficacement que ces derniers sont eux-mêmes organisés en pôles ou en maisons de santé pluridisciplinaires.

Les pôles de santé pluridisciplinaires s'appuient sur un projet local de santé qui contribue à développer des services rendus et à rendre plus lisible l'offre de soins dans des bassins de vie de 10 000 à 15 000 habitants. Ils s'emploient à améliorer l'accessibilité des soins dans des zones de fragilité démographique (en attirant de jeunes professionnels de santé). Ils sont constitués de professionnels de santé de premier recours ou de spécialistes regroupés autour du projet local de santé. Ils intègrent souvent une ou plusieurs maisons

de santé pluridisciplinaires avec lesquelles s'articulent des cabinets médicaux et paramédicaux. Outre la coordination des soins facilitée par ce mode d'exercice, des prestations éducatives pourront être réalisées par les professionnels de santé de premier recours formés et/ou par les réseaux de santé partenaires.

Les maisons de santé pluridisciplinaires essaient de répondre aux mêmes problèmes de désertification médicale, sur des territoires plus petits touchant quelques communes avoisinantes. Regroupés dans un même local, médecins et paramédicaux développent ensemble de nouveaux modes de coopération pour les soins, ainsi qu'un projet de santé : dépistage de maladies, actions de promotion de la santé, éducation thérapeutique avec l'appui des réseaux de santé.

Les réseaux de santé mono- ou pluri-thématiques couvrent des territoires plus importants : de 150 000 à 400 000 habitants, voire plus. Ayant contribué, entre autres, au développement de l'éducation thérapeutique en soins de ville, les réseaux de santé devraient proposer




des services d'appui aux pôles de santé et maisons de santé pluridisciplinaires, ainsi qu'aux professionnels de santé libéraux exerçant en dehors de toute nouvelle organisation professionnelle. Les missions des réseaux de santé pourront être :

- aide et ingénierie à l'élaboration de projets de santé locaux ;
- formations des professionnels de santé à l'éducation thérapeutique du patient ;
- mises en place de services et prestations d'éducation thérapeutique du patient à proximité des lieux de vie, notamment dans les pôles ou maisons de santé pluridisciplinaires (éducation diététique ou à l'activité physique, ateliers collectifs autour du diabète, de l'asthme ou des maladies cardio-vasculaires, etc.) ;
- recours pour la prise en charge des patients aux parcours de soins complexes en concertation avec leurs médecins de second recours.

Toutefois, les réseaux de santé ne pourront satisfaire ces missions que dans le cadre d'une mutualisation de leurs compétences et de leurs moyens, entre réseaux monothématiques exerçant sur un même territoire. De même, les réseaux de santé sont les organismes

privilegiés pour assurer la coordination avec les équipes éducatives des établissements de santé, les structures médico-sociales, les associations-relais et les associations de patients.

Conclusion

L'éducation du patient est devenue, ces dernières années, une activité structurante de la prise en charge des maladies chroniques dans les établissements de santé et les soins de ville. Son champ d'intervention ne se résume plus à la diabétologie ou à la pneumologie : sa pratique s'est étendue à de très nombreuses spécialités. Une organisation transversale, pluri-thématique, multiprofessionnelle, territorialisée avec plusieurs offres de services adaptées aux parcours complexes des patients atteints de maladies chroniques, favorisant une démarche éducative au long cours reste à bâtir avec les patients et les professionnels des milieux hospitaliers et de ville. Il n'y pas de modèle normatif capable de répondre à des besoins très différents d'un lieu à un autre, mais les expériences très riches et innovantes en place depuis plusieurs années peuvent constituer un fil conducteur pour une organisation efficiente. 

L'éducation à l'activité physique adaptée (EAPA) dans l'arrondissement du Douaisis

Le Douaisis est un secteur de 250 000 habitants avec des difficultés sociales et une forte prévalence de maladies chroniques : obésité, diabète, maladies cardio-vasculaires et respiratoires. Le réseau d'EAPA de l'arrondissement du Douaisis s'appuie sur plusieurs structures et leurs intervenants : l'unité transversale d'éducation de l'hôpital de Douai (2 éducateurs médico-sportifs), le réseau « Pôle santé du Douaisis maladies chroniques » (1 éducateur médico-sportif et 7 masseurs kinésithérapeutes libéraux), une association de patients « Bouger pour sa santé » (1 animatrice sportive, 280 adhérents), et depuis peu les centres sociaux de Douai.

Les patients peuvent débiter le cycle d'EAPA aussi bien à l'unité transversale d'éducation hospitalière qu'au réseau Pôle santé, et parfois enchaîner un cycle de l'unité transversale d'éducation par un autre cycle au réseau Pôle santé, utilisé alors comme structure-relais. L'unité transversale d'éducation comme le réseau Pôle santé ont des groupes intégrant des patients n'ayant pas tous les mêmes pathologies. L'unité transversale d'éducation a aussi des groupes thématiques (groupes obésité très sévère, groupes bronchite chronique obstructive...), des interventions pluri-professionnelles (par ex., éducateur médico-sportif et diététicienne) et elle peut accueillir les patients fragiles dans un environnement hospitalier sécurisé. Le réseau Pôle santé a cinq sites d'activité, répartis sur l'arrondissement du Douaisis. Environ 3 000 patients ont été pris en charge depuis une dizaine d'années dans les deux structures.

Dès le cycle éducatif unique, les compétences psychosociales des patients sont développées par la poursuite de la dynamique de groupe qui est proposée à la fin du cycle. D'emblée, les relais du cycle où les patients pourront poursuivre l'expérience de groupe sont évoqués avec les patients afin de pérenniser la pratique « autonome » de l'activité physique ainsi que le lien social à travers l'activité physique adaptée qui est essentiel pour notre population.

Quels sont ces relais ?

En 2002, d'anciens patients ont créé leur association, « Bouger pour sa santé », qui propose 25 créneaux hebdomadaires avec des activités très diversifiées autogérées (marche, aquagym, gymnastique, jeux de ballons...). Ses membres présentent leur association dans les groupes d'EAPA, ce qui facilite l'adhésion des patients souvent socialement isolés, avec une faible estime de soi.

Un partenariat avec les cinq centres sociaux de Douai est en place depuis 2008 : formation des référentes familles à l'animation en activité physique adaptée, organisation du relais des groupes EAPA vers les centres sociaux de proximité.

Cette organisation, en évolution permanente, permet de proposer des activités éducatives à proximité des lieux de vie de patients souvent fragilisés par leurs pathologies et surtout leurs conditions sociales.

Les pratiques de l'éducation du patient à l'hôpital

Pour le patient, l'hôpital est souvent, dans l'histoire de sa maladie, le lieu qui rassemble un plateau technique, des professionnels médicaux et paramédicaux autour d'une priorité de soins, et où il se trouve contraint de séjourner. Ce regroupement de spécialistes pluridisciplinaires — et de patients — rend possibles des activités d'éducation du patient, notamment des programmes éducatifs, durant son séjour.

Un cadre hospitalier législatif et réglementaire en évolution

Depuis la loi n° 91-748 du 31 juillet 1991, introduisant la nécessité pour les établissements de santé de participer à des actions de santé publique, le cadre hospitalier des actions d'éducation pour la santé et de prévention s'est progressivement élargi.

L'éducation thérapeutique du patient est aujourd'hui reconnue au niveau des schémas régionaux d'organisation sanitaire de 3^e génération (Sros 3). Toujours citée dans les Sros 3 [44], elle fait l'objet d'un état des lieux et/ou de recommandations dans la quasi-totalité des volets « médecine » et dans plus de la moitié des volets « enfants et adolescents ». Sa mise en place est particulièrement préconisée dans les volets portant sur le diabète et les maladies cardio-vasculaires.

Issu de la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, le plan quinquennal pour « l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques »¹ présenté en avril 2007 parle d'« élargir la médecine de soins à la prévention ». L'intégration de l'éducation thérapeutique du patient à la formation médicale, ainsi que la rémunération de l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville figurent ainsi parmi ses mesures.

Jusqu'à présent, les activités d'éducation assurées au cours d'une hospitalisation sont couvertes par les tarifs de groupe homogène de séjour (GHS). De plus, les établissements hospitaliers obtiennent des financements au titre de la mission d'intérêt général (MIG) de « prévention et éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques et notamment aux pathologies respiratoires, aux pathologies cardiovasculaires, à l'insuffisance rénale, au diabète et au VIH ». Entre 2005 et 2006, ces financements sont passés de 43 à 66,5 millions d'euros.

En 2007, l'évaluation des programmes éducatifs mis en place dans les établissements de santé publics

et privés apparaît comme une priorité² des agences régionales d'hospitalisation (ARH). Enfin, dès 2008, il est proposé aux ARH³ de répartir les financements de programmes d'éducation développés en ambulatoire de manière proportionnée aux activités, sur la base de critères de qualité.

Cependant, dans le cadre de la tarification hospitalière à l'activité (T2A), reconnaître l'activité hospitalière d'éducation du patient passera par l'identification d'un financement spécifique, dont les modalités sont en cours de définition.

Des pratiques hétérogènes à l'hôpital : les résultats de l'enquête Edupef (Éducation du patient dans les établissements de santé français)

Des démarches d'éducation thérapeutique sont fréquemment menées en établissement hospitalier. Pourtant, peu de données récentes sur leur déploiement en France sont disponibles, en dehors de celles limitées à une région (Aquitaine, Rhône-Alpes) ou à une maladie (asthme, diabète).

L'enquête récente Edupef [29] a cherché à identifier et décrire les activités d'éducation du patient et leurs modalités d'organisation dans tous les établissements hospitaliers français ayant reçu un financement au titre de la mission d'intérêt général « Prévention et éducation thérapeutique » en 2005.

L'enquête s'est d'abord déroulée par entretien téléphonique auprès des directions de 333 établissements de santé et de 29 centres hospitalo-universitaires ayant reçu ce financement. Celles-ci ont été interrogées sur l'ensemble de leurs activités éducatives et leur organisation, ainsi que sur les coordonnées des responsables d'activités éducatives dans leur établissement. Les 1 284 responsables d'activités éducatives, identifiés ainsi, ont ensuite été interrogés par téléphone sur leurs activités propres.

Pour les directions générales, l'éducation du patient est une pratique reconnue dont le développement est déclaré prioritaire par plus des deux tiers d'entre elles. Elle est ainsi largement inscrite dans les projets d'éta-

2. Circulaire n° DHOS/E2/2007/216 du 14 mai 2007 relative au développement de l'éducation du patient atteint de maladies chroniques : mise en œuvre d'une démarche d'évaluation des programmes éducatifs financés dans le cadre des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (Migac).

3. Circulaire n° DHOS/E2/F/MT2A/2008/236 du 16 juillet 2008 relative au financement de la mission d'intérêt général (MIG) « actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques » et portant sur la mise en place d'un suivi de l'activité d'éducation thérapeutique dans les établissements de santé.

1. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, avril 2007, http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/plan_maladies_chroniques/sommaire.htm

Pierre Buttet
Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES)



blissement (78 %) ainsi que dans les plans de formation (77 %).

Les activités d'éducation du patient sont, en moyenne, de 6 à 7 activités par établissement. Celles-ci sont liées soit à une discipline, soit à une pathologie : diabète (74 %), chirurgie (54 %), maladies cardio-vasculaires (50 %), mais aussi addictologie (47 %), maladies respiratoires (35 %), ou moins fréquemment pédiatrie (29 %), nutrition (28 %), maladies infectieuses (25 %) et néphrologie (23 %).

Ces activités sont coordonnées dans plus du tiers des établissements (38 %), mais seuls 22 % disposent d'au moins une personne dédiée à cette mission. Pour les réaliser, 42 % des directions déclarent collaborer avec des intervenants extérieurs : parmi elles, 60 % le font avec des associations de patients, 48 % avec des comités régionaux et départementaux d'éducation pour la santé (Cres, Codes)⁴, ou encore avec des universités

4. Une autre enquête téléphonique auprès de 108 comités départementaux et régionaux d'éducation pour la santé a recueilli les activités d'éducation pour la santé des patients déclarées par les 2/3 des 89 répondants. Pour plus de 30 % d'entre eux, il s'agissait d'activités de documentation, conseil méthodologique et formation. Pour 20 %, d'activités de coordination d'acteurs et d'animation de groupes de patients, et pour moins de 10 %, d'activités d'information, de sensibilisation et d'évaluation externe [2].

(28 %), des associations de professionnels ou des sociétés savantes (26 %), des réseaux de santé (25 %).

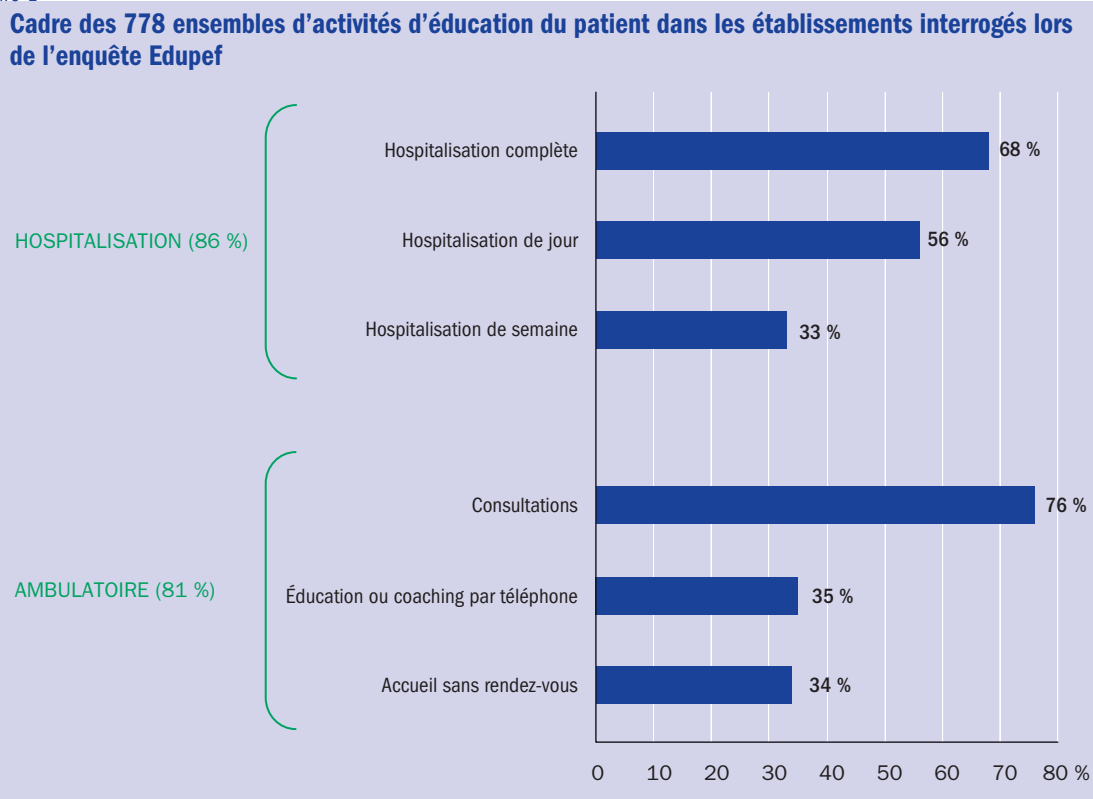
Les bénéficiaires de ces activités sont bien sûr les patients (99 %), mais aussi largement leurs familles (79 %). Ils y sont incités surtout par les professionnels du service hospitalier impliqué (90 %), ou ceux d'un autre service (54 %), même lorsqu'ils le sont aussi par des professionnels externes (47 %), par exemple des médecins traitants.

Les professionnels impliqués sont le plus souvent des infirmiers, des médecins spécialistes, des diététiciens et des kinésithérapeutes travaillant en équipes pluridisciplinaires (72 %), avec des collaborations entre services hospitaliers (44 %), et avec des interventions de patients (40 %). Les médecins traitants n'interviennent que rarement dans les pratiques éducatives (7 %), mais ils sont fréquemment destinataires de courriers d'information (68 %).

Ces activités se déroulent le plus souvent dans la seule enceinte de l'établissement (77 %), parfois aussi partiellement au dehors (22 %). Leurs cadres sont très variés (figure 1), que ce soit en hospitalisation (86 % — complète, de jour, de semaine), ou en ambulatoire (81 % — avec surtout des consultations, parfois des contacts téléphoniques ou un accueil sans rendez-vous).

Elles se déroulent largement en individuel (85 %), reposant sur une transmission orale d'informations

figure 1



(97 %), mais aussi sur un apprentissage pratique (73 %). Lors des activités collectives (33 %), des méthodes actives sont plus souvent utilisées : exposés suivis d'une discussion (75 %), apprentissages pratiques (67 %), groupes de parole (55 %), etc.

On peut noter que malgré un intérêt commun pour une reconnaissance professionnelle et financière des activités d'éducation du patient, les responsables d'activité comme les directions d'établissement ne semblent pas identifier correctement leur financement.


L'enquête Edupef révèle une diversité des pratiques éducatives en établissement de santé, y compris dans ses modalités d'organisation. Ces résultats peuvent contribuer à la réflexion sur la structuration et le financement des activités d'éducation du patient en établissement de santé.

Éducation du patient et promotion de la santé

Les interventions éducatives menées par les équipes hospitalières ne se limitent ni au patient, ni à l'établissement. Des actions anti-tabac ou de prévention des lombalgies pour les soignants, des actions d'information du grand public « hors les murs », des visites éducatives à domicile sont autant d'exemples de passerelles [33] entre éducation du patient et éducation pour la santé, entre une vision de l'hôpital où l'on soigne la maladie et une vision de l'hôpital ressource en santé [15].

Cette intégration d'une perspective de santé est particulièrement inscrite dans certaines structures hospitalières, par exemple chez les membres du Réseau français OMS des hôpitaux promoteurs de santé qui se sont engagés dans cette démarche. Cherchant à intégrer une culture de promotion de la santé dans leurs logiques⁵, ceux-ci rencontrent pourtant de fréquentes difficultés à assurer la simple continuité de leurs actions, y compris celles d'éducation du patient.

Car au-delà de ces pratiques, ce changement culturel impliqué par la promotion de la santé se heurte à de nombreux enjeux : la capacité de l'hôpital à travailler davantage en transversalité dans ses structures de soins et au-delà, son implication dans les politiques régionales de santé, les priorités financières, le recours à une gestion participative, etc.

Si les pratiques d'éducation du patient créent une passerelle vers des stratégies de promotion de santé, elles demeurent aussi un indicateur de ce changement culturel : leur développement traduit alors le renforcement du lien entre médecine et santé à l'hôpital, c'est-à-dire leur capacité à être de véritables établissements de santé. 

5. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. 1986. http://www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827_2?language=french

L'éducation thérapeutique du patient en ambulatoire

Selon les enquêtes réalisées, l'offre d'éducation thérapeutique du patient est diversifiée mais peu coordonnée, les programmes développés sont hétérogènes et ne suivent pas systématiquement les étapes identifiées d'un programme de qualité, et le financement n'est pas adapté.

L'enquête de la Haute Autorité de santé (HAS) sur les conditions de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient en ambulatoire [55], complétée par une analyse exhaustive de la littérature médico-économique et l'observation des expériences étrangères [54], milite en faveur d'une organisation coordonnée de l'offre de soins, d'un ciblage des programmes d'éducation thérapeutique du patient et de la promotion d'une démarche qualité [56].

Enquête descriptive sur l'éducation thérapeutique du patient en ambulatoire

L'objectif est de décrire les modalités organisationnelles et financières de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient par des structures ambulatoires

mobilisant des professionnels libéraux non hospitaliers (méthode décrite page 44).

Un fourmillement d'idées qui se traduit sur le terrain par une certaine complexité

Les programmes sont diversement adaptables aux besoins individuels des patients :

- 34 % des programmes sont fixes (en général sur la base de séances collectives) ;
- 44 % des programmes sont semi-adaptables avec un tronc commun (séances collectives) associé soit à des séances optionnelles (séances individuelles proposées à certains patients en fonction des besoins spécifiques identifiés lors du diagnostic éducatif, soit à des ateliers facultatifs (séances collectives, ouvertes à tous les volontaires) ;
- 22 % des programmes sont totalement adaptables (séances individuelles).

Le format des programmes est variable en termes de durée totale de prise en charge (de 1 mois à 3 ans), de nombre et de durée des séances (de 20 minutes à

Fabienne Midy
Chef de projet
Céline Dekussche
Chargée de projet
Service évaluation
économique et santé
publique, Haute
Autorité de santé



Méthodologie

Étape 1 : recensement et inclusion

335 actions ont été recensées auprès des institutions locales et régionales de santé et 397 actions l'ont été par d'autres sources (Internet, annuaires, sociétés savantes).

Critères d'inclusion des actions : patients atteints d'une maladie chronique ; éducation thérapeutique du patient selon la définition l'OMS-Europe (1998) ; participation de professionnels de santé libéraux.

66 structures menant des actions éligibles ont accepté de répondre à un questionnaire de 24 items lors d'un entretien téléphonique semi-directif. 59 questionnaires sont exploitables.

Étape 2 : questionnaire téléphonique

Les informations recueillies concernent la structure, le domaine thérapeutique (pathologie, situation ou problème de santé), l'ancienneté de l'action, le type d'action, la taille de l'activité d'éducation thérapeutique au sein de la structure, le mode d'organisation, le nombre de professionnels de santé libéraux participant à l'action d'éducation thérapeutique, la file active, les objectifs de l'activité d'éducation thérapeutique, son organisation, les acteurs impliqués dans cette action, ainsi que des informations sur le financement de l'action et/ou de la structure.

Étape 3 : enquête monographique

Cinq structures ont été retenues sur deux critères principaux : l'éducation thérapeutique du patient est le principal

levier d'action ; elles disposent d'informations qualitatives et quantitatives sur leur activité.

Ces structures sont : le réseau Romdes (Réseau obésité multidisciplinaire des départements Essonne et Seine-et-Marne) ; le réseau Adoptir (Association départementale pour l'organisation de la prévention des affections vasculaires et le traitement de l'insuffisance rénale) ; l'association Adepa (Action et développement de l'éducation thérapeutique du patient en Aquitaine) ; le réseau Rediab Côte d'Opale ; le réseau ARVD (Association réseau Vichy diabète).

Limites

Le recensement ne prétend pas à l'exhaustivité et l'enquête ne rend compte que des structures identifiées qui ont accepté de participer. Certaines régions et certaines pathologies sont surreprésentées.

Il s'agit de données déclaratives, rarement complétées par des documents (dossier DNDR, dossier d'évaluation, etc.). L'interrogation de la personne présente au moment du contact induit une variation dans les niveaux d'information recueillie en fonction des personnes interrogées et un taux de remplissage par questionnaire relativement faible.

Le questionnaire n'explore pas les caractéristiques des patients.

une journée en collectif et de 15 minutes à 3 heures en individuel). Il ne se dégage pas de tendance nette en faveur de séances individuelles (71 % des structures) ou collectives (68 % des structures).

Selon les déclarations des structures, les étapes d'un programme de qualité ne sont pas suffisamment suivies : 59 % des structures prévoient un diagnostic éducatif individuel systématique ; 54 % réalisent systématiquement l'évaluation des acquis du patient ; 49 % ont mis en place un suivi du patient.

L'éducation thérapeutique du patient est souvent complétée par d'autres actions, soit auprès des professionnels de santé (diffusion de recommandations, formation, organisation et coordination des soins, évaluation des pratiques, informatisation), soit auprès de la population (prévention primaire, coaching des patients).

Une répartition claire des rôles avec des rémunérations hétérogènes

Le médecin traitant est souvent la porte d'entrée privilégiée dans le processus. Son rôle est ensuite fondamental dans l'articulation entre prise en charge clinique

et éducative (tenue du volet clinique du dossier patient, réalisation de bilans ponctuels, etc.)

Le diagnostic éducatif et l'évaluation des acquis du patient sont le plus souvent confiés à un médecin ou à une infirmière.

Les séances d'éducation thérapeutique du patient sont, pour la plupart, animées par des professionnels paramédicaux. Le rôle des infirmières est prépondérant, avec les diététiciennes et les podologues dans le diabète et les kinésithérapeutes dans l'asthme. Les médecins n'interviennent en général dans l'animation que de manière ponctuelle.

On observe une forte hétérogénéité des rémunérations, tant sur les montants que sur le format (taux horaire, paiement à l'acte, forfait patient, forfait séance, etc.). À prestation identique, les médecins reçoivent en général un montant supérieur aux autres professionnels de santé.

L'implication des professionnels et la participation des patients ne vont pas de soi

Comparée à l'implication souvent dynamique des paramédicaux, l'implication des médecins libéraux est souvent difficile à obtenir et à maintenir : inclusions

non systématiques, non-recueil des éléments de suivi biologique et cliniques, etc. Le manque de motivation ne se limite pas à une problématique de rémunération. Elle s'explique également par un mauvais recrutement des médecins, un projet inadapté, la méconnaissance de l'éducation thérapeutique du patient, la crainte d'une intrusion dans sa relation avec le malade ou le manque de temps.

L'un des réseaux, qui a fait l'objet d'une monographie, propose aux médecins traitants trois niveaux d'adhésion, respectant ainsi leur volonté d'implication dans le processus et permettant de rémunérer les professionnels en fonction de leur implication réelle : information seule, inclusion avec diagnostic éducatif léger et coordination, *idem* avec participation à l'éducation thérapeutique.

Concernant les patients, leur participation dépend de la conception du programme (format, contenu...). Le taux d'acceptation à l'inclusion est compris entre 33 % et 60 % (3 structures répondantes). Les freins avancés sont le manque de motivation du patient ou du professionnel, qui inclut, la complexité du dispositif, le manque de disponibilité et l'éloignement géographique. Le taux d'abandon est de 35 % (2 structures répondantes), en général en baisse avec l'expérience du réseau. Seraient en cause un mauvais ciblage des patients, un contenu ou des techniques d'animation inadaptés, un effort d'accompagnement insuffisant, mais également des raisons propres aux patients.

Quels enseignements pour un développement efficient de l'éducation thérapeutique du patient en France ?

Les problèmes de mise en œuvre concrète de l'éducation thérapeutique sont l'hétérogénéité des pratiques, l'implication variable des professionnels de santé et des patients, les modalités inadaptées de financement et d'organisation. Or les études médico-économiques mettent en évidence que, dans ces conditions, le résultat clinique et économique que l'on peut attendre d'une action d'éducation thérapeutique du patient est incertain.

La HAS a défini trois préconisations pour un développement efficient de l'éducation thérapeutique du patient [56], concrétisées depuis dans le rapport rendu par la mission Saout [66].

Coordonner l'offre sur un territoire

La HAS proposait de distinguer deux types de structures :

- une structure de coordination et de ressources, qui aurait pour mission de coordonner sur un territoire l'offre d'éducation thérapeutique du patient ; d'évaluer l'activité d'éducation thérapeutique du patient et d'être un centre d'information pour les patients et les professionnels ;
- et des structures prestataires d'éducation thérapeutique du patient disposant des compétences et moyens nécessaires.

La mission Saout identifie les agences régionales de santé (créées par la loi « Hôpital, patients, santé et territoires ») comme structures de coordination, avec

pour missions la sélection des programmes et leur évaluation, l'habilitation des équipes et le maillage territorial de l'offre. Elles seront également le financeur unique régional de l'éducation thérapeutique du patient [66].

Privilégier une montée en charge progressive de l'éducation thérapeutique du patient

La HAS avance deux arguments pour une montée en charge progressive et ciblée de l'éducation thérapeutique du patient : la faisabilité, compte tenu de l'offre et des ressources professionnelles disponibles ; la rationalité médico-économique, compte tenu de la variabilité de l'impact de l'éducation thérapeutique du patient selon les pathologies et les patients [56]. Les pathologies proposées par la mission Saout sont le diabète, les pathologies cardio-vasculaires, l'asthme et le VIH [66]. La HAS recommande également de définir un modèle de hiérarchisation des besoins éducatifs, au sein de chaque pathologie, afin de proposer un niveau éducatif adapté à la situation particulière des patients.

Mettre en place une démarche qualité

Les professionnels de santé impliqués ont besoin d'une formation à la démarche d'éducation thérapeutique du patient, aux techniques de communication et aux techniques pédagogiques, au travail en équipe et à la coordination des interventions.

La mission Saout préconise un dispositif de labellisation des équipes et des structures par l'agence régionale de santé, ce qui conditionne de fait le financement de l'activité à la reconnaissance du niveau de qualité [66].


Des outils permettant l'adaptation des méthodes standard de démarche qualité (certification, évaluation des pratiques professionnelles) à l'éducation thérapeutique du patient doivent être élaborés : recommandations de pratiques professionnelles déclinées par pathologie, cahiers des charges listant les critères de qualité d'une structure prestataire, référentiel d'évaluation des pratiques professionnelles.

Conclusion

Le développement de l'éducation thérapeutique du patient en France doit être progressif et encadré afin de garantir quatre principes qui sont aujourd'hui consensuels :

- être en lien avec les soins, dans une approche globale de la prise en charge ;
- fonctionner le plus souvent de manière multi-professionnelle ;
- assurer un principe de proximité ;
- reposer sur la transversalité ville-hôpital.

Cela passe par la coordination de l'offre sur le territoire et la promotion d'une démarche qualité.

L'inscription de l'éducation thérapeutique du patient dans la formation initiale et continue des professionnels de santé et le financement harmonisé des actions d'éducation thérapeutique du patient sont deux préalables indispensables. 



Éducation thérapeutique : « new deal » des régimes d'assurance maladie ?

François Baudier
Directeur de l'union régionale des caisses d'assurance maladie de Franche-Comté

Bertrand Garros
Conseiller santé-protection sociale, mutuelle Prévadiès

La croissance des maladies chroniques ou durables est aujourd'hui une réalité reconnue. On parle désormais de pandémie. Cette situation soulève de nombreux problèmes, en particulier en matière de prévention, de prise en charge, de financement, etc. En d'autres termes, comme pour les maladies infectieuses (tuberculose, infections sexuellement transmissibles ou encore grippe), la question du contrôle des maladies chroniques ou durables se pose avec de plus en plus d'acuité. Qu'il s'agisse du contrôle de leur survenue, du contrôle de leur évolution ou encore du contrôle de leurs conséquences.

Pendant longtemps, les régimes d'assurance maladie obligatoire ont limité leur intervention à la suppression du ticket modérateur dans le cadre du dispositif des affections de longue durée (ALD). La croissance continue de la part des remboursements consacrés à ces affections les conduit aujourd'hui à un positionnement beaucoup plus volontariste. De la même manière, on a longtemps considéré que le dispositif des ALD annulait quasi intégralement la contribution des organismes complémentaires pour les affections concernées. On s'aperçoit aujourd'hui qu'il n'en est rien. Le reste à charge moyen d'une personne en ALD est supérieur à celui des autres assurés. Soins dentaires ou optiques plus fréquents et peu remboursés par les régimes de base, forfait hospitalier, dépassements médicaux, plus grande fréquence d'autres états pathologiques ou de fragilité expliquent en grande partie ce constat. Il existe par ailleurs des situations chroniques ou durables qui, sans figurer sur la liste des ALD, sont à l'origine de dépenses de soins conséquentes. Autrement dit, les régimes complémentaires sont eux aussi concernés par la progression des maladies chroniques.

Si réduire la fréquence de survenue de ces maladies n'apparaît pas comme un objectif utopiste, il s'agit néanmoins d'un objectif à moyen, voire long terme. Agir sur l'évolution même de ces maladies semble au contraire beaucoup plus réaliste à court terme, d'abord pour améliorer la qualité de vie des patients, mais aussi, espère-t-on, au moins pour réduire la progression de l'impact financier. Dans ce cadre, développer l'éducation thérapeutique du patient est considéré comme l'un des moyens les plus prometteurs pour atteindre ce double résultat. Nul ne conteste l'implication, au moins financière, des régimes d'assurance maladie dans ce cadre. Mais les conditions de cette implication méritent d'être analysées plus en détail.

L'éducation thérapeutique du patient fait partie intégrante de la gestion du risque

La prise en charge des personnes atteintes d'une affection de longue durée (ALD) représente pour l'assurance maladie un enjeu croissant sur le plan de la santé publique, mais

aussi au niveau économique¹. 7,4 millions d'assurés, âgés en moyenne de 61 ans, étaient atteints d'une affection de longue durée en 2005. Ils représentaient 14 % des personnes couvertes par le régime général et près de 60 % du total des remboursements d'assurance maladie.

Par ailleurs, l'assurance maladie estime que le nombre de personnes en ALD atteindra environ 12 millions d'assurés en 2015. Avec une hausse annuelle de 4 %, la part des assurés en ALD représenterait 18,7 % de la population couverte par le régime général en 2015. Cette progression est principalement liée à l'augmentation de la prévalence des affections de longue durée à structure d'âge identique (pour les 3/4) et dans une moindre mesure au vieillissement de la population (pour 1/4). Au total, on estime que 2,6 millions de personnes seront suivies dans le cadre d'une ALD pour une tumeur maligne (1,4 million en 2005) et 2,6 millions pour un diabète (1,3 million en 2005)².

Face à ce constat, une gestion du risque centrée sur la seule maîtrise des composantes financières des prestations, tarifs des actes notamment, a fait la preuve de ses limites, pour l'avenir. Pour obtenir des résultats à la hauteur des enjeux, il faut aussi agir sur la fréquence de survenue des maladies chroniques, mais également, en cas de survenue d'une maladie, sur le contrôle de son évolution pour en limiter la progression et la gravité. Déjà, en 2000, lors d'un colloque de l'Association des directeurs de caisse d'assurance maladie, une intervention portait sur « La prévention, outil de gestion du risque »³. Cette expression a été reprise plus récemment dans un document d'orientation adopté par le Conseil de la Cnamts⁴. En permettant aux patients de devenir des acteurs efficaces de la gestion de leur maladie, l'éducation thérapeutique participe à une véritable gestion du risque en santé. Les résultats de santé sont alors pleinement associés à la réduction ou à la maîtrise des coûts. On gagne en qualité pour le patient et en efficience pour l'assurance maladie.

Cette vision de la prévention comme outil possible de la gestion du risque est également partagée par le mouvement mutualiste, ainsi qu'en témoigne cet extrait du

1. Caisse nationale de l'assurance maladie : *Évolution des dépenses de santé : une étude sur les coûts de traitement des affections longues durées*. (Disponible sur : http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/cp10102006-ALD.pdf).

2. Caisse nationale de l'assurance maladie : *Les dépenses d'assurance maladie à horizon 2015*. (Disponible sur : http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Depenses_horizon_2015_01.pdf).

3. Garros B, Président du Comité national de prévention : *La prévention, outil de gestion du risque*, communication orale, Colloque de l'Association des directeurs de caisses d'assurance maladie, Toulon, 1^{er} décembre 2000.

4. Conseil de la Cnamts. Réunion du 1^{er} septembre 2005. Contribution de l'Assurance maladie à la politique de santé et de prévention. Note d'orientations : 12 p.

Les références
entre crochets renvoient
à la bibliographie p. 58.

rapport présenté lors du congrès de Toulouse en 2003 : « Gérer le risque en santé, c'est d'abord tout mettre en œuvre pour empêcher la survenue des maladies, accidents ou handicaps. C'est ensuite garantir aux personnes malades, accidentées ou handicapées l'accès à des soins et des prises en charge précoces et de qualité pour éviter l'aggravation de leurs problèmes de santé, favoriser leur guérison quand c'est possible ou à tout le moins en limiter les conséquences... Il n'y a pas de gestion du risque en santé sans anticipation des problèmes, sans responsabilisation de tous et sans actions concertées entre les acteurs. »⁵

L'éducation thérapeutique ne se développera que si sa solvabilisation est assurée, notamment dans le cadre de nouveaux modes de rémunération

La solvabilisation des offreurs de soins curatifs par l'assurance maladie a permis depuis 1945 une formidable progression de leur nombre. Même si aujourd'hui d'autres paramètres interviennent, comme les conditions de travail ou le lieu d'exercice, il n'est pas discutable que les conditions de solvabilisation d'une offre constituent un élément clé de son développement. Aujourd'hui, l'éducation thérapeutique du patient reste encore un secteur émergent qui ne bénéficie pas d'une solvabilisation pérenne, ni par les régimes obligatoires, ni par les régimes complémentaires. Dans les deux cas, on reste dans des procédures dérogatoires ou expérimentales.

Le contexte d'engagement du régime général de l'assurance maladie se situe dans le cadre, d'une part, des orientations stratégiques votées par le conseil de la CnamTS visant à « accompagner les patients atteints de maladies chroniques et soutenir le développement de la mise en place à leur intention d'offre d'éducation thérapeutique » et, d'autre part, de la convention médicale et de ses avenants, notamment 12 et 23.

Ces orientations se font selon trois axes :

- homogénéiser les actions d'éducation thérapeutique qu'elle finance ;
- soutenir des expérimentations d'actions d'éducation thérapeutique du patient en ambulatoire dans le cadre du Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire (FNPEIS) et du Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (Fiqcs) ;
- proposer une offre d'éducation thérapeutique du patient aux médecins traitants dans les centres d'examens de santé de l'assurance maladie.

Concernant l'« homogénéisation » des actions financées, deux cahiers des charges nationaux (très proches dans leur contenu) ont été élaborés pour le FNPEIS et le Fiqcs. Ils définissent les critères d'éligibilité pour autoriser un financement de programmes d'éducation thérapeutique du patient. Les initiatives privilégiées seront celles bénéficiant d'une organisation pluridisciplinaire comportant des séances d'éducation collectives et réalisées par des professionnels formés. Un appel à projets a été lancé sur

les bases de ce protocole national, avec une priorité pour les pathologies pour lesquelles l'éducation thérapeutique du patient est considérée comme « coût/efficace ». Ces soutiens visent à mutualiser pour éviter des frais de structure supplémentaires. Un forfait couvre les frais de lancement (1 000 €), et la rémunération de la formation est prévue (1 000 € par professionnel). Le financement permet de rémunérer les professionnels sous la forme d'un forfait/patient englobant l'ensemble de la démarche d'éducation thérapeutique du patient (200 à 250 € ; 100 € si abandon du patient). Une exigence forte sur l'évaluation des actions financées est demandée, notamment sur le volet médico-économique. Pour 2008, 35 000 patients ont été ciblés avec un budget FNPEIS disponible de 7 millions d'euros.

Par ailleurs, une offre d'éducation thérapeutique du patient au médecin traitant est expérimentée dans les centres d'examens de santé. Elle vise à étudier la faisabilité d'une offre de service dans 21 CES volontaires. 600 patients diabétiques de type 2, venus passer un examen périodique de santé, seront pris en charge. L'expérimentation a été lancée en janvier 2008 et une évaluation intermédiaire devrait être disponible en novembre 2009, avec un rapport final d'évaluation produit en juillet 2010.

Enfin, l'éducation thérapeutique du patient pourrait être intégrée dans l'expérimentation de nouveaux modes de rémunération, avec la participation d'organismes complémentaires, dans le cadre de l'implantation de maisons de santé.

Au total, c'est une démarche pragmatique qui a été adoptée. Les financements dans le secteur ambulatoire ont un caractère uniquement expérimental. Ils pourraient s'orienter dans le futur vers une prise en charge sur le risque maladie sous la forme d'un forfait par programme et par patient, comme cela existe déjà dans le cadre du FNPEIS et du Fiqcs.

Par ailleurs, au niveau hospitalier, l'éducation thérapeutique n'est pas actuellement prise en compte en tant que telle par la tarification à l'activité (T2A). Aujourd'hui, le financement se fait essentiellement par l'enveloppe Migac (Mission d'intérêt général et d'aide à la contractualisation), et il n'existe pas de GHS (Groupe homogène de séjour) spécifique. En effet, l'activité d'éducation thérapeutique du patient est considérée comme étant incluse dans le GHS. Les perspectives envisagées sont de développer un GHS ou un forfait spécifique pour rémunérer cette activité.

En définitive, les conditions actuelles de financement de l'éducation thérapeutique, si elles favorisent une certaine multiplication des expériences, restent, pour les promoteurs d'actions, très aléatoires et peu pérennes. Elles ne peuvent donc pas encore donner une visibilité suffisante aux acteurs, ambulatoires, hospitaliers ou associatifs.

Le développement de l'éducation thérapeutique nécessite la généralisation de nouveaux modes de coopération entre professionnels, de relations avec les patients et d'organisation régionale

L'éducation thérapeutique du patient est un domaine récent qui a émergé dans les années 1990 et s'est

5. Fédération nationale de la Mutualité française : Rapport pour le congrès de Toulouse, Paris 2003.



consolidé au cours de cette dernière décennie. Cette approche novatrice du soin nécessite donc une adaptation de l'offre, en raison, d'une part, d'une étape diagnostique plus longue, et, d'autre part, d'une prise en charge qui peut reposer sur des consultations individuelles ou des séances collectives, faisant appel à des équipes pluri-professionnelles.

C'est dans les années 1990 que la première expérimentation en France d'une prise en charge protocolisée, associant médecins généralistes et infirmiers libéraux, a été lancée à la demande et avec le soutien de la Cnamts pour des patients atteints de diabète. Ce programme, initié dans le Jura (Dole), a rapidement mobilisé deux autres sites pilotes (Boulogne-sur-Mer et Le Mans) au sein de trois Asaved (Association des structures d'aide à la vie et à l'éducation des diabétiques). Les résultats de cette expérimentation, basée sur un binôme médecin/infirmier, ont montré tout l'intérêt de ce type de démarche pour améliorer l'état des patients souffrant de cette pathologie⁶.

Plus récemment, la démarche « Asalée » qui associe 41 médecins généralistes des Deux-Sèvres et 8 infirmières représente une expérience de coopération aux résultats prometteurs. Dans ce cadre, les médecins confient l'éducation thérapeutique aux infirmières qui interviennent dans deux ou trois cabinets. En matière de diabète de type 2, une évaluation de l'Irdes montre une meilleure qualité du suivi et un meilleur contrôle de la glycémie lorsque ces infirmières, interviennent, sans coût supplémentaire pour l'assurance maladie [13].

Une plus grande structuration des professionnels de santé ambulatoire constitue une des conditions du développement de l'éducation thérapeutique du patient. Elle doit reposer à la fois sur une plus forte coopération de ces différents professionnels et sur une organisation explicite, soit dans le cadre de structures type maison de santé, soit à l'échelle d'un territoire de proximité, ces deux formes pouvant être complémentaires. De nouveaux modes de rémunération et de financement doivent soutenir ces nouvelles formes d'exercice professionnel. Il est donc nécessaire que les régimes d'assurance maladie obligatoires et complémentaires soient en capacité de faire évoluer leurs modalités d'intervention pour les adapter à ces situations.

Les relations avec les patients doivent également évoluer dans la mesure où l'éducation thérapeutique a notamment pour objectif de leur donner la possibilité d'être partie prenante de la gestion de leur maladie. Ces nouvelles relations concernent naturellement les professionnels de santé, mais également l'assurance maladie.

Enfin, sur le plan de l'organisation en région, il a été proposé [7] de veiller à promouvoir trois axes de développement :

- **Afficher une politique régionale commune.** Elle doit se concevoir dans un cadre qui intègre globalement l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints

de maladies chroniques avec leurs spécificités et leurs diversités.

- **Fédérer les promoteurs et financeurs.** Les risques de dispersion des initiatives et des moyens doivent amener à privilégier des actions de qualité qui visent le plus grand nombre. « Territoire de proximité » et « médecin traitant » en sont deux composantes clefs.

- **Associer les patients.** Ils sont des acteurs à part entière à toutes les étapes de la démarche d'éducation thérapeutique du patient, mais aussi de la planification, de la programmation et de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient.

En 2007, les unions régionales des caisses d'assurance maladie (Urcam) ont réalisé une enquête nationale (France métropolitaine) sur le développement de l'éducation thérapeutique du patient [8]. Elle a permis, d'une part, de situer l'avancement des régions sur le thème de l'éducation thérapeutique du patient atteint de pathologies chroniques et, d'autre part, d'évaluer l'implication de l'assurance maladie dans ce champ.

Plus de la moitié des régions (12 sur 22) ont un groupe régional de pilotage sur l'éducation thérapeutique du patient. Sur les 12 régions pour lesquelles un groupe existe, c'est dans l'immense majorité des cas (11/12) l'assurance maladie qui a un rôle de pilotage. La dynamique de développement se fait grâce à son inscription dans un plan, programme ou schéma régional : plan régional de santé publique (20/22), programme régional commun de l'assurance maladie (16/22) et schéma régional d'organisation des soins (15/22). L'assurance maladie semble jouer un rôle actif puisqu'elle assure dans 18 régions sur 22, l'animation de ce thème, le plus souvent en tant que chef de projet du plan régional de santé publique.

De manière générale, le thème de l'éducation thérapeutique du patient fait l'objet d'une attention particulière de la part des acteurs de l'assurance maladie : 21 régions sur 22 déclarent avoir des personnes référentes et identifiées au sein de l'assurance maladie, que ce soit dans les Urcam, les DRSM (direction régionale du service médical), la Mutualité sociale agricole (MSA) ou le Régime social des indépendants (RSI).

Plus de complémentarité et de stabilité de l'offre doivent renforcer l'efficacité d'initiatives menées de façon indépendante

Le projet Sophia, piloté par la CnamTS, a pour objectif de développer un accompagnement personnalisé pour les personnes diabétiques. Il prend en compte les particularités du système de soins français, en intégrant notamment la place centrale jouée par le médecin traitant dans la prévention et la prise en charge des pathologies chroniques.

En effet, le projet Sophia s'inscrit dans :

- la loi de réforme de l'assurance maladie (2004) et a été précisé par la signature de l'avenant n° 12 entre l'assurance maladie et les représentants des médecins (mars 2006) ; par ailleurs, la loi de financement de la sécurité sociale 2007 a consacré cette démarche en

6. <http://www.rediab.org/page806.asp>. Consulté le 01/11/2008.

prévoyant la mise en place de programmes d'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques ;

- le plan ministériel 2007-2011 d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, prévu dans la loi de santé publique (2004), l'un des axes du plan ministériel étant de « *développer un accompagnement personnalisé des malades* » [57].

Dans un premier temps, Sophia concernera 10 départements (sites pilotes) et 136 000 patients diabétiques pris en charge à 100 % [12]. Son objectif est de concevoir une démarche pragmatique et évolutive en concertation avec les autorités de santé publique, associations de patients, représentants des médecins... Elle vise à améliorer la qualité de vie de ces malades et renforcer la prévention des complications, grâce à un accompagnement dans leur vie quotidienne. Sophia relaie l'action des médecins traitants en proposant aux patients des services de conseil, d'écoute et d'information. Tous les sujets diabétiques en ALD ne présentant pas les mêmes situations médicales ni les mêmes facteurs de risque, une des originalités de Sophia est de proposer un accompagnement différencié et adapté à l'état de santé des patients, à leurs habitudes de vie, et qui tient compte de leurs besoins et de leur situation personnelle. En pratique, ce service comprend :

- des outils d'information pédagogique,
- un accompagnement téléphonique effectué par du personnel paramédical de l'assurance maladie (principalement infirmières), spécifiquement formé,
- des services disponibles sur Internet.

Une fois inscrit, le patient bénéficie d'un accompagnement dans le temps, avec une équipe de professionnels à son écoute. Il dispose d'informations régulières, avec de nombreux conseils et outils pratiques. Le principe est de créer des contacts périodiques toutes les six semaines et dans la durée, avec le patient et en lien étroit avec son médecin traitant.

La Mutualité sociale agricole (MSA) a mis en place un programme pilote d'éducation cardio-vasculaire des patients âgés. Il a débuté en 2004-2005 et s'adressait à des ressortissants atteints d'hypertension artérielle, d'une maladie coronaire ou porteurs d'une insuffisance cardiaque. L'expérimentation a débuté dans 17 sites, au sein de 8 régions. Elle concernait 158 patients. Les médecins traitants étaient au cœur du dispositif et trois séances collectives étaient proposées. L'évaluation positive a permis de passer à un stade de généralisation (2006) pour les patients de moins de 75 ans, entrant en ALD : près de 4 000 personnes sont concernées. En 2009, la MSA va développer le même type d'approche en direction des personnes diabétiques. Par ailleurs, ce programme donne lieu à un développement territorial en Basse-Normandie, au sein de l'association Couleur santé. Cette action concerne les patients traités pour une affection de longue durée sur un territoire géographique, tous régimes confondus. Des séances, collectives et individuelles, sont proposées par le médecin traitant

et réalisées par une équipe compétente en éducation thérapeutique.

Le Régime social des indépendants (RSI) souhaite rejoindre les 100 000 diabétiques assurés dans son régime avec un programme d'accompagnement des diabétiques qui comporte deux volets :

- L'un s'adresse plus spécifiquement au médecin traitant et vise le respect des recommandations des prescriptions par le patient.

- L'autre développe des séances collectives d'éducation thérapeutique pour des patients volontaires. Ce deuxième volet est conduit par des prestataires choisis à l'échelon régional du RSI, à partir d'un cahier des charges national.


La Caisse des mines met en place un programme nommé « Opéra ». En raison de ses spécificités organisationnelles, cette caisse s'appuie sur son propre personnel médical et paramédical salarié. Cette action s'adresse à des patients souffrant de diabète, d'insuffisance cardiaque et de broncho-pneumopathie obstructive chronique. L'expérimentation concerne une population de 900 personnes. Une première consultation permet d'évaluer le niveau de risque et de mettre en œuvre un nombre de séances adapté.

Les organismes complémentaires développent également des actions d'accompagnement, notamment par l'intermédiaire de sociétés d'assistance qui trouvent ainsi un axe de développement de leurs activités, en lien souvent avec la dynamique des services aux personnes. La Mutualité française met en œuvre aussi, dans certaines de ses réalisations sanitaires et sociales, des actions d'éducation thérapeutique, qui peuvent être financées par des mutuelles. Elle fera de l'éducation thérapeutique du patient un axe d'innovation.

En conclusion

Toutes ces initiatives posent la question, au-delà de la loi « Hôpital, patients, santé et territoires », du positionnement des différents acteurs : État, agences nationales (HAS, INPES...), agences régionales de santé (ARS), opérateurs de terrain (en lien avec un cahier des charges et des labellisations), associations de patients... mais aussi régimes d'assurance maladie obligatoires et complémentaires.

En tant que tels, les financeurs sont « intéressés » aux résultats. Dans ces conditions, le fait pour un régime d'assurance maladie d'être lui-même l'organisateur et l'effecteur d'actions d'éducation thérapeutique pose question. En effet, doit-on dissocier celui qui finance et celui qui dispense la prestation, comme cela existe dans d'autres pays ?

Aujourd'hui, le volontarisme des régimes d'assurance maladie obligatoire s'explique à la fois par leur compréhension des enjeux de l'éducation thérapeutique pour la gestion du risque et par la nécessité de faire rapidement évoluer l'offre dans ce domaine. Demain, une fois que le mouvement sera lancé de façon significative, la question du positionnement des différents acteurs devra certainement être réexaminée. 



Les enjeux du financement de l'éducation thérapeutique

Roland Cash
Médecin,
responsable
scientifique de
la Mission T2A
(tarification à
l'activité)

L'éducation thérapeutique s'est développée en France jusqu'à présent, avec des succès divers, en l'absence de modalités de financement adaptées et visibles. Toutefois, cela ne signifie pas une absence de financement. Il existe des sources de financement, notamment en secteur hospitalier et aussi *via* les enveloppes de dotation budgétaire des réseaux de santé. Ces financements sont parfois difficiles à obtenir ou à pérenniser, mais ils ne sont pas négligeables. Reste qu'un consensus existe parmi les gestionnaires du système de soins et les professionnels pour chercher à faire évoluer le mode de financement de l'éducation thérapeutique, dans une optique aussi bien de couverture satisfaisante des coûts que de reconnaissance de cette activité.

Après avoir rappelé quelles sont les modalités actuelles de financement, nous évoquerons les enjeux et les objectifs de la modification du système.

La situation actuelle

À l'hôpital, depuis 2004, c'est le régime de la tarification d'activité (T2A) qui est en vigueur; dans ce cadre, l'éducation thérapeutique est financée au sein des missions d'intérêt général (MIG), sachant que, par ailleurs, les activités d'éducation réalisées pour les patients hospitalisés (hôpitaux de semaine et de jour pour les patients diabétiques par exemple) sont incluses dans les groupes homogènes de séjour (GHS) qui constituent une tarification forfaitaire de l'ensemble des frais engagés pour les séjours hospitaliers.

Cette mission d'intérêt général a précisément le libellé suivant : « *Actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques et notamment aux pathologies respiratoires, aux pathologies cardiovasculaires, à l'insuffisance rénale, au diabète et au VIH* »; les enquêtes réalisées en milieu hospitalier ces dernières années montrent effectivement que ce sont là les principales pathologies couvertes par les activités d'éducation.

Comme toutes les MIG, il revient à l'établissement et à l'agence régionale d'hospitalisation (ARH) de contractualiser sur les objectifs et les moyens affectés à cette activité.

Le montant, fin 2006, observé à ce titre, alloué par les ARH aux établissements dans le cadre des contrats d'objectifs et de moyens, est de 66,66 millions d'euros, dont 46 millions d'euros dans les centres hospitaliers universitaires (CHU), 16 millions dans les centres hospitaliers, 1,8 million d'euros dans les centres de lutte contre le cancer (CLCC), 1,4 million d'euros dans les établissements privés à but non lucratif et un peu

moins d'1 million d'euros dans les cliniques privées à but lucratif.

Il faut souligner que ce système constitue une nette amélioration par rapport à la situation d'avant T2A : à l'époque de la dotation globale de fonctionnement, l'éducation thérapeutique n'était pas spécialement identifiée, ni promue, ni contractualisée avec les ARH.

Comment ont été calculées ces sommes ? Une enquête a été menée en 2005, demandant aux établissements, à travers les retraitements comptables détaillés de l'année 2003, de déclarer les sommes qu'ils utilisaient pour les différentes missions d'intérêt général qu'ils assuraient. Sur la base de ces déclarations, ont été constituées les enveloppes MIG des établissements en 2005; les années suivantes, des mesures nouvelles ont pu s'y ajouter, dans le cadre des contrats d'objectifs et de moyens. L'éducation thérapeutique est une activité pour laquelle, entre l'année initiale de calcul et fin 2006, on a observé une augmentation de 50 % des sommes en jeu, suite aux décisions des ARH, hors plans nationaux; cela signifie que l'éducation thérapeutique est considérée par les acteurs régionaux comme une priorité incontestable de l'activité hospitalière.

En ville, il n'existe pas de financement spécifique, mais des actions d'éducation thérapeutique peuvent être financées *via* les fonds de financement des réseaux de santé. En outre, les organismes d'assurance maladie ont lancé un certain nombre d'expérimentations visant à promouvoir l'éducation thérapeutique et à tester différentes formules de financement. Quoi qu'il en soit, l'éducation thérapeutique a pu moins aisément se développer en ville qu'à l'hôpital jusqu'à présent.

Les enjeux pour l'avenir

Comment se pose en 2008 le problème du financement de l'éducation thérapeutique ? En d'autres termes, pourquoi la situation actuelle n'est-elle pas satisfaisante ?

- La MIG n'évolue pas de façon suffisamment réactive en fonction des activités réellement développées : ainsi, si un établissement développe de nouvelles activités d'éducation, la MIG n'est pas automatiquement revalorisée; et inversement, si un établissement arrête son activité d'éducation, il continue à toucher son financement pendant une certaine période, donc dans les deux cas la modalité d'allocation n'est pas optimale. Par conséquent, il convient de rechercher une modalité permettant de mieux rendre parallèles les dotations et les activités.

- Le système actuel ne constitue pas une incitation à la qualité. Aucune exigence n'existe en matière de structuration des programmes, d'évaluation, de formation, etc.

- La situation de déséquilibre entre la ville et l'hôpital est problématique. Il s'agit d'une activité ambulatoire, qui aurait vocation à se dérouler en étroite association avec les médecins traitants. En outre, de nombreux patients rechignent à se rendre en secteur hospitalier pour des séances d'éducation. Il faudrait donc trouver une modalité de financement qui convienne à un développement en ville, l'hôpital devant de toute façon garder un rôle dans l'expertise, la formation, la prise en charge des maladies rares, des cas sévères.

Toutefois, et c'est l'une des raisons (outre la raison budgétaire) pour lesquelles une solution de financement met tant de temps à se mettre en place, en France comme dans les autres pays, le sujet est très complexe. L'analyse de l'offre disponible en France permet d'observer une forte hétérogénéité résultant à la fois :

- de la multiplicité des pathologies concernées,
- de la diversité des acteurs impliqués tant en ville qu'à l'hôpital,
- de la diversité des modes de prise en charge,
- de la forte variabilité des programmes éducatifs déployés en termes de contenu et de modalités,
- de la diversité des formations.

L'éducation thérapeutique apparaît donc à ce jour comme une activité insuffisamment structurée, ce qui tient à la fois à la diversité des opérateurs impliqués, à l'insuffisance quantitative de professionnels de santé formés à l'éducation, à la non-stabilisation des concepts, et n'ayant pas totalement trouvé sa place dans la filière de soins. Tout cela rend complexe et même impossible un simple financement à l'acte.

Dans ce contexte, on peut identifier cinq objectifs pour une évolution des modalités de financement de l'éducation thérapeutique.


- En premier lieu, il s'agit de privilégier les programmes de qualité, sur la base des travaux de la Haute Autorité de santé (HAS) et de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) qui ont déjà publié des analyses et recommandations, et devraient dans l'avenir établir des cahiers des charges par affection. Cette exigence de qualité est très liée à la mise en place d'une solution de financement stable et pérenne. Il est difficile pour le régulateur d'exiger grand chose en l'absence de telles solutions. Par contre, la mise en place de ces solutions permettrait d'engager les équipes à adopter des cahiers des charges précis et exigeants.

- Le deuxième objectif, qui est lié au premier, évidemment, suppose d'avoir recours à des personnels formés. Cet enjeu de formation fait appel lui aussi à des questions de financement.

- Troisième objectif : assurer un maillage territorial satisfaisant et suffisant ; c'est une forte préoccupation, aussi bien de l'assurance maladie que du ministère de la Santé, d'éviter les doublons dans un territoire donné et d'éviter les « déserts » dans d'autres territoires. Pour l'instant, la carte de la distribution de la MIG concernant l'éducation thérapeutique montre que l'on n'est pas dans ce cas, c'est-à-dire qu'il y a des régions où quasiment tous les établissements assurent de l'éducation thérapeutique et des régions où quasiment aucun n'en fait. Rappelons que cette MIG a été allouée en fonction des déclarations des établissements, si bien que cette situation non optimale ne fait que refléter les initiatives des offreurs de soins. Mais il est clair que cette situation mériterait d'être améliorée.

- Quatrième objectif : privilégier les prises en charge ambulatoires. Par ambulatoire, on entend les prises en charge en ville, en réseau ou en externe en secteur hospitalier, mais hors hospitalisation. Les solutions de financement ne doivent pas privilégier tel secteur plutôt que tel autre, mais au contraire fluidifier les parcours des patients.

- Enfin, au titre du cinquième objectif, il faut souligner à nouveau l'importance de s'appuyer sur le médecin traitant ; cela semble aller de soi, mais une réflexion est à mener sur les modalités pratiques de fonctionnement et de collaboration entre les médecins traitants et les structures d'éducation.

Les enjeux pour les prochaines années vont donc être, dans le cadre de ces objectifs, de trouver le moyen de constituer un ou plusieurs forfaits permettant de financer les programmes d'éducation, et de mettre en place une organisation régionale, sous l'égide des futures agences régionales de santé, garantissant un maillage territorial satisfaisant, une bonne complémentarité des acteurs, une « labellisation » des équipes ou des programmes. La loi « Hôpital, patients, santé et territoires » devrait constituer une étape importante en ce sens. 



La place de l'éducation thérapeutique du patient dans les plans de santé publique : quelles avancées depuis 2000 ?

Stéphanie Portal
Chargée de mission sur le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques

Zinna Bessa
Chef du bureau Cancer, maladies chroniques et vieillissement

Dominique de Penanster
Sous-directrice Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques,
Direction générale de la santé

L'éducation thérapeutique du patient n'est une préoccupation nouvelle ni pour les associations de malades, qui l'expérimentent, pour certaines, depuis trente ans, ni pour les professionnels de santé, qui œuvrent pour faire reconnaître cette pratique. Les pouvoirs publics se sont approprié cette thématique plus récemment pour répondre au défi grandissant des maladies chroniques en France¹, qui s'est substitué à celui des maladies infectieuses dans la deuxième moitié du xx^e siècle.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé définit pour la première fois les objectifs d'une politique de prévention « qui tend notamment à développer [...] des actions d'éducation thérapeutique du patient ». Six ans plus tard, en septembre 2008, une mission, confiée par Madame Bachelot-Narquin, ministre chargée de la Santé, à C. Saout, D. Bertrand, B. Charbonnel, propose 24 recommandations pour ériger l'éducation thérapeutique du patient en une véritable politique nationale [66]. La première recommandation porte sur une définition actualisée et opérationnelle de l'éducation thérapeutique du patient² qui « s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'événements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événements intercurrents) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable ».

L'inscription de l'éducation thérapeutique du patient dans les plans de santé publique a-t-elle permis de sortir d'une phase expérimentale et d'évoluer vers un dispositif pérenne et généralisé ?

L'éducation thérapeutique des patients devient une priorité du ministère chargé de la Santé

Le premier plan qui aborde l'éducation thérapeutique du patient est le Plan national d'éducation pour la santé, présenté par Bernard Kouchner dès février 2001. Il

encourage le développement de l'éducation thérapeutique selon trois axes :

- la formation et la recherche ;
- l'élaboration de modalités de financement spécifiques pour le diabète et l'asthme ;
- son intégration dans la procédure d'accréditation des établissements de santé.

En 2002, le Haut Comité de santé publique confirme dans son rapport sur la santé en France [37] cette priorité : « c'est la personne, dans sa singularité et sa globalité, qui est l'objet d'attention des soignants et non plus seulement l'organe atteint ». Progressivement, l'éducation thérapeutique du patient apparaît officiellement à tous les niveaux du système de santé. La loi du 4 mars 2002 crée l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), notamment chargé des missions d'expertise et de conseil dans ce domaine. La même année, deux circulaires ministérielles³ précisent le champ de l'éducation thérapeutique du patient dans les établissements de santé et les réseaux de santé. Entre 2002 et 2006, cette thématique est déclinée dans les programmes nationaux sur le diabète, les maladies cardio-vasculaires, l'asthme, la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), l'obésité et l'hépatite C.

Ce déploiement institutionnel semble pourtant insuffisant. L'état des lieux des écoles de l'asthme [25] souligne notamment les problèmes de recrutement : « Les files actives sont souvent faibles : la médiane est de 66 patients par an. En extrapolant à la France entière, cela signifie que ces structures éduquent entre 2 et 4 patients pour 1 000 asthmatiques par an. »

Les associations de patients appellent les pouvoirs publics à réaliser un saut quantitatif et qualitatif en matière d'éducation thérapeutique

En avril 2007, l'éducation thérapeutique du patient devient un axe prioritaire du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. L'objectif est de développer cette démarche, en ville et à l'hôpital, dans un cadre harmonisé au plan national. Cette problématique est également inscrite dans le Plan national inter-régimes de

1. En 2007, les malades chroniques représentent près de 15 millions de personnes, dont 9 millions bénéficient d'une ALD.

2. L'éducation thérapeutique du patient avait fait l'objet d'une définition consensuelle de l'OMS en 1998.

3. Circulaire n° DHOS/O3/DSS/CNAMTS/2002/610 Du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé. Circulaire n° DHOS/O1/DGS/2002/215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé : appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardio-vasculaires.

gestion du risque 2006-2007 de l'assurance maladie. La généralisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient est en marche.

Les pouvoirs publics doivent désormais répondre à des exigences de proximité, de qualité et d'efficacité pour accompagner cette montée en charge.

Pour assurer une meilleure accessibilité de l'éducation thérapeutique du patient, la priorité est donnée au soutien de nouveaux programmes en ville. Citons l'appel à projets 2008 de la Caisse nationale d'assurance maladie (Cnamts) en direction de la médecine ambulatoire. De son côté, la Mutualité sociale agricole (MSA) a généralisé son dispositif sur les maladies cardiovasculaires [58], qui sera étendu, en 2009, aux personnes diabétiques. Les autres régimes (Régime des salariés indépendants – RSI), Caisse sociale dans les mines) s'engagent également dans cette démarche.

Il est à noter que les enquêtes récentes de l'INPES [28, 29] soulignent l'hétérogénéité des programmes d'éducation thérapeutique du patient réalisés à l'hôpital, dans leurs contenus, leurs pratiques éducatives, le niveau de formation des professionnels de santé et leurs financements. Dans une logique de généralisation, l'élaboration d'un cahier des charges national garantissant la qualité des programmes est devenue incontournable. Aussi le guide méthodologique HAS/INPES [38] est-il une première étape qui devra être complétée par des référentiels opérationnels, destinés aux professionnels et aux décideurs régionaux, en 2009.

La généralisation de l'éducation thérapeutique du patient soulève également la question de la population ciblée et des pathologies concernées. La position des pouvoirs publics devra concilier des enjeux d'équité entre les malades, de coût pour l'assurance maladie et de disponibilité de l'offre.

Enfin, deux enjeux restent entiers : le financement pluriannuel des programmes d'éducation thérapeutique du patient et l'inscription d'un module spécifique sur cette thématique dans les programmes officiels des formations initiales des professionnels de santé.

La fin d'un système expérimental ?

La reconnaissance législative de l'éducation thérapeutique du patient pour répondre à ces enjeux est nécessaire. Tel est l'objet de l'article 22 du projet de loi portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients, à la santé et aux territoires qui sera défendu prochainement par

Madame Bachelot-Narquin devant le Sénat ; cet article ayant été voté à l'unanimité en première lecture par le Parlement. Afin de faciliter sa mise en œuvre par les futures agences régionales de santé (ARS), il reste à donner du corps à cette politique en proposant des mesures concrètes pour les professionnels concernés et une plus grande coordination des programmes portés par l'État et l'assurance maladie. 