



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. 