

AVIS

relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient
depuis la loi Hôpital patient santé territoire (HPST) du 21 juillet 2009

12 octobre 2015

I. Préambule

L'évolution de la médecine, des attentes des patients et de leur entourage, sont à l'origine d'un changement des pratiques, incluant l'éducation thérapeutique et contribuant ainsi à redessiner le nouveau paradigme de la santé, dans un contexte de développement de la démocratie sanitaire. La progression des maladies chroniques a contribué à une meilleure connaissance des déterminants et des comportements de santé. Le facteur pronostique majeur mentionné dans l'ensemble des contributions scientifiques concerne l'implication du patient dans son projet thérapeutique. L'objectif est en conséquence de maintenir et d'améliorer la qualité de vie du patient ou de la personne en s'appuyant sur plusieurs concepts et outils « empowerment », « care », accompagnement...

Le choix terminologique fait en 2007¹ par la Haute Autorité de santé (HAS) d'appeler comme telle l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est le résultat de nombreux échanges au sein de groupes d'experts, la double signification étymologique du terme « éducation thérapeutique » contribuant à sa définition. De multiples documents méthodologiques en précisent le contenu opérationnel, les outils, les critères de qualité². Le périmètre de l'ETP est aussi défini par un pré-requis relationnel qualifié de « posture éducative » sans laquelle, il n'est pas d'éducation thérapeutique.

A l'avant-garde des législations européennes notre pays s'est doté d'une réglementation précise permettant d'initier un mouvement novateur amplifié par la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST).

Comme de nombreuses activités sanitaires, la pratique de l'ETP est soumise à un régime d'autorisation dont l'unité d'œuvre est le programme. Cette procédure a permis d'objectiver une pratique nouvelle dont trop peu de patients ont pu bénéficier jusqu'à ce jour. L'enjeu de la mise en œuvre de l'ETP dans le système de santé n'est cependant pas de le rendre plus complexe par un nouveau dispositif, mais bien d'identifier les leviers d'une stratégie intégrative dans le système de santé de droit commun.

Le présent avis se situe dans la continuité conceptuelle du rapport du Haut Conseil de la santé publique (HCSP) de 2009 intitulé « L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours »³. Force est de constater que les principales recommandations émises n'ont pas eu de

¹ http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_604961

² http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-05/criteres_de_qualite_dune_education_therapeutique_du_patient_web.pdf

³ Cf. annexe

conséquences opérationnelles, la saisine⁴ du Directeur général de la santé s'inscrit dans la nécessaire réorganisation des parcours de soins des patients porteurs de maladies chroniques, tant dans leur structuration (relations ville /hôpital) que dans des stratégies de financement adaptées aux spécificités des maladies chroniques. Il est ainsi demandé au HCSP de se prononcer sur les changements dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 ainsi que sur la mise en œuvre des programmes issus des dispositions réglementaires qui lui ont fait suite.

Le HCSP estime que l'éducation thérapeutique du patient est un élément important dans la prise en charge des malades, particulièrement ceux atteints de maladies chroniques. Permettant au patient d'obtenir ou de consolider des connaissances et des compétences sur sa maladie, ses traitements et sa prise en charge, elle lui permet, s'il le souhaite, d'acquérir de l'autonomie pour comprendre les symptômes, et adapter son mode de vie en connaissance de cause des effets de (sur sa) la maladie.

Le HCSP rejoint ainsi le rapport de l'Académie nationale de médecine de 2013⁵ : « Plutôt que de se demander : dans le système de santé actuel, peut-on faire de l'éducation thérapeutique des patients ? Il faut se dire « *organisons le système de soins pour qu'on puisse y faire de l'ETP, dans la mesure où celle-ci apparaît comme une nécessité* »

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient en place sont « réinterrogés » dans cet avis sous plusieurs angles. Il n'en demeure pas moins que le travail conséquent réalisé par les équipes doit être salué et que les acteurs de l'éducation thérapeutique qui les ont mis en place méritent d'être encouragés à poursuivre leurs efforts.

II. Méthodologie de l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique du patient, données prises en considération

L'évaluation a été menée dans une perspective clairement prospective visant à produire des recommandations stratégiques et opérationnelles à partir d'un état des lieux des forces, faiblesses, freins et leviers identifiés au cours des travaux du comité d'évaluation pluridisciplinaire mis en place à cette fin.

Ainsi, l'évaluation a reposé sur une analyse des données existantes et disponibles et sur une démarche fortement participative, notamment à travers des auditions ciblées et de trois journées régionale et nationales rassemblant de nombreux acteurs de l'ETP, de manière à apprécier les perceptions et attentes :

- Une journée et des auditions dédiées aux promoteurs de programmes à un niveau régional
- Une journée dédiée aux patients et associations de patients
- Une journée et des auditions dédiées aux financeurs et pouvoirs publics : agences régionales de santé (ARS) notamment.

⁴ Cf. saisine en annexe

⁵ L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine, Rapport de l'Académie de médecine 10 décembre 2013

A l'issue de ces travaux le HCSP a considéré avec une attention particulière :

A. Les échanges qui ont eu lieu avec les acteurs lors de la journée régionale et des journées nationales organisées dans le cadre de l'évaluation⁶, les contributions de l'ensemble des personnes rencontrées dans le contexte de la saisine⁷ ainsi que les données collectées par le Comité d'évaluation (Codev)

Les données exploitées par le CODEV sont les données issues du système d'information dédié de la Direction générale de la santé (certaines limites ont été identifiées et les chiffres 2014 sont à prendre avec précautions : données partielles, absence de saisie dans certaines régions, données agrégées sur des bases déclaratives, nomenclature des pathologies insuffisamment fine), données issues du questionnaire dédié aux ARS élaboré par le HCSP dans le cadre de cette évaluation, rapport d'activité du fonds d'intervention régional (FIR) pour l'année 2014.

B. La place accordée aux compétences psychosociales

Pour la personne malade, apprendre devient une manière de savoir prendre en charge sa maladie, une façon de penser sa maladie et d'en être le technicien. Pour parvenir à un équilibre, elle est tantôt en position d'interface avec le monde soignant, tantôt dans la mise en œuvre de conduites à tenir et de tâches à réaliser. L'ensemble de ces rôles et tâches attendus des patients les inscrivent dans une trajectoire parfois complexe, qui requiert la mobilisation de compétences d'auto-soins et psychosociales dites d'adaptation.

La HAS et l'INPES établissent en 2007⁸ un « répertoire » de compétences psychosociales, telles que :

- Se connaître soi-même
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress
- Développer des compétences de communication
- Prendre des décisions et résoudre des problèmes
- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix
- S'observer, s'évaluer et se renforcer

Plusieurs lexiques apparaissent tels que compétences psychosociales, compétences d'adaptation et compétences psychosociales d'adaptation.

La compétence est définie comme la mobilisation d'un ensemble de ressources pour maîtriser une situation complexe, dans un contexte social et culturel défini. La compétence se rapproche de la performance et de la réussite, car l'attention porte sur le résultat de l'action en termes d'efficacité. La compétence est opératoire et finalisée. Elle est indissociable d'une activité ou d'une tâche à accomplir. Elle relève du savoir-agir qui consiste à savoir mobiliser et combiner des ressources pertinentes dans une situation donnée, le vouloir-agir qui recoupe la motivation à l'action et le pouvoir-agir qui renvoie à l'existence d'un contexte favorable (possible et légitime) à la prise de décision.

Les compétences psychosociales sont dépendantes des normes et des valeurs sociales et désignent un ensemble de comportements qui rend les individus capables de mettre en œuvre des actions jugées adaptées et efficaces. Les compétences sont dépendantes de l'évaluation que chacun fait de ses capacités à agir sur son environnement ou sur ce qui lui arrive (situation spécifique de maladie). Les individus agissent sur leur environnement et inversement, leur environnement les modifie.

Mobiliser des compétences psychosociales relève d'un processus plus général qu'est l'adaptation (motivation, attitudes, capacités, croyances). Ce processus d'adaptation nécessite

⁶ Synthèse est annexée au présent avis

⁷ Liste des personnes auditionnées en annexe du présent avis

⁸ Ce document est téléchargeable sur www.has-sante.fr

une structuration autour de capacités propres ou socialement définies qui permettent à l'individu de mobiliser ses savoirs, savoir-être et savoir-faire (compétences).

Les capacités renvoient au sentiment de sécurité émotionnelle et identitaire (estime de soi, image de soi, présentation de soi...), à la capacité personnelle de contrôle (confiance en soi, sentiment d'efficacité personnelle, sentiment de contrôle perçu), à la capacité de choix, à la capacité de décision, d'appropriation culturelle des valeurs (sur le corps, l'appartenance, les croyances...). Les compétences psychosociales sont acquises à travers les expériences vécues et les stratégies élaborées pour s'adapter.

C. La littératie se définit comme « une aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités » (OCDE, 2000).

Elle est très fortement contextualisée et donne un sens aux usages de l'écrit et de l'oral dans une société donnée et une culture donnée. Elle est de nature évolutive dans la mesure où elle relève d'un apprentissage mais aussi et surtout d'interactions que l'individu entretient avec son environnement. Une enquête internationale de l'OCDE a été conduite dans vingt pays de l'OCDE, dont la France (« les compétences en littératie et en numératie des Français se situent parmi les plus basses des (24) pays participant à l'évaluation (OCDE 2012),

Concernant le lien entre littératie et santé, les niveaux de littératie ont été corrélés dans plusieurs études avec le niveau de santé des personnes et, ces études mettent en évidence un lien entre un faible niveau en littératie et un faible accès à l'information en santé et au système de soins.

Les personnes ayant un faible niveau de littératie ont 1,5 à 3 fois plus de probabilité d'être dans des conditions défavorables de santé que les personnes ayant un niveau de littératie plus élevé (Protheroe, Nutbeam, & Rowlands, 2009). Les auteurs évoquent également le fait qu'une personne peut avoir un niveau de littératie tout à fait correct dans un environnement familial, la famille ou l'école notamment, mais peut faire preuve d'un faible niveau de littératie quand il s'agit d'un vocabulaire et/ou d'informations qui ne lui sont pas familiers dans un environnement qui ne l'est pas non plus (ibid., 2009). C'est ainsi que s'est développé dans les pays anglo-saxons notamment en Australie, au Canada, et aux États-Unis d'Amérique, le concept de littératie en santé (« health literacy ») repris par l'OMS en 2013.

Le rapport de l'OMS fait suite à une enquête menée en 2012 dans huit pays européens : Allemagne, Autriche, Bulgarie, Espagne, Grèce, Irlande, Pays-Bas et Pologne (The European Health Literacy Survey), classant les résultats en quatre catégories relatives au niveau de littératie en santé (inadapté et problématique) concerne une partie relativement importante de la population européenne et ne se limite pas aux personnes migrantes. La concordance entre le niveau d'éducation et le niveau de littératie en santé n'est pas significative (2004). Plusieurs échelles ont été élaborées pour l'approcher.

III. La mise en œuvre de l'ETP aujourd'hui

A. L'état des lieux des programmes autorisés

Depuis la loi HPST du 21 juillet 2009, 3 950 programmes ont été autorisés au niveau national⁹. La fin d'année 2014 a été marquée par les premiers renouvellements d'autorisation des programmes d'ETP. On constatera que le nombre de programmes des financements ont augmenté (de 2 680 programmes autorisés en avril 2012 selon le bilan de la DGS à 3 950 en 2014). Le montant des crédits alloués par les ARS à l'ETP via le FIR en augmentation de 3,3 % depuis 2013 pour atteindre 79,4 M€ en 2014.

⁹ Données du rapport d'activité FIR pour l'année 2014

Les données 2014, issues du système d'information dédié de la DGS (SI DGS), soulignent une pratique encore fortement hospitalière et hétérogène selon les pathologies. Ainsi, les programmes d'ETP sont très majoritairement portés par des structures hospitalières de court séjour (69,5 % des programmes d'ETP renseignés au 31 décembre 2014). 12 % des programmes autorisés sont gérés par des services de soins de suite et de réadaptation (SSR), et 3,3 % sont portés par des réseaux de santé. En 2014, 3,9 % des programmes d'ETP en France sont assurés en ville par des maisons de santé pluridisciplinaires (MSP), des pôles de santé pluridisciplinaires, des cabinets ou des centres de santé.

Les pathologies les plus représentées sont toujours les pathologies « historiques » de l'ETP. Selon les données du SI DGS en 2014, les programmes autorisés concernent principalement le diabète de type 1 ou de type 2 (31 % des programmes autorisés), les maladies cardiovasculaires (14 %), et les maladies respiratoires (10 %). Suivent les thématiques « obésités », « cancers », « insuffisances rénales chroniques », « pathologies ostéo-articulaires », « santé mentale » et « VIH ». Par ailleurs, 14 % des programmes sont destinés à des patients porteurs de poly-pathologies.

B. Le financement de l'ETP

En 2014, les crédits alloués par les ARS à l'ETP via le FIR sont estimés à 79,4 M€. Ce fonds peut financer les établissements de santé ainsi que d'autres structures : réseaux, professionnels de soins primaires en exercice regroupé, équipes hospitalières intervenant en ambulatoire. Il convient de préciser que les programmes autorisés ne font pas tous l'objet d'un financement. Au-delà du financement du programme, le FIR peut également permettre de financer la formation des équipes, la coordination (plateforme d'accompagnement...).

Le financement des programmes d'ETP concernant les patients hospitalisés est quant à lui réalisé via la T2A (Tarification à l'Activité).

Les ARS promeuvent également l'utilisation de l'expérimentation des nouveaux modes de rémunération (NMR) quand cela est possible ¹⁰ (structures de 1er recours organisées et multi professionnelles. Ainsi vingt-sept Maisons de Santé pluri professionnelles se sont inscrites dans cette expérimentation en 2015 (donnée de la Fédération Française des Maisons et Pôle de Santé). Ce financement s'élevait à 950 000 € au total en 2013¹¹. Le règlement arbitral d'avril 2015 prévoit la généralisation des NMR, sous certaines conditions, pour les pôles et les maisons de santé.

Par ailleurs, l'Assurance maladie (CNAMTS) assure depuis 2008 le financement de programmes ETP ambulatoires mis en œuvre par des promoteurs locaux ou régionaux via le Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaires (FNPEIS). Le montant des crédits versés aux caisses en 2014 est estimé à 2,5 M€. Les dispositions de la convention d'objectifs et de gestion entre l'Etat et l'Assurance maladie 2014-2017 prévoient le transfert aux ARS du budget considéré unifiant ainsi au sein du FIR les budgets relatifs à l'éducation thérapeutique du patient.

C. La structuration et la coordination des programmes en ETP

Le déploiement de programmes autorisés a pris des formes riches et variées, souvent coordonnées et mutualisées. On citera ainsi une diversité d'acteurs qui exercent une fonction de coordination ayant légitimité à intervenir au niveau local : les unités transversales d'éducation thérapeutique (UTEP) intra hospitalières (parfois dotées d'équipes intervenant hors les murs¹²), les plateformes d'appui, les pôles de ressources ou les réseaux de soins, selon les régions. Ces

¹⁰ Initié en 2009 le module 2 « nouveaux services aux patients » consistait notamment à rémunérer des séances d'ETP il s'élevait à 950 000 euros au total en 2013.

¹¹ Dynamiques professionnelles et formes de travail Pluriprofessionnel dans les maisons et pôles de santé
Analyse qualitative dans le cadre des Expérimentations Des nouveaux modes de rémunération (ENMR) IRDES juillet aout 2014

¹² <http://www.afdet.net/UTEPs-annuaire.html>

organisations se sont développées suivant différents modèles : coordination administrative, appui logistique au programme, formation, appui méthodologique, coordination territoriale, mise en lien et en commun.

La mise en place d'une coordination transversale des moyens constitue un vecteur d'harmonisation des pratiques et de mutualisation des moyens ; 54 UTEP ont été recensées en 2015 pour les 14 ARS ayant répondu au questionnaire.

D. La diversité des supports pour diffuser les messages et renforcer les compétences et l'autonomie des patients

Le Codev a observé des approches spécifiques pour certaines pathologies, notamment en psychiatrie, avec par exemple des actes de psychoéducation qui peuvent être dispensés dans le cadre de programmes autorisés et d'autres qui ne le sont pas.

Le Codev a aussi pris connaissance de l'existence des activités éducatives ciblées réalisées à l'hôpital, répondant aux besoins des patients mais qui ne relèvent pas d'un programme en tant que tel (cf. critère 23a du manuel de certification de la HAS)¹³.

L'offre d'ETP de l'Assurance maladie à travers les programmes des centres d'exams de santé (CES) qui s'inscrivent désormais dans les services en santé proposés par la CNAMTS et constituent des offres de service aux médecins traitants¹⁴ (12 000 patients inclus dans l'un des trois programmes autorisés au niveau national : le diabète de type 2 (DT2) au sein de 60 CES, les broncho-pneumopathies chroniques obstructives (BPCO) au sein de 15 CES, l'asthme au sein de six CES, ainsi que le projet d'un nouveau programme d'ETP dans le domaine des maladies cardiovasculaires. Des évaluations très favorables, réalisées en 2009 et 2010, avaient conduit la CNAMTS à étendre progressivement cette offre.

D'autres pratiques aménagent l'éducation thérapeutique pour la ville, tel :

- le protocole Action de santé libéral en Equipe – Asalée¹⁵ – en 2014, 167 équivalents temps plein formés à l'ETP répartis dans 350 cabinets de 21 régions travaillent avec près d'un millier de médecins sur le territoire : cette expérimentation de coopération interprofessionnelle médecins généralistes – infirmières déléguées à la santé publique comprend des protocoles dérogatoires incluant de l'éducation thérapeutique dispensées par des infirmières formées pour l'ensemble des patients répertoriés dans le cabinet médical (diabétiques ou pré-diabétique).

D'autres approches relèvent plus du *disease management*¹⁶, telles que : les initiatives Prado et Sophia de l'assurance maladie qui se situent aux frontières de l'ETP :

- Le programme Prado (Programme d'accompagnement au retour à domicile, déjà expérimenté en maternité et en orthopédie) va être étendu aux sorties d'hospitalisation pour insuffisance cardiaque et BPCO. Les objectifs attendus sont d'anticiper les besoins du patient liés à son retour à domicile et de fluidifier le parcours hôpital – ville.
- Sophia, le service d'accompagnement de l'Assurance maladie pour les malades chroniques ouvre une voie intéressante dans sa faculté à atteindre un nombre important de personnes¹⁷.

E. L'éducation thérapeutique du patient et la réduction des inégalités sociales de santé

La saisine adressée au HCSP interroge les adaptations nécessaires, les modalités de communication, les coopérations nécessaires à une meilleure prise en compte des inégalités sociales de santé dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient.

¹³ <http://www.has-sante.fr>

¹⁴ Des évaluations très favorables réalisées en 2009 et 2010 ont conduit la Cnamts à étendre progressivement cette offre

¹⁵ L'association Asalée a bénéficié d'un budget d'environ 13 millions d'euros en 2014.

¹⁶ HCSP rapport d'évaluation du PSVMC

¹⁷ SOPHIA s'adresse aux personnes diabétiques prises en charge dans le cadre d'une affection de longue durée (ALD). Il est également proposé aux personnes asthmatiques dans 18 départements pilotes (supports d'information et accès à un conseiller en santé par téléphone)

En France, les inégalités sociales de santé (ISS) sont une réalité ancienne et connue (Mackenbach, 1997) et ce malgré un système de santé enviable. Elles relèvent de déterminants socialement construits tels que des facteurs individuels, sociaux, environnementaux, économiques et structurels voire institutionnels. Elles concernent donc toute la population selon un gradient social. La politique de santé publique peut elle-même être pourvoyeuse d'ISS (Fassin, 2000) : « une « bonne » politique d'éducation et de prévention se fait presque davantage plus au bénéfice des catégories aisées plutôt que modestes ». Les inégalités auraient ainsi plutôt tendance à augmenter lorsque les programmes sont efficaces, ce que suggèrent par exemple les résultats de l'enquête Etude nationale nutrition santé (ENNS) sur l'évolution de la prévalence du surpoids depuis la mise en œuvre du Programme national nutrition santé (PNNS).

La pauvreté, la précarité, l'exclusion sont une autre face des inégalités sociales de santé et en représentent la forme extrême ; les modes d'analyse, d'interprétation et d'intervention sont donc différents mais complémentaires et non exclusifs.

Les mécanismes qui conduisent à des états de santé différents et décroissants avec la position sociale, culturelle et économique se construisent et s'enchaînent tout au long de la vie : les principaux sont l'éducation et son corollaire le niveau de littératie générale et en santé acquis, les revenus et le niveau de difficultés financières qui en résultent, les conditions de vie et de travail avec ses expositions environnementales, l'intégration sociale avec son niveau de soutien et les compétences psychosociales acquises. Les comportements individuels et l'accès et l'utilisation du système de santé, causes proximales dépendent eux-mêmes des précédents.

L'ETP, qui vise à développer les capacités d'auto-soins et d'adaptation à la maladie, peut-elle réduire les inégalités sociales ? Au regard de cette finalité, elle est légitime à y prétendre. L'objectif est peu évoqué dans les programmes. Quelques ARS cherchent à favoriser les programmes orientés vers les populations précaires ou des groupes spécifiques. Les recommandations de structuration des programmes de la HAS n'y accordent qu'une place modeste. La littérature est très rare à ce sujet.

Il est plus probable que le système actuel tende plutôt à creuser les écarts qu'à les réduire.

La complexité du système de soins, tout comme la gestion d'une maladie chronique, mettent en péril le processus d'autonomisation. Les savoirs rudimentaires en lecture, écriture et calcul insuffisants ne permettent pas toujours de gérer la complexité d'une maladie chronique.

Considérer la littératie en santé des malades chroniques dans le cadre des programmes d'ETP est intéressante à plusieurs niveaux pour :

- Développer et/ou renforcer leurs compétences psychosociales ou d'adaptation et leur littératie en santé ;
- Comprendre, expliquer les écueils de certains programmes quant au faible recrutement ;
- Permettre de mettre en place des dispositifs adaptés et prenant en compte les inégalités sociales de santé (en termes de compréhension mais aussi d'actions pour les réduire).

IV. Les freins et les leviers au déploiement de l'ETP depuis 2009

A. Le cadre réglementaire

La Loi HPST a inscrit en 2009 l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins des patients (article L 1161-1 du Code de la santé publique : CSP). Cette grande avancée (une « première » au plan international) s'est accompagnée d'un cadre réglementaire assez contraignant, reposant sur un cahier des charges national et des autorisations délivrées par les ARS (article L 1161-2 du CSP).

Les conditions d'autorisation encadrent en effet de façon stricte la composition des équipes éducatives, les compétences requises pour dispenser l'ETP (avec un référentiel Inpes¹⁸, août 2011), les modalités de mise en œuvre et le déroulement de « programmes d'ETP », leur suivi et leur évaluation par les ARS. A noter que ces autorisations « ne valent pas financement ». Le Codev a noté également que les décrets d'application concernant la partie « accompagnement » (article L 1161-3) n'ont jamais été élaborés.

Ce cadre strict a permis de structurer et de faire évoluer l'ETP, par l'intermédiaire des diverses réflexions conduites sur la construction des cahiers des charges, les exigences de qualité des programmes, de l'évaluation des pratiques, des exigences de formation. De même, la mise en place de programmes structurés et les évaluations rendues obligatoires par cette structuration, ont permis de mettre en évidence les difficultés à recruter et à retenir les patients dans les programmes. Le bilan de cette étape devrait permettre d'évoluer vers une plus grande adaptation des programmes au patient.

A côté de ces points positifs, un certain nombre d'aspects doivent évoluer pour permettre un meilleur déploiement et une plus grande pertinence de l'ETP. Les textes réglementaires ont en effet rendu complexe la mise en place de la démarche d'éducation thérapeutique pour les professionnels.

Les conditions d'autorisation, peu adaptées au fonctionnement des professionnels de ville, ont découragé un certain nombre d'initiatives. Un grand nombre de programmes mis en place ont en fait régularisé des activités existantes, avec une offre d'ETP aujourd'hui principalement hospitalière.

Même si seule la prise en charge éducative de patients en ambulatoire est valorisée pour les programmes hospitaliers, cette offre couvre plus facilement les compétences relevant du domaine biomédical que les compétences psychosociales. Ceci relève également de la faiblesse relative des effectifs des acteurs susceptibles de favoriser leur développement au sein des équipes éducatives pluri-professionnelles (par exemple : assistantes sociales, psychologues, patients experts, ...) et de l'intérêt de valoriser dans les structures de soins (en ville ou à l'hôpital) une culture de promotion de la santé plus à même de répondre à ces nouveaux besoins de santé.

Ce constat ne signifie pas une absence d'expériences autour de l'éducation thérapeutique en ville sur des thématiques qui répondent aux préoccupations des populations (nutrition-santé, diabète et Ramadan, ...), mais ces expériences peuvent ne pas correspondre au cadre strict du « programme éducatif », tout en dépassant la simple posture éducative. La complémentarité ville-hôpital est très insuffisamment utilisée, alors qu'elle serait bénéfique aux patients.

Les recommandations reçues par les équipes pour le déroulement des programmes autorisés d'ETP (et requises pour l'obtention de leur financement) peuvent entre autres conduire, à l'issue des étapes de diagnostic et de programme éducatif partagés, à faire entrer les patients dans une séquence standardisée de sessions éducatives (individuelles, collectives) identiques pour tous. Ceci peut se heurter aux individualités des personnes concernées et à la temporalité avec laquelle elles vont accepter et prendre en charge leur maladie. C'est contraire à la personnalisation de l'éducation thérapeutique souhaitable et souhaitée à la fois par les patients et par les professionnels. La question est encore plus complexe pour les personnes atteintes de plusieurs pathologies ou pour prendre en compte les obstacles socioculturels (besoins d'actions communautaires, de médiation sociale et culturelle).

Outre sa difficulté d'accès pour un certain nombre de professionnels, le niveau d'exigence quant à la formation des équipes dans le cadre des programmes d'éducation thérapeutique (obligation quantitative facilement vérifiable : volume horaire minimum de formation imposé) n'est sans doute pas le meilleur garant d'une offre de qualité. Quelle appréciation faut-il avoir de la composition des équipes, de l'expérience de ses membres, des populations auprès

¹⁸ Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

desquelles elles ont l'habitude d'exercer ? La multiplication des offres de formation à l'éducation thérapeutique, de contenus et de tarifs variables, ne font l'objet d'aucun contrôle qualité. La fonction de coordination est souvent mal comprise et il est légitime de prévoir une formation et un soutien adaptés à ce rôle distinct de celui de dispensateur de l'ETP.

Les financements des équipes éducatives ont été décrits comme insuffisants de façon assez consensuelle lors du recueil des données (lors des auditions) – aussi bien en ville qu'en milieu hospitalier, avec en outre un certain degré de variabilité multifactorielle.

Les programmes d'ETP et le cadre dans lequel ils s'inscrivent, s'ils restent pensés selon un modèle exclusivement biomédical et incapable de prendre en compte les ancrages culturels des croyances et des comportements de santé et face à la maladie (croyances, modalités d'accès aux soins, ...), risquent de faire périr l'essence même de ce qu'est l'éducation thérapeutique. Il y a un véritable enjeu à s'intéresser aux croyances, à axer la démarche sur les compétences psychosociales (littératie en santé, capacités, habiletés, auto-détermination, empowerment,...). Les programmes répondent à une standardisation fortement normée. Le format « programme » ne fait pas toujours écho aux préoccupations des patients, notamment ceux en plus grande situation de vulnérabilité sociale. La participation à un programme d'ETP nécessite trop souvent un certain capital social et culturel. Par ailleurs, il apparaît fréquemment que les patients qui participent aux programmes d'ETP sont ceux qui en ont le moins besoin (Yoon et al, 1991 ; Addulwadud et al, 1997, 2001 ; Munter et al, 2001).

La notion de « contrat » sous-jacente au programme, très formalisée, pour l'entrée des patients dans le dispositif, peut générer des effets très variables selon les patients, à savoir soit constituer un frein symbolique important (mais les acteurs n'en ont pas retenu tout le formalisme), soit l'occasion d'amorcer un développement des compétences psychosociales, élément indispensable de la démarche (engagement du patient à renforcer son autonomie).

B. Les caractéristiques de l'offre en éducation thérapeutique : visibilité, accessibilité, reconnaissance et temporalité

L'éducation thérapeutique étant peu connue de la population, elle ne génère pas une forte demande de la part des patients ni de leur entourage. Le terme « éducation thérapeutique » lui-même est jugé peu parlant et peu attractif. Pourtant, la satisfaction des patients qui ont participé à des programmes permet un effet de « bouche à oreille » et accroît la mobilisation autour de l'éducation thérapeutique, même si ces effets sont lents et encore insuffisants pour en favoriser la promotion. Les professionnels connaissent peu les programmes d'ETP. Ce manque de visibilité s'accompagne d'un manque de lisibilité pour la population, l'utilisateur et les professionnels. Tant pour les acteurs de la prise en charge que pour les patients, la question est de savoir comment accéder à l'information sur les programmes ? Comment orienter ou être orienté vers un programme adapté à ses besoins ?

Pas assez visible des patients et de leur entourage, l'éducation thérapeutique souffre certainement d'un manque de légitimité vis-à-vis des professionnels, en particulier des médecins. Pourtant des publications sont disponibles sur l'efficacité de ces interventions¹⁹ et leur actualisation est inscrite au programme de la HAS pour l'année 2015. Non formés ni informés, peu convaincus de l'utilité ou se sentant dépossédés d'une fonction qu'ils considèrent comme la leur, trop de médecins n'adressent pas, ou ne recommandent pas l'éducation thérapeutique à leurs patients.

Pas assez connue, l'éducation thérapeutique peut être considérée comme une activité annexe au regard des soins techniques ou de la consultation médicale.

En pratique, l'offre d'ETP est actuellement inégalement répartie, ne répond pas bien aux attentes légitimes des professionnels engagés dans cette démarche essentielle et surtout ne couvre pas suffisamment les besoins quantitatifs et qualitatifs des personnes atteintes de

¹⁹ Revue de littérature produite par la HAS en 2007

maladies chroniques. Les personnes les plus vulnérables, n'ayant pas facilement accès aux soins, ont encore moins accès à l'ETP.

Peu de nouveaux programmes ont été mis en place ou se développent pendant les quatre dernières années). On assiste aujourd'hui à une relative stagnation de la montée en charge du dispositif et parfois à un épuisement des acteurs de terrain de l'ETP, dont l'activité se retrouve « à moyens constants » entre éducation (en déclinant tous les volets requis) et soins. La complexité et le caractère contraignant du cadre réglementaire y contribuent et doivent donc évoluer.

L'accessibilité de l'éducation thérapeutique sur le plan géographique est réduite, la concentration dans les pôles hospitaliers limitant cet accès aux habitants des zones urbaines et à ceux ayant un suivi hospitalier. Malgré les efforts conduits dans certaines régions, la structuration territoriale de l'offre est encore trop faible pour permettre d'offrir une éducation thérapeutique accessible à tous les patients. Par ailleurs, les séances se déroulent en journée, créant un obstacle supplémentaire aux personnes en activité professionnelle ou en formation.

D'autre part, l'ETP bute sur la difficulté de mettre en œuvre les deux grands principes que sont : le besoin d'asseoir le contenu des programmes d'ETP sur des recommandations de bonnes pratiques disponibles (besoin d'une relative standardisation des messages à diffuser au patient sur sa pathologie, les symptômes, la manière de les prendre en charge, les recommandations d'hygiène de vie, les dimensions psychologiques et sociales de la maladie, qui peuvent leur permettre de mieux vivre avec,...) et les singularités propres à chaque patient : personnalité, relation à la maladie, capacités cognitives,... En effet, les souhaits du patient, son stade d'acceptation de la maladie et des contraintes qu'elle va générer, peuvent requérir une intervention plus modulée. Cela ne signifie pas que l'intégralité du parcours d'éducation thérapeutique doit être individualisée, mais que la composition du programme pour un individu doit être personnalisée et donc adaptable. Lors de la journée Patients organisée par le HCSP, la disponibilité des professionnels de l'ETP a été évoquée et n'a pas toujours été jugée optimale (contrainte de temps, ...).

La participation aux différents ateliers d'un programme apparaît en conséquence comme une question importante. Selon les patients, leurs pathologies et leur évolution, l'arbitrage entre l'importance de diffuser rapidement un message et l'efficacité du message diffusé à ce moment là peut être incompatible avec un programme complètement standardisé

Enfin, les programmes conçus et mis en œuvre par des équipes indépendantes les unes des autres ont plus de chance de couvrir un ensemble de besoins des patients s'ils sont organisés par spécialité et de façon coordonnée à l'intérieur des pôles hospitaliers. Mais l'organisation en pôle de spécialités ne facilite pas la prise en charge des patients souffrant de plusieurs pathologies, la multi-morbidité étant pourtant de plus en plus fréquente. Dans cette situation, la multiplicité des acteurs non coordonnés représente un frein et peut aboutir à des démarches qui manquent de cohérence.

C. Les principaux acteurs de l'éducation thérapeutique

Les ARS ont été particulièrement dynamiques pour favoriser la mise en place des expériences d'éducation thérapeutique (actions de sensibilisation, suivi des programmes...) et pour l'adapter à leurs territoires. Globalement, peu de programmes n'ont pas été autorisés. Les décisions et leur montant ont été hétérogènes et discutés annuellement selon les régions. La montée en charge s'est avérée progressive aussi bien en nombre de programmes autorisés qu'en montants financiers accordés. L'engagement des acteurs de terrain a constitué un atout important de cette première phase de mise en place, et les compétences des professionnels engagés dans les premiers programmes devraient permettre une diffusion par transfert de compétences ou essaimage.

Les programmes ont été essentiellement conçus et mis en œuvre par des professionnels. Il est peu fréquent que des patients ou des associations se soient impliqués dans leur conception et leur mise en œuvre. Les associations de patients sont actives dans les programmes

(notamment dans certaines pathologies : le diabète, les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, l'hémophilie, l'asthme, mal de dos, la sclérose en plaque, les maladies rares,...) où elles sont parfois à l'origine de la production de supports (produits en collaboration avec les professionnels de santé) et de la promotion de l'éducation thérapeutique auprès des patients. Des associations de patients et des patients-ressources ou experts ont joué un rôle important dans un certain nombre de programmes mais la place des patients dans la mise en œuvre des programmes est assez disparate. Le terme de « patients-experts » est très discuté, certains préfèrent parler de patients-ressources. Les patients impliqués dans les programmes évoquent tous les difficultés qu'ils ont éprouvées, au départ, pour se faire accepter par les professionnels de santé, lorsqu'ils n'avaient pas été expressément invités à participer par ces derniers. Tous reconnaissent cependant un réel bénéfice à leur présence pour communiquer avec les patients, pendant les programmes et parfois même au-delà par le maintien de liens (page Web, activités associatives, ...).

Les équipes pratiquant l'éducation thérapeutique sont souvent très restreintes ; elles rencontrent des difficultés à respecter toutes les contraintes issues de la réglementation. Cet aspect a surtout constitué une difficulté pour les équipes sans coordination ; les UTEP ou réseaux – plateformes d'appui, déjà mis en place, ont plus facilement répondu ou aidé à répondre à ces contraintes.

Les dimensions biomédicales et soignantes dominent largement, au détriment d'une attention spécifique qui devrait être portée aux autres composantes. La légitimité des acteurs soignants non médicaux dans les programmes reste encore faible, comme celle des représentants des personnes soignées. Pourtant les ateliers sur la gestion du temps et du stress, thérapie cognitive comportementale, sophrologie, méditation, ateliers de relaxation, etc... qui permettent de gérer la douleur ou le stress sont plébiscités par les patients et certains soignants.

L'éducation thérapeutique concerne en premier lieu le patient. Il n'en demeure pas moins que l'entourage est incontournable dans un certain nombre de situations : parents, conjoint ou aidants devant accompagner le patient au quotidien. La posture spécifique de cet entourage, dont le quotidien est bouleversé par les contraintes de la maladie de leurs proches, n'est pas suffisamment prise en compte.

Les associations rencontrent des difficultés à maintenir leur nombre de patients ressources ou experts disponibles pour intervenir dans les programmes d'ETP (turnover, disponibilité, formation, implication dans la durée,...), et, selon les pathologies, les associations n'ont pas le même « dynamisme ».

L'animation d'une équipe de professionnels et de patients nécessite une implication particulière du coordonnateur du programme. La majorité des programmes s'est développée sous l'impulsion des acteurs hospitaliers, ce qui est problématique lorsque le parcours du patient ne passe que tardivement par l'hôpital ou les rendent plus facilement accessibles à ceux qui ont un suivi hospitalier. Actuellement, l'ETP s'intègre peu au parcours de soins, contrairement à ce que l'OMS préconise. La logique de développement de l'ETP doit tenir compte de l'organisation des soins de premier et de second recours.

Dans les dispositifs d'autonomisation du patient, prendre en compte le niveau de littératie de santé apparaît comme une évidence, sachant que le niveau de littératie en santé est plus faible que la littératie globale (Tuijnman, 2001). Pourtant les acteurs de l'ETP sont insuffisamment conscients de la distance sociale qui les sépare de leurs patients, en particulier les moins favorisés, et des représentations à l'œuvre dans les mécanismes d'adaptation.

D. Le financement de l'éducation thérapeutique du patient

Le financement de l'ETP est calculé par personne et par programme, entre 250 € et 350 € par participant, calé sur une pratique historique de la CNAMTS qui finançait ainsi les programmes dans ses centres de santé. Le financement ne prenait pas en compte les coûts de mise en place, de structures et de coordination assurés via les budgets de fonctionnement des centres de santé. Ce financement marginal a contribué à favoriser l'émergence des programmes dans

les structures hospitalières, qui disposaient de personnels et de locaux pour démarrer les programmes. Les psychologues, les diététiciennes, les ergothérapeutes, les assistantes sociales sont en trop faible effectif y compris à l'hôpital. Certaines ARS ont accordé des crédits supplémentaires pour faciliter le démarrage des programmes (dits crédits d'amorçage), ou pour soutenir la formation des professionnels de ville, afin de faciliter l'émergence des programmes en dehors des structures hospitalières. Les acteurs du secteur privé (industrie pharmaceutique, mutuelles, assurances privées,...) ont participé à la mise en œuvre et à la formation de nombreuses équipes, mais nous ne disposons pas de mesure pour évaluer l'ampleur et l'impact de cette contribution. Les modalités de calcul par participant et par présence effective à la séance ne semblent pas adaptées, dans un contexte où les organisateurs sont contraints de déployer un programme complet indépendamment du nombre de participants alors que les défections semblent nombreuses sur les programmes imposés.

L'activité d'éducation thérapeutique se prête mal à un financement « à l'activité », surtout lorsque tout est organisé par programme.

Le processus de mise en place d'un programme est lourd sur le plan réglementaire. Le programme doit être d'abord autorisé, puis faire l'objet d'une demande de financement. Par ailleurs, cette dichotomie ne facilite pas la visibilité des activités d'éducation thérapeutique non autorisées. Pour des raisons de légalité, ces activités ne se revendiquent pas de l'éducation thérapeutique, mais peuvent en assurer tout ou parties des fonctions, sous d'autres dénominations.

Actuellement, les financements dédiés à l'éducation thérapeutique par les ARS ont réussi à couvrir l'offre de cette première période de développement. Le développement de nouveaux programmes nécessitera une augmentation des enveloppes consacrées à l'ETP.

Les niveaux et les modalités de financements actuels ne permettent pas de développer les compétences nécessaires aux professionnels de santé, d'intégrer en cas de besoin des intervenants communautaires à compétence spécifique ni de développer les outils pédagogiques adaptés indispensables à la réelle prise en compte des inégalités sociales de santé.

Les acteurs soulignent la pauvreté des moyens humains dans laquelle s'est développée l'ETP ces dernières années.

E. La gouvernance

La mise en œuvre de l'éducation thérapeutique a été confiée aux ARS, qui semblent les mieux à même de piloter la composition de l'offre au regard des acteurs de santé présents sur leurs territoires et des besoins spécifiques des populations de leurs territoires. On peut regretter que les référents ETP dans les ARS n'aient pas été formés, comme cela a été exigé des opérateurs qui doivent tous attester de 40h de formation à l'ETP.

Certaines ARS ont échangé entre elles mais d'autres regrettent de ne pas avoir bénéficié d'un dispositif d'animation nationale, pour mieux connaître les outils à leur disposition et ajuster leurs pratiques. Bien qu'ayant été peu confrontées à la nécessité de refuser des programmes, la question des programmes prioritaires commence à se poser. Certaines ARS ont déjà défini des priorités : pathologie prioritaire sur le territoire (en lien avec leurs priorités régionales), zone géographique pauvre en professionnels de santé, besoin d'orienter des programmes hospitaliers vers la ville, en utilisant les appels à projets ou l'inscription dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) signés entre l'ARS et chaque établissement de santé. Elles commencent également à se doter d'outils pour construire des indicateurs de qualité et/ou d'impact, des principes pour le financement, de réflexions sur la labellisation des formations et souhaiteraient pouvoir échanger pour construire les prochaines évolutions, plutôt que d'avoir à appliquer de façon subie des textes réglementaires.

La HAS émet des recommandations pour la production des cahiers des charges d'informations mais ceux-ci sont davantage considérés comme des cadres contraignants que comme des

outils d'aide. Bien que les ARS n'aient pas exigé que toutes les rubriques proposées soient documentées, l'appropriation de ces cahiers des charges par les équipes est jugée complexe et peu en adéquation avec les pratiques quotidiennes.

Il n'existe pas de données permettant d'établir un bilan consolidé au niveau national de la participation des patients à l'éducation thérapeutique. La base de données de la DGS est en cours de structuration. Elle ne permet pas notamment de savoir combien de personnes sont parvenues au terme de leur programme d'éducation thérapeutique, qui sont ces personnes et notamment si elles sont représentatives de l'ensemble de la population ou représentatives des habitudes inégalités que l'on peut constater dans notre système de santé.

Enfin, on peut s'interroger sur le processus d'évaluation mis en place. L'évaluation voulant mesurer l'impact des dispositifs peut difficilement être réalisée tous les ans. De fait, ce qui est appelé « évaluation » consiste surtout en un compte rendu d'activité, l'évaluation quadriennale étant un peu plus exhaustive.

V. Les grands axes de recommandations : modalités stratégiques d'organisation, de suivi, de gouvernance

A. Recommandations pour les orientations stratégiques nationales : rôle des instances nationales et régionales

1. **Le niveau régional** apparaît au HCSP comme le niveau pertinent pour **déployer et financer l'ETP**, son organisation devant être adaptée aux particularités territoriales. **Les conférences régionales et territoriales de santé devraient être impliquées** pour garantir la diversité de l'offre et le maillage du territoire entre la ville et l'hôpital. Les ARS sont les animateurs légitimes d'un réseau régional, visant à aider les acteurs à **échanger leurs expériences, à partager des compétences, à mettre en commun des outils, et à créer des ponts au niveau local entre et avec les acteurs, notamment de la prévention**. La mise en œuvre opérationnelle de cette animation pourrait être déléguée à un acteur régional : **Unité transversale d'éducation thérapeutique (UTEP) régionale**, plateforme d'appui régionale, **instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (IREPS)** ou autre selon les régions. C'est à ce niveau que la question des inégalités de santé doit être déclinée.
2. **Soutenir au niveau régional, notamment financièrement**, les formations pluri professionnelles en contextualisant l'éducation thérapeutique autant dans le domaine de la promotion de la santé que dans celui du soin relationnel, avec pour objectif de promouvoir **l'acquisition de compétences psychosociales**.
3. Le niveau régional est également pertinent pour promouvoir une **plus forte participation des patients (associations ou patients eux-mêmes)** Cette participation des patients doit être pensée selon deux axes :
 - Leur participation à la **formation en direction des professionnels**, où les témoignages sur leur vécu peuvent apporter une plus-value à la formation.
 - Leur **participation aux programmes** par des interventions auprès des équipes éducatives et des patients.
4. Le **niveau national** devrait prendre en charge un rôle de facilitateur des échanges d'expériences entre les régions, permettant de discuter de l'élaboration et des conditions de mise en œuvre régionale des critères nationaux. Il pourrait également promouvoir **des stratégies de communication régionales et nationales de promotion de l'éducation thérapeutique à destination, en premier lieu, du grand public (sensibilisation) et des professionnels**.

Le contraste entre la relative confidentialité de l'ETP et les bénéfices et attentes des patients et de l'entourage plaide en faveur de débats à mener en étroite liaison avec la Conférence nationale de santé et des associations de patients et pourquoi pas en faveur de l'organisation d'Etats généraux de l'ETP.

5. Concernant le dispositif de pilotage, il conviendrait d'examiner l'opportunité du maintien du dispositif SI ETP au moment de la réforme territoriale et plaider pour une place importante consacrée à l'ETP chaque année dans le bilan du FIR.
6. **Face au défi que constituent les maladies chroniques dans notre pays, l'Etat doit être porteur d'une coordination sur ce sujet avec les trois régimes d'Assurance Maladie pour favoriser l'accès à l'ETP et construire une offre diversifiée, visible et complémentaire :** Diffuser la promotion de l'ETP auprès des professionnels de santé via les outils de communication (ex. Site ameli.fr en direction des médecins) et auprès des patients via les programmes existants (Sophia, Prado) et favoriser l'accès aux populations concernées (données de l'Assurance Maladie concernant les personnes inscrites en affections longue durée : ALD).
7. Toujours au niveau national, une réflexion doit être entamée sur la refonte du cahier des charges relatif à la formation des professionnels à l'ETP (dispensation et coordination). Ces formations, qui semblent assez disparates, pourraient faire l'objet d'une **démarche de labellisation. La réglementation sur les obligations de formation mériterait également d'être repensée** au vu des expériences de ces dernières années.

B. Recommandations pour une meilleure prise en considération des inégalités sociales de santé

8. A l'avenir les promoteurs devraient estimer l'intérêt d'axer de manière privilégiée le programme d'ETP sur les compétences psychosociales afin que les patients puissent de manière plus autonome se situer dans le système de soins et mobiliser des compétences d'auto-soins. et en s'appuyant sur les ressources locales – médiateurs de santé, groupes de pairs.
9. L'ETP devrait s'axer davantage sur une approche populationnelle en considérant les situations socio-économiques et écologiques des files actives (participants, refus, abandons).
10. Le déploiement d'une offre réelle d'éducation thérapeutique en ville, à la fois souple et répondant aux exigences de qualité, est hautement souhaitable. Il favoriserait l'accès à l'ETP chez les moins favorisés. Ce déploiement pourrait être renforcé par une meilleure accessibilité géographique telle que des bons de transport, des équipes mobiles, des réseaux de proximité, des maisons de santé, et le développement du maillage entre les professionnels en s'appuyant sur les ressources locales.
11. Les ARS doivent veiller à l'inclusion de la dimension « inégalités sociales de santé » dans les programmes soumis à autorisation et soutenir financièrement les équipes qui s'y impliquent et organiser des transferts d'expériences, des mutualisations de pratiques, des journées techniques, des incitations à publication.
12. Attentifs aux travaux relatifs à la littératie en santé, les ARS doivent encourager les équipes à faire évoluer les contenus proposés dans les séances. Il convient en particulier de prévoir une approche adaptée aux individus identifiés selon des critères culturels et sociaux, en favorisant l'introduction de médiateurs de santé, d'actions collectives et ou individuelles et communautaires.
13. La prise en charge des populations vulnérables posent des questions spécifiques et réclament des modalités appropriées qui doivent être pensées par les équipes et construites professionnellement. Pour cela il convient notamment de :
 - Former les acteurs à adapter leur discours et à développer des stratégies de communication
 - Proposer des documents d'information simples.
 - Utiliser des supports imagés

- 14.** La diversité des patients porteurs de maladie chronique nécessite la mobilisation de multiples relais territoriaux sanitaires et sociaux aptes à faire émerger différents modèles de complémentarité.

C. Enrichir les connaissances en éducation thérapeutique du patient

Ces recommandations s'inscrivent dans celles faites par le Haut Conseil lors de l'évaluation du Plan Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

- 15.** L'ETP mériterait d'être inscrite comme un élément thématique dans le cadre d'appels d'offre en santé publique (par ex : programme de recherche sur la performance du système des soins : PREPSS) afin de générer des expériences innovantes associées à des études d'impacts. Les enjeux méthodologiques des recherches interventionnelles plébiscitées doivent être appuyés par les bailleurs tout comme le caractère réellement pluridisciplinaire de ce type de recherches (SHS, Medical, expertise de terrain...).

En complément et pour une meilleure compréhension des Inégalités sociales de santé, il faudrait développer les recherches sur les pratiques de prise en charge des malades relevant de l'ETP en population générale.

Les appels à projet de recherche, notamment ceux de la DGOS et des différentes agences de santé, doivent afficher la thématique ISS et ETP. Les fondations et associations de patients financeurs de la recherche pourraient être mobilisées pour orienter certains de leurs appels d'offre sur l'ETP.

A ce titre, la recherche dans le champ de la littérature, pourrait être favorisée à la fois sur le concept même, sur sa mesure et son évaluation, et enfin quant à ses bénéfiques potentiels dans la pratique de l'ETP.

D. Des évolutions sont nécessaires, les propositions suivantes sont des pistes de réflexion dont l'intérêt et la faisabilité doivent être éprouvée avant déploiement

- 16.** Réfléchir à des modalités plus souples de financement.

Par exemple, le diagnostic éducatif pourrait être financé en tant qu'acte séparé, pouvant déboucher sur un programme et un calendrier personnalisé.

La possibilité de financer séparément les séances collectives permettrait entre autres de les décaler dans le temps si le diagnostic éducatif est établi mais que la participation du patient est prématurée. Cela pourrait en outre permettre l'introduction de séances inter pathologies et de séances spécifiques à certains publics ou individualisées, ainsi que la reprise de quelques séances à distance d'une première étape.

Les équipes pourraient être dotées d'un financement de type plateforme d'appui pour pouvoir répondre aux besoins de coordination et de formation.

- 17.** Assouplir le régime des autorisations, tout en définissant clairement où, quand, pour combien de temps et à qui, elles doivent s'appliquer.

Par exemple, les autorisations pourraient aller progressivement à des équipes qui seraient alors habilités à développer et superviser plusieurs programmes. Une réflexion pourrait également porter sur l'homogénéité des exigences en termes d'heures de formation : plus de formation pour l'équipe portant les programmes, moins pour les intervenants ponctuels.

- 18.** Définir une démarche de qualité en ETP (de type certification).

L'avis a voté par voie électronique le 12 octobre 2015 par:

La Commission spécialisée Evaluation, stratégie et prospective 7 membres sur 13 membres qualifiés ont voté, 0 conflit d'intérêt soumis à déport, le texte a été approuvé par 4 votants, 3 abstentions, 0 vote contre.

La Commission spécialisée Maladies chroniques : 10 membres sur 14 membres qualifiés ont voté, 0. conflit d'intérêt soumis à déport, le texte a été approuvé par 5 votants, 4 abstentions, 1 vote contre avec procédure de divergence.

L'avis a été validé par le Comex le 15 octobre 2015.

Annexes

- Lettre de saisine
- Synthèse des journées nationales
- Liste des personnes auditionnées

Avis produit par les Commissions spécialisées Evaluation, stratégie et prospective et Maladies chroniques

Le 12 octobre 2015

Haut Conseil de la santé publique

14 avenue Duquesne

75350 Paris 07 SP

www.hcsp.fr