

**Haut Conseil de
la santé publique**

rapport

**L'éducation thérapeutique
intégrée aux soins
de premier recours**

novembre 2009

Haut Conseil de la santé publique

**L'éducation thérapeutique
intégrée aux soins de premier recours**

Novembre 2009

Sommaire

| | |
|---|-----------|
| Mandat | 5 |
| Composition du groupe de travail | 7 |
| Composition de la Commission spécialisée maladies chroniques | 9 |
| Synthèse | 11 |
| Orientations stratégiques | 12 |
| Recommandations | 13 |
| Rapport | 15 |
| 1. DEFINITIONS..... | 15 |
| 2. LA NOTION D'EDUCATION THERAPEUTIQUE INTEGREE AUX SOINS | 16 |
| 3. DIFFERENTS MODES D'ORGANISATION..... | 19 |
| 3.1 Le rôle des différents professionnels..... | 19 |
| 3.1.1 La nécessaire implication des médecins généralistes..... | 19 |
| 3.1.2 La contribution des infirmiers et des autres professionnels paramédicaux ... | 24 |
| 3.1.3 La place des pharmaciens..... | 24 |
| 3.1.4 L'importance et la difficulté du travail interprofessionnel | 25 |
| 3.2 Ce qui freine le développement d'une éducation thérapeutique de proximité | 25 |
| 3.2.1 Des référentiels mal adaptés aux soins de premier recours..... | 25 |
| 3.2.2 Le manque de formation des professionnels..... | 25 |
| 3.2.3 Des difficultés de coordination..... | 26 |
| 3.2.4 Des modalités de financement inadéquates..... | 26 |
| 3.2.5 En transversal : le manque de temps | 27 |
| 3.3 Ce qui favorise la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique de proximité | 27 |
| 3.3.1 L'intérêt croissant des professionnels..... | 27 |
| 3.3.2 Les moyens alloués au travail en équipe ou en réseau..... | 27 |
| 3.3.3 Les formations ancrées dans la pratique pluriprofessionnelle..... | 28 |
| 3.3.4 Les attentes des patients..... | 28 |
| 3.3.5 Les textes officiels, les obligations déontologiques et réglementaires | 29 |
| Bibliographie | 31 |

Mandat

du Collège à la Commission maladies chroniques relatif à l'éducation thérapeutique du patient

3 septembre 2008

Contexte

Selon l'Organisation mondiale de la santé Europe (1998), l'éducation thérapeutique devrait être systématiquement intégrée dans les soins délivrés aux personnes souffrant de maladie chronique. L'éducation thérapeutique « vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. » Pour bon nombre de pathologies, il est démontré que l'éducation thérapeutique des patients améliore l'efficacité des soins et permet de réduire la fréquence et la gravité des complications.

Environ 15 millions de personnes sont atteintes de maladie chronique en France, et cet effectif est appelé à augmenter rapidement dans le futur en raison du vieillissement de la population. Aussi les pouvoirs publics, les institutions de santé publique, les professionnels de santé et les associations de patients multiplient-ils les initiatives visant à développer l'éducation thérapeutique des patients.

C'est ainsi qu'une part importante du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 est consacrée à l'éducation thérapeutique du patient. Ce Plan prévoit en particulier :

- d'intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique (mesure 4),
- de rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville (mesure 5),
- de mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants (mesure 6), en développant notamment une coordination régionale des ressources dans ce domaine.

Au printemps 2008, la Ministre chargée de la Santé a confié à Messieurs Christian Saout, Bernard Charbonnel et Dominique Bertrand une mission sur la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique dans le système de soins français.

Dans un livre blanc publié en juillet 2008, le Collectif inter associatif sur la santé préconise de garantir l'accès de tous les patients à l'éducation thérapeutique.

En 2007, la Haute Autorité de santé a édité plusieurs documents relatifs à l'éducation thérapeutique du patient, en particulier un rapport d'orientation (analyse économique et organisationnelle) et un guide méthodologique accompagné de trois recommandations pour mettre en œuvre des programmes structurés.

L'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé a récemment réalisé deux enquêtes : l'une sur l'éducation du patient dans les établissements de santé français, l'autre sur l'enseignement de l'éducation du patient dans la formation initiale des professionnels de santé.

Depuis quelques années, les organismes d'assurance maladie financent des expérimentations visant à développer une éducation thérapeutique de proximité s'appuyant notamment sur le médecin traitant.

Mandat

Compte tenu du nombre et de la durée d'évolution des maladies chroniques, il est généralement admis que l'éducation thérapeutique devrait s'exercer au plus près des lieux de vie et de soins des patients.

De fait, elle ne peut pas être assurée par les seuls établissements hospitaliers et nécessite l'implication des professionnels libéraux, dont le médecin traitant.

Malgré la qualité des travaux et initiatives cités précédemment, la place et le rôle des professionnels de santé extrahospitaliers dans l'organisation d'une éducation thérapeutique de proximité, intégrée au parcours de soins des malades chroniques et accessible à tous, restent flous.

La Commission maladies chroniques du HCSP s'attachera donc à :

- identifier les facteurs susceptibles de favoriser ou freiner l'implication des médecins traitants et des autres professionnels de santé, notamment libéraux, dans la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique de proximité
- émettre des recommandations pour favoriser un développement rapide et structuré de l'éducation thérapeutique du patient en ambulatoire.

Organisation

La Commission maladies chroniques constituera sous la présidence du Dr Brigitte Sandrin-Berthon un groupe de travail dont les membres seront issus des différentes Commissions du HCSP. Les expertises manquantes seront sollicitées à l'extérieur. Le groupe pourra s'il le souhaite s'adjoindre, de façon temporaire ou permanente, des personnes issues de l'administration et des agences. Il pourra procéder à l'audition des représentants de toute instance susceptible de contribuer à l'éclairer sur le champ de la saisine.

Des études ponctuelles pourront être sous-traitées à des bureaux d'étude après définition d'un cahier des charges et mise en concurrence.

Calendrier

Le rapport devra être remis au Collège, après validation par la Commission maladies chroniques, au plus tard le 29 mai 2009.¹

¹ En accord avec le Président du HCSP, le délai a été repoussé au 30 septembre 2009.

Composition du groupe de travail

Présidente

Brigitte Sandrin-Berthon, HCSP

- Claude Attali, généraliste enseignant, département de médecine générale, Paris XII Créteil
- Rémy Bataillon, membre HCSP
- Bernard Bioulac, membre HCSP
- Régis Bresson, service d'endocrinologie et métabolismes, CH de Douai
- Cécile Fournier, INPES
- Patrice Gross, service d'endocrinologie et métabolismes, CH de Douai
- Dominique Le Bœuf, membre HCSP
- Gilles Leboube, URCAM Franche-Comté
- Jean-François Mathé, membre HCSP
- Anne-Françoise Pauchet-Traversat, HAS
- Alfred Penfornis, membre HCSP
- Philippe Ravaud, membre HCSP
- Bernadette Satger, membre HCSP
- Elisabeth Spitz, membre HCSP

Rédaction

Brigitte Sandrin-Berthon, HCSP²

et les contributions de Claude Attali et Cécile Fournier

Coordination

Geneviève Guérin, SG HCSP

Le groupe de travail a auditionné

Pour la médecine générale

- Didier Béguin, généraliste enseignant, département de médecine générale, Paris XII Créteil
- Jean-Louis Demeaux, enseignant chercheur, département de médecine générale, Bordeaux II
- Roland Crestel, Caroline Depauw, Benoît Saugeron, URMEL Nord-Pas-de-Calais

Pour la pharmacie

- Fabienne Blanchet, directrice, et Claude Dreux, président du CESPARM
- Robert Pujol, pharmacien d'officine, professeur associé à l'Université de Toulouse

Pour les réseaux et maisons de santé

- Ludiwine Clément, directrice, et Christine Lemaire, médecin coordonnateur du réseau Prévention vasculaire Artois (Prévert)
- Vincent Coliche, médecin coordonnateur du réseau Diabète Côte d'opale (Rediab)

² En mars 2009 la revue du HCSP, Actualité et dossier en santé publique (ADSP), a publié un dossier consacré à l'éducation thérapeutique. Plusieurs articles ont nourri la réflexion du groupe de travail : il a donc paru intéressant d'en citer des extraits au fil de ce rapport. Ils apparaissent en caractères italiques.

- Eric Drahi, médecin généraliste, coordonnateur du réseau Diabète Orléans Loiret (Diabolo)
- Jean-Pierre Houppe, cardiologue coordonnateur du programme Meditas Cardio
- Marie-Anne Landry, infirmière ETP et David Landry, médecin chef de projet ETP, Fédération des maisons de santé comtoises
- Louissette Monier, coordonnatrice générale, et Régis Piquemal, Président du réseau santé nutrition diabète du Loir et Cher (RSND 41)
- Anne Raimbault, présidente de Cap réseau Bretagne
- Bernadette Satger, médecin coordonnateur du réseau ville-hôpital pathologies vasculaires de Grenoble (Granted)
- Michel Serin, médecin coordonnateur de la maison de santé de Saint-Amand-en-Puisaye (Nièvre)
- Christine Waterlot, coordonnatrice médicale du réseau Savoie Education Diabète (Savediab)

Le groupe de travail remercie également pour leur apport à la réflexion

- Christian Saout, président du CISS, invité en septembre 2008 par la Commission maladies chroniques à présenter le Livre blanc du CISS *Santé : Changer de logiciel !*
- Isabelle Vincent, directrice adjointe de la communication et des outils pédagogiques, INPES

Composition de la Commission spécialisée maladies chroniques

| | |
|--------------------------|-----------------------------|
| Brigitte Sandrin-Berthon | Membre HCSP, Présidente |
| Serge Briançon | Membre HCSP, Vice-président |
| Jean-Marie André | Membre HCSP |
| Christine Bara | Représentante INCa |
| Rémy Bataillon | Membre HCSP |
| Bernard Bioulac | Membre HCSP |
| Juliette Bloch | Représentante InVS |
| François Boué | Membre HCSP |
| Laure Com-Ruelle | Membre HCSP |
| Sandrine Danet | Représentante Drees |
| Stéphanie Portal | Représentante DGS |
| Hélène Fagherazzi-Pagel | Membre HCSP |
| Cécile Fournier | Représentante INPES |
| Guy Gozlan | Membre HCSP |
| Hélène Grandjean | Membre HCSP |
| Isabelle Grémy | Membre HCSP |
| Jacques Hugon | Membre HCSP |
| Christian Jacquelinet | Représentant ABM |
| Claude Jeandel | Membre HCSP |
| Michèle Le Fol | Représentante DGAS |
| Pascale Maisonneuve | Représentante AFSSAPS |
| Jean-François Mathé | Membre HCSP |
| André Morin | Représentant HAS |
| Alfred Penfornis | Membre HCSP |
| Philippe Ravaud | Membre HCSP |
| Marie-Hélène Rodde-Dunet | Représentante INCa |
| Bernadette Satger | Membre HCSP |
| Jean Sengler | Membre HCSP |
| Elisabeth Spitz | Membre HCSP |
| Alain Vergnenègre | Membre HCSP |

Synthèse

L'éducation thérapeutique aide les personnes atteintes de maladie chronique et leur entourage à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants et à maintenir ou améliorer leur qualité de vie. Pour bon nombre de pathologies, il est démontré que l'éducation thérapeutique des patients améliore l'efficacité des soins et permet de réduire la fréquence et la gravité des complications.

Compte tenu du nombre croissant de personnes atteintes de maladie chronique en France (environ 15 millions actuellement), les besoins en la matière sont très importants. L'éducation thérapeutique ne peut pas être assurée par les seuls établissements hospitaliers. Elle devrait s'exercer au plus près des lieux de vie et de soins des patients.

En 2008, la Société française de santé publique constatait que « la plupart des malades chroniques ne [bénéficiaient] d'aucun programme d'éducation thérapeutique ». ³ Faut-il en déduire pour autant qu'ils ne bénéficient d'aucune éducation thérapeutique, autrement dit qu'aucun soignant ne se préoccupe de les aider à prendre soin d'eux-mêmes ? Plus vraisemblablement, une activité d'éducation thérapeutique se pratique de façon plus ou moins formalisée sur le territoire : à côté des programmes – qui évoquent un processus limité dans le temps, dont le contenu et le déroulement sont précisés à l'avance – il existe une éducation thérapeutique intégrée à la pratique des professionnels de premier recours, en particulier à celle du médecin traitant. Il s'agit de la décrire, d'identifier les mesures qui permettront son développement et son articulation avec les programmes mis en œuvre par diverses structures.

Le HCSP considère qu'une éducation thérapeutique sera véritablement intégrée aux soins lorsqu'elle présentera les caractéristiques suivantes :

- être permanente, présente tout au long de la chaîne de soins, intégrée à une stratégie globale de prise en charge, régulièrement évaluée et réajustée ;
- faire l'objet d'une coordination et d'un partage d'informations entre soignants ;
- être accessible à tous les patients, sans obligation d'adhérer à un programme particulier pour en bénéficier ;
- être ancrée dans la relation soignant/soigné, faire partie intégrante des activités de tout soignant en étant adaptée au contexte de chaque soin, être fondée sur l'écoute du patient, sur l'adoption par le soignant d'une posture éducative ;
- être centrée sur le patient et non sur des contenus d'apprentissage ;
- s'appuyer sur une évaluation partagée de la situation, entre patient et soignants, et sur des décisions concertées ;
- se construire à partir d'une approche globale de la personne qui prend en compte les besoins, les attentes et les possibilités du patient et de son environnement, dans leurs dimensions physiques, psychologiques, culturelles et sociales ;
- être officiellement reconnue et valorisée : mentionnée dans les recommandations professionnelles relatives aux différentes pathologies, financée dans le cadre des pratiques professionnelles et des activités de recherche, enseignée aux professionnels de santé en formation initiale et continue.

³ Société française de santé publique. Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France. 13 juin 2008.

Le travail mené par le HCSP lui a permis d'identifier plusieurs facteurs susceptibles de favoriser ou de freiner l'implication des médecins traitants et autres professionnels de santé de premier recours dans la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique de proximité. L'analyse de ces facteurs l'amène à proposer quatre orientations stratégiques qui se déclinent en cinq mesures et quatorze recommandations.

Orientations stratégiques

Pour favoriser le développement rapide et structuré d'une éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours, le HCSP propose les orientations stratégiques suivantes :

Changer d'échelle

Qu'elles aient été impulsées par des professionnels (regroupés ou non en réseau), par des associations, par des régimes d'assurance maladie ou par les services de l'Etat, qu'elles aient été financées par des fonds publics ou privés, les expériences visant à développer l'éducation thérapeutique de proximité ne manquent pas. Il s'agit maintenant d'en tirer enseignement pour installer un dispositif généralisé et pérenne.

Inverser la perspective

De nombreux établissements et service hospitaliers ont mis en place des programmes structurés d'éducation thérapeutique et déplorent que le relais ne soit pas pris par les professionnels de santé de proximité, quand le patient quitte l'établissement ou quand il habite trop loin. Plutôt que vouloir exporter ou prolonger ce qui se fait en milieu hospitalier, il faut s'intéresser d'abord à l'éducation thérapeutique de premier recours : reconnaître et valoriser le rôle du médecin traitant dans ce domaine, prendre en compte ce que font ou ce que pourraient faire les professionnels de santé de proximité en matière d'éducation thérapeutique et utiliser les programmes hospitaliers en deuxième intention, comme un recours spécialisé.

Raisonner par territoire

Une personne peut souffrir de plusieurs maladies chroniques. Les médecins généralistes et les infirmiers libéraux sont potentiellement concernés par toutes les pathologies. Ces deux constats invitent à imaginer un cadre commun d'organisation de l'éducation thérapeutique sur un territoire, plutôt qu'une juxtaposition de dispositifs différents conçus pathologie par pathologie.

Elargir la formation des professionnels de santé

Il est indispensable d'adapter la formation initiale des professionnels de santé aux réalités de la maladie chronique. Ce sont les facultés de médecine qui sont le plus en retard dans ce domaine. Pour que les médecins soient mieux à même de soigner et d'accompagner les patients au long cours, il faut donner une vraie place aux sciences humaines et sociales dans la formation, aborder systématiquement la prévention, l'éducation pour la santé, l'éducation thérapeutique dans les cours et dans les stages, former les étudiants à la relation avec les patients et à l'écoute et, enfin, recourir à des modalités d'évaluation qui permettent d'apprécier les compétences réellement acquises dans ces domaines.

Recommandations

Etablir un dispositif de financement pour l'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours et articulée avec celle pratiquée en milieu spécialisé

- 1 Etablir, pour les personnes atteintes de maladie chronique, un forfait d'éducation thérapeutique leur permettant de bénéficier, une fois par an, d'une évaluation de leurs besoins dans ce domaine et d'un programme personnalisé d'activités (activités individuelles et/ou collectives pouvant être mises en place par un réseau, une maison pluridisciplinaire de santé, des professionnels libéraux qui travaillent ensemble, une association ou un établissement hospitalier, dans le cadre des programmes prévus par la loi HPST) ;
- 2 Soutenir, *via* les Agences régionales de santé, la mise en place de nouvelles organisations professionnelles, permettant le développement de l'éducation thérapeutique au sein des territoires en lien avec les services spécialisés, en finançant notamment les temps de concertation, de coordination, de formation pluri professionnelle à l'éducation thérapeutique et les systèmes de partage d'informations ;
- 3 Valoriser le rôle du médecin traitant en tant que premier acteur de l'éducation thérapeutique du patient et principal coordonnateur :
 - Il évalue, au moins une fois par an, les besoins du patient en matière d'éducation thérapeutique. Il assure le lien avec les prestations éducatives disponibles sur son territoire et dans les services hospitaliers. Il tient à jour le dossier d'éducation du patient.
 - Pour exercer ces activités, il suit au minimum une formation à l'éducation thérapeutique de quinze heures (initiation), puis un séminaire de formation continue de deux jours tous les cinq ans.
 - En contrepartie, il perçoit une part fixe du forfait d'éducation thérapeutique de chaque patient concerné.
- 4 Reconnaître deux autres modalités d'implication des professionnels de santé de proximité dans l'éducation thérapeutique des personnes atteintes de maladie chronique avec, pour chaque modalité, l'attribution d'une part du forfait d'éducation thérapeutique :
 - Programme structuré en plusieurs consultations
 - Le médecin traitant, ou tout autre professionnel de santé de proximité en coordination avec lui, aménage des consultations dédiées à l'éducation thérapeutique (sensibilisation, information, aide à l'acquisition de compétences, soutien psychosocial, évaluation...).
 - En plus de l'initiation à l'éducation thérapeutique, il suit une formation de quinze heures aux consultations d'éducation thérapeutique.
 - Animation de séances collectives
 - Le médecin traitant, ou tout autre professionnel de santé de proximité en coordination avec lui, anime des séances collectives d'éducation thérapeutique.
 - En plus de l'initiation à l'éducation thérapeutique, il suit une formation de quinze heures aux séances collectives d'éducation thérapeutique.

Intégrer à la formation initiale des professionnels de santé l'enseignement des compétences nécessaires à la pratique de l'éducation thérapeutique

Pour les médecins

- 5 Intégrer au deuxième cycle des études médicales un enseignement obligatoire permettant de pratiquer l'éducation thérapeutique (formation à l'écoute, à la relation d'aide, à l'approche centrée sur le patient...) sur la base d'un cahier des charges national ;
- 6 Inclure de manière conséquente les contenus de ces enseignements aux questions de l'examen national classant en médecine.

Pour les médecins et autres professionnels de santé

- 7 Rendre obligatoire, au cours des études de tous les professionnels de santé, la réalisation d'un stage dans un service, un réseau, une association ou auprès d'un professionnel qui pratique l'éducation thérapeutique du patient ;
- 8 Evaluer, notamment par des mises en situation, les compétences acquises par les étudiants, dans les domaines de l'écoute, de la relation avec le patient, de la prise en charge de la maladie chronique, de l'éducation thérapeutique.

Soutenir la mise en place de formations continues

- 9 Inscrire l'éducation thérapeutique dans les thèmes prioritaires de formation continue des différents professionnels de santé ;
- 10 Soutenir, dans le domaine de l'éducation thérapeutique, l'organisation de formations réunissant différents professionnels de santé exerçant sur un même territoire (favorisant ainsi la mise en place d'une éducation thérapeutique « multi professionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle » comme préconisé par la Haute Autorité de santé).

Définir, au niveau de chaque région, un schéma d'organisation et un plan de développement de l'éducation thérapeutique

- 11 Intégrer l'éducation thérapeutique au Programme régional de santé ;
- 12 A partir d'une analyse de l'existant, définir des priorités et des objectifs de développement de l'éducation thérapeutique sur chaque territoire de santé, afin de couvrir progressivement tous les besoins et de permettre une offre de service cohérente ;
- 13 Etablir un annuaire des ressources en éducation thérapeutique (lieux, personnes, activités) intégrant ce qui existe en libéral, dans les réseaux, dans les associations de patients, dans les hôpitaux, etc.

Intégrer ces recommandations à la prochaine loi de santé publique

- 14 Traduire ces recommandations en objectifs opérationnels et les inclure dans la prochaine loi de santé publique.

Rapport

1. DEFINITIONS

La Haute Autorité de santé (HAS), se référant à l'Organisation mondiale de la santé, écrit dans ses recommandations : « L'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. »⁴ Elle distingue ensuite deux catégories de compétences nécessaires aux patients :

- Les compétences d'adaptation définies comme des « compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques, qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci ». Exemples : se connaître soi-même, avoir confiance en soi, savoir gérer ses émotions, prendre des décisions...
- Les compétences d'auto soins autrement dit les « décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé ». Exemples : soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une auto surveillance, adapter des doses de médicaments, réaliser des gestes techniques...

De façon moins académique mais plus simple, on peut dire que « l'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes »⁵.

« Le fait de prendre soin de soi et de sa santé [...] ne se résume pas à la réalisation de gestes techniques et n'est jamais le résultat d'une conformation, passive ou non, à des recommandations médicales. La manière de prendre soin de soi et de sa santé est au contraire le résultat, souvent provisoire, de processus multiples et dynamiques, de négociations intra- et interpersonnelles en réponse aux différentes tensions que rencontre inévitablement toute personne qui apprend à vivre avec une maladie chronique et qui est, de fait, confrontée à la nécessité de trouver une nouvelle forme de routine journalière pour intégrer ou inventer des schémas de fonctionnement compatibles avec la gestion d'un traitement au quotidien :

- *tension entre des objectifs de santé physique ou biologique et d'autres objectifs de santé, par exemple psychique et sociale, tout aussi importants pour le malade ;*
- *tension entre des priorités de vie pour soi ou pour autrui, lorsque les exigences du traitement empiètent sur un temps que l'on souhaiterait consacrer en priorité à sa famille, à son travail ou à tout autre activité qui donne du sens à sa vie ;*
- *tension entre différentes images de soi, par exemple l'image idéalisée de soi avant la maladie, l'image incertaine de soi aujourd'hui, et l'image redoutée de soi projetée ;*
- *tension entre différents positionnements possibles de la santé et de la maladie par rapport au soi (superposition, opposition, cohabitation...);*
- *tension entre différents types de besoins potentiellement contradictoires – besoins de sécurité, d'autodétermination, d'auto-efficacité et de cohérence – qui composent le processus d'empowerment des patients tel que le décrit Aujoulat⁶ : un processus de transformation personnelle par lequel les patients renforcent leur capacité à prendre*

⁴ Haute Autorité de santé. Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Recommandations. Juin 2007, 8 p.

⁵ Sandrin-Berthon B. Education thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ? Adsp n°66, mars 2009, 10-15.

⁶ Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladies chroniques. Des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire. Thèse de doctorat. Université catholique de Louvain, Ecole de santé publique, Unité d'éducation pour la santé RESO, Bruxelles, 2007.

effectivement soin d'eux-mêmes et de leur santé, et pas seulement de leur maladie et de leur traitement comme décrit le plus souvent dans la littérature médicale. »⁷

2. LA NOTION D'EDUCATION THERAPEUTIQUE INTEGREE AUX SOINS

Les recommandations professionnelles et institutionnelles préconisent une éducation thérapeutique « intégrée aux soins ». Les membres du groupe de travail ont souhaité s'accorder sur le sens donné à cette expression, percevant l'importance de ne pas envisager l'éducation thérapeutique sous le seul angle de « programmes ». En effet, le terme programme évoque généralement un processus limité dans le temps, dont le contenu et le déroulement sont précisés à l'avance. Cette approche programmatique leur paraissait *a priori* insuffisante pour appréhender une éducation thérapeutique intégrée aux soins, incorporée à la pratique professionnelle des soignants.

La Société française de santé publique constate d'ailleurs que « la plupart des malades chroniques ne bénéficient d'aucun programme d'éducation thérapeutique ».⁸ Peut-on en déduire pour autant que les malades ne bénéficient d'aucune éducation thérapeutique, autrement dit qu'aucun soignant ne se préoccupe de les aider à prendre soin d'eux-mêmes ? Il est plus vraisemblable que l'éducation thérapeutique se pratique de façon inégale, plus ou moins formalisée, plus ou moins structurée, intégrée à certaines consultations, à certains soins. Le groupe de travail souhaitait donc inclure ces différentes pratiques dans sa réflexion et ne pas se focaliser exclusivement sur les programmes d'éducation.

Cette préoccupation rejoignait la remarque formulée par l'Inpes⁹ à propos du guide méthodologique *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*¹⁰ : « Nous estimons [par ailleurs] que la démarche d'ETP en 4 étapes présentée dans le guide méthodologique HAS-INPES a valeur d'exemple et non de démarche exclusive. En effet, ce guide méthodologique ne présente qu'une seule démarche, issue des sciences de l'éducation, alors que l'éducation thérapeutique du patient peut et devrait recourir à plusieurs types de démarches pour s'adapter aux besoins des patients à différents moments de leur parcours de santé. L'approche choisie dans ce guide a pour avantage un abord facile pour les professionnels de santé et elle est adaptée au développement de programmes collectifs structurés spécialisés. Cependant elle a pour limites de rendre difficile une approche éducative individuelle continue et intégrée aux soins, elle n'est pas adaptée à tous les patients et à toutes les étapes de leur prise en charge et il conviendrait de mener avec les professionnels de premier recours (médecins généralistes, pharmaciens, infirmières libérales, etc.) des travaux supplémentaires pour mieux définir et adapter l'approche d'éducation thérapeutique du patient dans leur pratique. »

Après en avoir débattu, le groupe de travail a considéré qu'une éducation thérapeutique était intégrée aux soins si elle était :

- permanente, présente tout au long de la chaîne de soins

⁷ Péliscand J., Fournier C., Aujoulat I. Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins. Adsp n° 66 mars 2009, 21-23.

⁸ Société française de santé publique. Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France. 13 juin 2008.

⁹ Dans le cadre de ses réponses au questionnaire de la mission sur l'éducation thérapeutique confiée en 2008 à C. Saout, B. Charbonnel et D. Bertrand, cf. références en fin de rapport

¹⁰ Haute Autorité de santé, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. Juin 2007, 110 p.

- faisant partie des activités de tout soignant, adaptée au contexte de chaque soin,
- bénéficiant à tous les patients, sans nécessité absolue d'adhérer à un programme particulier,
- ininterrompue, suivie, évaluée, réajustée,
- faisant l'objet d'une coordination entre soignants,
- ancrée dans la relation soignant/soigné
 - reposant sur l'écoute du patient, sur l'adoption par le soignant d'un état d'esprit, d'une posture ou d'une attitude éducative, d'une manière d'être au quotidien avec les patients,
 - s'appuyant sur une évaluation partagée de la situation, entre patient et soignant, et sur des décisions concertées,
- construite à partir d'une approche globale de la personne
 - reconnaissant le patient dans sa singularité et dans sa complexité,
 - centrée sur le patient (cf. encadré) et pas seulement sur la maladie ou sur des contenus d'apprentissage,
 - s'intégrant à une stratégie globale de prise en charge,
 - reposant sur un raisonnement clinique holistique qui prend en compte les besoins, les attentes et les possibilités du patient et de son environnement, dans leurs dimensions physiques, psychologiques, culturelles, sociales, religieuses ou éthiques,
- officiellement reconnue et valorisée
 - mentionnée dans les recommandations professionnelles relatives aux différentes pathologies,
 - financée dans le cadre des pratiques professionnelles et des activités de recherche,
 - enseignée aux professionnels de santé en formation initiale et continue.

L'approche centrée sur le patient

L'approche centrée sur le patient est un modèle de relation médecin patient dont l'origine est issue des travaux de M. Balint.

Bien qu'ancrée dans une perspective humaniste, intégrant les mêmes valeurs, il ne s'agit pas à strictement parler de "approche centrée sur la personne" telle qu'elle a été préconisée par Carl Rogers. Celle-ci avait pour but principal le soutien de la personne malade en favorisant un climat favorable à la relation psychothérapeutique.

L'apport principal par rapport au modèle biopsychosocial (Engels) dont il est également proche est de mettre l'accent sur les aspects personnels, subjectifs, autant que sur les déterminants psychosociaux, mais aussi de proposer des modalités d'entretien pour aider le médecin à adopter une approche réellement centrée sur le patient.

Il s'agit de proposer aux soignants un mode de fonctionnement permettant un diagnostic global et un traitement qui tiendrait compte de la maladie mais aussi de la personne malade.

L'objectif est d'offrir en toutes circonstances des soins de qualité en élargissant le modèle décisionnel classique (biomédical) pour prendre en compte la perspective et les possibilités du patient dans son environnement tout le long de la démarche décisionnelle.

Stewart *et al.* ont défini en 1995 les six préceptes de l'approche centrée sur le patient : il s'agissait pour eux d'inciter les médecins dans leur démarche décisionnelle à :

- explorer la maladie, mais aussi l'expérience de la maladie vécue par le patient,
- comprendre la personne dans sa globalité subjective, personnelle, psychosociale,
- s'entendre avec le patient sur le problème, les solutions et le partage de responsabilités,

- valoriser la prévention et la promotion de la santé,
- établir et maintenir la relation médecin patient,
- faire preuve de réalisme.

Pour ces auteurs, le médecin doit être en mesure de répondre aux cinq questions suivantes :

- Qui est le patient ? Ses intérêts, son travail, ses relations etc.,
- Quelles sont ses attentes à l'égard de la médecine en général ? à l'égard du médecin en particulier ?
- Quelle est l'influence de la maladie dans sa vie ?
- Quelle est sa compréhension (représentation) de sa maladie ?
- Comment le patient vit-il sa maladie ?

En d'autres termes, ils suggèrent au médecin d'avoir la curiosité, lors de la démarche décisionnelle, de demander au patient de parler de lui-même, mais aussi d'avoir la patience d'attendre et d'écouter ce qu'il a à dire et d'en tenir réellement compte.

Il ne s'agit nullement de réserver cette approche à certaines activités bien particulières comme par exemple l'éducation du patient ou certains types de soins, mais bien d'inciter les médecins à modifier radicalement leur mode de fonctionnement, en abandonnant définitivement le strict modèle de décision et de communication biomédical centré uniquement sur la maladie pour adopter en permanence une posture différente qui intègre dans la démarche décisionnelle le malade autant que la maladie.

A partir d'une conception élargie de la maladie, ce modèle propose un mode d'entretien structuré avec le malade très différent du classique « interrogatoire médical » puisqu'il demande au médecin de faire preuve d'empathie, de questionner de façon ouverte et de prendre en compte réellement le vécu de la maladie, les perspectives et les possibilités du malade dans son environnement. Le mode de communication qui en résulte modifie profondément la relation médecin malade.

Ce type d'approche est actuellement valorisé et enseigné dans les départements de médecine générale de plusieurs pays étrangers, en particulier au Canada, qui en ont fait une des spécificités de la démarche décisionnelle en soins primaires. En France, c'est l'approche qui a été plébiscitée au niveau national par les enseignants de médecine générale. Elle semble être actuellement la seule capable de prendre réellement en compte à la fois la vision holistique (globale) et la complexité des situations (vision systémique) que le médecin généraliste doit gérer quotidiennement.

Il semble que cette posture facilite le travail d'éducation du patient, alors que celle qui consisterait à changer de mode de fonctionnement comme de casquette, selon que le médecin serait dans une démarche décisionnelle de soins classique (modèle biomédical) ou dans une démarche éducative (modèle centré sur le patient), ne paraît ni réaliste ni même souhaitable.

Synthèse de C. Attali à partir de Luc Côté et Evelyne Hudon in *La communication professionnelle en santé*. C. Richard, M.-T. Lussier. 2005, Québec, Éditions du Renouveau.

3. DIFFERENTS MODES D'ORGANISATION

« 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 (grâce à des financements publics – Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins ou Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire – ou privés)
- les programmes éducatifs à l'initiative d'organismes de santé "payeurs" (CNAMTS, Mutualité sociale agricole, Caisse des mines...)
- et les réseaux de santé. »¹¹

3.1 Le rôle des différents professionnels

3.1.1 La nécessaire implication des médecins généralistes

Selon les termes de l'Assurance-maladie, « le médecin traitant assure les soins habituels et de prévention dont a besoin son patient » et il en « coordonne le parcours de soins ». L'éducation thérapeutique devant être intégrée aux soins, il paraît donc logique que le médecin traitant en soit le premier acteur et le principal coordonnateur.

C'est ainsi que dans l'ensemble des documents officiels et des rapports consultés, le médecin traitant (généraliste dans 99,5 % des cas) est présenté comme un acteur essentiel du développement de l'éducation thérapeutique. Paradoxalement son implication effective est souvent décrite comme relativement marginale : cette difficulté a été soulignée par plusieurs professionnels auditionnés (généralistes enseignants, réseaux Savediab ou Prévert...).

Selon les résultats d'une enquête publiée en 2008 par la HAS sur les modalités de l'éducation thérapeutique dans le secteur des soins de ville, « 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 biologiques 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. »¹²

Plusieurs expériences étrangères présentées aux Journées de la prévention organisées par l'Inpes les 2 et 3 avril 2009 invitent aussi à placer le médecin traitant au cœur du dispositif.

Synthèse de C. Fournier à partir des interventions de la session « Modèles et pratiques en éducation du patient : Apports internationaux » des Journées de l'INPES 2009

Etre à l'écoute du patient et accompagner son cheminement

Sylvia Bonino (Italie), psychologue elle-même atteinte d'une maladie chronique, a centré sur intervention sur les besoins du patient dans les dimensions psychologiques et sociales et sur le

¹¹ Bresson R., Bataillon R. L'éducation thérapeutique : quel impact sur l'organisation des soins, en ville et à l'hôpital ? Adsp n° 66, mars 2009, 37-40.

¹² Midy F., Dekussche C. L'éducation thérapeutique en ambulatoire. Adsp n° 66 mars 2009, 43-45.

chemin que chaque personne a à parcourir pour vivre au mieux avec la maladie. Elle a souligné la nécessité pour les soignants d'accompagner ce cheminement du patient. Hélène Lefebvre (Canada) a mis en avant l'importance de toucher émotionnellement les patients et pour cela de les écouter, de les connaître. Pour favoriser un changement de comportements et d'habitudes de vie, un accompagnement à long terme est nécessaire, pour lequel les soignants de premier recours, et notamment les médecins de famille, sont parmi les mieux placés.

Centrer l'éducation sur le soutien à la famille

Barbara Anderson (Etats-Unis) a présenté une expérience d'éducation centrée sur le soutien à la famille. Elle a montré comment, dans des familles où un enfant était atteint de diabète, une éducation visant à prévenir les conflits intrafamiliaux, à gérer le stress et à aider chaque membre de la famille à trouver sa place, permettait d'améliorer l'équilibre glycémique, donnant de meilleurs résultats biocliniques qu'une éducation centrée sur l'alimentation.

Soutenir la motivation, en mettant de l'information à la disposition des professionnels et des patients, en utilisant des outils qui facilitent le dialogue et l'accompagnement dans la durée
Plusieurs intervenants nord-américains ont présenté des approches centrées sur le soutien à la motivation du patient qui donne un rôle important aux professionnels de santé de premier recours. Ce soutien repose à la fois sur une incitation par le médecin à aller consulter une information disponible sur Internet : cette information partagée entre le patient et le médecin est la base d'un dialogue inscrit dans la durée (Robert Perreault et Marie-Josée Paquet, Québec). Ce soutien repose également sur le développement et la mise à disposition d'outils simples, pour les patients et les médecins, permettant d'aborder différents thèmes au cours des consultations médicales ou paramédicales (démarche d'« intégration des pratiques cliniques préventives »).

Être vigilant pour que l'éducation par les pairs permette le maintien d'une relation avec les professionnels de santé

L'expérience anglo-saxonne Expert Patient Programme a permis que se développe à grande échelle une éducation par les pairs. Dans sa présentation, Anne Rogers a montré comment il était possible de tenir compte à la fois du point de vue des patients, de celui des professionnels et de l'environnement. Cependant, elle a souligné les limites de cette approche qui redéfinit la place des professionnels. Il s'agit d'être vigilant pour que les patients conservent une relation étroite avec les professionnels de santé, dont des études montrent la nécessité dans la prise en charge de la maladie chronique.

Intégrer l'enseignement des sciences humaines à celui de la médecine, pour que la relation éducative soit naturelle et n'ait plus besoin d'être mentionnée en tant que telle

L'importance de l'enseignement des sciences humaines au cours de la formation initiale médicale a été mise en avant, ainsi que la nécessité d'un contact des étudiants en médecine avec des médecins maîtres de stage ayant une pratique éducative avec leurs patients. Selon Jean Laperche (Belgique), ce type de formation génère un questionnement fécond sur ce qu'est un médecin, sur la posture qu'il doit adopter et sur ce que sont le soin, l'éducation, l'accompagnement. Ce cheminement, qui nécessite du temps au cours des études, et même par la suite, vise à ce que la démarche éducative en médecine ne soit plus qualifiée d'« éducation », mais devienne une culture naturellement intégrée aux soins.

Être vigilant pour ne pas biomédicaliser l'éducation thérapeutique

Marc Egli a interrogé les enjeux d'un changement de posture pour les professionnels de santé. Ce changement est difficile car il suppose le passage d'une médecine biomédicale, interventionnelle,

focalisée et objectivante, qui correspond aujourd'hui au courant dominant, à une médecine intégrant l'éducation thérapeutique du patient, engagée dans la recherche d'un équilibre fragile prenant en compte les multiples dimensions de la chronicité et gérant l'incertitude (vécue aussi bien par les patients que par les soignants), dans une situation de multi-partenariat. Cela rend nécessaire une attention toute particulière au risque de « biomédicaliser » l'éducation du patient en l'objectivant trop.

Développer l'interprofessionnalité en éducation du patient, créer du lien avec la promotion de la santé

L'importance de l'interprofessionnalité a été soulevée par plusieurs intervenants, avec l'exemple des « maisons médicales » multidisciplinaires en Belgique ; ou avec l'exemple des « communautés de pratiques » au Québec, qui permettent d'établir des ponts entre soignants et intervenants dans des programmes communautaires de promotion de la santé. Une réforme du système de santé québécois a notamment rendu possible la collaboration entre les médecins traitants et des centres de santé publique où des infirmières réalisent des bilans éducatifs. Ce lien étroit existe également aux Etats-Unis entre les soignants libéraux ou hospitaliers d'une part et des structures de promotion de l'activité physique d'autre part, comme dans l'expérience présentée par Kellie Gilmore (programmes de lutte contre l'obésité inscrits dans la communauté et articulés avec le système de soins.)

Mettre en place une évaluation multidimensionnelle, utile aux patients, aux intervenants éducatifs et aux décideurs

Enfin, Richard Osborne (Australie) a développé les enjeux de l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient, du triple point de vue des patients, des professionnels de santé et des décideurs. Il a présenté un outil (le « HeiQ »), bâti à partir d'une enquête auprès des patients sur leurs besoins propres et sur leurs attentes vis-à-vis d'un programme éducatif, qui intègre des dimensions habituelles (état de santé, qualité de vie...), mais aussi des dimensions psychosociales qui font sens pour les patients (comme la confiance en soi, l'insertion sociale...). L'avantage de cet outil est d'apporter des données intéressantes pour les trois points de vue précités, après un recueil simple auprès des patients.

De la même façon, les professionnels invités par le groupe de travail à décrire et analyser leur expérience ont insisté sur la participation des médecins généralistes à l'éducation thérapeutique : présentée comme un facteur clé de réussite quand elle est réelle ou comme un facteur limitant et un objectif à atteindre quand elle est insuffisante. Cette participation prend des formes diverses dont on peut dresser une typologie sommaire :

1 - Le médecin généraliste prescrit l'éducation thérapeutique et délègue cette activité à d'autres professionnels.

- Avantage

- Ce modèle ne nécessite aucune formation complémentaire du médecin généraliste hormis la connaissance des ressources disponibles sur le territoire.

- Limites

- Si le médecin traitant se décharge complètement de cette activité, on peut difficilement considérer que l'éducation thérapeutique est « intégrée aux soins » : l'articulation avec la prise en charge habituelle est difficile et le suivi éducatif à moyen ou long terme n'est pas assuré.
- En outre, cela suppose qu'il existe, sur le territoire d'exercice du médecin, des structures ou des services dédiés à l'éducation thérapeutique, pour

l'ensemble des maladies chroniques auxquelles il est confronté. C'est bien sûr loin d'être le cas.

- Paradoxalement, quand de telles structures existent, elles rencontrent souvent de gros problèmes de recrutement : méconnaissance, méfiance ou manque d'intérêt de la part des médecins généralistes qui orientent peu leurs patients vers elles.
- Exemple
 - A Chambéry, dans un premier temps, l'équipe salariée du réseau Savédiab a assuré elle-même le suivi éducatif des patients diabétiques, du fait de l'absence de formation des professionnels libéraux. Les limites de cette organisation sont apparues après deux ans de fonctionnement : impossibilité d'assurer un suivi de proximité pour des patients de plus en plus nombreux et provenant d'un territoire de plus en plus grand, manque de lien avec le processus de soin, absence de suivi à long terme. Dans un deuxième temps, le réseau s'est donc donné pour priorité de favoriser l'implication des professionnels libéraux : formations, accompagnement, travail en sous-groupes...

2 - Le médecin généraliste initie ou réalise le bilan éducatif partagé (ou le diagnostic éducatif) puis oriente le patient vers des activités éducatives, individuelles (par exemple des consultations avec une diététicienne formée à l'éducation thérapeutique) ou collectives (par exemple des ateliers animés par l'équipe de coordination d'un réseau), mises en œuvre sur son territoire. Il en assure ensuite le bilan et le suivi. Le processus est le même que lorsqu'il adresse par exemple un patient à un infirmier ou à un masseur-kinésithérapeute pour effectuer des soins spécifiques. Il ne se décharge pas de l'éducation sur les autres professionnels : c'est lui qui initie la démarche, la coordonne, en assure le suivi et l'évaluation, tout en faisant appel aux ressources disponibles dans son environnement.

- Avantage
 - Ce modèle respecte le rôle de coordination des soins dévolu au médecin traitant.
- Limites
 - Là encore la procédure n'est possible que s'il existe des activités d'éducation thérapeutique à proximité.
 - L'échange d'informations et la coordination s'avèrent parfois difficiles entre le médecin généraliste et les professionnels qui assurent les prestations éducatives.
- Exemple
 - Le réseau Prévert, à Béthune, s'efforce de fonctionner sur ce modèle.

3 - Le médecin généraliste aménage des consultations entièrement ou partiellement dédiées à l'éducation thérapeutique (bilans éducatifs, aide à l'acquisition de compétences, évaluation...).

- Avantage
 - Ce modèle peut pallier le manque de structures éducatives sur le territoire concerné. Surtout, il s'appuie sur la relation de confiance établie entre le médecin traitant et le patient.
- Limites
 - Le temps cumulé passé avec le patient est supérieur au temps moyen habituellement consacré à un malade chronique. Or, ce type de consultation n'est pas prévu dans la nomenclature des actes médicaux. Cela soulève donc la question du mode de rémunération de cette activité en cas de généralisation.

- Réserver des consultations à l'éducation nécessite une organisation peut-être difficilement compatible avec un exercice solitaire de la médecine, notamment dans les zones à faible densité médicale.
- Exemple
 - Un médecin généraliste auditionné a ainsi décrit la façon dont il met en œuvre, avec ses patients atteints de maladie chronique, une « éducation thérapeutique séquentielle, initiale et continue ». Au cours d'une consultation de 40 minutes, il réalise avec le patient un diagnostic éducatif à l'issue duquel ils conviennent d'une action éducative. Les consultations suivantes comprennent un temps biomédical et un temps éducatif permettant de poursuivre la démarche engagée.

4 - Le médecin généraliste anime également des séances collectives d'éducation thérapeutique.

- Avantage
 - L'implication du médecin généraliste dans toutes les activités d'un programme favorise la cohérence de celui-ci et facilite le travail de coordination.
- Limites
 - C'est principalement dans le cadre des réseaux que les médecins peuvent vraiment animer des séances collectives et cela ne concerne habituellement qu'une seule pathologie.
 - Les questions d'organisation et de financement à long terme sont là aussi posées.
- Exemple
 - Dans le cadre du réseau Rédiab, à Boulogne-sur-Mer, le médecin généraliste se forme à l'éducation thérapeutique en même temps que d'autres professionnels de santé libéraux de son secteur. Il participe ensuite à toutes les étapes de la démarche éducative, y compris à l'animation de séances collectives. Dans cette expérience, les meilleurs résultats sont obtenus quand le médecin généraliste assure l'éducation de groupe, en binôme avec un autre professionnel, puis le suivi éducatif individuel.

5 - Le médecin généraliste n'opère pas de distinction formelle entre ses activités de soin et d'éducation : la relation qu'il établit avec les patients et sa manière de délivrer les soins sont éducatives en elles-mêmes, ce qui n'exclut pas qu'il oriente les patients vers telle ou telle prestation éducative spécifique.

- Avantage
 - C'est sans doute le modèle dans lequel l'éducation thérapeutique est véritablement intégrée aux soins.
- Limite
 - La formation initiale et continue dont le médecin a bénéficié doit avoir été conçue dans cette perspective. Le travail amorcé par le ministère de la santé et les sociétés savantes de médecine générale sur le référentiel métier devrait permettre de concevoir une telle formation.
- Exemples
 - C'est « l'éduc'attitude » décrite par Eric Drahi, médecin généraliste auditionné par le groupe de travail.
 - La formation proposée par le pôle santé du Douaisis aux médecins généralistes et autres soignants libéraux a également pour objectif de les amener à intégrer l'éducation thérapeutique à leur pratique quotidienne, tout

en renforçant leur collaboration. Les premiers résultats de l'évaluation sont tout à fait encourageants.¹³

Hormis la première, ces modalités d'intervention ne s'excluent pas l'une l'autre : chaque médecin peut s'impliquer différemment selon les patients, les pathologies, les ressources qui existent sur son territoire ou en fonction de sa disponibilité à une période donnée. Pour les mêmes patients, il est aussi possible d'utiliser plusieurs procédures en fonction des besoins identifiés.

3.1.2 La contribution des infirmiers et des autres professionnels paramédicaux

Il semble que la formation initiale des infirmiers les prépare mieux que les médecins à assumer une fonction éducative auprès des patients. L'éducation pour la santé et l'éducation du patient sont d'ailleurs clairement mentionnées dans le décret relatif à l'exercice de leur profession.

Dans plusieurs expériences présentées au groupe de travail, l'éducation thérapeutique est essentiellement ou exclusivement assurée par des infirmières associées ou non à d'autres professionnels paramédicaux : c'est le cas par exemple des maisons de santé comtoises (Femasac) ou de Cap Réseau Bretagne (association réunissant 15 professions de santé, libérales non médicales).

« 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. »¹⁴

Néanmoins la participation des infirmiers libéraux à une éducation thérapeutique formalisée semble difficile à obtenir, du fait de la charge de travail et du manque de financement dédié à cette activité. Dans les expériences présentées au groupe de travail, les infirmiers fortement impliqués dans les activités d'éducation thérapeutique sont le plus souvent salariés d'un réseau (Prévert par exemple) ou d'une maison pluridisciplinaire de santé (Femasac). Ils peuvent aussi, dans certains réseaux, bénéficier d'une rémunération sous forme d'acte dérogatoire (Granted par exemple).

3.1.3 La place des pharmaciens

Le Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française (Cespharm), commission permanente de l'Ordre national des pharmaciens, soutient activement l'implication des pharmaciens d'officine dans l'éducation thérapeutique. Il se réfère au code de déontologie de la profession, à la Convention nationale signée avec l'Assurance maladie et à la toute récente loi « Hôpital Patients Santé Territoires » (HPST) qui stipule que les pharmaciens « peuvent participer à l'éducation thérapeutique ». Il s'efforce de promouvoir l'intégration de l'éducation thérapeutique à la formation initiale et continue des pharmaciens.

Sur le terrain, quand des pharmaciens participent à l'éducation thérapeutique des patients, leur intervention se déroule le plus souvent à l'officine, au moment de la dispensation des médicaments ou, plus rarement, dans le cadre de séances collectives d'éducation sur la connaissance et la gestion des traitements.

¹³ Deccache A, Berrewaerts J, Libion F, Bresson R. Former les soignants à l'éducation thérapeutique des patients : que peut changer un programme ? Educ. Ther. Patient/Ther. Patient Educ. 2009 (in press)

¹⁴ Midy F., Dekussche C. L'éducation thérapeutique en ambulatoire. Adsp n° 66 mars 2009, 43-45.

3.1.4 L'importance et la difficulté du travail interprofessionnel

Les recommandations de la HAS précisent que « l'éducation thérapeutique du patient doit être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle ». Toutes les expériences, françaises et étrangères, présentées au groupe de travail viennent corroborer cette affirmation. Le développement de l'éducation thérapeutique doit donc s'envisager dans le cadre d'une réflexion où, à l'échelle d'un territoire, le rôle de chaque structure et de chaque professionnel est défini, de même que les modalités de leur coordination (en soutenant notamment la démarche éducative mise en œuvre pour chaque professionnel dans son rôle propre).

C'est cette approche territoriale que préconisent notamment et s'efforcent de mettre en œuvre les responsables du réseau Diamip en Midi-Pyrénées ou de l'expérimentation pilotée par l'Union régionale des médecins exerçant à titre libéral en Nord-Pas-de-Calais (Urmel).

3.2 Ce qui freine le développement d'une éducation thérapeutique de proximité

3.2.1 Des référentiels mal adaptés aux soins de premier recours

Si les professionnels auditionnés se réjouissent de l'intérêt porté par les institutions à l'éducation thérapeutique et de la publication de recommandations dans ce domaine, ils en déplorent la complexité et l'inadéquation aux modes d'exercice des soignants de premier recours. C'est ce qu'ont signalé notamment, au groupe de travail, les médecins généralistes enseignants. Les programmes structurés tels que décrits dans le guide méthodologique de la HAS et de l'Inpes semblent peu compatibles avec la pratique de ville et de campagne. Ces recommandations leur paraissent avoir été inspirées par les nombreuses expériences hospitalières et prendre insuffisamment en considération l'éducation thérapeutique que pratiquent ou pourraient pratiquer au quotidien les soignants de proximité.

Cela constitue un frein au développement d'une éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours, en décourageant bon nombre de médecins généralistes, d'infirmiers libéraux ou de pharmaciens. Ils ont le sentiment qu'on leur demande d'adopter un modèle d'intervention extrêmement complexe sans avoir pris le temps d'analyser les modes d'exercice et la valeur possiblement éducative de leurs pratiques habituelles. Par ailleurs, beaucoup ne sont pas convaincus de l'efficacité de cette démarche, du fait d'un manque de lisibilité de son impact.

3.2.2 Le manque de formation des professionnels

Les personnes auditionnées par le groupe de travail ont regretté la place insuffisante accordée à l'enseignement de l'éducation thérapeutique dans la formation initiale des professionnels de santé, en particulier des médecins. Plus largement, elles déplorent le peu de considération accordé aux sciences humaines, à la psychologie de la santé, l'absence de formation à l'écoute et une évaluation des étudiants qui ne porte que sur leurs connaissances techniques, jamais sur leurs aptitudes relationnelles.

Les médecins généralistes enseignants ont souligné qu'une formation à « l'approche centrée sur le patient » (telle que décrite précédemment), permettrait aux étudiants d'acquérir l'essentiel des compétences nécessaires à la pratique de l'éducation thérapeutique. En faculté de médecine, il faut, dans le meilleur des cas, attendre le troisième cycle de médecine générale pour bénéficier d'une formation dans ce domaine. La situation paraît moins préoccupante dans les Instituts de formation en soins infirmiers même si elle est inégale d'un établissement à l'autre.

Quant aux séminaires de formation continue sur l'éducation thérapeutique, qui ont tendance à se multiplier, les membres du groupe de travail ont fait remarquer qu'ils n'intéressaient souvent que les professionnels déjà sensibilisés. Par ailleurs ces séminaires peinent à réunir différentes catégories de soignants alors même que l'éducation thérapeutique doit être multiprofessionnelle. Cela est plus facile quand les formations sont mises en place par les réseaux de santé (Savédiab, Prévert, Rediab, Diamip...) ou dans le cadre d'un projet territorial (Urmel).

3.2.3 Des difficultés de coordination

Ces difficultés sont notamment liées au manque de précision quant au rôle de chaque catégorie de professionnels dans l'éducation thérapeutique. Si le rôle de coordination du médecin traitant est admis, les choses sont moins claires pour les autres professionnels notamment pour les infirmiers.

Par ailleurs, les professionnels concernés, en particulier les médecins, semblent avoir du mal à raisonner en termes de partage de compétences (où chaque catégorie de professionnels apporte sa contribution spécifique à l'éducation thérapeutique) plutôt qu'en termes de délégation de tâches (où le médecin se décharge de cette activité vers des professionnels paramédicaux, avec tous les inconvénients précédemment cités). Il semble exister aussi des conflits entre médecins spécialistes et médecins généralistes quant à leurs rôles respectifs dans la chaîne des soins, notamment en matière d'éducation thérapeutique. Plus généralement, les cloisonnements interprofessionnels et interinstitutionnels font obstacle à la multidisciplinarité.

Le manque de coordination est également lié à l'absence de temps et de moyens alloués à la concertation pluridisciplinaire entre professionnels qui contribuent à prendre en charge les mêmes patients. Les professionnels des maisons de santé l'ont par exemple souligné.

L'utilisation, par les différentes catégories de professionnels, de supports communs tels qu'un dossier d'éducation n'est pas habituelle et pose les mêmes problèmes que la généralisation du dossier médical personnel.

Face à ces difficultés, la tentation existe, pour certains, de déléguer complètement l'éducation thérapeutique à des structures et des professionnels spécialisés. Cela suscite de nombreux problèmes : difficultés de recrutement, manque d'accessibilité, défaut de cohérence entre les soignants et les éducateurs, contradiction avec le rôle de coordination du médecin traitant et avec la recommandation d'intégrer l'éducation thérapeutique aux soins, inadéquation flagrante vis-à-vis de l'ampleur des besoins (15 millions de personnes atteintes de maladie chronique en France). Les limites d'une telle délégation de tâches ont notamment été décrites par les responsables du réseau Savédiab et de la maison de santé de Saint Amand en Puisaye.

3.2.4 Des modalités de financement inadéquates

L'absence de financements pérennes, inscrits dans le droit commun, constitue selon toutes les personnes interrogées un obstacle majeur au développement de l'éducation thérapeutique. Donner les moyens à des équipes motivées de concevoir et mettre en œuvre des activités spécifiques d'éducation thérapeutique dans le cadre d'expérimentations qui ne seront pas pérennisées, quels qu'en soient les résultats, est de toute évidence démobilisateur et contre-productif.

« 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. »¹⁵

Par ailleurs le paiement à l'acte est perçu, par la plupart des membres du groupe de travail et des professionnels auditionnés, comme un frein à la pratique de l'éducation thérapeutique. Il encourage les soignants à travailler vite, à décider et agir seuls, plutôt qu'à écouter les patients puis les aider à prendre soin d'eux-mêmes, à comprendre ce qui leur arrive, à participer aux décisions, à réaliser certains gestes techniques...

3.2.5 En transversal : le manque de temps

L'éducation thérapeutique du patient est souvent présentée comme une activité chronophage par ceux qui la pratiquent. Cette appréciation porte, dans la majorité des cas, sur les temps nécessaires aux démarches administratives, aux recherches de financement, à l'organisation, à la coordination et à la formation. Pour ce qui concerne le travail éducatif auprès des patients, les séances collectives sont vécues comme consommatrices de temps car elles sortent clairement des modalités habituelles de travail. En revanche, plusieurs professionnels auditionnés attestent du temps et de l'énergie qu'ils économisent à moyen terme en pratiquant une éducation thérapeutique bien construite et intégrée à leur pratique quotidienne.

3.3 Ce qui favorise la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique de proximité

3.3.1 L'intérêt croissant des professionnels

Confrontés au nombre élevé de malades chroniques et à la difficulté de leur prise en charge, nombre de professionnels voient dans l'éducation thérapeutique l'opportunité d'améliorer leurs pratiques professionnelles, d'être plus efficaces et plus en adéquation avec les attentes des patients. Quand ils bénéficient d'une formation dans ce domaine puis intègrent l'éducation thérapeutique à leur exercice, ils témoignent fréquemment d'un soulagement : plusieurs professionnels auditionnés par le groupe de travail ont ainsi présenté la pratique éducative comme un rempart contre le découragement des soignants et l'épuisement professionnel.

3.3.2 Les moyens alloués au travail en équipe ou en réseau

Dans tous les exemples présentés au groupe de travail, un facteur déterminant de réussite est la possibilité donnée aux professionnels d'un même secteur ou d'une même structure de se former ensemble à l'éducation thérapeutique, de s'organiser, de coordonner leurs activités éducatives, de construire des outils communs. Les maisons pluridisciplinaires de santé et les réseaux (en particulier quand ils sont pluri thématiques ou quand ils mutualisent leurs moyens, leurs locaux, leurs secrétariats) constituent ainsi un cadre favorable au développement de l'éducation thérapeutique. Ils réunissent en effet, pour un bassin de population, un panel de professionnels qui prennent l'habitude de travailler en équipe, condition indispensable à un développement qualitatif de l'éducation.

¹⁵ Baudier F., Garros B. Education thérapeutique : « new deal » des régimes d'assurance maladie ? Adsp n° 66, mars 2009, 46-49.

« Les réseaux développent 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...). [...] 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. »¹⁶

3.3.3 Les formations ancrées dans la pratique pluriprofessionnelle

Plusieurs intervenants ont souligné que les formations réunissant, à l'échelle d'un réseau ou d'un territoire, les différentes catégories de professionnels concernés par l'éducation thérapeutique étaient d'une grande efficacité (Prévert, Savédiab, Urmel...). Elles permettent de reconnaître et de développer les compétences des participants mais aussi de résoudre avec eux les difficultés concrètes d'organisation que soulève inmanquablement la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique.

« Il s'agit non seulement de former les soignants à l'éducation thérapeutique mais, dans le même temps, de définir avec eux les modalités de sa mise en œuvre dans leur cadre particulier d'exercice. [...] Réunir en formation les différents professionnels qui sont en relation avec le patient permet à chacun d'identifier son rôle spécifique en matière d'éducation thérapeutique et d'articuler son action avec celle des autres. Cela garantit la cohérence de la démarche et la synergie des interventions. [...] Le but de la formation d'équipe est de développer une culture commune, de résoudre les problèmes d'organisation et de répartition du travail, d'éviter au maximum les messages contradictoires et de permettre à chacun de saisir les opportunités d'éducation, autrement dit d'exploiter au mieux les situations éducatives informelles. »¹⁷

Les professionnels qui coordonnent l'éducation thérapeutique bénéficient généralement de formations plus approfondies, en particulier de Diplômes universitaires en éducation du patient. C'est par exemple le cas des réseaux Granted et Prévert ou de la fédération des maisons de santé comtoises).

3.3.4 Les attentes des patients

Que ce soit à titre individuel ou à travers leurs associations, de plus en plus de personnes souffrant de maladie chronique demandent à être écoutées, à comprendre leur pathologie et leur traitement, à être associées aux décisions thérapeutiques. Quand elle est évaluée, la satisfaction des patients qui bénéficient d'une éducation thérapeutique est toujours très élevée.

D'ailleurs, depuis plusieurs années, certaines associations de patients se forment à l'éducation thérapeutique et mettent elles-mêmes en œuvre des programmes et des activités dans ce domaine pour leurs adhérents.

« Les programmes d'éducation thérapeutique doivent être conçus en collaboration entre équipes soignantes et associations de personnes vivant avec une maladie chronique. [...] »

¹⁶ Bresson R., Bataillon R. L'éducation thérapeutique : quel impact sur l'organisation des soins, en ville et à l'hôpital ? Adsp n° 66, mars 2009, 37-40.

¹⁷ Sandrin-Berthon B. De l'éducation des patients à la formation des soignants. Adsp n° 66, mars 2009, 29-32.

Cette co-construction doit impérativement être la règle dans la définition des programmes et dans leur évaluation. [...] L'équipe d'éducation thérapeutique est pluridisciplinaire. [...] Cela veut aussi dire [qu'elle] comprend un ou des représentants d'associations de personnes atteintes de la maladie chronique concernée. [...] Les représentants associatifs ne sont pas là pour servir le café ou faire le ménage ! Ils sont là en tant que porteurs d'une expertise : celle acquise dans l'expérience de la confrontation personnelle à la maladie, croisée avec d'autres expériences singulières au sein de leur association mais dont le travail a permis cette agrégation en expertise collective.»¹⁸

3.3.5 Les textes officiels, les obligations déontologiques et réglementaires

Les instances représentatives des pharmaciens ont initié une politique volontariste de promotion de l'éducation thérapeutique à l'officine, en s'appuyant sur les textes officiels¹⁹. Plus généralement, en France comme à l'étranger, l'inscription de l'éducation thérapeutique dans les lois de santé publique et dans les recommandations professionnelles favorise son développement dans les programmes de formation, dans les pratiques professionnelles et dans les travaux de recherche. C'est ainsi que la Loi Hôpital, patients, santé et territoires, qui consacre plusieurs articles aux soins de premier recours d'une part, à l'éducation thérapeutique d'autre part, favorisera sans doute l'essor d'une éducation thérapeutique de proximité.

¹⁸ Saout C. Dix commandements pour l'éducation thérapeutique. Adsp n° 66 mars 2009, 54-56.

¹⁹ Le code de déontologie des pharmaciens (Art R 4235-2 du Code de la Santé publique) précise que le pharmacien « doit contribuer à l'information et l'éducation du public en matière sanitaire et sociale ». Par ailleurs, la Convention nationale signée entre l'Assurance maladie et les pharmaciens officinaux en juillet 2006 fait état de la volonté des partenaires conventionnels de « poursuivre la recherche permanente de la qualité de la dispensation pharmaceutique des produits de santé », notamment par le fait de « développer l'ETP ». Enfin, la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 dite Hôpital, patients, santé et territoires dispose en son article 38 qu'ils peuvent participer à l'éducation thérapeutique et aux actions d'accompagnement de patients

Bibliographie

1. Ressources sur l'éducation du patient abordant la question de la pratique en médecine générale ou en soins de premiers recours

Rapports, guides et recommandations :

- Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.). Bureau Régional pour l'Europe. *Education thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*. Copenhague : OMS ; 1998 : 88 p.
- Sandrin-Berthon B. *Education pour la santé, éducation thérapeutique : quelles formations en France ? Etat des lieux et recommandations. Rapport remis au ministre délégué à la santé*. 2002 : 85p.
- HAS 2007 : L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques : analyse économique et organisationnelle.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_602715/leducation-therapeutique-dans-la-prise-en-charge-des-maladies-chroniques-analyse-economique-et-organisationnelle
- HAS-INPES 2007. Guide méthodologique pour la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601290/structuration-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques
- HAS 2008. Recommandations professionnelles
 - * [ETP - Définition, finalités et organisation - Recommandations](#)
 - * [ETP - Comment la proposer et la réaliser ? - Recommandations](#)
 - * [ETP - Comment élaborer un programme spécifique ? - Recommandations](#)
- Rapport Saout C., Charbonnel B., Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Rapport à l'attention de Mme la Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Paris ; La documentation française, 2008, 171 p.
http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/publications-documentation/publications-documentation-sante/rapports/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf

Colloques :

- Sandrin-Berthon et al (sous la dir.) L'éducation pour la santé en médecine générale. De la fonction curative à la fonction éducative. Université d'été de Mialaret, 4-7 juillet 1996. Editions CFES, collection séminaires, 1997.
- Dandé *et al* (sous la dir.) L'éducation pour la santé des patients. Un enjeu pour le système de santé. Colloque européen Georges Pompidou, Paris, 10-11 juin 1999. Editions CFES, collection séminaires, 2001.
- Actes de la XV^e journée de l'IPCEM : « L'éducation thérapeutique en activité libérale », novembre 2006.
Sommaire et interventions en ligne sur : <http://www.ipcem.org/JOUR/resume2006.lasso>
- Table ronde HAS 2007 : comment développer l'éducation thérapeutique du patient en médecine générale ?
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-07/cr_tr12_rencontres_2007.pdf

- Actes du séminaire SFSP « Accompagnement et éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques. Quels enjeux ? Quelles perspectives de développement ? 9 juin 2008. SFSP, coll. Santé et société n°13, juillet 2007.

<http://www.sfsp.fr/publications/fichiers/sommaireSS14.pdf> (sommaire).

- Actes du 2^{ème} séminaire national des concepteurs de formations universitaires en éducation thérapeutique du patient, à Lille en 2006, qui a porté sur les compétences attendues des patients et des professionnels de santé.

Synthèse : <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1147.pdf>

Actes du séminaire : Foucaud J, Balcou-Debussche M. Former à l'éducation du patient : quelles compétences ? Réflexions autour du séminaire de Lille, 11-13 octobre 2006. Editions Inpes, collection séminaires, 2008.

http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1151.pdf#xml=http://search.atomz.com/search/pdfhelper.tk?sp_o=6,100000,0

Dossiers

- La santé de l'homme n°341 : Dossier « Education des patients... formation des soignants ». Sommaire <http://www.inpes.sante.fr/SLH/sommaires/341.htm>

- La santé de l'homme n°376 : Dossier « Médecins, pharmaciens, les nouveaux éducateurs » Sommaire : <http://www.inpes.sante.fr/SLH/sommaires/376.htm>

- Actualité et Dossier en santé publique n°66 : Dossier « Education thérapeutique, concepts et enjeux »

Sommaire <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/adsp?ae=adsp&clef=106&menu=111282>

Divers ouvrages et articles :

*** Résultats d'études et questionnaires (France)**

- Baromètre santé médecin généralistes et pharmaciens 2003.

Avec en particulier : Buttet P, Fournier C. Prévention et éducation pour la santé. Quels rôles pour les médecins et les pharmaciens ? In : Gautier A (sous la dir.) Baromètre santé médecins / pharmaciens 2003. Editions Inpes, 2005 : 64-82.

- Enquête d'Eric Drahi sur représentations et pratique de l'éducation du patient chez les médecins généralistes (*Diabète éducation* 2006)

- Enquête prévention en médecine générale. ORS PACA décembre 2006 :

<http://www.orspaca.org/depot/pdf/06-SY14.pdf>

- Enquête EDUPEF sur l'éducation du patient dans les établissements de santé français en 2006-2007 : *quelques éléments sur les liens entre les activités éducatives dans les établissements de santé et la pratique libérale (implication des MG dans les programmes, implication des réseaux...)*.

<http://www.inpes.sante.fr/evolutions/pdf/evolutions9.pdf>

- Etat des lieux de l'éducation du patient dans les SROS :

Labalette C, Buttet P, Marchand AC. L'éducation thérapeutique du patient dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire de 3^{ème} génération : 2006-2011. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, Paris, 2008, 64 p., 2007.

http://www.inpes.sante.fr/educationpatient/pdf/SROS_ETP.pdf

- Fournier C. Enquête sur les pratiques éducatives auprès des patients diabétiques de type 2 en 2001-2002.

Synthèse : <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1007.pdf>

Rapport : http://www.inpes.sante.fr/educationpatient/pdf/Enquete_pratiques_educatives_diabete.pdf

- Foucaud J. Etat des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France en 2005 ; analyse globale pour 10 professions de santé.

Synthèse : <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1093.pdf>

A venir :

- Enquête ENTRED (échantillon national représentatif des personnes diabétiques traitées), enquête InVS-Cnamts-RSI-Inpes-HAS auprès de 10 000 patients diabétiques et de leurs médecins, en cours.

Module « démarche éducative » coordonné par l'Inpes

* Articles conceptuels et description de pratiques ou d'expériences

- Assal J.P. : Et si une certaine pédagogie conduisait à une médecine plus globale ? Revue Médicale Suisse ; 2002 ; 2407 <http://titan.medhyg.ch/mh/formation/print.php3?sid=22448>

- Assal J.-P. Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. In : *Encyclopédie médico-chirurgicale*. Paris, Elsevier, Thérapeutiques, 25-005-A-10, 1996 : 18 p.

Y est abordée la question des consultations à objectifs alternés.

- Collectif d'auteurs (Aujoulat I, Balcou-Debussche M, Deccache A, Haxaire C, Lacroix A, Lalau JD, Libion F, Martin F, Pélicand J, Penfornis A, Sandrin-Berthon B, Terral, Zimmerman C). Lettre ouverte aux acteurs de l'éducation thérapeutique. A propos de recommandations émises par la Haute autorité de santé. *Diabète éducation* 2008 ; 18 (1) : 1-3.

- Consoli SM. Comment améliorer l'observance ? In : Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A. Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques. Issy Les Moulineaux (France) : Elsevier Masson ; 2007 : p.80-90

- Deccache Santé de l'homme 376, mars avril 2005 sur le rôle des médecins en éducation du patient <http://www.inpes.sante.fr/slh/articles/376/02.htm>

- Fournier C, Kerzanet S. Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature. *Santé publique* 2007 ; 19 (5) : 413-425.

http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=SPUB_075_0413

- Sandrin-Berthon B. Eduquer un patient : comment être plus performant ? La Revue du Praticien, Médecine générale. 2001 ; 15(549) : 1727-30.

- Gache P, Fortini C, Meynard A, Reiner Meylan M, Sommer J. L'entretien motivationnel : quelques repères théoriques et quelques exercices pratiques. Revue Médicale Suisse. 2006 ; 2(80) : 2154-62.

- Grimaldi A, Cosserat J, coord. La relation médecin-malade. Paris (France): Elsevier, coll. EMC référence ; 2004. 202 p.

- Karrer M, Buttet P, Vincent I, Ferron C. Comment pratiquer l'éducation pour la santé en médecine générale ou en pharmacie ? Modalités de mise en oeuvre d'une expérimentation auprès des femmes enceintes, d'adolescents ou de personnes âgées. *Santé publique*. 2004 ; 16(3) : 471-85.

- Karrer M, Buttet P, Vincent I. Comment pratiquer l'éducation pour la santé en médecine générale ou en pharmacie ? Résultats d'une expérimentation auprès de femmes enceintes, d'adolescents et de personnes âgées. *Santé publique*. 2008 ; 20(1) : 69-80.

- Lacroix A. Santé publique 2007

http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=SPUB_074_0271

- Lacroix A. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? *Santé publique* 2007 ; 19(4).

- Lager G, Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A, Giordan A, Golay A. Education thérapeutique, 1^{ère} partie : origines et modèles. Médecine, 2008 ; 05 : 223-225.

- Lager G, Giordan A, Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A, Golay A. Education thérapeutique, 2^{ème} partie : origines et modèles. Médecine, 2008 ; 05 : 269-273.

- Laperche J. La « promotion de la santé » cardio-vasculaire, mais encore ? MG et prévention, La Revue de la Médecine Générale n° 242 avril 2007 :163-165.

Ce « guide » est disponible sur le site spécifique de ce projet : www.promosante-mg.be.

- Miller WR, Rollnick S. L'entretien motivationnel : aider la personne à engager le changement. Paris : Interéditions ; 2006. 241p.

- Molho P, Gross P. La place de l'empathie dans l'éducation du patient. Santé éducation. 2001 ; n° spécial : 7-8.

- Tourette-Turgis C. Le counseling : théorie et pratique. Paris : PUF, coll. Que sais-je ? 1996. 126 p.

- Tourette-Turgis C. Soignant, mais pas forcément pédagogue. *Santé mentale* 2008 ; 129 : 17-19.

Deux numéros de la revue Education du Patient & Enjeux de Santé (Vol. 21 - n° 4 - 2002 et Vol. 22 - n° 1 - 2004) ont été consacrés au dossier thématique « Médecine générale : promotion de la santé, prévention et éducation du patient »²⁰.

Ressources sur l'éducation du patient dans les professions paramédicales

- Jacquemet S, Certain A. Education thérapeutique du patient : rôles du pharmacien. Les Nouvelles Pharmaceutiques (Bulletin de l'Ordre des pharmaciens). 2000 ; 367 : 269-75.

Ressources pour les professionnels développées par l'Inpes :

- Lien vers le catalogue des ressources pour les professionnels :

<http://www.inpes.sante.fr/cataloguepro/index.asp>

L'Inpes développe notamment :

- des outils au service de la démarche éducative

- des outils d'aide à la consultation : ex : « ouvrons le dialogue »

- l'outil Alzheimer, fondé sur des « consultations à objectifs alternés » : cf article de Vincent I, Imane L. Construire une démarche centrée sur le patient dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. La santé de l'homme 2005, n° 377. <http://www.inpes.sante.fr/SLH/articles/377/06.htm>

- des outils pour les équipes soignantes souhaitant développer un programme d'éducation du patient (diabète de type 2) : cédérom Ed'DiaS

- Boite à outils pour les formateurs en éducation du patient, 2009 <http://outils-formateurs-education-patient.inpes.fr/>

- des outils de sensibilisation et d'information

- des Repères pour votre pratique : ex : contraception

- des référentiels (guide de prévention des chûtes)

2. Réflexions sur l'intégration de la prévention en médecine générale :

Trois modèles types d'organisation des soins primaires en Europe, au Canada, en Australie et en Nouvelle-Zélande. Bourgueil Y., Marek A., Mousquès J. Questions d'économie de la santé IRDES n° 141. 2009/04.

Wonca Europe. La définition européenne de la médecine générale – médecine de famille. Wonca Europe. 2002.

En ligne : www.woncaeurope.org (dernière consultation le 13/02/2008)

²⁰ Articles pointés sur le site du Centre d'éducation du patient de Belgique

<http://www.educationdupatient.be/cep/pages/educationpatient/ep6.htm>

* SFSP

- Actes du séminaire SFSP « la consultation de prévention en médecine générale », 4 décembre 2006. SFSP, coll. Santé et société n°13, juillet 2007.
<http://www.sfsp.fr/publications/fichiers/sommaireconsu13.pdf> (sommaire).
- Actes du séminaire SFSP « Médecins généralistes et prévention », 21 septembre 2007. A paraître en 2008. <http://www.sfsp.info/sfsp/agenda/documents/interventionsconsultation21-09-07.htm>
dont expérience Asalée (Jean Gautier)
- Des missions de santé publique pour les médecins généralistes : en ligne sur le site de la SFSP et article dans la revue Santé publique (juin 2008). <http://www.sfsp.fr/activites/file/MedecintraitantSP.pdf>
Bourdillon F, Mosnier A, Godard J. Des missions de santé publique pour les médecins généralistes. *Santé publique* 2008 ; 20 (5).
- Journées de la prévention 2007, session 2 sur : Parcours de prévention, médecin traitant et professionnels de santé : quelles articulations ? <http://www.inpes.sante.fr/jp/cr/2007/s2.htm>

* Rencontres franco-québécoises :

- Université d'été de Franche Comté (juillet 2008)
- Séminaire ENAP-EHESP (octobre 2008) : texte en cours d'élaboration, coordonné par Laurent Chambaud

* Ressources étrangères francophones

- Gutkin C. Les patients d'abord. *Le médecin de famille canadien*. 2004 ; 50 : 1053-4.
En ligne : <http://www.cfpc.ca> (dernière consultation le 13/02/2008)
- Santé Canada : revue de littérature sur la communication dans la relation médecin-malade et outils de communication.
http://www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgspsp/ccdpc-cpcmc/bc-cds/pdf/tt2resource_f.pdf
Santé Canada. La communication efficace... à votre service. Outils de communication II. Guide de ressources. Ottawa (Canada) : Santé Canada ; 2001. 31 p.
En ligne : http://www.phac-aspc.gc.ca/ccdpc-cpcmc/bc-cds/pdf/tt2resource_f.pdf
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) :
* Revue de littérature et recommandations :
Provost, Marie-Hélène, et autres. [Description, impact et conditions d'efficacité des stratégies visant l'intégration de la prévention dans les pratiques cliniques : revue de la littérature : l'intégration de pratiques cliniques préventives.](#) Québec : MSSS, 2007. 166 p.
« L'intégration des pratiques cliniques préventives » - l'expérience d' « Au cœur de la vie »
<http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/399-AuCoeurDeLaVie/>
Programme et outils de promotion et soutien des pratiques cliniques préventives au Québec (2001 à 2004)
Liste des outils : <http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/399-AuCoeurDeLaVie/>
* Article court sur le même thème par Clapperton (pratico-pratique) :
<http://fmoq.org/Documents/MedecinDuQuebec/mai-2005/033-039DreClapperton0505.pdf>
- Agence de santé et des services sociaux de Laval : Québec :
L'examen périodique de l'adulte – recommandations adaptées à la pratique médicale préventive au Québec. <http://www.santepub-mtl.qc.ca/mdprevention/Formation/atelier/index.html>
- Direction de la santé publique de Montréal :
* Référentiel de connaissances et compétences pour les activités de prévention en médecine générale au Canada : www.santepub-mtl.qc.ca/mdprevention/formationcontinue
* « Branché santé » : 3 DVD remis aux patients : « Respirer mieux », « Manger mieux », « Bouger plus »

L'éducation thérapeutique

Intégrée aux soins de premier recours

L'éducation thérapeutique aide les personnes atteintes de maladie chronique et leur entourage à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants et à maintenir ou améliorer leur qualité de vie. Pour bon nombre de pathologies, il est démontré que l'éducation thérapeutique des patients améliore l'efficacité des soins et permet de réduire la fréquence et la gravité des complications.

A côté des programmes – qui évoquent un processus limité dans le temps, dont le contenu et le déroulement sont précisés à l'avance – il existe une éducation thérapeutique intégrée à la pratique des professionnels de premier recours, en particulier à celle du médecin traitant. Ce rapport s'attache à la décrire et à identifier les mesures qui permettront son développement et son articulation avec les programmes mis en œuvre par diverses structures.

Haut Conseil de la santé publique

14 avenue Duquesne
75350 Paris 07 SP
Téléphone : 01 40 56 79 80
Télécopie : 01 40 56 79 49
Site : www.hcsp.fr
[Courriel : hcsp-secr-general@sante.gouv.fr](mailto:hcsp-secr-general@sante.gouv.fr)
Bureaux
10 place des Cinq-Martyrs-du-Lycée- Buffon
75014 Paris
Métro : Montparnasse, Pasteur, Gaîté
Bus : 88, 91

