



Ministère du travail, de l'emploi et de la santé,
Ministère de l'éducation nationale, de la jeunesse et de la vie associative
Ministère des solidarités et de la cohésion sociale
Ministère de la ville
Ministère des sports

**CONCOURS EXTERNE ET INTERNE POUR LE RECRUTEMENT DE
MEDECINS INSPECTEURS DE SANTE PUBLIQUE
ANNEE 2012**

MARDI 24 AVRIL 2012

13H30 à 17H30
(Horaire métropole)

EPREUVE N°2 – durée : 4 heures – coefficient : 4

Rédaction d'une note à partir d'un dossier remis au candidat ayant trait à la santé publique ;

IMPORTANT : Les candidats sont priés de vérifier le nombre de pages et la numérotation des documents joints.

A la demande du directeur général de l'Agence Régionale de Santé, vous rédigez, à partir des documents mis à votre disposition, une note de présentation concernant l'éducation thérapeutique du patient.

Documents mis à la disposition des candidats (12 documents - 74 pages)

<u>Documents joints</u> :	pages
<u>Document n° 1</u> : loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires JORF – 22/07/2009 – 2 pages	1 à 2
<u>Document n° 2</u> : décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient – JORF – 4/8/2010 – 2 pages	3 à 4
<u>Document n° 3</u> : décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient – JORF – 4/8/2010 – 2 pages	5 à 6



<u>Documents joints :</u>	pages
<u>Document n° 4</u> : décret n° 2012-271 du 27 février 2012 relatif au fonds d'intervention régional des agences régionales de santé – JORF – 28/02/2012 – 7 pages	7 à 13
<u>Document n° 5</u> : arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation JORF – 4/8/2010 – 4 pages	15 à 18
<u>Document n° 6</u> : arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient JORF – 4/8/2010 – 2 pages	19 à 20
<u>Document n° 7</u> : circulaire relative aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à leur financement DGS – validée par le CNP le 8/10/2010 – 9 pages	21 à 29
<u>Document n° 8</u> : « Education thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ? » ADSP – mars 2009 – 6 pages	31 à 36
<u>Document n° 9</u> : « Organisations et financements » ADSP – mars 2009 – 4 pages	37 à 40
<u>Document n° 10</u> : « Dix commandements pour l'éducation thérapeutique » ADSP – mars 2009 – 3 pages	41 à 43
<u>Document n° 11</u> : « dix recommandations pour le développement de programme d'éducation thérapeutique du patient en France » SFSP – 13/06/2008 – 13 pages	45 à 57
<u>Document n° 12</u> : Recommandations « Education thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation » HAS – juin 2007 – 16 pages	59 à 66
<u>Document n° 13</u> : Recommandations « Education thérapeutique du patient : Comment la proposer et la réaliser ? » HAS – juin 2007 – 16 pages	67 à 74



LOIS

LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (1)

NOR : SASX0822604L

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,
Vu la décision du Conseil constitutionnel n° 2009-584 DC du 16 juillet 2009 ;
Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

TITRE III

PRÉVENTION ET SANTÉ PUBLIQUE

Article 81

Le livre I^{er} de la première partie du code de la santé publique est complété par un titre VII ainsi rédigé :

« TITRE VII

« PRÉVENTION DES FACTEURS DE RISQUES POUR LA SANTÉ

« CHAPITRE UNIQUE

« Art. L. 1171-1. – Une fondation contribue à la mobilisation des moyens nécessaires pour soutenir des actions individuelles ou collectives destinées à développer des comportements favorables à la santé. Ces actions contribuent notamment à la promotion d'une alimentation équilibrée et de l'activité physique et sportive ainsi qu'à la lutte contre les addictions. »

Article 82

Un rapport relatif au nombre des malades de l'alcool, du tabac et des drogues en France est transmis au Parlement avant le 31 décembre 2010.

Article 83

Le 13^e de l'article L. 5121-20 du code de la santé publique est complété par les mots : « , ainsi que les modalités de signalement d'effets indésirables effectués directement par les patients ou communiqué par les associations agréées de patients ; ».

Article 84

I. – Le livre I^{er} de la première partie du code de la santé publique est complété par un titre VI ainsi rédigé :

« TITRE VI

« ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

« CHAPITRE I^{er}

« Dispositions générales

« Art. L. 1161-1. – L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie.

« Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret.

« Dans le cadre des programmes ou actions définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3, tout contact direct entre un malade et son entourage et une entreprise se livrant à l'exploitation d'un médicament ou une personne responsable de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic *in vitro* est interdit.

« Art. L. 1161-2. – Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé.

« Ces programmes sont évalués par la Haute Autorité de santé.

« Art. L. 1161-3. – Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé.

« Art. L. 1161-4. – Les programmes ou actions définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3 ne peuvent être ni élaborés ni mis en œuvre par des entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament, des personnes responsables de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic *in vitro* ou des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé. Toutefois, ces entreprises et ces personnes

peuvent prendre part aux actions ou programmes mentionnés aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3, notamment pour leur financement, dès lors que des professionnels de santé et des associations mentionnées à l'article L. 1114-1 élaborent et mettent en œuvre ces programmes ou actions.

« Art. L. 1161-5. – Les programmes d'apprentissage ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant.

« Ils sont mis en œuvre par des professionnels de santé intervenant pour le compte d'un opérateur pouvant être financé par l'entreprise se livrant à l'exploitation du médicament.

« Il ne peut y avoir de contact direct entre l'entreprise et le patient ou, le cas échéant, ses proches ou ses représentants légaux.

« Le programme d'apprentissage est proposé par le médecin prescripteur à son patient ; il ne peut donner lieu à des avantages financiers ou en nature.

« La mise en œuvre du programme d'apprentissage est subordonnée au consentement écrit du patient ou de ses représentants légaux.

« Il peut être mis fin à cette participation, à tout moment et sans condition, à l'initiative du patient ou du médecin prescripteur.

« Ces programmes d'apprentissage ainsi que les documents et autres supports relatifs à ces programmes sont soumis à une autorisation délivrée par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, après avis des associations mentionnées à l'article L. 1114-1 et pour une durée limitée.

« Si les programmes d'apprentissage ou les supports relatifs à ces programmes ne respectent pas les dispositions de l'autorisation délivrée en application du présent article, l'agence retire l'autorisation et, le cas échéant, ordonne l'arrêt immédiat des actions mises en place et le retrait des documents diffusés.

« Art. L. 1161-6. – Sauf disposition contraire, les modalités d'application du présent chapitre sont définies par décret en Conseil d'Etat.

« CHAPITRE II

« Dispositions pénales

« Art. L. 1162-1. – Est puni de 30 000 € d'amende le fait de mettre en œuvre un programme sans une autorisation prévue aux articles L. 1161-2 et L. 1161-5. »

II. – Le chapitre I^{er} du titre II du livre V de la première partie du même code est complété par un article L. 1521-7 ainsi rédigé :

« Art. L. 1521-7. – Le titre VI du livre I^{er} de la présente partie est applicable dans les îles Wallis et Futuna sous réserve de l'adaptation suivante :

« A l'article L. 1161-2, les mots : "des agences régionales de santé" sont remplacés par les mots : "de l'agence de santé" ».

III. – L'article L. 5311-1 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« L'agence est également chargée du contrôle du respect des dispositions des autorisations délivrées en application de l'article L. 1161-5. »

IV. – Les promoteurs de programmes d'éducation thérapeutique du patient déjà mis en œuvre avant la publication de la présente loi ont jusqu'au 1^{er} janvier 2011 pour obtenir l'autorisation de ces programmes auprès des agences régionales de santé compétentes.

V. – Un rapport sera présenté au Parlement avant le 31 décembre 2010 sur la mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique du patient et sur leurs financements, notamment sur la possibilité d'un fonds national.

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS

Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient

NOR : SASP1007571D

Le Premier ministre,

Sur le rapport de la ministre de la santé et des sports,

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1161-1, L. 1161-2 et L. 1161-6 ;

Vu la loi n° 61-814 du 29 juillet 1961 conférant aux îles Wallis et Futuna le statut de territoire d'outre-mer ;

Vu la loi n° 2000-321 du 20 juin 2000 relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations, notamment son article 22 ;

Vu la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, notamment son article 84 ;

Vu l'avis du Haut Conseil des professions paramédicales du 28 avril 2010 ;

Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Décète :

Art. 1^{er}. – A la section 1 du chapitre I^{er} du titre VI du livre I^{er} de la première partie du code de la santé publique, il est ajouté une sous-section 2 ainsi rédigée :

« *Sous-section 2*

« *Régime d'autorisation
des programmes d'éducation thérapeutique*

« *Art. R. 1161-3.* – Les programmes d'éducation thérapeutique du patient mentionnés aux articles L. 1161-2 à L. 1161-4 sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1.

« Un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes, régies par les dispositions des livres I^{er} et II et des titres I^{er} à VII du livre III de la quatrième partie.

« Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé est un médecin.

« *Art. R. 1161-4.* – I. – La demande d'autorisation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient, mentionnée à l'article L. 1161-2, est adressée, par pli recommandé avec demande d'avis de réception, au directeur général de l'agence régionale de santé dans le ressort territorial de laquelle le programme d'éducation thérapeutique est destiné à être mis en œuvre.

« Lorsque le programme relève de la compétence territoriale de plusieurs agences régionales de santé, la demande est transmise au directeur général de l'une d'entre elles. Le directeur de l'agence régionale de santé qui prend la décision en informe les autres agences.

« Ce dossier comprend des informations relatives :

« 1° Aux objectifs du programme et à ses modalités d'organisation ;

« 2° Aux effectifs et à la qualification du coordonnateur et des personnels intervenant dans le programme ;

« 3° A la population concernée par le programme ;

« 4° Aux sources prévisionnelles de financement.

« La composition du dossier de demande d'autorisation est fixée par arrêté du ministre chargé de la santé.

« II. – Le directeur général de l'agence régionale de santé se prononce dans un délai de deux mois à compter de la présentation d'une demande complète. L'autorisation est réputée acquise au terme de ce délai.

« Le dossier est réputé complet si le directeur général a délivré un accusé de réception ou n'a pas fait connaître, dans le délai d'un mois à compter de sa réception, au demandeur, par lettre recommandée avec demande d'avis de réception, la liste des pièces manquantes ou incomplètes.

« III. – L'autorisation est valable pour une durée de quatre ans. Elle peut être renouvelée par le directeur général de l'agence régionale de santé, pour une durée identique, sur demande du titulaire de l'autorisation adressée au plus tard quatre mois avant sa date d'expiration, par lettre recommandée avec demande d'avis de réception. Les dispositions du II s'appliquent à ces demandes de renouvellement.

« Art. R. 1161-5. – I. – Pour délivrer l'autorisation mentionnée à l'article R. 1161-4, le directeur général de l'agence régionale de santé s'assure que la demande d'autorisation répond aux exigences suivantes :

« 1° Le programme est conforme au cahier des charges mentionné à l'article L. 1161-2 ;

« 2° Les obligations mentionnées aux articles L. 1161-1 et L. 1161-4 relatives aux incompatibilités et interdictions pour l'élaboration des programmes et leur mise en œuvre sont respectées ;

« 3° La coordination du programme répond aux obligations définies à l'article R. 1161-3.

« II. – Lorsqu'un programme autorisé ne remplit plus les conditions mentionnées au I ou pour des motifs de santé publique, le directeur général de l'agence régionale de santé peut retirer l'autorisation délivrée.

« Le retrait est prononcé par décision motivée après l'expiration d'un délai de trente jours suivant la notification d'une mise en demeure au titulaire de l'autorisation précisant les griefs formulés à son encontre.

« Lorsque le programme est mis en œuvre selon des modalités susceptibles de mettre en danger la santé des patients, le directeur général de l'agence régionale de santé suspend, sans délai, l'autorisation accordée.

« Art. R. 1161-6. – Toutes modifications portant sur le changement du coordonnateur mentionné à l'article R. 1161-3, sur les objectifs du programme ou la source de financement du programme sont subordonnées à une autorisation préalable après avoir été notifiées au directeur général de l'agence régionale de santé par pli recommandé avec demande d'avis de réception. Le silence gardé par le directeur général de l'agence régionale de santé pendant un délai de trente jours à compter de la date de délivrance de l'accusé de réception du pli recommandé vaut acceptation de ces modifications.

« Les autres modifications des éléments de l'autorisation initiale font l'objet d'une déclaration annuelle.

« Art. R. 1161-7. – L'autorisation mentionnée à l'article L. 1161-2 délivrée par l'agence régionale de santé devient caduque si :

« 1° Le programme n'est pas mis en œuvre dans les douze mois qui suivent sa délivrance ;

« 2° Le programme mis en œuvre ne l'est plus pendant six mois consécutifs.

« Toutefois, les dispositions des 1° et 2° ne trouvent pas à s'appliquer lorsque le directeur général de l'agence régionale de santé prend une décision en ce sens en raison de circonstances particulières. »

Art. 2. – Les programmes mis en œuvre après la publication de la loi du 21 juillet 2009 susvisée sont réputés autorisés dès lors que l'accusé de réception mentionné au II de l'article R. 1161-4 aura été délivré par le directeur général de l'agence régionale avant le 1^{er} janvier 2011 et jusqu'à ce qu'il soit statué sur leur conformité aux exigences mentionnées à l'article R. 1161-5 ou qu'une autorisation ait été réputée donnée dans les conditions prévues au II de l'article R. 1161-4.

Art. 3. – I. – Le chapitre I^{er} du titre II du livre V de la première partie du code de la santé publique est complété par un article R. 1521-2 ainsi rédigé :

« Art. R. 1521-2. – Les articles R. 1161-3 à R. 1161-7 sont applicables à Wallis et Futuna sous réserve des adaptations suivantes de l'article R. 1161-3 :

« 1° Au premier alinéa, les mots : "au titre de l'article L. 1114-1" sont supprimés ;

« 2° Au deuxième alinéa, les mots : "régies par les dispositions des livres I^{er} et II et des titres I^{er} à VII du livre III" sont remplacés par les mots : "dans les conditions fixées par les chapitres I^{er} à III du titre II du livre IV." »

II. – L'article 2 du présent décret est applicable à Wallis et Futuna.

Art. 4. – Le ministre de l'intérieur, de l'outre-mer et des collectivités territoriales, la ministre de la santé et des sports et la ministre auprès du ministre de l'intérieur, de l'outre-mer et des collectivités territoriales, chargée de l'outre-mer, sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait à Paris, le 2 août 2010.

FRANÇOIS FILLON

Par le Premier ministre :

La ministre de la santé et des sports,
ROSELYNE BACHELOT-NARQUIN

Le ministre de l'intérieur,
de l'outre-mer et des collectivités territoriales,
BRICE HORTEFEUX

La ministre auprès du ministre de l'intérieur,
de l'outre-mer et des collectivités territoriales,
chargée de l'outre-mer,
MARIE-LUCE PENCHARD

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS

Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient

NOR : SASH1017847D

Le Premier ministre,

Sur le rapport de la ministre de la santé et des sports,

Vu le code de la santé publique, notamment son article L. 1161-1 ;

Vu la loi n° 61-814 du 29 juillet 1961 conférant aux îles Wallis et Futuna le statut de territoire d'outre-mer ;

Vu l'avis du Haut Conseil des professions paramédicales du 21 octobre 2009,

Décète :

Art. 1^{er}. – Le livre I^{er} de la première partie du code de la santé publique est complété par un titre VI ainsi rédigé :

« TITRE VI

« ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

« CHAPITRE I^{er}

« Dispositions générales

« Section 1

« Compétences nécessaires et régime d'autorisation

« Sous-section 1

*« Compétences nécessaires
pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient*

« *Art. D. 1161-1.* – L'éducation thérapeutique du patient peut être dispensée par les professionnels de santé mentionnés aux livres I^{er} et II et aux titres I^{er} à VII du livre III de la quatrième partie du présent code.

« Elle peut être assurée avec le concours d'autres professionnels.

« Les membres des associations agréées conformément à l'article L. 1114-1 et des organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, la prévention ou l'éducation pour la santé peuvent participer à l'éducation thérapeutique du patient dans le champ déterminé par les cahiers des charges mentionnés à l'article L. 1161-2 et à l'article L. 1161-3.

« *Art. D. 1161-2.* – Pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, les professionnels mentionnés à l'article D. 1161-1 disposent des compétences suivantes :

« 1^o Compétences relationnelles ;

« 2^o Compétences pédagogiques et d'animation ;

« 3^o Compétences méthodologiques et organisationnelles ;

« 4^o Compétences biomédicales et de soins.

« Le référentiel déclinant ces compétences et les conditions nécessaires à leur acquisition sont fixés par arrêté du ministre chargé de la santé. »

Art. 2. – Il est inséré au livre V de la première partie du code de la santé publique un titre II ainsi rédigé :

« TITRE II

« ÎLES WALLIS ET FUTUNA

« CHAPITRE I^{er}

« Protection des personnes en matière de santé

« Section unique

« Art. D. 1521-1. – Les articles D. 1161 et D. 1161-2 sont applicables à Wallis et Futuna sous réserve des adaptations suivantes de l'article D. 1161-1 :

« 1^o Au premier alinéa, les mots : "mentionnés aux livres I^{er} et II et aux titres I^{er} à VII du livre III" sont remplacés par les mots : "dans les conditions fixées par les chapitres I^{er} à III du titre II du livre IV" » ;

« 2^o Au troisième alinéa, les mots : "conformément à l'article L. 1111-14" sont supprimés. »

Art. 3. – Le ministre de l'intérieur, de l'outre-mer et des collectivités territoriales, la ministre de la santé et des sports et la ministre auprès du ministre de l'intérieur, de l'outre-mer et des collectivités territoriales, chargée de l'outre-mer, sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française

Fait à Paris, le 2 août 2010.

FRANÇOIS FILLON

Par le Premier ministre :

La ministre de la santé et des sports,
ROSELYNE BACHELOT-NARQUIN

*Le ministre de l'intérieur,
de l'outre-mer et des collectivités territoriales,*
BRICE HORTEFEUX

*La ministre auprès du ministre de l'intérieur,
de l'outre-mer et des collectivités territoriales,
chargée de l'outre-mer,*
MARIE-LUCE PENCHARD

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTÉ

Décret n° 2012-271 du 27 février 2012 relatif au fonds d'intervention régional des agences régionales de santé

NOR : ETSZ1134794D

Publics concernés : établissements de santé publics et privés, établissements et services sociaux et médico-sociaux, personnels de ces organismes, professionnels de santé, réseaux de santé, pôles de santé, centres de santé, maisons de santé, collectivités publiques.

Objet : missions, organisation et fonctionnement du fonds d'intervention régional (FIR) des agences régionales de santé (ARS).

Entrée en vigueur : le 1^{er} mars 2012, à l'exception de certaines dispositions qui entrent en vigueur le 1^{er} janvier 2013.

Notice explicative : le présent décret dresse la liste des actions, structures et expérimentations pouvant être financées par le fonds d'intervention régional dans le domaine de la continuité, de la performance et de la qualité des soins ainsi que dans le domaine de la prévention.

Il prévoit que ces financements donnent lieu à des décisions du directeur général de l'ARS ainsi qu'à la conclusion d'un contrat avec leurs bénéficiaires.

Le décret précise les modalités de gestion comptable et financière du fonds par la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés ainsi que les conditions d'évaluation de son activité.

Le décret modifie en conséquence les dispositions relatives au fonds pour la modernisation des établissements de santé publics et privés et au fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins, auxquels le FIR a vocation à se substituer pour partie.

Les crédits déjà attribués aux ARS au titre de ces deux fonds, y compris ceux qui ne sont pas encore engagés ou payés, resteront soumis aux dispositions applicables à la date d'attribution de ces sommes.

Références : le présent décret est pris pour l'application de l'article 65 de la loi n° 2011-1906 du 21 décembre 2011 de financement pour la sécurité sociale pour 2012. Les dispositions du code de la sécurité sociale modifiées par le présent décret peuvent être consultées, dans leur rédaction issue de cette modification, sur le site Légifrance (<http://www.legifrance.gouv.fr>).

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre de l'économie, des finances et de l'industrie et du ministre du travail, de l'emploi et de la santé,

Vu le code rural et de la pêche maritime ;

Vu le code de la santé publique, notamment son article L. 1435-11 ;

Vu le code de la sécurité sociale ;

Vu le code du travail ;

Vu la loi n° 2000-1257 du 23 décembre 2000 de financement de la sécurité sociale pour 2001, notamment son article 40 ;

Vu la loi n° 2011-1906 du 21 décembre 2011 de financement de la sécurité sociale pour 2012, notamment son article 65 ;

Vu le décret n° 55-733 du 26 mai 1955 modifié relatif au contrôle économique et financier de l'Etat ;

Vu l'avis du conseil de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés en date du 10 janvier 2012 ;

Vu l'avis du conseil central d'administration de la Mutualité sociale agricole en date du 18 janvier 2012 ;

Vu l'avis du conseil de l'Agence centrale des organismes de sécurité sociale en date du 13 janvier 2012 ;

Vu l'avis de la commission de surveillance de la Caisse des dépôts et consignations en date du 25 janvier 2012 ;

Vu l'avis du conseil de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie en date du 26 janvier 2012 ;
Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Décète :

Art. 1^{er}. – Au chapitre V du titre III du livre IV de la première partie du code de la santé publique, il est ajouté une section V ainsi rédigée :

« *Section V*

« *Fonds d'intervention régional*

« *Sous-section 1*

« *Missions*

« **Art. R. 1435-16.** – Au titre des missions mentionnées au 1^o de l'article L. 1435-8, le fonds participe notamment au financement :

« 1^o Des rémunérations forfaitaires versées en application de l'article R. 6315-6 aux médecins qui participent à la permanence des soins ;

« 2^o Des actions ou des structures qui concourent à l'amélioration de la permanence des soins ambulatoires, en particulier les maisons médicales de garde ;

« 3^o De la permanence des soins en établissement de santé mentionnée au 1^o de l'article L. 6112-1, conformément aux dispositions de l'article R. 6112-28.

« **Art. R. 1435-17.** – Au titre des missions mentionnées aux 2^o et 3^o de l'article L. 1435-8, le fonds finance notamment :

« 1^o Le développement de nouveaux modes d'exercice dont l'objectif est d'expérimenter de nouvelles pratiques, organisations ou coopérations entre professionnels de santé, en particulier la télémédecine ;

« 2^o Des actions visant à améliorer la qualité des pratiques et des soins ;

« 3^o Des réseaux de santé ;

« 4^o Des actions favorisant un exercice pluridisciplinaire et regroupé des professionnels de santé, en particulier au sein de maisons de santé, de pôles de santé et de centres de santé ;

« 5^o Des actions tendant à assurer une meilleure répartition géographique des professionnels de santé, des maisons de santé, des pôles de santé et des centres de santé ;

« 6^o Les centres périnataux de proximité mentionnés à l'article R. 6123-50.

« **Art. R. 1435-18.** – Au titre des missions mentionnées au 4^o de l'article L. 1435-8, le fonds participe notamment au financement :

« 1^o Des frais de conseil, de pilotage et d'accompagnement de la mise en œuvre des actions visant à améliorer la performance hospitalière engagés par des établissements ou par les agences régionales de santé pour les établissements de leur région ;

« 2^o Des opérations de modernisation, d'adaptation et de restructuration des établissements de santé ou de leurs groupements. Ces opérations peuvent comprendre des dépenses d'investissement dans les conditions et dans la limite d'un montant fixées par arrêté des ministres chargés de la santé, de la sécurité sociale et du budget.

« **Art. R. 1435-19.** – Au titre des missions mentionnées au 5^o de l'article L. 1435-8, le fonds participe notamment au financement :

« 1^o De contrats locaux d'amélioration des conditions de travail ayant préalablement fait l'objet d'un diagnostic de situation réalisé par le comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail ainsi que d'un accord négocié entre les responsables d'établissement et les organisations syndicales représentatives ;

« 2^o D'actions de gestion prévisionnelle des métiers, emplois et compétences, ou de formations dans le cadre de la promotion professionnelle ;

« 3^o D'aides individuelles, de prestations et de compléments de rémunération, dont la liste et les conditions de versement sont fixées par arrêté des ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale, destinés à favoriser la mobilité et l'adaptation des personnels des établissements engagés dans des opérations de modernisation et de restructuration cohérentes avec le schéma régional d'organisation des soins.

« Dans les établissements privés, les aides prévues au présent article ne peuvent se substituer aux financements ayant le même objet prévus par les dispositions du titre deuxième du livre premier de la cinquième partie du code du travail ou par des accords ou conventions collectives.

« **Art. R. 1435-20.** – Au titre des missions mentionnées au 6^o de l'article L. 1435-8, le fonds participe au financement des actions tendant à la promotion de la santé, à l'éducation à la santé, à la prévention des maladies et à la sécurité sanitaire mises en œuvre dans le cadre du schéma régional de prévention, et notamment :

« 1° Des actions de pilotage régional et de soutien dans le domaine de la prévention et de l'observation en santé, de l'évaluation des programmes de santé et de la diffusion des bonnes pratiques ;

« 2° Des actions en matière d'éducation à la santé et de prévention des maladies, des comportements à risque ainsi que des risques environnementaux, en particulier d'éducation thérapeutique des patients ;

« 3° Des actions destinées à assurer le dépistage et le diagnostic de maladies transmissibles ;

« 4° Des actions mises en œuvre dans le cadre de la gestion des situations sanitaires exceptionnelles.

« Art. R. 1435-21. – Au titre des missions mentionnées au 7° de l'article L. 1435-8, le fonds participe au financement d'actions permettant la mutualisation des moyens de plusieurs ou de la totalité des professionnels et structures sanitaires de la région, notamment en matière de systèmes d'information, de groupement d'achats, d'accompagnement de la modernisation et des restructurations ou d'ingénierie de projets.

« Art. R. 1435-22. – Au titre des missions mentionnées au 8° de l'article L. 1435-8, le fonds participe au financement des actions tendant à la prévention des handicaps et de la perte d'autonomie ainsi qu'aux prises en charge et accompagnements des personnes handicapées ou âgées dépendantes, à l'exclusion de celles dont le financement incombe aux conseils généraux.

« Art. R. 1435-23. – Les sommes engagées par les agences régionales de santé au titre des missions mentionnées aux articles R. 1435-16 à R. 1435-22 sont attribuées aux professionnels, aux collectivités publiques ou aux organismes, quel que soit leur statut, chargés de leur mise en œuvre ou, le cas échéant, aux personnels de ces derniers.

« Le fonds d'intervention régional peut également rémunérer des prestataires extérieurs qui contribuent à ces missions, dans le cadre de contrats passés selon les règles de la commande publique. Les articles R. 1435-29, R. 1435-30 et R. 1435-33 ne s'appliquent pas à ces rémunérations.

« Sous-section 2

« Organisation et fonctionnement

« Art. R. 1435-24. – La charge de la dotation dont le montant est fixé chaque année par l'arrêté mentionné au 1° de l'article L. 1435-9 est répartie en deux fractions :

« 1° Une fraction, correspondant aux crédits de prévention mentionnés au deuxième alinéa de l'article L. 1434-6, dont le montant est fixé conformément aux règles de calcul et d'évolution de ces crédits prévues par les conventions d'objectifs et de gestion mentionnées au II de l'article L. 227-1 du code de la sécurité sociale, à l'article L. 611-7 du même code et à l'article L. 723-12 du code rural et de la pêche maritime ;

« 2° Une fraction dont le montant est réparti entre les régimes obligatoires de base d'assurance maladie au prorata du montant des prestations en nature de l'assurance maladie et maternité du dernier exercice connu servies par chacun des régimes, à l'exclusion des prestations de l'assurance volontaire mentionnées au titre IV du livre VII du code de la sécurité sociale et de la participation au financement des avantages sociaux des praticiens et auxiliaires médicaux conventionnés mentionnés aux articles L. 722-1 à L. 722-9 et L. 645-1 à L. 645-5 du même code.

« Un arrêté conjoint des ministres chargés de la sécurité sociale et du budget détermine les conditions de versement de ces montants à la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés par les autres régimes.

« Art. R. 1435-25. – Chaque année, avant le 1^{er} mars, l'arrêté interministériel mentionné au deuxième alinéa de l'article L. 1435-10 fixe, après avis du Conseil national de pilotage des agences régionales de santé, le montant des crédits attribués à chaque agence régionale de santé. Il précise pour chaque région le montant des crédits mentionnés aux *a* et *b* de l'article L. 1435-9.

« Des dotations complémentaires peuvent être attribuées en cours d'année, dans les mêmes conditions que celles prévues à l'alinéa précédent.

« Dans l'attente de l'arrêté interministériel prévu au premier alinéa, les agences régionales de santé peuvent engager des crédits dans la limite mensuelle du douzième du montant attribué l'année précédente au titre du premier alinéa.

« Art. R. 1435-26. – La Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés assure, en lien avec les organismes d'assurance maladie mentionnés à l'article R. 1435-32, la gestion comptable et financière du fonds d'intervention régional.

« La Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés, les agences régionales de santé et les organismes d'assurance maladie mentionnés au premier alinéa échangent les informations comptables et financières nécessaires au suivi national et régional du fonds.

« Art. R. 1435-27. – Les comptes du fonds d'intervention régional sont constitués d'un compte de résultat, de comptes de bilan et d'une annexe, qui retracent l'ensemble de l'activité du fonds au niveau national. Ils détaillent l'activité du fonds dans chaque région.

« Ces comptes sont transmis au Conseil national de pilotage et aux directeurs généraux des agences régionales de santé, pour la partie les concernant, avant le 30 avril de l'exercice suivant.

« *Art. R. 1435-28.* – Dans le cadre des orientations définies par le Conseil national de pilotage des agences régionales de santé et de celles résultant du projet régional de santé, le directeur général de l'agence régionale de santé établit chaque année un état prévisionnel des recettes et des dépenses du fonds dans la région, qu'il transmet pour information au Conseil national de pilotage.

« *Art. R. 1435-29.* – Les décisions de financement mentionnées à l'article L. 1435-8 déterminent chaque année le montant des sommes à verser au bénéficiaire, y compris lorsque le financement est prévu sur une base pluriannuelle dont la durée maximale ne peut excéder cinq ans.

« Pour la mission mentionnée au 1° de l'article R. 1435-16, le cahier des charges mentionné à l'article R. 6315-6 vaut décision de financement.

« Lorsque l'opération à financer concerne plusieurs régions, les directeurs généraux des agences régionales de santé compétentes prennent une décision commune d'attribution de financement.

« *Art. R. 1435-30.* – A l'exception du financement des actions mentionnées au 1° de l'article R. 1435-16, l'octroi des financements est subordonné à la conclusion entre l'agence régionale de santé et l'organisme ou le bénéficiaire concerné :

« 1° Soit de l'un des contrats prévus aux articles L. 1435-3 et L. 1435-4 ;

« 2° Soit d'un contrat spécifique.

« Ce contrat mentionne l'objet des actions, des expérimentations ou des structures financées, les conditions de leur prise en charge financière et de leur évaluation ainsi que les engagements pris par le bénéficiaire.

« *Art. R. 1435-31.* – Lorsque le bénéficiaire du financement est un réseau de santé, la décision de financement est prise en application des dispositions de l'article L. 162-45 du code de la sécurité sociale. Les conditions de prise en charge financière des prestations et l'application des dérogations prévues à cet article sont annexées au contrat mentionné à l'article précédent.

« *Art. R. 1435-32.* – Le ou les organismes d'assurance maladie du régime général désignés par le directeur général de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés sont chargés de la liquidation des sommes versées au titre du fonds d'intervention régional. L'agent comptable de ce ou ces organismes procède à la vérification de la validité des créances, au paiement et, le cas échéant, au recouvrement des sommes, au vu des pièces justificatives transmises par l'agence régionale de santé ou par les bénéficiaires.

« En application du troisième alinéa de l'article L. 1435-10, la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés peut, dans le cadre des orientations définies par le Conseil national de pilotage, déléguer aux agences régionales de santé tout ou partie des opérations mentionnées au premier alinéa.

« *Art. R. 1435-33.* – En cas d'inexécution partielle ou totale des engagements prévus au contrat mentionné à l'article R. 1435-30, le directeur général de l'agence régionale de santé adresse au titulaire du contrat une mise en demeure motivée de prendre, dans un délai d'un mois, les mesures nécessaires au respect de ses engagements. Le titulaire du contrat peut présenter des observations écrites ou orales dans ce délai. Compte tenu de ces éléments de réponse, ce délai peut être renouvelé une fois pour la même durée.

« Si, au terme du délai accordé par l'agence régionale de santé, les mesures nécessaires au respect des engagements n'ont pas été prises sans justification valable, le directeur général de l'agence régionale de santé peut modifier ou résilier le contrat. Il peut décider le reversement de tout ou partie des financements déjà versés au titre des engagements non mis en œuvre.

« *Art. R. 1435-34.* – L'agence régionale de santé procède à une évaluation des résultats de chaque action financée et la prend en compte pour le renouvellement éventuel du financement de l'action.

« Le directeur général de l'agence régionale de santé établit chaque année un rapport relatif aux actions financées par le fonds dans la région.

« *Art. R. 1435-35.* – Le Conseil national de pilotage des agences régionales de santé est chargé du contrôle et du suivi de la gestion du fonds. A ce titre, il est rendu destinataire, chaque année avant le 31 mai, des rapports mentionnés à l'article R. 1435-34 et d'un rapport financier relatif à l'exercice antérieur présenté par la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés. Il arrête le bilan mentionné à l'article L. 1435-10. Il élabore les instructions budgétaires et comptables nécessaires à l'application de la présente section.

« *Art. R. 1435-36.* – Le fonds d'intervention régional est soumis au contrôle économique et financier de l'Etat dans les conditions fixées par le décret n° 55-733 du 26 mai 1955. »

Art. 2. – I. – Le code de la santé publique est ainsi modifié :

1° Au chapitre II du titre I^{er} du livre I^{er} de la sixième partie réglementaire, il est ajoutée une section 3 ainsi rédigée :

« *Section 3*

« *Permanence des soins en établissement de santé*

« *Art. R. 6112-28.* – La participation des établissements à la permanence des soins peut être prise en charge financièrement par le fonds d'intervention régional mentionné à l'article L. 1435-8.

« En outre, pour sa participation à la permanence des soins assurée par un établissement mentionné au *d* de l'article L. 162-22-6 du code de la sécurité sociale, le médecin libéral qui exerce une spécialité médicale répertoriée dans le contrat mentionné au neuvième alinéa de l'article L. 6112-2 et selon les conditions fixées par ce contrat peut être indemnisé par le fonds d'intervention régional.

« Les ministres de la santé et de la sécurité sociale arrêtent :

« 1° La nature des charges couvertes par le fonds d'intervention régional au titre du premier alinéa, qui peut être différente en fonction des catégories d'établissements mentionnées à l'article L. 162-22-6 du code de la sécurité sociale et des types de services ;

« 2° Les conditions d'indemnisation des médecins mentionnés au deuxième alinéa. » ;

2° A l'article D. 6114-12, les mots : « pour la qualité et la coordination des soins et qui font l'objet d'une décision d'attribution d'aide prévue au VI de l'article L. 221-1-1 du code de la sécurité sociale » sont remplacés par les mots : « régional prévu à l'article L. 1435-8 et qui ont fait l'objet d'une décision de financement » ;

3° Le cinquième alinéa de l'article R. 6315-6 dans sa rédaction résultant du décret n° 2010-809 du 13 juillet 2010 est complété par une phrase ainsi rédigée :

« Elle est financée par le fonds d'intervention régional mentionné à l'article L. 1435-8. » ;

4° A l'article R. 6316-11, les mots : « aux articles L. 221-1-1 et L. 162-22-13 du code de la sécurité sociale » sont remplacés par les mots : « à l'article L. 1435-8 » ;

5° A l'article D. 6321-1, les mots : « pour la qualité et la coordination des soins en application de l'article L. 221-1-1 du code de la sécurité sociale » sont remplacés par les mots : « régional mentionné à l'article L. 1435-8 » ;

6° A l'article D. 6321-7, la date : « 31 mars » est remplacée par la date : « 1^{er} mars » et les mots : « ou de la convention conclue entre le réseau et le comité national de gestion du fonds mentionné à l'article L. 221-1-1 du code de la sécurité sociale » sont supprimés.

II. – Le code de la sécurité sociale est ainsi modifié :

1° La sous-section 1 de la section 10 du chapitre II du titre VI du livre I^{er} de la partie réglementaire (décrets en Conseil d'Etat) est abrogée ;

2° A l'article D. 221-7, les mots : « comporte les crédits nationaux et les dotations déléguées aux agences régionales de santé. II », « , au niveau national, » et « Pour les crédits nationaux, » sont supprimés ;

3° A l'article D. 221-8, le mot : « nationaux » est supprimé ;

4° A l'article D. 221-10, les mots : « relatives aux actions à caractère national et régional » sont supprimés ;

5° Les articles D. 221-11, D. 221-12, D. 221-21, D. 221-22, D. 221-23 et D. 221-24 sont abrogés ;

6° A l'article D. 221-25, les mots : « au niveau national et la mise en œuvre des dotations régionales déléguées aux agences régionales de santé » sont supprimés ;

7° A l'article R. 262-1-1, les mots : « aux agences régionales de santé » sont remplacés par les mots : « au fonds d'intervention régional mentionné à l'article L. 1435-8 du code de la santé publique ».

III. – Le deuxième alinéa de l'article R. 732-31 du code rural et de la pêche maritime est remplacé par les dispositions suivantes :

« Il a, en outre, pour objet de verser la contribution attribuée au fonds d'intervention régional prévu à l'article L. 1435-8 du code de la santé publique pour la réalisation des actions de prévention relevant de la responsabilité des agences régionales de santé. »

IV. – Le décret n° 2001-1242 du 21 décembre 2001 relatif au fonds pour la modernisation des établissements de santé publics et privés est ainsi modifié :

1° L'article 2 est abrogé ;

2° A l'article 3, les premier, deuxième et quatrième alinéas sont abrogés ;

3° L'article 8-1 est ainsi modifié :

a) Au premier alinéa, les mots : « l'hospitalisation » et « sanitaire » sont remplacés respectivement par les mots : « santé » et « des soins », et les mots : « d'un agrément ou » sont supprimés ;

b) Au deuxième alinéa, la référence à l'article 8-2 est remplacée par la référence à l'article 8-5 ;

c) Le 5° est remplacé par les dispositions suivantes :

« 5° Des frais relatifs aux missions d'expertise mentionnées au III *ter* de l'article 40 de la loi du 23 décembre susvisée ; » ;

d) Les 1°, 2°, 3° et 6° sont abrogés ;

4° Les articles 8-2, 8-3, 8-4 et 8-7 sont abrogés ;

5° Au I de l'article 8-5, les mots : « de fonctionnement ou », « notamment dans le cadre des conférences de territoires » ainsi que le 5° sont supprimés ;

6° Aux II, III, V, VI et VII de ce même article, les mots : « l'hospitalisation » sont remplacés par le mot : « santé » ;

7° L'article 8-6 est remplacé par les dispositions suivantes :

« **Art. 8-6.** – Le fonds prend en charge au titre du 5° de l'article 8-1, dans la limite d'un montant arrêté conjointement par les ministres chargés de la santé, de la sécurité sociale et du budget, les frais engagés par l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation pour mettre en œuvre les missions d'expertise qui lui sont confiées.

« Ces frais sont remboursés à l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation, sur présentation des justificatifs de dépenses.

« Pour les marchés passés par l'agence, une avance de trésorerie correspondant à la moitié du montant du marché signé peut être versée par la Caisse des dépôts et consignations, sur présentation du contrat.

« Au dernier trimestre de l'année concernée, et compte tenu de l'ensemble des dépenses exposées au vu des justificatifs transmis, les sommes avancées et non utilisées sont reversées au fonds de modernisation des établissements de santé publics et privés. »

V. – Le décret n° 2001-353 du 20 avril 2001 instituant une indemnité exceptionnelle de mobilité dans la fonction publique hospitalière est ainsi modifié :

1° L'article 2 est ainsi modifié :

a) Le deuxième alinéa est remplacé par les dispositions suivantes :

« – les opérations liées à des réorganisations d'établissements sanitaires ou de l'un ou plusieurs de leurs services, approuvées par le directeur général de l'agence régionale de santé, cohérentes avec le schéma régional d'organisation des soins et figurant au contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens mentionné à l'article L. 6114-1 du code de la santé publique ; » ;

b) Au quatrième alinéa, les mots : « d'agrément » sont remplacés par les mots : « de financement » ;

2° Au deuxième alinéa de l'article 5, les mots : « d'accompagnement social pour la modernisation des établissements de santé institué par l'article 25 de la loi du 19 décembre 1997 susvisée » sont remplacés par les mots : « d'intervention régional mentionné à l'article L. 1435-8 du code de la santé publique ».

VI. – A l'article 4 du décret n° 98-1220 du 29 décembre 1998 instituant une indemnité de départ volontaire au profit de fonctionnaires, agents stagiaires et agents contractuels en fonction dans un établissement mentionné à l'article 2 de la loi du 9 janvier 1986, les mots : « d'accompagnement social pour la modernisation des établissements de santé institué par l'article 25 de la loi du 19 décembre 1997 susvisée » sont remplacés par les mots : « d'intervention régional mentionné à l'article L. 1435-8 du code de la santé publique ».

Art. 3. – Les sommes qui ont été attribuées, avant l'entrée en vigueur du présent décret, aux agences régionales de santé dans le cadre du fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins mentionné à l'article L. 221-1-1 du code de la sécurité sociale et du fonds pour la modernisation des établissements de santé publics et privés mentionné à l'article 40 de la loi du 23 décembre 2000 susvisé, même si elles n'ont pas encore donné lieu à un engagement de dépenses ou à un paiement, continuent d'être gérées selon les dispositions réglementaires et les modalités ainsi que par les organismes prévus par les dispositions applicables à la date d'attribution de ces sommes.

Art. 4. – I. – A titre transitoire pour l'année 2012, en l'absence du cahier des charges mentionné aux articles R. 1435-29 et R. 6315-6 du code de la santé publique, les rémunérations forfaitaires versées aux médecins au titre de leur participation à la permanence des soins ambulatoires peuvent donner lieu à un financement du fonds d'intervention régional selon les modalités prévues par l'article 4 de la convention médicale signée le 26 juillet 2011.

II. – Les dispositions des articles 1^{er} à 3 entrent en vigueur le premier jour du mois suivant celui de la publication du présent décret, à l'exception des dispositions suivantes de l'article 2, qui entrent en vigueur le 1^{er} janvier 2013 :

a) Les 2°, 4°, 5° et 6° du I ;

b) Les 2° à 7° du II ;

c) Les 1° à 5° du IV.

Art. 5. – Le ministre de l'économie, des finances et de l'industrie, le ministre du travail, de l'emploi et de la santé, le ministre du budget, des comptes publics et de la réforme de l'Etat, porte-parole du Gouvernement, et le ministre des solidarités et de la cohésion sociale sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait le 27 février 2012.

FRANÇOIS FILLON

Par le Premier ministre :

*Le ministre du travail,
de l'emploi et de la santé,*

XAVIER BERTRAND

*Le ministre de l'économie,
des finances et de l'industrie,*
FRANÇOIS BAROIN

*La ministre du budget, des comptes publics
et de la réforme de l'État,
porte-parole du Gouvernement,
VALÉRIE PÉCRESSE*

*La ministre des solidarités
et de la cohésion sociale,
ROSELYNE BACHELOT-NARQUIN*

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS

Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation

NOR : SASP1017423A

La ministre de la santé et des sports,

Vu le code de la santé publique, notamment les articles L. 1161-1, L. 1161-2, L. 1161-4 et R. 1161-4 à R. 1161-7,

Arrête :

Art. 1^{er}. – Les modalités d'élaboration et le contenu du cahier des charges national mentionnés à l'article L. 1161-2 du code de la santé publique figurent à l'annexe 1 du présent arrêté.

Art. 2. – La composition du dossier de demande d'autorisation mentionné à l'article R. 1161-4 du code de la santé publique figure à l'annexe 2 du présent arrêté.

Art. 3. – Le présent arrêté sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait à Paris, le 2 août 2010.

Pour la ministre et par délégation :
Le directeur général de la santé,
D. HOUSSIN

ANNEXES

ANNEXE 1

CAHIER DES CHARGES D'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

L'équipe

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient mentionnés aux articles L. 1161-2 à L. 1161-4 sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique.

Un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes, régies par les dispositions des livres I^{er} et II et des titres I^{er} à VII du livre III de la quatrième partie.

Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé est un médecin.

Un intervenant au moins doit justifier des compétences en éducation thérapeutique conformément à l'arrêté du.../.../2010 ou d'une expérience rapportée par écrit d'au moins deux ans dans un programme d'éducation thérapeutique.

Le programme

Le programme concerne, sauf exception répondant à un besoin particulier à expliciter, une ou plusieurs des trente affections de longue durée exonérant du ticket modérateur (ALD 30) ainsi que l'asthme et les maladies rares ou un ou plusieurs problèmes de santé considérés comme prioritaires au niveau régional.

Le programme s'appuie sur des données disponibles relatives à son efficacité potentielle. Ces données sont fournies.

Les objectifs du programme sont définis, de même que les critères de jugement de son efficacité, critères cliniques, y compris qualité de vie, autonomie, critères psycho-sociaux, recours au système de soins, et/ou biologiques.

La population cible est définie, notamment, en termes d'âge, de gravité de la maladie et, le cas échéant, de genre, de critères de vulnérabilité et de particularités géographiques.

Le programme décrit une procédure permettant de définir pour chaque patient des objectifs éducatifs partagés et un programme d'éducation thérapeutique personnalisé.

Il existe un dossier d'éducation thérapeutique sur support papier ou informatique.

Les modalités du programme sont décrites.

Le cas échéant, les outils pédagogiques sont décrits.

Le programme décrit une procédure permettant l'évaluation de l'atteinte des objectifs fixés en commun avec le patient. Cette évaluation donne lieu à une synthèse écrite dans le dossier.

Les sources prévisionnelles de financement sont précisées.

La coordination

Des procédures de coordination, y compris ce qui concerne l'échange d'informations entre les intervenants au sein du programme, sont décrites.

Des procédures de coordination, y compris ce qui concerne l'échange d'informations avec les autres intervenants du parcours de soins du patient, sont décrites.

Tout échange d'information ne peut se faire qu'avec l'accord du patient.

Des procédures de coordination avec d'éventuelles actions d'accompagnement sont décrites.

Avec l'accord du patient, le médecin traitant, s'il n'est pas lui-même intervenant au sein du programme, est informé de l'entrée de son patient dans le programme et est rendu destinataire d'informations régulières sur son déroulement et sur l'évaluation individuelle.

Le programme prévoit l'accès du patient à la traçabilité de ces échanges, particulièrement lorsque ces échanges sont dématérialisés.

La confidentialité et la déontologie

La procédure d'information du patient concernant le programme est décrite.

Le consentement du patient est recueilli lors de son entrée dans le programme.

Le patient est informé de la possibilité de sortir du programme à tout moment et sans préjudice d'aucune nature.

Les procédures permettant de garantir au patient participant au programme que les informations transmises à ses interlocuteurs ne seront pas partagées, sans son accord, avec d'autres interlocuteurs, y compris au sein du programme et/ou de l'équipe soignante, sont décrites.

L'exploitation des données individuelles respecte les dispositions de la loi n° 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiée. Cette exploitation de données fait l'objet des autorisations et déclarations prévues notamment par ces dispositions légales.

Une charte d'engagement de confidentialité est signée par les intervenants.

Une charte de déontologie entre les intervenants est prévue.

L'évaluation du programme

Une auto-évaluation annuelle de l'activité globale et du déroulement du programme est prévue.

Une évaluation quadriennale du programme est prévue en termes d'activité, de processus et de résultats sur des critères de jugement définis *a priori*.

Ces rapports sont accessibles aux bénéficiaires du programme.

ANNEXE 2

DEMANDE D'AUTORISATION D'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT AUPRÈS DE L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ

L'équipe

Le coordonnateur du programme :

Nom :

Adresse professionnelle :

Fonction :

Organisme d'appartenance (en préciser le statut juridique) :

Eventuelles formations et/ou expériences en éducation thérapeutique du patient :

Fournir, en annexe, pour chaque membre de l'équipe, ces mêmes informations ainsi que, pour le(s) membre(s) de l'équipe ayant des compétences en éducation thérapeutique, la photocopie du ou des documents en attestant.

L'équipe comporte-t-elle un ou plusieurs patients intervenant dans la mise en œuvre du programme ?

Oui Non

Structure accueillant le programme :

Nom :

Adresse :

Statut juridique :

Horaires d'ouverture :

Si le programme comporte plus d'une structure d'accueil, fournir en annexe, pour chaque structure, ces mêmes informations.

Si le programme concerne plus d'une région, fournir en annexe, pour chaque région, l'ensemble des informations relatives à la rubrique « l'équipe ».

Rappel. – Conformément aux articles L. 1161-1 et L. 1161-4 du code de la santé publique : « ...Dans le cadre des programmes (d'éducation thérapeutique), ...tout contact direct entre un malade et son entourage et une entreprise se livrant à l'exploitation d'un médicament ou une personne responsable de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro est interdit... »

Les programmes (d'éducation thérapeutique), ... ne peuvent être ni élaborés ni mis en œuvre par des entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament, des personnes responsables de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro ou des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé... »

Le programme

Intitulé :

.....

S'agit-il d'un programme opérationnel avant la promulgation de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ?

Oui Non

Si oui, depuis quelle année ?

S'agit-il d'un programme opérationnel après la publication de la loi du 21 juillet 2009 ?

Oui Non

Pour les programmes dont le coordonnateur est un médecin ou un autre professionnel de santé :

Le programme a-t-il été co-construit avec une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique ?

Oui Non

Si oui, avec quelle association ?

Cette association participera-t-elle au déroulement du programme ?

Oui Non

Pour les programmes dont le coordonnateur est un membre d'une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique :

Le programme a-t-il été co-construit avec une équipe médicale ?

Oui Non

Si oui, avec quelle équipe ?

.....

Cette équipe médicale participera-t-elle au déroulement du programme ?

Oui Non

A quel(s) problème(s) de santé le programme s'adresse-t-il :

Au moins une des 30 affections de longue durée exonérant du ticket modérateur (ALD 30), l'asthme ou une ou plusieurs maladies rares.

Une priorité régionale. Préciser :

.....

.....
 Autre. Préciser :
.....
.....

Si possible, quelle est l'estimation du nombre de bénéficiaires potentiels du programme ?
.....

Le programme d'éducation thérapeutique est-il couplé avec une action d'accompagnement au sens de l'article L. 1161-3 ?

Oui Non

Joindre en annexe une description du programme en deux pages maximum, en veillant à ce que l'ensemble des éléments de l'encadré « Le programme » du cahier des charges y figure.

La coordination

Décrire succinctement quelles modalités de coordination et d'information entre les intervenants au sein du programme sont envisagées.
.....
.....
.....

Décrire succinctement quelles modalités de coordination et d'information avec les autres intervenants du parcours de soins du patient, notamment son médecin traitant, sont prévues.
.....
.....
.....

L'éthique, la confidentialité et la déontologie

Joindre en annexe une copie des documents d'information et de consentement du patient lors de son entrée dans le programme.

Décrire succinctement selon quelles modalités la confidentialité des données (y compris informatisées, le cas échéant) concernant le patient est assurée et selon quelles modalités son consentement pour l'entrée dans le programme et son consentement pour la transmission des données le concernant seront recueillis.
.....
.....
.....

Le cas échéant, l'exploitation des données individuelles donnera-t-elle lieu à une demande d'autorisation auprès de la CNIL ?

Oui Non

Joindre en annexe une copie de charte d'engagement de confidentialité que devront signer les intervenants.

Joindre en annexe une copie de la charte de déontologie qui sera conclue entre les intervenants.

L'évaluation du programme

Décrire succinctement selon quelles modalités et sur quel(s) critère(s) sera réalisée l'auto-évaluation annuelle du programme.
.....
.....
.....

Décrire succinctement selon quelles modalités et sur quel(s) critère(s) sera réalisée l'évaluation quadriennale du programme.
.....
.....
.....

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS

Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient

NOR : SASH1017893A

La ministre de la santé et des sports,

Vu le code de la santé publique, notamment son article D. 1161-2 ;

Vu l'avis du Haut Conseil des professions paramédicales du 10 mars 2010,

Arrête :

Art. 1^{er}. – Le référentiel des compétences mentionné à l'article D. 1161-2 du code de la santé publique figure en annexe du présent arrêté.

Art. 2. – L'acquisition des compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient requiert une formation d'une durée minimale de quarante heures d'enseignements théoriques et pratiques, pouvant être sanctionnée notamment par un certificat ou un diplôme.

Art. 3. – Ces compétences s'acquièrent dans le cadre soit de la formation initiale ou du développement professionnel continu pour les professionnels de santé, soit par des actions de formation continue.

Art. 4. – Le présent arrêté sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait à Paris, le 2 août 2010.

Pour la ministre et par délégation :

La directrice générale

de l'offre de soins,

A. PODEUR

ANNEXE

COMPÉTENCES REQUISES POUR DISPENSER L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Il est recommandé que les formations permettant l'acquisition des compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient s'appuient sur les contenus et objectifs pédagogiques définis par l'Organisation mondiale de la santé dans ses recommandations « Education thérapeutique du patient : programmes de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques » (recommandations d'un groupe de travail de l'OMS, bureau régional pour l'Europe, 1998).

Quinze compétences sont définies par les recommandations de l'OMS pour permettre la conduite des séances ou temps d'éducation thérapeutique, individuellement ou en équipe pluridisciplinaire.

Le tableau ci-dessous liste les compétences OMS (n° 1 à 15), les réunit sous une compétence générique (A à F) et les associe aux domaines fixés à l'article D. 1161-2 du code de la santé publique :

- compétences relationnelles (domaine I) ;
- compétences pédagogiques et d'animation (domaine II) ;
- compétences méthodologiques et organisationnelles (domaine III) ;
- compétences biomédicales et de soins (domaine IV).

Les compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique peuvent être partagées au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

Les compétences OMS n° 8-a, 13 et 15 relèvent exclusivement des professionnels de santé mentionnés aux livres I^{er} et II et aux titres I^{er} à VII du livre III de la quatrième partie du code susmentionné.

Compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique	Domaine associé			
	I	II	III	IV
A. - Identifier les besoins, notamment d'apprentissage, du patient, y compris les attentes non verbalisées				
- « 5. Identifier les besoins objectifs et subjectifs des patients »		X	X	
B. - Adapter son comportement et sa pratique professionnelle au patient et à son entourage				
- « 1. Adapter son comportement professionnel aux patients et à leur maladie (aiguë/chronique) »	X			
- « 2. Adapter son comportement professionnel aux patients, à leurs familles et à leurs proches »	X			
- « 3. Adapter en permanence ses rôle et actions avec le rôle et les actions des équipes de soins et d'éducation avec lesquelles il travaille »			X	
C. - Communiquer et développer des relations avec le patient afin de le soutenir dans l'expression de ses besoins de santé				
- « 4. Communiquer de manière empathique avec les patients »	X	X		
- « 6. Prendre en considération l'état émotionnel des patients, leur vécu et leurs représentations de la maladie et de son traitement »	X	X		
D. - Acquérir et développer une posture éducative, notamment pour négocier des objectifs éducatifs partagés avec le patient				
- « 7. Aider les patients à apprendre »		X		
- « 8.a) Apprendre aux patients à gérer leur traitement »				X
- « 8.b) Apprendre aux patients à utiliser les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles »		X		
- « 9. Aider les patients à gérer leur mode de vie »		X	X	
- « 12. Tenir compte dans l'éducation thérapeutique du patient des dimensions pédagogiques, psychologiques et sociales de la prise en charge à long terme »	X		X	
E. - Utiliser les outils pédagogiques adaptés et gérer l'information et les documents nécessaires au suivi de la maladie				
- « 10. Choisir des outils adaptés à chaque patient »		X	X	
- « 11. Utiliser ces outils et les intégrer dans la prise en charge des patients et dans leur propre processus apprentissage »		X	X	
F. - Evaluer la démarche éducative et ses effets, et apporter en conséquence des ajustements				
- « 13. Evaluer l'éducation du patient et ses effets thérapeutiques (cliniques, biologiques, psychologiques, pédagogiques, sociaux, économiques) et apporter les ajustements indiqués »		X		X
- « 14. Evaluer et améliorer de façon périodique la performance pédagogique des soignants »			X	
G. - Adapter la démarche éducative aux situations interférant dans la gestion normale de la maladie				
- « 15. Eduquer et conseiller les patients quant à la gestion des crises et aux facteurs qui interfèrent avec la gestion normale de leur maladie »				X



Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique
Ministère de la santé et des sports

Direction générale de la santé

Sous-direction promotion de la santé
et prévention des maladies
chroniques
Bureau MC3 cancers, maladies
chroniques et vieillissement
Personnes chargées du dossier :
tél. : 01 40 56 41 27/ 76 82
mél. : sabrina.akkouche@sante.gouv.fr
stephanie.portaf@sante.gouv.fr

Direction de la sécurité sociale

Sous-direction : financement du système de soins
Mission coordination et gestion du risque maladie
Personne chargée du dossier : Emilie Renard
Tél : 01 40 56 54 90

Le ministre du travail,
de la solidarité et de la fonction publique
La ministre de la santé et des sports

à

Mesdames et Messieurs les préfets de région,
Directions régionales de la jeunesse, des sports et de la
cohésion sociale
(pour information)

Mesdames et Messieurs les préfets de département
Directions départementales de la cohésion sociale
Directions départementales de la cohésion sociale et de
la protection des populations
(pour information)

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des
agences régionales de santé
(pour exécution)

Validée par le CNP le 8 octobre 2010 - Visa CNP 2010-243

CIRCULAIRE relative aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation
thérapeutique du patient et à leur financement
Date d'application : immédiate

Catégorie : Directives adressées par le ministre aux services chargés de leur application,
Résumé : La circulaire précise les conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient par les agences régionales de santé ainsi que les modalités de financement de ces programmes et précise les critères d'évaluation.
Mots-clés : éducation thérapeutique du patient-autorisation-compétences requises-pluridisciplinarité - accessibilité des programmes-financement-évaluation
Textes de référence : - Article 84 de la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital, et relative aux patients à la santé et aux territoires - Article 44 de la loi n° 2007-1786 du 19 décembre 2007 de financement de la sécurité sociale pour 2008 - Décret n°2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient - Décret n°2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient - Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation - Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient - Circulaire N° DGOS/R1/DSS/2010/177 du 31 mai 2010 relative à la campagne tarifaire 2010 des établissements de santé
Textes abrogés : néant
Textes modifiés : néant
Annexes : Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par les ARS
Diffusion :

Introduction

Dans le cadre de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, l'article 84 est consacré à l'éducation thérapeutique du patient qui s'inscrit dans le parcours de soins du patient ; elle « vise à rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes des médicaments afférents à sa maladie ». L'éducation thérapeutique du patient est désormais inscrite dans le code de la santé publique (article L.1161-1 à L.1161-4).

Cet article instaure un cadre institutionnel permettant à cette activité de se développer, dans un souci de qualité et de proximité pour une meilleure prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques.

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont autorisés par le directeur général de l'agence régionale de santé, conformément à loi du 21 juillet 2009 et aux textes réglementaires suivants :

- le décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient qui définit la procédure d'autorisation ;

- l'arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges et à la composition du dossier de demande d'autorisation qui précise les critères de qualité requis ;
- le décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient qui définit les champs de compétences nécessaires ;
- l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient qui précise le niveau de compétence minimal requis, à savoir 40 heures de formation d'enseignements théoriques et pratiques.

La présente circulaire a pour objectif de préciser les conditions et les priorisations en termes d'autorisation et de financement des programmes d'éducation thérapeutique du patient, ainsi que les critères d'évaluation.

I- La procédure d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique

Le décret n° 2010-904 du 2 août 2010 précise les conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient¹ par les agences régionales de santé. Pour être autorisés, ces programmes doivent être conformes au cahier des charges national, fixé par arrêté du 2 août 2010, et respecter les compétences requises pour dispenser cette activité, définies par le décret n° 2010-906 du 2 août 2010 et précisées par arrêté du 2 août 2010.

Une grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation, élaborée par la Haute autorité de santé, est accessible sur le site : www.has-sante.fr.

Cette **autorisation est obligatoire pour l'ensemble des programmes**, qu'ils soient portés par les établissements de santé, la médecine de ville ou les associations, **mais cette autorisation ne vaut pas accord de financement par le directeur général de l'agence régionale de santé**. Il convient de rappeler que la nécessité d'une autorisation est posée par la loi qui précise à l'article L. 1162-1 du code de la santé publique qu'un programme fonctionnant sans autorisation est passible de sanction financière.

1) L'instruction du dossier

a) Le dépôt du dossier

Le coordonnateur doit adresser son dossier de demande complet, par pli recommandé, avec demande d'avis de réception au directeur général de l'ARS. Le dossier complet est celui qui figure à l'annexe 2 de l'arrêté relatif au cahier des charges et à la composition du dossier de demande d'autorisation.

Si le programme a vocation à s'appliquer dans plusieurs régions, le coordonnateur déposera son dossier auprès de l'agence régionale de santé de son choix, à charge pour l'agence instruisant le dossier d'en informer les autres. Il est suggéré que ce soit l'ARS qui met principalement en œuvre le programme (nombre de patients potentiellement concernés dans la région) qui autorise le programme.

Vous devez vous assurer que le dossier contient l'ensemble des pièces demandées à l'annexe 2, notamment les éléments relatifs :

- aux objectifs du programme et à ses modalités d'organisation ;
- aux effectifs et à la qualification du coordonnateur et des personnels intervenant dans le programme ;
- à la population concernée par le programme ;
- aux sources prévisionnelles de financement.

¹ Définition d'un programme d'éducation thérapeutique du patient issu du guide méthodologique HAS/INPES http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601290/structuration-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques

Vous devez vérifier que les projets proposés respectent les interdictions prévues par la loi, à savoir :

- l'absence de contact direct entre le patient ou son entourage avec une entreprise se livrant à l'exploitation d'un médicament ou une personne responsable de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro ;
- le principe selon lequel le programme n'est ni initié, ni élaboré, ni mis en œuvre par des entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament, des personnes responsables de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro ou des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé. Ces entreprises ne peuvent donc pas être porteuses d'un dossier de demande d'autorisation. Cependant, elles peuvent le cofinancer (cf. chapitre II sur le financement des programmes d'ETP).

b) Les délais

Vous disposez d'un délai d'un mois pour statuer sur le caractère complet du dossier de demande d'autorisation (recevabilité). Durant ce délai, vous pouvez :

- soit délivrer l'accusé de réception qui atteste la recevabilité du dossier ;
- soit demander, par lettre recommandée avec avis de réception, les pièces manquantes.

Sans réponse de votre part dans le délai d'un mois, le dossier sera réputé complet.

Dans un second temps, vous disposez d'un délai de deux mois, qui court à compter de l'accusé de réception qui atteste la recevabilité du dossier, pour instruire le dossier et accorder ou refuser l'autorisation demandée.

Au delà de ce délai de deux mois, l'autorisation est réputée acquise, le silence gardé valant acceptation de la demande.

L'autorisation est accordée pour une durée de 4 ans. Elle peut être renouvelée par le directeur général de l'agence régionale de santé, pour une durée identique, sur demande du titulaire de l'autorisation adressée au plus tard quatre mois avant sa date d'expiration, par lettre recommandée avec demande d'avis de réception. Les conditions de renouvellement obéissent aux mêmes règles que l'autorisation initiale.

Deux situations particulières prévues par les textes doivent être examinées en priorité :

- En application de l'article 84 de la loi du 21 juillet 2009, les programmes mis en œuvre avant le 22 juillet 2009, date de publication de la loi, doivent impérativement être autorisés avant le 1^{er} janvier 2011 sous peine de sanctions financières prévues par l'article L. 1162-1 du code de la santé publique.

Les coordonnateurs de ces programmes auraient donc du déposer leur dossier de demande, de préférence, avant le 30 septembre 2010. Une tolérance jusqu'à courant octobre pourrait être accordée, compte tenu des délais très restreints.

- En application de l'article 2 du décret du 4 août 2010 les programmes mis en œuvre après la publication de la loi du 21 juillet 2009 et avant la publication du décret du 2 août 2010, doivent être autorisés avant le 1^{er} mars 2011, sachant que l'accusé de réception du dossier de demande devra être délivré par le directeur général de l'ARS avant le 1^{er} janvier 2011. Pour ces programmes, cet accusé de réception attestant la recevabilité du dossier d'autorisation vaut autorisation à poursuivre temporairement leur activité jusqu'à autorisation expresse ou implicite.

Les coordonnateurs de ces programmes devront déposer leur dossier, de préférence, avant le 30 novembre 2010.

J'attire donc votre attention sur ces délais contraints et vous recommande de faire la publicité de cette nouvelle procédure d'autorisation dans les meilleurs délais.

c) Précisions apportées sur certains critères d'autorisation prévus dans le cahier des charges

Parmi l'ensemble des conditions nécessaires à l'autorisation des programmes de l'éducation thérapeutique du patient, quatre items appellent des précisions particulières.

- Accessibilité du programme, harmonisation de l'offre, population bénéficiaire

L'éducation thérapeutique du patient s'est traditionnellement développée et structurée dans le champ hospitalier, mais l'enjeu est à présent d'équilibrer l'offre, notamment en ambulatoire, en s'appuyant sur le recensement des programmes existants dans une perspective de maillage du territoire régional.

Au niveau régional, les projets proposés devront majoritairement s'intégrer dans l'offre de soins locale ou régionale et répondre aux priorités définies dans le projet régional de santé de l'ARS. Toutefois, les projets, ne s'inscrivant pas dans des priorités régionales, seront examinés et pourront être autorisés, s'ils complètent utilement les autres projets proposés dans la région et s'ils répondent à un besoin de la population (ex : maladies rares).

Une offre harmonisée d'éducation thérapeutique du patient privilégiera une démarche d'articulation et de mutualisation entre les programmes existants.

Les programmes devront permettre une accessibilité géographique et temporelle (horaires adaptés) la plus adaptée possible aux personnes concernées. **Une attention particulière doit être portée aux modalités d'accès des populations précarisées, vulnérables, en milieu carcéral ou isolées, notamment en milieu rural.**

- La composition de l'équipe

La présence d'un médecin, en tant que coordonnateur ou intervenant, est une condition obligatoire pour pouvoir autoriser un programme d'ETP.

Les textes prévoient que les programmes peuvent être coordonnés par un médecin, un autre professionnel de santé ou un représentant d'une association de patients agréée².

Les professionnels de santé concernés sont les médecins, les dentistes, les sages-femmes, les professionnels de la pharmacie (pharmacien, préparateur en pharmacie), les infirmiers, les masseurs-kinésithérapeutes, les pédicures-podologues, les ergothérapeutes, les psychomotriciens, les orthophonistes, les orthoptistes, les manipulateurs en radiologie, les techniciens de laboratoire médical, les audioprothésistes, les opticiens-lunetiers, les prothésistes et orthésistes pour l'appareillage des personnes handicapées et les diététiciens.

La mise en œuvre du programme doit être effectuée par au moins deux professionnels de santé de professions différentes.

Les programmes peuvent également faire intervenir des patients ainsi que des professionnels autres que de santé (ex : psychologues, assistante sociale...).

Les prestataires de santé à domicile (PSAD), qui mettent en place des dispositifs médicaux de suppléance à des fonctions vitales ou nécessaires au traitement de pathologies graves et assistent les malades tout au long de leur traitement : oxygénothérapie, ventilation assistée, insulinothérapie par pompe, nutrition artificielle, perfusions d'antibiothérapie ou de chimiothérapie, dialyse péritonéale, peuvent également concourir à la mise en place d'un programme d'ETP.

Il est attendu du coordonnateur qu'il fournisse une liste de tous les intervenants du programme, en précisant le rôle de chacun et leurs compétences.

Afin de ne pas pénaliser les équipes existantes, l'arrêté prévoit qu'un intervenant au moins justifie de compétences en éducation thérapeutique, soit une formation d'une durée minimale de 40 heures d'enseignements théoriques et pratiques, ou d'une expérience rapportée par écrit d'au moins deux ans dans un programme d'éducation thérapeutique.

²<http://www.sante-sports.gouv.fr/l-agrement-des-associations-de-malades-et-d-usagers-du-systeme-de-sante.html>

Le dossier de demande mentionnera le plan de formation des intervenants du programme pour les 4 années à venir.

La pluridisciplinarité doit être au cœur du dispositif. Vous veillerez à vérifier que les programmes assurent :

- la multidisciplinarité des intervenants : médicaux, paramédicaux, sociaux, associations de patients ou personnes atteintes de maladie ;
- la définition du rôle de chaque intervenant et leur complémentarité ;
- le lien entre les acteurs, notamment avec le médecin traitant.

Vous vous attacherez à vérifier que l'ensemble de ces conditions soient bien remplies.

- Information du médecin traitant

Vous veillerez à ce que le dossier de demande d'autorisation prévoit une procédure d'information du médecin traitant sur l'entrée du patient dans le programme, le déroulement de celui-ci et sur l'évaluation individuelle du patient.

- Exploitation des données individuelles

Lorsqu'il est indiqué dans le dossier de demande d'autorisation à l'ARS que l'exploitation des données individuelles donnera lieu à une demande d'autorisation auprès de la CNIL, le directeur général de l'ARS peut autoriser le programme sous la réserve expresse d'une autorisation favorable de la CNIL.

2) Le suivi du programme autorisé

Les modifications apportées au programme autorisé

La modification d'éléments considérés comme essentiels dans la décision d'autorisation sont soumis à une autorisation préalable du directeur général de l'agence régionale de santé. Il s'agit des modifications concernant :

- le changement du coordonnateur mentionné à l'article R. 1161-3 ;
- les objectifs du programme ;
- la source de financement du programme, au sens de la nature du financement.

Ces modifications sont réputées autorisées en l'absence de réponse dans les 30 jours qui suivent la date de réception de la demande.

Les autres modifications devront faire simplement l'objet d'une déclaration annuelle auprès de vos services.

La caducité

L'autorisation d'un programme, qui n'a pas été mis en œuvre dans les douze mois qui suivent son autorisation ou qui n'est plus mis en œuvre pendant six mois consécutifs, devient caduque. La mise en œuvre s'entend comme le fonctionnement effectif du programme. Toutefois, si le non fonctionnement est lié à une décision du directeur général de l'ARS, cette mesure ne s'applique pas.

Le retrait

Le retrait est une possibilité accordée au directeur général de l'ARS et par conséquent, il a un pouvoir d'appréciation. Le titulaire de l'autorisation peut, dans le délai de 30 jours qui suit la notification de la mise en demeure, répondre aux griefs formulés à son encontre par le directeur général de l'ARS et se mettre ainsi en conformité avec les obligations auxquelles doit répondre le programme. A l'issue de ce délai, si le titulaire n'a pas répondu ou a répondu de manière insatisfaisante, le retrait sera alors effectif.

II- Le financement des programmes d'éducation thérapeutique

Il appartient aux ARS, sur la base des financements qui leur sont octroyés, de financer les programmes d'ETP qui répondent aux priorités régionales ou ciblées par le cahier des charges des programmes d'ETP. L'enjeu est celui de la qualité de l'offre et de son déploiement harmonisé sur le territoire.

1. Rappel des différentes sources de financement existantes

Les financements qui suivent permettent de soutenir les programmes que vous avez autorisés :

- A l'hôpital

66 M € ont été dépensés/mobilisés sur l'ETP, financés sur les missions d'intérêt général (MIG « actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques ») en 2008. Des dotations supplémentaires de 1,29 M € puis 2,9 M € ont été allouées respectivement en 2009 puis 2010.

Des instructions vous ont été adressées par circulaire DGOS n° DGOS/R1/DSS/2010/177 DU 31 mai 2010 relative à la campagne tarifaire des établissements de santé.

- En ambulatoire

Le financement de l'ETP passe essentiellement par les fonds d'intervention de l'Assurance maladie obligatoire que sont les fonds de prévention des différents régimes, principalement le FNPEIS et le Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS). Depuis 2009, un financement à titre expérimental sur le risque est prévu.

a) Crédits de prévention provenant des fonds nationaux de l'assurance maladie pour les actions de prévention, d'éducation et d'information sanitaires(ex- Groupements régionaux de santé publique)

En 2010, vous pouvez mobiliser des financements pour l'ETP sur l'enveloppe de 40 M € dont vous disposez au titre des actions de prévention prévues par l'article L. 1434-6 du code de la santé publique.

b) FIQCS

Vous pouvez financer des programmes d'ETP dans le cadre du FIQCS. Ainsi, en 2008³, 13 projets ETP hors réseaux ont été financés et 87 réseaux de santé (sur 718 réseaux) avaient reçu un financement dans le cadre de la dérogation tarifaire pour développer des actions d'ETP.

Les actions financées ont été ciblées principalement sur la prise en charge du diabète et des pathologies cardiovasculaires (fréquemment associés au sein d'un même projet), l'obésité et les pathologies respiratoires (asthme et broncho-pneumopathie obstructive par exemple).

c) FNPEIS

En 2008 sur les 7M€ ouverts, 3M€ dépensés pour le financement de 87 projets concernant 11 000 patients. En 2009 sur les 7M€ ouverts, 3M€ engagés pour le financement de 96 projets concernant 12 902 patients.

Les pathologies concernées sont essentiellement le diabète, l'asthme et l'insuffisance cardiaque. Le cahier des charges prévoit : une approche pluridisciplinaire, des pathologies prioritaires (diabète, insuffisance cardiaque, asthme), les différentes étapes de la démarche d'ETP (diagnostic éducatif, définition d'objectifs partagés, mise en œuvre des séances prioritairement collectives réalisées par des équipes pluri professionnelles, évaluation individuelle), un **paiement forfaitaire de 200 à 250 € par patient selon le nombre de séances prévues**. Pour l'année 2010, cette ligne de financement est maintenue. **Le circuit d'instruction sera précisé ultérieurement.**

³ Le rapport d'activité du FIQCS pour l'année 2009 n'est pas disponible.

d) Les expérimentations prévues par l'article 44 de la Loi de financement pour la sécurité sociale pour 2008

L'article 44 de la loi de financement pour la sécurité sociale (LFSS) pour 2008 a autorisé le ministère à expérimenter, à compter du 1er janvier 2008 et pour une période n'excédant pas 5 ans, de nouveaux modes de rémunération des professionnels de santé.

Le 2^{ème} module de ces expérimentations comporte un programme «**éducation thérapeutique du patient (ETP)**» qui consiste à expérimenter la possibilité d'un paiement forfaitaire pour rémunérer l'activité d'ETP en médecine de ville lorsqu'elle est dispensée dans des structures pluriprofessionnelles.

Vous pouvez allouer des financements pour les programmes d'éducation thérapeutique qui répondent aux exigences du cahier des charges disponible sur le site extranet dédié aux ARS : <http://www.valid-experimentationps.sante.gouv.fr>. Les principes retenus dans le cadre de cette expérimentation sont cohérents avec les règles posées par l'article 84 de la loi HPST et ses textes d'application.

Les montants de forfaits retenus dans le cadre de ces expérimentations sont de **250 € ou 300 €** par patient selon le nombre de séances (ateliers collectifs ou séances individuelles).

Le forfait couvre les différentes étapes du programme (orientation vers le programme d'ETP, diagnostic éducatif, séances d'ETP, évaluation individuelle finale du bénéfice du programme pour le patient) ainsi que les frais de fonctionnement et les supports.

Par ailleurs, dans le cadre de ces expérimentations, un forfait de 1 000 € peut être alloué au site une seule fois en début de programme pour l'élaboration et la structuration initiale du programme et un forfait de 1 000 € par professionnel (y compris les professionnels autres que de santé) peut être mis à disposition sur production de dépenses dans la limite de deux formations par an et par type de programme.

2. Un financement des programmes d'ETP basé sur des forfaits identiques à l'hôpital et en ambulatoire

Il existe une cohérence des montants de forfaits pratiqués dans le champ de l'ETP, que ce soit dans le cadre des instructions qui ont été données pour le financement sur les MIG, ou de l'appel à projets national FNPEIS⁴, ou encore des expérimentations de l'article 44 LFSS 2008.

Dans l'attente des résultats des évaluations qui seront réalisées sur ces différentes actions et qui permettront notamment de vérifier la pertinence des calibrages financiers effectués, vous veillerez à respecter cette cohérence d'ensemble et à vous référer pour l'octroi de financements tant à l'hôpital qu'en ambulatoire aux montants de forfaits évoqués supra.

3. La règle du non cumul des financements

Les financements accordés dans le cadre des expérimentations de l'article 44 LFSS 2008 ne sont pas cumulables pour un même programme avec les financements accordés dans le cadre de FNPEIS ou du FIQCS. Vous devrez donc être particulièrement vigilant quant aux sources de financements des projets présentés..

4. Il convient d'inciter les coordonateurs à rechercher un cofinancement

L'article 84 de la loi Hôpital, patients, santé et territoire précise que les entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament, les personnes responsables de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro ou des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé ne peuvent ni élaborer ni mettre en œuvre les programmes d'ETP. Toutefois ces entreprises ou ces personnes **peuvent prendre part** à ces programmes, notamment pour leur financement.

⁴ Des forfaits d'un montant de 200 ou de 250 € par patient selon le nombre de séances sont prévus dans le cahier des charges.

Dans un contexte économique contraint, il convient d'inciter les coordinateurs de programmes d'ETP qui sollicitent auprès de vous des financements de recherche des sources de financement complémentaires publics ou privés, qu'il s'agisse notamment de collectivités publiques, de mutuelles ou d'entreprises pharmaceutiques.

5. Les pathologies prioritaires/population cible

Le choix du financement des programmes d'ETP devra répondre à vos priorités régionales ou à celles proposées dans le cahier des charges de l'autorisation (affections de longue durée exonérantes ou maladies rares).

Il semble pertinent que soient financés, en priorité, les programmes portant sur des pathologies ou risques non couverts dans votre région, dès lors qu'ils répondent à des besoins identifiés. Dans cette perspective, vous porterez une attention particulière aux projets portant sur les pathologies suivantes : diabète de type 1 et 2, asthme et BPCO, insuffisance cardiaque et/ou HTA, obésité, insuffisance rénale chronique et VIH/SIDA.

De même, il vous est demandé d'avoir une attention particulière pour les programmes s'adressant aux personnes en situation de vulnérabilité.

6. Une file active des programmes minimale

Pour des questions d'efficience, il est recommandé de financer les programmes ayant une file active suffisamment importante. Un seuil minimum de 50 patients semble pertinent à l'issue de la première année de fonctionnement. Il serait ensuite souhaitable que cette file active augmente chaque année. Les programmes qui s'adressent aux personnes atteintes de maladies rares pourront faire l'objet d'une appréciation particulière.

7. La possibilité d'un cofinancement par plusieurs ARS

Le décret du 2 août 2010 prévoit que si le programme trouve à s'appliquer dans plusieurs régions, le coordinateur dépose son dossier auprès de l'agence régionale de santé de son choix, à charge pour l'agence instruisant le dossier d'en informer les autres (cf. point I-1). **Un financement pourra être sollicité auprès de chacune des ARS.**

III. Evaluation des programmes d'éducation thérapeutique

La grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation, élaborée par la HAS, vous permettra de vous assurer que l'auto-évaluation annuelle de l'activité globale et du déroulement du programme ont été prévus, et de vérifier que l'évaluation quadriennale en termes d'activité, de processus et de résultats est organisée.

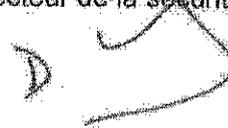
Pour les ministres et par délégation

Le Directeur général de la santé



Professeur Didier HOUSSIN

Le Directeur de la sécurité sociale



Dominique LIBAULT



Éducation thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ?

L'éducation thérapeutique doit aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes. Avec l'augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques (15 millions en France), elle devient partie prenante des soins et doit être formalisée.

Brigitte Sandrin-Berthon
Médecin de santé publique,
directrice du Comité régional d'éducation pour la santé du Languedoc-Roussillon,
membre du HCSP, présidente de la commission « Maladies chroniques »

« **L**e patient doit être un partenaire actif de la prise en charge de sa maladie. [...] Je place de grands espoirs dans l'éducation thérapeutique, qui permet au patient de mieux comprendre sa maladie et son traitement. [...] L'éducation thérapeutique est un facteur déterminant de notre état de santé »¹. Si l'on en juge par l'intérêt que semble lui porter le président de la République, l'éducation thérapeutique du patient est un sujet d'actualité. Elle fait, depuis quelques années, l'objet de multiples enquêtes, rapports, recommandations et textes officiels.

Penser l'éducation thérapeutique ?

De quoi s'agit-il ? L'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes, à agir dans un sens favorable à leur santé, à leur bien-être. Elle relève donc de l'éducation pour la santé, s'inscrivant dans le prolongement des actions destinées au grand public, ou mises en œuvre sur les lieux de vie, à l'école ou au travail. Sa particularité est de s'adresser à des personnes qui requièrent des soins, qu'elles soient porteuses d'une maladie, d'un handicap, d'un facteur de risque pour leur santé... ou simplement enceintes. À juste titre, les soignants² disent qu'ils s'emploient depuis toujours à dispenser des informations et des conseils à leurs patients pour les inciter à prendre soin d'eux-mêmes, à prévenir les maladies, leur aggravation,

leurs complications ou leurs récurrences. Si l'éducation thérapeutique bénéficie aujourd'hui d'un intérêt particulier, c'est en grande partie lié au nombre croissant de personnes atteintes de maladies chroniques : 15 millions de personnes en France, autrement dit un quart de la population. Ces maladies nécessitent le plus souvent une surveillance particulière et des changements d'habitudes de vie (alimentation, activité physique, tabac...). Leurs traitements sont parfois complexes, souvent de longue durée, et ils peuvent provoquer des effets secondaires. Les soignants prennent conscience que les patients atteints de maladies chroniques ont de grandes difficultés à suivre les prescriptions et les conseils qu'ils leur donnent. Il faut noter que la formation initiale des médecins et des autres professionnels de santé les prépare mieux à traiter les maladies aiguës qu'à accompagner au long cours des personnes atteintes de maladies chroniques.

L'éducation thérapeutique vient donc formaliser une activité qui était jusqu'à présent considérée comme allant de soi : dans leur pratique quotidienne, les soignants délivrent aux patients des conseils qu'ils répètent avec constance mais sans véritable méthode. L'éducation thérapeutique, telle qu'elle est décrite dans les recommandations de la Haute Autorité de santé, leur propose d'adopter une démarche pédagogique structurée afin d'aider les patients à acquérir les compétences dont ils ont besoin pour suivre les traitements qui leur sont prescrits. « Une planification en quatre étapes propose un cadre logique et cohérent pour l'action des professionnels de santé : diagnostic éducatif, programme personnalisé avec des priorités d'apprentissage, séances individuelles

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

1. Sarkozy N., extrait d'un discours prononcé à Bletterans le 18 octobre 2008.

2. Le terme « soignant » désigne ici tout professionnel qui intervient dans la chaîne des soins : médecin, infirmier, aide soignant, diététicien, kinésithérapeute, podologue, pharmacien, psychologue, etc.

ou collectives, évaluation des compétences acquises » [39]. Pour autant, nombreuses sont les personnes qui ont acquis ces compétences et qui ne les mettent pas en œuvre. « S'il suffisait d'une présentation rationnelle et bien menée des liens de causalité entre des conduites et des pathologies pour enrayer le développement de celles-ci, cela se serait observé. Tous les comportements de prise de risque des patients devraient, en raison, céder devant les propositions savantes et philanthropiques des soignants-éducateurs. Le sujet, ainsi sommé par les éducateurs qui, par postulat, lui veulent du bien, devrait agir de manière responsable, sous le contrôle de sa raison, à la production de sa propre santé. En conséquence, les échecs éducatifs seraient à attribuer à un mauvais choix de méthodes pédagogiques ou à leur élaboration insuffisante. [...] Ce n'est pas ce qu'on observe, à tout coup, dans la clinique quotidienne où le soignant se trouve confronté à un sujet humain pris dans les rets de ses contradictions : sujet de la raison, il tente de se soumettre aux normes présentées par les experts qui lui veulent du bien; sujet vivant, il regimbe et blaise face à l'ascétisme hygiéniste qui lui est le plus souvent proposé » [45]. Les éléments qui influencent les comportements des personnes vis-à-vis de leur traitement, de leur maladie et, plus généralement, de leur santé ne relèvent pas seulement d'un apprentissage, tant s'en faut. Penser une éducation – quelle qu'elle soit – à travers sa seule composante pédagogique, et à travers la seule acquisition de compétences (fussent-elles d'autosoins et d'adaptation comme le préconisent les recommandations de la Haute Autorité de santé) semble réducteur. D'après Laurent Morasz, « il ne s'agit pas d'inculquer au patient de nouvelles compétences, ni de le rééduquer en fonction de normes arbitraires, mais de l'aider, par le biais de la relation, à retrouver ses capacités et à s'équilibrer dans le cadre de sa personnalité afin de l'aider à faire face à sa maladie » [59]. On perçoit, que, en plus de la pédagogie, la psychologie de la santé est une discipline contributive de l'éducation thérapeutique. Il n'est pourtant pas question d'envoyer tous les patients sur les bancs de l'école ni consulter un psychologue. Il s'agit plutôt de redécouvrir une pratique soignante à l'écoute de la personne malade dans toute sa complexité, physique, psychologique et sociale.

Il s'agit aussi d'être attentif à ce que « véhiculent » implicitement les attitudes des professionnels et l'organisation des soins, à la valeur intrinsèquement éducative ou contre-éducative des pratiques soignantes. Comment, dans leurs comportements quotidiens de soignants, dans la relation qu'ils établissent avec les patients, dans leur écoute ouverte ou sélective de la plainte, dans l'organisation collective de leur travail, dans l'aménagement des lieux de soins... les soignants font-ils œuvre d'éducation ou, à l'inverse, sont-ils contre-productifs ? Les soignants disent souvent qu'ils manquent de temps pour pratiquer l'éducation thérapeutique : il est certes nécessaire de prévoir des moments, des espaces et des financements dédiés à cette activité, mais il est également indispen-

sable d'analyser les pratiques soignantes pour éviter qu'elles aillent à l'encontre des intentions éducatives affichées. Compte tenu du nombre de personnes qui devraient bénéficier d'éducation thérapeutique, comment envisager cette activité autrement qu'en l'« incorporant » aux soins habituels ? La mise en œuvre d'une éducation thérapeutique structurée peut passer par l'organisation d'activités complémentaires aux activités soignantes traditionnelles, mais elle passe surtout par la mise en évidence, la valorisation, le développement de la dimension éducative du soin. L'éducation thérapeutique se construit ainsi à la rencontre des sciences médicales, humaines et sociales.

Pratiquer l'éducation thérapeutique ?

Pour un soignant, pratiquer l'éducation thérapeutique c'est sans doute adopter une manière de travailler qui favorise l'implication du patient dans les décisions et les actions relatives à sa santé, à travers la poursuite de trois objectifs interdépendants :

- aménager un environnement favorable à l'éducation,
- mettre en œuvre, auprès des patients, une démarche éducative personnalisée,
- établir des liens avec les autres acteurs de l'éducation thérapeutique.

C'est la poursuite conjointe de ces trois objectifs qui garantit, me semble-t-il, la structuration d'une éducation thérapeutique vraiment intégrée aux soins.

L'environnement favorable

Une information ou un conseil délivré à un patient a plus de chance d'être entendu s'il répond à une question que celui-ci a posée plutôt qu'à une préoccupation du soignant. Tout professionnel amené à rencontrer le patient est susceptible de s'entretenir avec lui de manière informelle : il faut donc qu'il puisse répondre de façon appropriée aux questions que pose le patient à propos de sa santé, au moment où il les pose. S'il ne peut apporter lui-même l'information, il fera bien sûr appel à un professionnel plus qualifié. Cela nécessite que chaque membre de l'équipe soignante ait conscience de son rôle en matière éducative et bénéficie d'une formation continue en rapport avec sa fonction. L'objectif est que chacun soit en mesure de saisir les opportunités éducatives qui se présentent à lui. Si par exemple une personne diabétique s'étonne de la composition du repas qui lui est servi à l'hôpital, il est utile que l'aide-soignant entende ses remarques et sache « rebondir ». D'autant que les personnes malades se confient plus facilement aux membres de l'équipe soignante qui leur semblent les plus accessibles : « Il y a des choses que l'on n'ose pas dire au docteur ! »

Il est également utile que toute l'équipe s'applique à repérer les messages contradictoires entre les conseils donnés au patient et les situations auxquelles les soignants le soumettent : apporter un plateau-repas jusqu'au lit du patient auquel on recommande de marcher le plus souvent possible, remettre au patient



une ordonnance illisible en insistant pour qu'il la suive à la lettre, inviter le patient à poser les questions qui le préoccupent tout en adoptant une attitude qui l'intimide ou l'infantilise, etc.

La démarche éducative personnalisée

Il s'agit en tout premier lieu d'adopter une *posture éducative* dans ses relations avec le patient : admettre qu'une collaboration entre soignant et patient est indis-

L'éducation thérapeutique des personnes diabétiques au CHU de Besançon : exemple d'une démarche structurée

Le service de diabétologie est divisé en trois secteurs d'activités :

- hospitalisation complète pour les personnes très âgées, les complications sévères et les découvertes de diabète à l'occasion d'un épisode aigu,
- hospitalisation de jour pour les patients adressés du fait d'un diabète déséquilibré ou pour un bilan annuel du retentissement de la maladie,
- consultations externes pour le suivi.

1^{re} étape

Chaque patient qui arrive dans le service, dans l'un ou l'autre des trois secteurs, bénéficie d'un « bilan éducatif partagé » initial. Cet entretien approfondi est réalisé par la ou les personnes qui accueillent le patient : infirmière, diététicienne, médecin. C'est un temps primordial d'échanges où nous essayons de pratiquer une écoute active et non sélective. Nous faisons connaissance mutuellement, sans *a priori* : nous nous présentons, annonçons l'objectif de l'entretien et laissons le patient exprimer ce qui l'amène, ses attentes, ce qu'il ressent à propos de sa maladie, ses préoccupations, ses difficultés, ses envies, ses ressources, ses solutions... Il ne s'agit pas d'écouter le patient pour mieux le convaincre de ce qui serait bon pour lui (« Je comprends votre situation mais il faudrait que vous... »). Il s'agit de l'écouter vraiment, de prendre en compte ce qu'il nous dit puis de « tricoter » avec lui quelque chose qui ait du sens pour lui et pour nous. Si l'entretien avec le patient lui-même n'est pas possible, nous nous attachons à rencontrer l'entourage ou à contacter les soignants qui interviennent au domicile pour mieux connaître et comprendre la situation.

2^e étape

À l'issue de cet entretien, nous rédigeons avec le patient (et/ou son entourage) une synthèse en trois points : les difficultés, les ressources, les priorités. Si le patient en est d'accord, cette synthèse sera retranscrite dans le courrier destiné à son médecin et aux autres professionnels qui l'entourent, courrier dont il sera également destinataire. Les priorités ne sont pas définies par les soignants, en fonction de ce qui leur semble être bon pour le patient. Elles se dégagent de ce qui a été exprimé par les uns et les autres au cours de l'entretien : il s'agit bien de « convenir ensemble ». Elles sont d'ailleurs très différentes d'un patient diabétique à l'autre, car chaque rencontre est une nouvelle aventure dont on ne sait pas, à l'avance, où elle va nous mener.

3^e étape

De ces priorités découle un « plan d'action personnalisé ». Pour cela, nous avons à notre disposition une palette « d'outils » que nous utilisons au cas par cas :

- Des séances éducatives individuelles : nous nous appuyons sur toutes les ressources internes au service, les différents professionnels de l'équipe ayant appris à travailler ensemble et non en parallèle. Ces séances permettent d'explorer, d'analyser une difficulté, de réfléchir ensemble aux façons de la surmonter, d'acquérir des compétences, de définir un objectif opérationnel de changement.
- Des séances collectives : sous forme d'ateliers ciblés, de journées thématiques, de plusieurs séances suivies. Ces séances de groupe permettent aux patients de faire des expériences ensemble, de développer des compétences et - ce qu'ils apprécient le plus - d'échanger entre eux.
- Un accompagnement téléphonique formalisé.
- Des documents et supports élaborés par l'équipe.
- Des ressources extérieures avec lesquelles nous avons peu à peu développé une collaboration : infirmière tabacologue, équipe de la maison des adolescents, psychiatre de l'équipe de liaison, centre d'alcoologie, etc.

En fonction de la priorité de chaque patient, de ses attentes, de ses besoins, de ses envies, de sa disponibilité, nous piochons dans cette palette de possibles. Cette démarche se doit d'être transparente, limpide pour le patient, c'est ce qui fait qu'elle a du sens et qu'il y adhère, sans difficulté.

4^e étape

Dans un délai convenu avec le patient, vient le temps d'un nouvel entretien individuel : le « bilan éducatif partagé » de suivi, idéalement réalisé par la personne qui a mené l'entretien initial. Il s'agit d'analyser ensemble le chemin parcouru depuis la dernière rencontre : ce qui va mieux, ce qui n'est pas résolu ; d'être à l'écoute des préoccupations et des attentes du patient, mais aussi de faire part de nos préoccupations de soignant. Nous convenons à nouveau de priorités, puis d'un plan d'action personnalisé... et ainsi de suite. Nous avançons ainsi pas à pas et côte à côte. La démarche éducative est donc structurée, commune à tous les patients, mais son contenu est extrêmement variable de l'un à l'autre.

Pour les personnes diabétiques de type 1, nous assurons le suivi éducatif « continu ». Pour les personnes diabétiques de type 2, le relais est rapidement passé au médecin traitant et/ou à l'infirmière libérale : certains d'entre eux ont été formés à l'éducation thérapeutique par le réseau

Cécile Zimmermann
Médecin, service de diabétologie-endocrinologie, CHU de Besançon

pensable pour construire des solutions adaptées à chaque situation particulière, reconnaître et solliciter le plus souvent possible l'expertise du patient – expertise différente et complémentaire de celle des soignants –,

faire fondamentalement confiance au patient. Lui faire confiance, c'est accepter que sa parole a du sens et qu'il se comporte en sujet de sa propre histoire : si le soignant n'a pas cette conviction profonde, comment

Gentiane (réseau de santé pour la prise en charge des personnes diabétiques de Franche-Comté), ce qui rend plus facile la poursuite de la démarche.

Nous n'avons jamais eu à convaincre un patient de participer à ce programme. La démarche actuelle est transparente, elle a du sens pour chacun, il n'y a pas lieu de déployer de grands moyens pour que le patient y adhère. Nous avons cessé de « prescrire » l'éducation thérapeutique car celle-ci n'est pas une option, elle fait partie intégrante de la prise en charge de chaque malade.

Les principales limites à ce dispositif sont d'ordre organisationnel :

- En hospitalisation complète, le détachement d'un soignant pour réaliser les entretiens n'est pas toujours possible... même pour un service où l'éducation se veut une priorité !

- Une grande part de l'activité d'éducation repose sur l'hôpital de jour, qui paraissait un cadre particulièrement propice (temps plus important qu'en consultation, multi-professionnalité, alternative intéressante à une hospitalisation de plusieurs jours). Or la circulaire encadrant les hospitalisations de jour nous a conduits à comptabiliser une simple consultation médicale pour un temps dédié au patient d'une demi-journée ou plus.

- Ce dispositif repose sur une équipe entière, formée et expérimentée. Cela nécessite d'entretenir cette culture commune, de mettre à jour les connaissances et les compétences de chacun, de se réunir, d'évaluer sans cesse nos pratiques. Toute nouvelle personne qui intègre le service doit bénéficier d'un accompagnement pour « prendre le train en marche » et ce n'est pas toujours aisé. Plus inquiétant, l'organisation actuelle en pôle et la mutualisation du personnel paramédical qui l'accompagne nous questionnent sur la pérennité de telles pratiques à l'hôpital public.

- Enfin, il existe des limites humaines qui ne sont pas liées à ce dispositif en particulier mais au fait que les soignants d'une équipe sont des êtres humains comme les autres, avec leurs forces et leurs faiblesses : le naturel revient vite au galop, pour peu que l'on soit un peu trop soucieux, pressé ou fatigué...

Morceau choisi

Un patient diabétique est suivi en consultation après cicatrisation d'une plaie. À plusieurs reprises, en examinant ses pieds, le médecin et l'infirmière lui ont conseillé d'aller consulter un pédicure. Tous les arguments ont été mis en avant : « Couper les ongles soi-même, vous savez, ça peut être dangereux, d'autant que les vôtres sont très épais. »

« Et puis vous avez beaucoup de corne, c'est important de l'ôter. » « Je pense qu'il faudrait aussi que vous fassiez faire des semelles adaptées, ça limiterait les frottements. »

Le patient acquiesce et essaye de se justifier : « Oui, docteur, mais..., je n'ai pas eu le temps. Et puis c'est pas facile car le pédicure ne se déplace pas à domicile et je n'ai trouvé personne pour m'emmener... » – « Vous savez, c'est important d'aller voir un pédicure quand on a des pieds fragiles comme les vôtres, je vous l'ai déjà expliqué. Je pense que ce serait bien que vous ne perdiez pas de temps et que vous y alliez avant notre prochaine consultation. Vous n'avez tout de même pas envie que ça recommence ! »

Le patient finit toujours par dire : « Oui docteur » et promet qu'il prendra son rendez-vous sans tarder. À chaque consultation, on refait un peu plus de la même chose : informer, conseiller, répéter, argumenter, essayer de convaincre... voire faire la morale quand on se sent démuni.

Faudrait-il proposer à ce patient une séance d'éducation ? A-t-il besoin de renforcer ses compétences sur les risques podologiques et les modalités de prévention des plaies de pieds ? Et si l'on commençait par écouter ce qu'il a à nous dire, en évitant de faire autre chose en même temps ?

Après l'examen clinique, asseyons-nous et prenons un peu de temps :

– « À la dernière consultation, nous avons parlé de l'intérêt dans votre situation d'aller voir un pédicure. J'ai l'impression que c'est quelque chose qui est difficile pour vous... »

Silence.

– « Oui c'est vrai, je n'ai pas très envie d'y aller. »

Silence.

« En fait, mon médecin généraliste me le déconseille et elle m'a dit que le pédicure pourrait me faire une blessure en faisant les soins. »

Silence.

« Et puis vous savez, docteur, mon médecin traitant, c'est ma fille, alors, vous comprenez, je ne veux pas la contrarier ! »

Silence.

– « Il faudrait peut-être que vous lui passiez un coup de fil pour en parler avec elle ? »

Morale : pour pratiquer l'éducation thérapeutique, le soignant doit peut-être apprendre à se taire !



peut-il espérer favoriser l'implication du patient dans les décisions et les actions relatives à sa santé ?

En second lieu, mettre en place une démarche éducative personnalisée avec un patient, c'est créer des moments de bilan partagé au cours desquels il s'agit toujours :

- d'évaluer ensemble (la situation du patient, l'atteinte d'objectifs, le bien-fondé d'une décision antérieure...)
- de convenir (décider ensemble de priorités, d'objectifs, de la participation à un atelier collectif, d'un changement de traitement, d'un plan d'action...).

Ces *bilans éducatifs partagés* concrétisent la collaboration, l'alliance entre le professionnel et le patient : ce sont des moments privilégiés d'échanges, qui devraient rythmer le suivi à long terme des personnes atteintes de maladies chroniques. Pour mener ces entretiens, le soignant doit apprendre à pratiquer une écoute non sélective (inviter le patient à se raconter, respecter les silences, se laisser surprendre...), accueillir les émotions du patient tout en reconnaissant ses propres émotions, entendre les préoccupations du patient et chercher comment elles peuvent s'articuler avec les préoccupations de l'équipe soignante. Cette façon d'écouter est en tout point opposée à celle que l'on enseigne aux futurs médecins pour poser un diagnostic : le médecin a besoin de réponses précises à des questions précises, il apprend donc à mener un interrogatoire, à interrompre le discours du patient pour éviter de trop longues digressions qui viendraient gêner sa démarche décisionnelle. Pratiquer l'éducation thérapeutique suppose alors de savoir conjuguer deux postures apparemment contradictoires : celle du soignant qui utilise sa compétence médicale pour intervenir auprès d'un patient qui le demande et celle de l'éducateur qui encourage et aide le patient à progresser sur le chemin de l'autonomie. « *L'éducateur est conduit à dire son savoir, mais non pas d'une place d'expert qui le situerait hors des contingences de l'humaine condition, comme si elles ne le concernaient pas mais à le dire dans une relation, dans un lien à l'autre, un "bricolage relationnel" qui le positionne comme sujet humain, en face du mystère d'un autre sujet humain. Le bricolage est une action dont la technique repose sur une capacité à l'improvisation, à l'adaptation aux matériaux, aux circonstances. Le bricolage contient une idée de provisoire, de jamais achevé. Le bricolage ne clôture jamais une action, il l'adapte provisoirement. Cette attitude devrait être celle de tous les éducateurs de santé, face à la complexité et à la mouvance de la vie* » [45].

Enfin, pour prendre soin d'elles-mêmes, les personnes atteintes de maladies chroniques ont généralement besoin de savoirs et de compétences spécifiques que l'éducation thérapeutique les aide à acquérir : manipuler du matériel d'injection ou d'inhalation, adapter la posologie du traitement à des résultats biologiques, reconnaître des signes d'aggravation de la maladie, connaître la teneur en sel ou en graisses des aliments, etc. Les professionnels de santé peuvent aider les patients à acquérir ces connaissances et ces compé-

tences quand ils les reçoivent en consultation ou quand ils leur délivrent un soin ou un médicament. Le patient diabétique peut apprendre auprès de son infirmière à faire lui-même ses injections d'insuline, le patient asthmatique peut apprendre auprès de son pharmacien à utiliser un inhalateur, le patient sous anticoagulants peut apprendre auprès de son médecin à surveiller et adapter son traitement, etc. C'est la raison pour laquelle beaucoup de soignants déclarent faire de l'éducation thérapeutique sans avoir ressenti le besoin de se former. Dans la réalité, les compétences à acquérir par les patients sont parfois complexes et les professionnels n'ont pas toujours la disponibilité requise. De toute façon, il ne suffit pas que le soignant dise, répète, énonce, explique... pour que le patient apprenne. Aider l'autre à s'approprier un savoir ou un savoir-faire nécessite des compétences pédagogiques, et relationnelles, que les soignants n'ont pas forcément développées. L'éducation thérapeutique prévoit des temps de rencontre spécialement dévolus à l'acquisition, par les patients, des compétences qui leur seront utiles pour prendre soin d'eux-mêmes. Il peut s'agir de *séances individuelles ou collectives*, ces dernières offrant l'avantage de favoriser les échanges entre personnes atteintes d'une même maladie : échanges d'expériences et de savoirs, soutien réciproque... Dans tous les cas, ces séances doivent être soigneusement préparées et utiliser des méthodes pédagogiques qui garantissent leur adéquation aux besoins et aux attentes des patients.

Les liens entre acteurs de l'éducation thérapeutique

Selon la Haute Autorité de santé, l'éducation thérapeutique du patient doit « être *multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau* ». C'est « *un processus permanent* » qui « *fait partie de la prise en charge à long terme* ». Autrement dit, cette activité mobilise nécessairement plusieurs professionnels, aux compétences diverses, et elle s'exerce dans différents lieux de soins. Comment, dans ce cadre, garantir la synergie et la cohérence des interventions ? Si des soignants de différentes disciplines se forment ensemble à l'éducation thérapeutique, une attention particulière peut être portée à la diversité et à la complémentarité des compétences au sein du groupe en formation : cela favorise la reconnaissance de l'apport spécifique de chaque catégorie de professionnels. Après la formation, il sera plus facile pour chacun, dans son contexte de travail, de participer en interdisciplinarité au développement de l'éducation thérapeutique.

De la même façon, la conception et l'évaluation du programme, du dossier d'éducation ou des outils pédagogiques doivent faire l'objet d'une concertation associant non seulement les différentes catégories de professionnels qui composent l'équipe, mais aussi des représentants des patients. Le terme d'équipe désigne ici les professionnels qui travaillent dans un même service hospitalier, centre de santé, cabinet libéral, pharmacie, ou qui sont membres d'un même réseau. L'ensemble

de la démarche est facilité si, lorsque l'équipe est nombreuse, un groupe pluri-professionnel de coordination se constitue en son sein pour entretenir la dynamique collective, garantir le partage d'informations, la prise en compte du point de vue de chacun, le suivi de l'activité et la mise en application des décisions prises. Il faut de toute façon aménager des temps d'échanges à propos de l'éducation et prévoir des documents de liaison entre les intervenants (ne serait-ce qu'intégrer l'éducation thérapeutique dans les courriers qui s'échangent entre professionnels à propos des patients).

En conclusion

Si l'éducation thérapeutique est intégrée aux soins, si elle est un soin à part entière, elle doit répondre aux mêmes exigences que n'importe quel autre soin : être scientifiquement fondée, accessible à tous les patients et adaptée à chacun, respectueuse des personnes, structurée, organisée, évaluable, mise en œuvre par des personnes formées. Elle doit bénéficier de travaux de recherche qui lui permettent de s'améliorer au fil du temps. La publication de recommandations professionnelles sur l'éducation thérapeutique du patient et son inscription dans le projet de loi représentent des avancées importantes liées à la mobilisation active des professionnels, des formateurs et des associations de patients engagés de longue date dans cette activité.

Le plus difficile est de formaliser, de structurer, d'organiser l'éducation thérapeutique... sans la dénaturer. Les schémas, les planifications, les protocoles sont là pour introduire de la rationalité dans les pratiques. Simplificateurs par essence, ils rassurent les soignants. Néanmoins, il serait dommage d'envisager l'éducation thérapeutique comme une simple technique. Il serait dommage que, sous couvert d'éducation, on se contente d'introduire des savoir-faire pédagogiques dans les pratiques médicales. La médecine moderne s'est développée grâce à des recherches scientifiques qui objectivent, qui rationalisent, qui éliminent les biais, notamment par des études « en double aveugle ». Éliminer les biais, c'est éliminer la subjectivité dans la collecte des données. Or que devient l'éducation si elle ne prend pas en compte la subjectivité ? Ce qui est le dogme de la validité en recherche quantitative ne doit pas le devenir en éducation. *« La médecine est l'art d'approprier les sciences et les techniques biomédicales au service de la santé d'une personne singulière et non de l'homme abstrait. C'est bien pour cette raison qu'il s'agit d'un art et non d'une simple science appliquée ou d'une technique »* [48]. L'avènement de l'éducation thérapeutique constitue une opportunité pour redonner à la médecine sa dimension « artistique » : il serait dommage de ne pas la saisir. ■

Organisations et financements

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

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

Régis Bresson
Médecin
endocrinologue,
Centre hospitalier de
Douai, coordinateur
médical de la Plate-
forme santé Douaisis
- réseau Pôle santé
du Douaisis maladies
chroniques
Rémy Bataillon
Médecin, directeur de
l'URML Bretagne

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

Établissements de santé et éducation thérapeutique du patient

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

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

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

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



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

Soins de ville et éducation thérapeutique du patient

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Perspectives

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

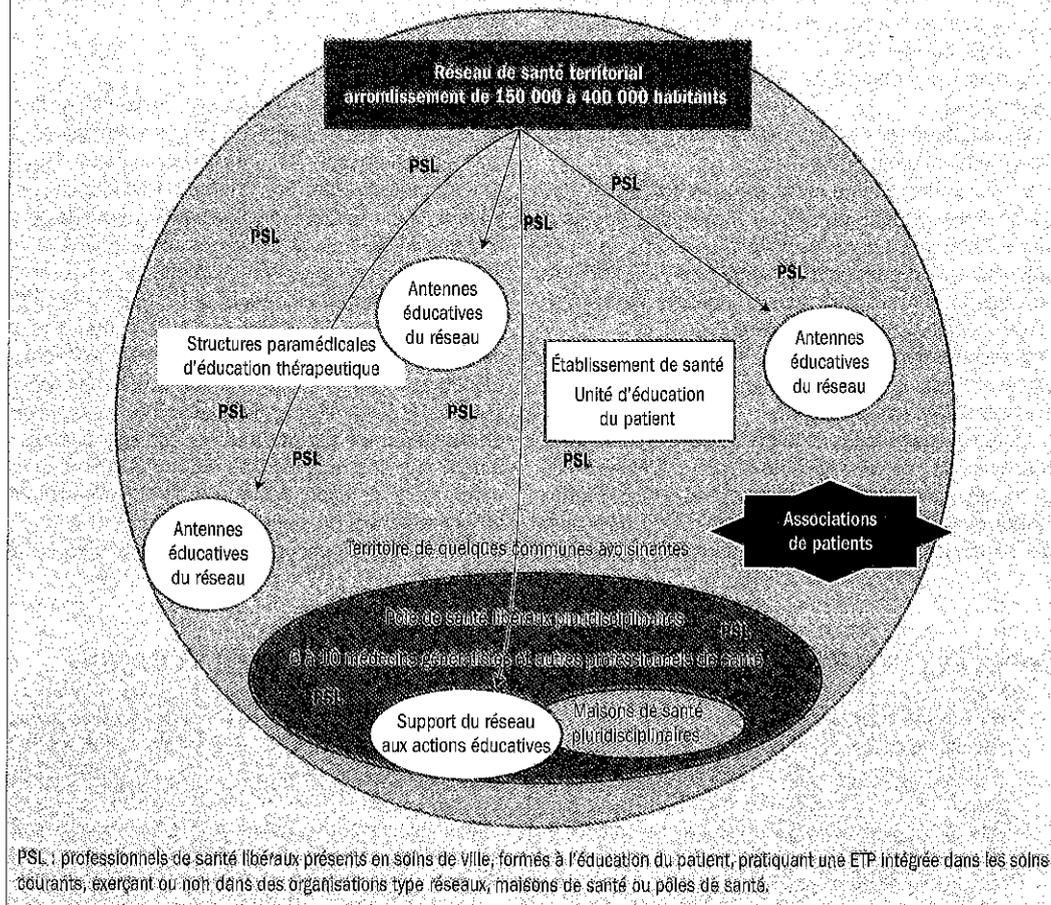
Plus que dans les établissements de santé, c'est dans le champ des soins de ville que de nouveaux modes d'exercice professionnel émergent, avec pour particularité d'intégrer plus fortement et plus explicitement au projet de soins une dimension de prévention (promotion de la santé, éducation pour la santé,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

- Ainsi, on voit apparaître plusieurs types de projets :
- les pôles de santé pluridisciplinaires ;
 - les maisons de santé pluridisciplinaires ;
 - les réseaux de santé multithématiques et les mutualisations inter-réseaux.

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

figure 1

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



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

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

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

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

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



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

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

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

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

Conclusion

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

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

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

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

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

Quels sont ces relais ?

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

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

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



tribunes

Dix commandements pour l'éducation thérapeutique

Les dix commandements, proposés par les usagers, pour une éducation thérapeutique respectueuse et efficace, au service du patient atteint de maladies chroniques.

Christian Saout
Président du Collectif interassociatif sur la santé,
président d'honneur de Aides.

Pour engager cette tribune, c'est vers la pratique associative la plus directe qu'il faut nous tourner. Celle que nous avons à Aides dans la lutte contre le sida et les hépatites¹. Car depuis plus d'une décennie maintenant de nouvelles molécules sont venues permettre une vie au long cours, même si c'est au prix de traitements permanents. À côté du soin mis en œuvre par les soignants, Aides a développé des actions d'éducation thérapeutique et/ou d'accompagnement des patients qui se sont révélées être un peu plus que des adjuvants du soin. Elles ont permis à beaucoup de personnes séropositives de trouver le chemin d'une « vie bonne »² malgré l'aléa de la maladie.

Il n'est pas commode de trouver une définition consensuelle (et courte) de l'éducation thérapeutique. Les co-rapporteurs de la réflexion commandée par la ministre de la Santé et des Sports s'y sont essayés³. Ils ont proposé de dire que « l'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage

1. La reconnaissance du rédacteur de cet article va à tous ceux qui ont participé au comité de pilotage qui s'est réuni au dernier trimestre de l'année 2008 au sein de Aides. Ils se sont attachés à dégager avec rigueur les enseignements de l'action. C'est à eux que revient la paternité de ces dix commandements.

2. Pour les philosophes, l'expression « vie bonne » est à entendre non pas au sens de vivre confortablement mais de disposer des moyens de conduire les meilleurs arbitrages pour soi-même quelles que soient les conditions de cette vie.

3. « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique », rapport à M^{me} la ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, Christian Saout, Bernard Charbonnel, Dominique Bertrand, <http://www.sante.gouv.fr>.

à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'événements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événements intercurrents...), mais aussi, plus généralement, tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable ».

C'est un bel objectif. C'est pour être assuré de l'atteindre que nous avons élaboré à Aides les dix commandements de l'éducation thérapeutique. Quels sont-ils ?

● **L'information du patient.** Elle doit être la plus parfaite possible. C'est une gageure dans la relation médicale, comme chacun a pu en faire l'expérience : il est si rare que l'on vous explique un diagnostic et que l'on vous présente les solutions thérapeutiques et/ou interventionnelles, et même les solutions non thérapeutiques. L'éducation thérapeutique ne doit donc pas répéter les mêmes erreurs. Avant d'entrer dans un programme de ce type, le patient doit bénéficier d'informations adaptées à sa situation et compréhensibles par lui : sur la maladie et son évolution, sur les différentes options de traitement, ainsi que sur l'abstention thérapeutique et ses conséquences. Doivent également être mis en perspective les recours dont il pourra bénéficier en termes de soutien psychologique et social tout au long de son traitement ou de sa vie avec la maladie, sans que l'accès à ces services ne soit conditionné par le suivi du programme d'éducation thérapeutique. L'aide et l'assistance en santé ne se conditionnent pas au respect

d'une obligation de soin d'ailleurs inexistante. Enfin, lorsque différents programmes d'éducation thérapeutique existent pour un patient donné, leurs vertus respectives doivent lui être présentées, de sorte que le programme proposé par l'équipe soignante habituelle ne soit pas « naturellement » imposé.

Un mot encore : si le patient n'est pas en état « d'entrer dans la connaissance » de ces informations, ce sont ceux ou celles qui sont dans sa proximité, et qui gèrent avec lui la vie au quotidien, qui doivent bénéficier de ces informations, pour leur permettre d'exercer au mieux les choix d'éducation thérapeutique pour celui ou celle qui les a désignés comme personnes de confiance.

● **La liberté d'entrer ou non dans un programme d'éducation thérapeutique.** Cela ne souffre aucune discussion. Et cela va plus loin que le droit de choisir son programme entre plusieurs options, notamment selon que le programme joue plutôt la carte de l'action collective ou individuelle. Il s'agit véritablement du droit d'entrer ou non dans un programme d'éducation thérapeutique. Le patient doit aussi être à même de quitter le programme d'éducation thérapeutique quand il le souhaite. Ainsi, entrer ou non dans un programme d'éducation thérapeutique et en sortir ne doit pas être l'occasion pour un assureur public ou un organisme complémentaire de réduire un remboursement ou de supprimer le bénéfice d'une garantie.

● **Le respect d'exigences éthiques qu'impose le respect des personnes,** tel que nous le concevons dans le cadre des règles⁴ et des connaissances acquises au début du XXI^e siècle. Aucun programme d'éducation thérapeutique ne doit méconnaître le respect des personnes vivant avec une maladie et leurs proches, le non-jugement et l'absence de discriminations à leur égard. Facile à dire, mais moins facile à exiger tant notre système de santé porte la trace et manifeste encore concrètement sa grande sensibilité à l'identité culturelle, aux modes de vie, à l'appartenance idéologique, aux pratiques en santé et aux éventuelles prises de risques, ainsi qu'aux choix thérapeutiques des patients dont il a à s'occuper.

Ce n'est pas faire injure aux professionnels ou aux bénévoles qui agissent dans ces programmes d'éducation thérapeutique de rappeler qu'ils sont couverts par l'obligation de secret professionnel par mission ou par

destination. De cette façon, si à l'occasion d'un programme d'éducation thérapeutique un patient demande qu'une information le concernant ne soit pas partagée avec d'autres interlocuteurs du programme ou avec l'équipe soignante, il doit être fait droit à sa demande de plus strict respect de son secret. Plus précisément, la transmission d'information entre acteurs de l'éducation thérapeutique et de la prise en charge doit respecter les droits de la personne vivant avec une maladie tels qu'ils ont été rappelés par le législateur dans la loi du 4 mars 2002.

● **L'obligation d'approche globale doit être une ardente obligation,** adossée aux pratiques cliniques les plus bienveillantes. Pourquoi insister ? Parce qu'elle est trop souvent absente dans la relation médicale alors que la vie avec les traitements au long cours présuppose d'envisager la personne dans toutes les dimensions de ce qui lui arrive au plan médical et dans ses environnements familial, amical, professionnel, économique, social et psychologique.

Pourquoi insister sur la pratique clinique la plus bienveillante ? D'abord parce que ce qui est fait de mauvaise grâce est mal fait ! Mais surtout parce que les malades ont besoin d'aide. Trop souvent le système de soins leur refuse cette relation d'aide. Le désormais fameux « colloque singulier » a perdu, pour autant qu'il l'ait jamais eu d'ailleurs, cette dimension de relation d'aide. Pourtant, des jalons décisifs ont été apportés par les spécialistes des sciences humaines sur les contours de cette relation d'aide et notamment l'impérieuse nécessité d'empathie et d'écoute du patient dans la relation thérapeutique à la suite des travaux de Carl Rogers⁵.

Mais il ne s'agit pas que d'écouter avec bienveillance, il s'agit aussi d'en tirer toutes les conclusions et de faire montre d'une bonne adaptabilité aux besoins de la personne vivant avec une maladie et à leurs évolutions dans le temps. Autant dire qu'un programme consistant principalement en une transmission de connaissances ou de conseils, ou visant essentiellement le respect des prescriptions de l'équipe soignante ne relève pas de l'éducation thérapeutique. La lecture de la presse professionnelle est à cet égard édifiante. Depuis que le sujet est devenu d'une plus grande actualité politique, combien d'images d'une salle de cours sont venues illustrer les propos d'un(e)

5. Carl Rogers, *L'approche centrée sur la personne*, anthologie de textes présentés par Howard Kirschenbaum et Valérie Land Henderson. Lausanne, Éditions Randin, 2001, 544 p.

journaliste traitant de ce sujet ? Certes, dans l'éducation thérapeutique, il y a éducation. Certes, le concept d'éducation thérapeutique est devenu peu à peu l'otage des sciences de l'éducation. Mais ce n'est pas une raison pour traiter la question du gouvernement de soi face à la maladie avec les méthodes en usage pour l'apprentissage de la table de multiplication !

● **La coconstruction des programmes d'éducation thérapeutique.** Retenons la leçon de Nelson Mandela : « *Ce qui n'est pas fait avec moi est fait contre moi.* » C'est une aspiration de la modernité qui nous a apporté l'individualisme. Parfois pour le pire : l'affaiblissement des mobilisations collectives, par exemple. Mais aussi le meilleur : l'ardente obligation de respecter la volonté individuelle quand il s'agit de soi avant tout. De notre point de vue, les programmes d'éducation thérapeutique doivent être conçus en collaboration entre équipes soignantes et associations de personnes vivant avec une maladie chronique. Lorsque de telles associations n'existent pas, il est *a minima* nécessaire d'associer à la conception du programme des personnes atteintes de la pathologie concernée. Cette coconstruction doit impérativement être la règle dans la définition des programmes et dans leur évaluation.

Évidemment, il est toujours possible d'aller plus loin, vers la co gestion des programmes entre associations de patients et équipes soignantes. Les décrets d'application des dispositions légales relatives à l'éducation thérapeutique que contient le projet de loi « Hôpital, patients, santé et territoires » le permettront peut-être. C'est un choix politique de haute responsabilité. Nous attendons tous qu'il permette une telle évolution.

● Non dénuée de tout lien avec l'exigence précédente, il faut aussi réclamer le respect des garanties de pluridisciplinarité et de complémentarité de l'équipe d'éducation thérapeutique.

Redisons-le encore : l'équipe d'éducation thérapeutique est pluridisciplinaire, ce qui signifie qu'elle comprend des professionnels de l'ensemble des disciplines médicales et non médicales mises en jeu dans la prise en charge d'une pathologie donnée. Elle doit aussi travailler en étroite collaboration avec les acteurs de la prise en charge médico-psycho-sociale de la personne vivant avec une maladie chronique.

Pluridisciplinarité et complémentarité, cela veut aussi dire que l'équipe thérapeutique comprend un ou des représentants d'associations de personnes atteintes de la

4. Notamment les articles 9 (« Chacun a droit au respect de la vie privée ») et 16 du Code civil.



maladie chronique concernée. *A minima*, un ou des représentants associatifs interviennent auprès des patients, en collaboration avec l'équipe, dans le déroulé du programme d'éducation thérapeutique. Lorsqu'il n'existe pas d'association ou que celle-ci n'a pas la possibilité de participer au programme, l'intervention est assurée par une ou des personnes atteintes de la maladie et formées ; au mieux, à l'éducation thérapeutique, *a minima* à la formation ou/et à la relation d'aide. Ce faisant, 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. Pour être des « rien-nologues », ils n'en sont pas moins des dépositaires d'expertise. C'est de cela dont les représentants associatifs sont porteurs. C'est cela qui légitime leur expérience dans un programme d'éducation thérapeutique. C'est cela qu'il faut attendre d'eux.

● D'ailleurs, ces « rien-nologues » seront utiles pour respecter le septième commandement : l'exigence du partage d'expériences. L'équipe d'éducation thérapeutique doit favoriser la possibilité, pour la personne vivant avec une maladie chronique, d'entrer en relation avec d'autres personnes atteintes de maladies chroniques, ainsi qu'avec les associations concernées par la pathologie dont elle est porteuse. Ce critère peut notamment être mis en œuvre grâce à des groupes de parole, de partage d'expérience (entre personnes atteintes de la même maladie et/ou inter-pathologie), intégrés au programme d'éducation thérapeutique. Il peut aussi être rempli par l'orientation des patients vers des groupes de parole ou de partage d'expérience animés par d'autres intervenants, notamment associatifs. Il peut aussi être atteint par la présence, dans le programme, d'intervenants associatifs et/ou eux-mêmes souffrant de maladie chronique.

L'équipe d'éducation thérapeutique doit remettre à chaque patient participant au programme une information précise sur les associations ; les groupes d'auto-support, le cas échéant par Internet, où cela se développe bien maintenant ; les revues concernant sa pathologie, par la fourniture d'une liste avec les coordonnées actualisées. Ces informations sont évidemment remises à titre uniquement informatif et n'engageant pas la responsabilité de l'équipe d'éducation thérapeutique.

● « L'exigence d'évaluation tu respec-

teras ». Tel est le huitième commandement. Car les patients autant que les professionnels ou les payeurs sont attachés à l'évaluation. Dans ses deux branches : l'évaluation interne et l'évaluation externe.

Pour l'évaluation interne, il faut recourir à l'auto-évaluation. Celle-ci doit être prévue dès la conception du programme. Elle comporte des éléments quantitatifs (nombre de patients entrant dans le programme, terminant le programme...) et des éléments qualitatifs portant au moins sur deux dimensions : efficacité (par rapport aux objectifs définis) ; prise en compte du point de vue des personnes malades participant au programme. L'auto-évaluation formule également des propositions pour l'amélioration du programme. Elle doit être réalisée au moins une fois par an. Afin de favoriser le partage d'expérience et, plus largement, à tous les acteurs de l'éducation thérapeutique. Avec Internet, cela peut être assez simple maintenant, en faisant figurer ces évaluations sur les sites des futures agences régionales de santé, par exemple.

Mais un programme d'éducation thérapeutique doit pouvoir à tout moment faire l'objet d'une évaluation externe, notamment à l'initiative des opérateurs du programme ou à celle de l'agence régionale de santé. Cette évaluation externe doit pouvoir bénéficier de financements spécifiques de l'agence régionale de santé.

● Puisque nous parlons des agences régionales de santé, cela nous amène à parler du **nécessaire soutien méthodologique aux programmes d'éducation thérapeutique**. Nous ne sommes pas obligés de les abandonner en rase campagne sans moyens et sans secours méthodologique. De ce point de vue, les futures agences régionales de santé auront un rôle décisif. En effet, elles devront se doter des compétences internes, avec du personnel formé, externes ou mixtes (groupes de travail *ad hoc*, comité de pilotage, cercles de compétences...), pour être en capacité d'évaluer la qualité des programmes proposés à leur financement, d'une part, et d'apporter un soutien méthodologique aux équipes souhaitant concevoir ou évaluer un programme d'éducation thérapeutique, d'autre part. Ne pas satisfaire à cette exigence serait trahir à la fois les attentes du législateur et celles des patients qui réclament ensemble un meilleur accompagnement des malades chroniques.

D'ailleurs, il ne s'agirait pas que la qualité des programmes soit appréciée sur des critères vagues. Ces critères doivent être explicites. De notre point de vue, ils doivent d'ailleurs

intégrer les critères de participation des personnes atteintes de maladies chroniques et de leurs associations mentionnés dans ces dix commandements que le lecteur va finir par trouver prétentieux et inatteignables.

● Justement, c'est le moment de passer au dixième commandement, car il sera facilitateur du respect des neuf autres. C'est la règle selon laquelle **la formation à l'éducation thérapeutique doit prendre en compte les réalités des personnes vivant avec une maladie chronique**.

Ici encore la coproduction avec les associations de personnes vivant avec une maladie chronique peut être salvatrice. La formation initiale ou continue à l'éducation thérapeutique, si elle était plus souvent coconstruite avec elles, permettrait d'emblée de placer l'enjeu du passage à l'échelle des programmes d'éducation thérapeutique du côté de la coproduction avec les personnes concernées. Cette « sainte alliance » fera basculer les actions du modèle « médico-centré » au modèle « patient-centré ». Si nous pouvons ensemble gagner nos galons de fabricants d'actions d'éducation thérapeutique « patient-centrées », nous n'aurons pas perdu notre temps. Nous avons tant à faire ensemble et à gagner ensemble à coconstruire ces programmes, de leur conception à leur évaluation. La formation initiale et continue des professionnels de l'éducation thérapeutique doit en porter, elle aussi, témoignage.

Au terme de ces dix commandements, il reste à espérer qu'ils suscitent la plus large adhésion. Tout simplement parce que c'est de l'« humain » dont il s'agit. ■



Société Française de santé publique
2, rue du Doyen Jacques-Parisot - BP 7 - 54501 Vandœuvre-lès-Nancy cedex - FRANCE

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

Paris le 13 juin 2008

Sous la coordination¹ de François Bourdillon et de Jean-François Collin, SFSP

Le plan qualité de vie des patients atteints des maladies chroniques s'est fixé plusieurs objectifs dont celui de développer et d'encadrer des programmes d'éducation thérapeutique du patient ou d'accompagnement. Dans la continuité de ce plan, Mme Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports et de la Vie associative a fait part de son souhait de faire de l'éducation thérapeutique du patient, une politique nationale afin d'améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Une récente mission a été confiée, en avril 2008, à Christian Saout, Bernard Charbonnel et Dominique Bertrand afin de déterminer les modalités d'implémentation de l'éducation thérapeutique du patient dans notre système de santé. Dans ce contexte, la Société française de santé publique a souhaité faire des recommandations concernant les questions de définitions, de formation des acteurs, des bénéficiaires et d'organisation.

Cette note s'inscrit dans la réflexion que mène la SFSP sur l'organisation du système de santé en France.

- Une première note sur les pôles de prévention des ARS a, d'ores et déjà, été rendue publique : « **Pour un pôle de santé publique et de prévention fort et structurant au sein des ARS** » <http://www.sfsp.fr/activites/file/note%20ARSversionV10.pdf> ;
- une troisième le sera très prochainement sur « **Les missions de santé publique pour les médecins généralistes** ».

I - Définition de l'éducation thérapeutique et des programmes

Il existe une définition d'un groupe de travail de l'OMS (1998) : « *L'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend les activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Cela a pour but de les aider (ainsi que leur*

¹ Une quinzaine de personnes toutes spécialistes de l'éducation thérapeutique ont été consultées pour la rédaction de cette note.

famille) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ».

Cette définition est assez consensuelle au plan international et national. Elle a le mérite d'exister. Il convient donc de la garder. Toutefois, cette définition comme toute définition ne précise pas suffisamment certains aspects en particulier l'organisation de l'éducation thérapeutique dans le système de soins. La Haute Autorité de Santé (HAS) précise l'importance de la notion de programme structuré d'ETP (cf. annexe). Il est important de distinguer ce qui est un programme et ce qui peut relever d'une posture éducative.

1- Il convient de distinguer démarche (posture éducative) et programme

Ces dernières années, bon nombre de professionnels de santé ont repensé leur relation quotidienne de soins avec les patients après avoir été formés et proposent une éducation thérapeutique visant l'acquisition de compétences d'autosoins et l'acquisition ou la mobilisation de compétences d'adaptation à la maladie. Ils ont transformé leur pratique professionnelle et adopté au quotidien une posture éducative en lieu et place de postures classiquement injonctives ou prescriptives. Ce changement relationnel mériterait d'être mis en oeuvre par tous les soignants, même s'ils ne développent pas eux-mêmes de programmes d'éducation thérapeutique du patient. Cette posture éducative nécessite un savoir-faire ; elle répond à des critères de qualité. Elle devrait être enseignée dans les programmes de formation initiale des professionnels de santé.

Cette démarche éducative souhaitée est à distinguer de la logique de programme qui est un ensemble coordonné d'activités d'éducation, animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients (cf. annexe).

Le programme structuré est organisé par une équipe. Il fait appel à l'interactivité et à la participation des patients. Il est construit autour d'objectifs de prise en charge éducative de patients atteints de maladies chroniques dans une logique multiprofessionnelle, voire multidisciplinaire s'intégrant dans un projet thérapeutique global. Il répond à un besoin identifié pour des malades. Ce programme structuré permet de proposer au patient un programme personnalisé², son parcours éducatif, constitué de séquences et activités éducatives prévues en fonction de l'évolution de la maladie et du projet de vie.

Aujourd'hui de nombreux acteurs, professionnels de santé ou non contribuent par leurs démarches éducatives à l'acquisition de compétences des patients. Ainsi par exemple, les associations d'usagers, de malades, les professionnels de la prévention, développent des actions d'éducation du patient intégrant la dimension de la maladie et de son environnement en dehors de séances coordonnées par des soignants.

Il apparaît important de distinguer d'une part ces programmes éducatifs et d'autre part les parcours coordonnés de soins qui intègrent un programme éducatif à la stratégie thérapeutique globale.

² Terminologie définie dans les recommandations HAS 2007.

Les acteurs de programmes d'éducation thérapeutique ont besoin de compétences éducatives pour permettre à leurs patients d'adapter leurs projets de vie aux contraintes de la maladie. Ces acteurs doivent avoir été formés et pouvoir être formés aux aspects psychosociaux de la relation à la maladie, à la démarche éducative, aux techniques pédagogiques, au travail en équipe. La HAS propose une liste non exhaustive de compétences nécessaires aux professionnels de santé pour mettre en œuvre l'éducation thérapeutique du patient de manière multidisciplinaire : compétences relationnelles, pédagogiques et d'animation, méthodologiques et organisationnelles, biomédicales et de soins.

Même si de nombreux professionnels sont déjà formés, la France manque de personnels formés à l'approche éducative.

La formation doit être envisagée sous ses composantes initiale et continue.

Formation initiale

Il serait souhaitable que les établissements universitaires de formation en santé : médecine, odontologie, pharmacie, maïeutique et les écoles professionnelles de santé intègrent dans leurs programmes la formation à l'éducation thérapeutique ne serait-ce que pour que chacun puisse intégrer des postures d'éducation thérapeutique. La récente enquête de l'INPES montre que c'est loin d'être généralisé⁴. L'ensemble des professions de santé devrait acquérir des compétences minimales en formation initiale. La durée de cette formation initiale ne devrait pas être inférieure à celle de la formation continue de niveau I (cf. ci-dessous).

Formation continue

L'OMS recommande deux types de formations continues :

- des formations courtes de 50 h à 100 h délivrées par des organismes de formation, des universités (diplômes d'université) ;
- des formations longues de niveau master ou doctorat.

Pour les professionnels de santé déjà formés (médecins, pharmaciens, infirmiers, podologues, diététiciens, kinésithérapeutes...), le besoin est celui de l'acquisition de nouvelles compétences éducatives qui peuvent être acquises par des formations courtes (quelques jours), des diplômes d'université ou des formations plus longues de type licence ou master.

Le niveau I correspond à une formation de base pour les professionnels en charge d'éduquer les patients. L'OMS précise les objectifs de cette formation⁵ et la durée de cette formation (50 h). Cette formation de base devrait pouvoir être assurée par tous les organismes publics, privés, associatifs qui seraient agréés, parce que respectant un cahier des charges : existence d'un programme basé sur les recommandations HAS, formateurs exerçant l'ETP et ayant reçu eux-mêmes une formation diplômante en éducation thérapeutique.

Ces formations peuvent permettre à des équipes de développer des programmes. Il est recommandé de privilégier dans ces formations, la formation d'équipe dans le cadre de la construction de projets.

⁴ Education du patient dans les établissements de santé français : l'enquête ÉDUPEF- INPES Evolutions n°9 mars 2008.

⁵ Pages 26 et 27 de la version en anglais (c'est celle qui constitue la référence, la version française est peu fidèle au texte anglais).

2- Distinguer programme d'accompagnement et programmes d'éducation thérapeutique

La distinction entre les deux types de programme est difficile car les frontières sont parfois étroites et le terme polysémique. Les programmes d' « accompagnement » (au sens anglo-saxon du terme) relèvent plus de l'aide, de l'assistance et du « coaching ». Les groupes de parole de patients, les activités d'autosupport en milieu associatif, les programmes de *disease management* (par ex. la plateforme téléphonique) sont à qualifier de programmes d'accompagnement. Ils peuvent être indépendants de programmes d'éducation thérapeutique, mais l'accompagnement constitue souvent un élément du programme éducatif.

L'IGAS propose de qualifier de programmes d'apprentissages les actions de formation à un acte proprement dit : prise complexe de médicaments, utilisation d'un appareil de ventilation, d'automesure, etc.

Il faut bien distinguer ces programmes dits d'accompagnement ou d'apprentissages des programmes d'éducation qui associent les thérapeutes et qui sont inscrits dans le parcours de soins des patients.

3- L'éducation thérapeutique est dans le champ de la prévention et de l'éducation pour la santé mais fait partie intégrante du soin

Lorsque le médecin traitant est partie prenante (ou le spécialiste), l'éducation thérapeutique s'inscrit alors dans le champ du soin, dans le parcours de soins des patients. Son cadre répond à un cahier des charges intégrant des bonnes pratiques³, la pluridisciplinarité, le partage de l'information avec les autres professionnels, le retour d'information personnalisé... La prestation repose sur un diagnostic éducatif et des objectifs individualisés pour chacun des patients. Un programme peut revêtir plusieurs formes, être court ou long, avec des séances collectives ou individuelles : une journée (HDJ) ou une semaine à l'hôpital, plusieurs séances dans les centres d'examen de santé de l'assurance maladie, dans les réseaux de santé.

II - Les acteurs et leurs qualifications

Autour d'un programme peuvent travailler :

- des soignants (médecins, infirmières, psychologues, diététiciens, podologues, kinésithérapeutes... ;
- des non soignants : éducateurs médico-sportifs, professionnels ou volontaires d'associations d'usagers ou de malades, éducateurs pour la santé, enseignants, assistantes sociales...

Dans tout programme, le caractère multiprofessionnel et multidisciplinaire est recherché. La place au sein de ces programmes de représentants associatifs est reconnue comme un atout. Ils apportent un regard différent du fait de leur expérience de la maladie, de leur appréciation des contraintes de leur maladie et des traitements sur la vie quotidienne...

³ Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. HAS – Inpes. Santé publique. Volume 20. Hors série. Mai-Juin 2008. 92 pages.

Une formation plus conséquente conduisant à des diplômes (certificats d'organismes formateurs, diplômes d'université, par exemple) a pour but de rendre les professionnels capables de mener de l'éducation thérapeutique mais aussi de gérer un programme, d'animer son équipe et d'impulser tous les changements nécessaires à son développement.

Le niveau 2 correspond à une formation longue ouvrant à des fonctions de responsabilité dans la coordination institutionnelle (établissement de santé, réseau...) ou régionale de programmes d'ETP ou de programmes de formation de professionnels de santé à la méthodologie de l'ETP. Les licences ou masters offrent une formation diplômante qui ouvre la voie à l'acquisition de compétences éducatives, d'encadrement, d'évaluation.

Il convient absolument de maintenir une palette de formations de différents niveaux : de niveau 1 de 50 h (formations courtes) à 100 h (diplômes d'université, ou d'organismes formateurs) et de niveau 2 sanctionnée par un Master d'environ 400h, accessible :

- en formation initiale mais aussi en formation continue par le moyen des séminaires bloqués et de la formation en alternance ;
- par la validation des acquis de l'expérience. L'expérience réelle de certains professionnels doit aussi être reconnue par un dispositif de validation des acquis de l'expérience (VAE) leur permettant ainsi d'accéder à des formations de niveau Master. Les titulaires d'un certificat cadre de santé et les coordonnateurs institutionnels ou régionaux de programmes et d'activités d'éducation thérapeutique devraient pouvoir s'inscrire en première année de Master. Actuellement, il n'existe pas de passerelles entre les cursus de formation des écoles professionnels et les universités. Il serait souhaitable de les créer afin de permettre l'accès de licences ou de masters à des infirmiers, diététiciens, podologues...

S'il est important de favoriser une diversité des formations tant sur les modalités pédagogiques que sur la répartition territoriale, pour favoriser l'accès au plus grand nombre, il est essentiel que les formations proposées correspondent à un cahier des charges où l'on précise les compétences attendues pour ceux qui les auront suivies.

Enfin, il ne faut pas méconnaître l'importance de promouvoir les recommandations HAS / INPES sous la forme d'une **sensibilisation** de un à deux jours qui permet d'apporter une information et d'initier une réflexion avec l'ensemble des soignants sur l'intérêt, l'efficacité et la mise en pratique de l'éducation thérapeutique pour les patients atteints de maladies chroniques. Cette sensibilisation permet au plus grand nombre de changer son regard sur la prise en charge globale des patients atteints de maladies chroniques.

L'implication des associations de malades ou d'usagers dans la conception des programmes et leur implication directe dans les programmes permettent d'envisager une éducation plus proche des besoins des patients.

Les volontaires ou professionnels des associations de malades ou d'usagers ont, quant à eux, besoin de se former à la pédagogie et aux questions santé. De telles formations doivent leur être proposées. Ici aussi, il convient d'offrir une palette de formations : courtes à universitaires (LMD). Ces dernières sont à rattacher à la santé publique⁶, aux sciences de l'éducation en santé, aux sciences humaines.

⁶ Les enseignants de santé publique et plus précisément de la sous section 46-01 doivent y être impliqués.

Enfin, afin de développer des stratégies de type communautaire pour des publics précaires ou difficilement accessibles, il serait utile de faire bénéficier des personnes n'ayant pas eu le BAC, d'équivalences de pré-requis de formation afin de les professionnaliser.

Un nouveau métier ? Plutôt de nouvelles fonctions

Il ne paraît pas souhaitable de créer un nouveau métier éducateur thérapeutique au sein des professions de santé. Il faut plutôt faire évoluer les fonctions de professionnels de santé en charge des malades vers ses nouvelles tâches intégrant l'éducation thérapeutique que de créer un corps d'éducateurs thérapeutiques.

Toutefois, de nombreuses équipes soignantes ont souvent besoin de formaliser leurs projets à l'aide de professionnels qualifiés, spécialistes des programmes d'éducation thérapeutique ou de l'accompagnement, des éducateurs pour la santé ou des spécialistes de santé publique. Et certaines équipes peuvent avoir intérêt à recruter en leur sein un spécialiste de la pédagogie en éducation thérapeutique. De plus, il faut former de nombreux membres d'associations de malades ou d'usagers et des éducateurs pour la santé pour participer à des programmes de prévention.

Pour ces raisons et pour répondre à des besoins de coordination institutionnelle, départementale ou régionale, de recherche, il convient de promouvoir et d'harmoniser les contenus des diplômes de type LMD en éducation pour la santé et/ou éducation thérapeutique. Cette voie permettra de développer des travaux de recherche notamment en pédagogie, en évaluation de l'éducation thérapeutique et plus généralement dans le champ des sciences humaines. C'est de la recherche que nous ferons évoluer les concepts et savoir-faire.

D'une manière générale, il apparaît important d'adapter les horaires de formation à un public de professionnels en exercice afin de leur permettre de poursuivre leur activité professionnelle.

III - Les bénéficiaires – quelle montée en puissance graduée ?

L'éducation thérapeutique du patient concerne avant tout les patients atteints de maladies chroniques. Toutefois, le pragmatisme et le principe de réalité imposent de faire des choix pour permettre une montée en puissance graduée des futurs programmes. Plusieurs scénarios sont possibles. Le choix peut être fait selon différents critères :

- 1- de gravité : les malades fortement déséquilibrés ou en échec sont privilégiés. C'est souvent le choix de l'hôpital dans ses différentes formes d'accueil des patients (court séjour, moyen séjour, soins de suite et de réadaptation, hospitalisation à domicile...). Cette logique est très centrée « soins » dans une finalité de réduction des complications et d'amélioration de l'état de santé. A l'inverse, il peut être choisi de renforcer l'éducation initiale pour éviter les complications classiques comme l'insuffisance rénale, les amputations ou les cécités chez les diabétiques. En tout état de cause, tout patient devrait pouvoir bénéficier d'une éducation dite « de sécurité », visant l'acquisition des compétences minimales utiles pour réagir face aux incidents aigus inhérents à sa maladie ;
- 2- de la pathologie et de l'efficacité. Il existe des équipes en diabétologie, pneumologie (adultes et enfants pour ces deux disciplines) et cardiologie qui ont montré leur savoir-

faire. Des publications ont montré l'efficacité des programmes en cours. Dans un premier temps, ce dispositif est privilégié pour une véritable montée en charge sur l'ensemble du territoire. Cette option est celle de la MSA dans un choix très orienté gestion des risques. Mais cette logique laisse pour compte bon nombre de patients atteints d'autres pathologies chroniques...

- 3- du volontariat des équipes : les appels d'offres sont ouverts avec une enveloppe financière finie. Les choix sont décidés à l'échelon régional qui juge des priorités et des équilibres à trouver ;
- 4- de priorités nationales. Ainsi par exemple, il est proposé dans le cadre des plans maladie d'Alzheimer, maladies rares des formations d'éducation thérapeutique pour les aidants qui prennent soin des personnes dépendantes ou en situation de handicap moteur, sensoriel ou mental ;
- 5- de la vulnérabilité de certaines populations car ce sont elles qui sont les plus démunies et qui ont le plus besoin de programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique.
- 6- On peut également faire le choix de cibler les personnes qui sont perdues de vue qui *a priori* ne sont donc plus suivies et leur proposer, si besoin, des séances de motivation et un programme d'éducation thérapeutique.

Il est indispensable qu'une orientation nationale soit donnée et que les appels d'offre et les choix soient assumés au niveau régional. Des stratégies mixtes et/ou de mutualisation doivent être envisagées pour permettre le décloisonnement entre ville et hôpital : par exemple gravité sur hôpital avec articulation avec la ville, programme diabète national, appels à projets libres...

IV – Quelle organisation – quelles articulations ? – quels financements ?

Encourager des programmes au plus près du domicile des patients

Mi-2008, le savoir-faire en éducation thérapeutique est essentiellement hospitalier, même si des expériences de grande qualité existent en ville (réseau diabète, actions associatives). Il faut préserver cette activité hospitalière, la développer mais être conscient que, pour la grande majorité des programmes, il faut envisager à terme leur développement au plus près du lieu de résidence des patients atteints de maladies chroniques. Il faudra rappeler les principes qui lient les maladies chroniques aux questions de conditions de vie et de proximité du domicile et encourager fortement des programmes en ville.

Préserver la pluralité semble indispensable tant les initiatives en cours montrent l'originalité des programmes

sous forme de réseaux, au sein des maisons de santé, de centres de santé, des centres d'examen de santé de l'assurance-maladie, des associations de malades. Les médecins traitants jouent un rôle central dans le suivi des patients atteints de maladies chroniques. Les pharmaciens, en réflexion sur de nouvelles missions avec le ministère de la santé, sont également prêts à s'engager dans l'éducation thérapeutique dans le cadre d'un parcours de soins coordonné efficient. Les futurs pôles prévention des ARS auront un rôle majeur à jouer pour assurer une visibilité et une cohérence territoriale sans être trop normatif.

Il faudra concevoir l'offre en distinguant les ressources mobilisées et l'évolution de la maladie. Ainsi l'éducation peut être différenciée lorsqu'il s'agit d'une éducation initiale, de soutien des apprentissages d'auto-soin, d'apprentissages d'adaptation à la maladie, d'un renforcement, d'une éducation pour cas graves, d'une éducation de reprise. Il faut apprécier la place et le rôle des différents acteurs et cela ne peut être fait qu'à l'échelon régional.

L'offre territoriale d'éducation thérapeutique peut s'articuler selon :

- différents programmes : éducation initiale, éducation pour des états graves, complications aiguës ; pour la mise en place de traitements complexes ; attention portée à la gestion du risque clinique ;
- les lieux : hôpital, réseaux de santé, cabinet médical, maisons médicales multidisciplinaires, centres de santé, centres d'examen de l'assurance maladie, alliance associative / professionnels de santé, espaces communautaires dans lesquels se déroulent des programmes d'éducation thérapeutique de proximité, éducation thérapeutique itinérante.

En d'autres termes, il s'agit de graduer l'offre suivant la complexité des interventions éducatives et de la maladie : éducation de proximité (praticiens de premier recours éducatif, gestion des incidents de la maladie) ; programmes d'éducation réalisés par des équipes multiprofessionnelles (réseaux, hôpitaux généraux, hospitalisation à domicile) ; structures spécialisées de référence (le plus souvent hospitalières de court et moyen séjour) pour les pathologies complexes et rares.

Un appel d'offre régional pour développer des programmes structurés d'éducation thérapeutique

Ont été financés des programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique du patient sur la dotation nationale ou régionale des réseaux et sur le FNPEIS. La CNAMTS vient de lancer un appel d'offre spécifique sur la base d'un cahier des charges offrant des garanties de qualité ce qui va permettre de financer des projets.

Cette approche de financement par programme est intéressante et mérite d'être soutenue à partir du moment où on stabilise des fonds voire que l'on les sanctuarise sur une période longue et que l'on diversifie leurs origines (fonds d'Etat, région, conseil régional, assurance-maladie).

L'ARS doit être le maître d'œuvre en collaboration avec ses partenaires. Elle doit garantir la territorialité, l'articulation entre la ville et l'hôpital et déterminer les choix. Il **devient nécessaire** :

- ***d'afficher une politique régionale commune ;***
- ***de fédérer les promoteurs et les financeurs ;***
- ***d'associer beaucoup plus qu'actuellement les patients et leurs associations et les représentants des acteurs de soins du secteur sanitaire et ambulatoire.***

La SFSP est favorable à des appels d'offre régionaux pluriannuels dont le cadre est fixé à l'échelon national ; charge à la région de définir ses priorités en fonction du programme régional de santé publique et de retenir les projets les plus pertinents. Le guichet doit être unique, assuré par l'ARS et respecter les principes d'équité territoriale et d'accès de tous les patients y compris les plus démunis à des programmes d'éducation thérapeutique.

Un agrément pour les services hospitaliers avec un financement sur tarif

Toutefois, la SFSP attire l'attention sur le fait que la mise en place d'un système de financement de programmes sur appel d'offre identique pour la ville et l'hôpital comporte certains risques. Les contraintes administratives risquent de décourager les hospitaliers, de les amener à se recentrer sur leur métier premier, les soins, et à abandonner tout programme éducatif alors qu'il est nécessaire d'intégrer la dimension éducative dans les projets thérapeutiques des maladies chroniques.

V – Les dix recommandations de la société française de santé publique

Avant d'énoncer ses recommandations, la SFSP souhaite rappeler les principales faiblesses ou lacunes de la situation actuelle en France qui sont le fondement de ses recommandations :

- la plupart des patients atteints de maladies chroniques ne bénéficient d'aucun programme d'éducation thérapeutique ;
- Les patients atteints de maladies chroniques sont très divers et en conséquence les programmes d'éducation thérapeutique doivent d'adapter à cette variabilité ;
- les initiatives de ville sont peu nombreuses et restées pour la plupart expérimentales alors que les patients atteints de maladies chroniques résident à domicile ;
- l'offre de programmes d'éducation thérapeutique est essentiellement hospitalière ; elle s'est développée de manière inégalitaire sur le territoire, essentiellement à l'initiative de professionnels motivés. L'approche est segmentée par pathologie, sans véritable coordination transversale ;
- Une diversité très grande des programmes proposés, même si les recommandations HAS et le guide méthodologique HAS et INPES récemment publiés sont de nature à améliorer la qualité des programmes ;
- l'absence de pilotage territorial, même si des initiatives commencent à être prises par plusieurs régions, là encore à l'initiative de professionnels motivés ;
- l'insuffisance de formation initiale. L'éducation thérapeutique n'est pas ou insuffisamment enseignée dans les établissements universitaires de formation en santé et dans les écoles professionnelles ;
- des offres de formation sont proposées, mais des critères de qualité sont à mettre en place ;
- les modalités de financements hétérogènes et insuffisantes au regard des besoins et du nombre de patients atteints de maladies chroniques.

La SFSP propose de :

Définition

- 1- *Intégrer la définition de l'éducation thérapeutique dans le code de la santé publique*

Gouvernance

- 2- *Intégrer dans la prochaine Loi de santé publique les modalités d'organisation des programmes d'éducation thérapeutique : orientation pour le national, pilotage pour le régional*
- 3- *Confier l'orientation nationale au ministère de la santé*
 - a. Le ministère établit le cahier des charges, les missions attendues
 - b. La HAS et l'INPES élaborent les bonnes pratiques et mettent en œuvre une procédure de certification externe des programmes ;
 - c. L'INPES élabore et promeut des outils d'intervention et de formation dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient.

Par contre il est important que les services hospitaliers qui veulent avoir une activité d'éducation thérapeutique formalisent leur programme sur la base d'un cahier des charges et sollicitent leur agrément ; agrément qui ouvrirait droit au financement sous la forme d'une rémunération au titre d'une mission d'intérêt général (MIG) ou sur la base d'un tarif.

De nombreuses équipes soulignent les limites du financement MIG ; en fait peu de services obtiennent des moyens nouveaux sur ces crédits.

Une alternative pourrait être un financement sur tarif ; tarif qui se situerait entre la consultation spécialisée et le coût d'un hôpital de jour - montant qu'il reste à déterminer. Ce mécanisme pourrait amener les équipes hospitalières à poursuivre leur investissement et à développer de nouveaux programmes

Pour résumé, il conviendra, comme pour les programmes ambulatoires dits de ville, que les programmes hospitaliers soient agréés sur la base de cahiers des charges et qu'une évaluation soit réalisée tous les 4 ans. Un tel système permettrait de poursuivre le travail engagé par de nombreuses équipes, de mieux encadrer les programmes existants, de favoriser les articulations avec la ville. Il aurait aussi pour avantage de permettre de suivre à travers le PMSI l'activité d'éducation thérapeutique. L'agrément ouvrant le droit à rémunération spécifique.

Par ailleurs, il semble important de séparer la tarification relative aux pratiques éducatives d'une tarification spécifiquement dédiée à l'activité de coordination. Celle-ci apparaît indispensable si l'on veut promouvoir un suivi et une structuration des programmes ainsi qu'une approche transversale interdisciplinaire au sein des établissements qui se poursuive hors les murs, avec des partenariats et une continuité en ville. La création d'unité transversale d'éducation thérapeutique (UTET) constitue un outil intéressant pour favoriser la transversalité.

Enfin, il pourrait être demandé à chaque établissement de santé, dans le cadre de sa mission en prévention- santé publique, d'inscrire systématiquement dans son projet d'établissement, les actions prévues en éducation thérapeutique (programmes d'éducation thérapeutique, formation pluri-professionnelle...).

Des programmes financés de manière pluriannuelle et des évaluations indépendantes

Les programmes financés doivent pouvoir s'inscrire dans le temps en leur donnant le temps de la montée en charge. L'évaluation indépendante des programmes et le respect des cahiers des charges pourraient aboutir sur une certification et donner lieu à la pérennisation des crédits.

L'ensemble des programmes (réseaux, maisons médicales, assurance maladie, hôpital) devrait pouvoir être certifié tous les 4 ans.

4- Confier aux pôles prévention des ARS le pilotage régional des programmes régionaux d'éducation thérapeutique

- a. L'ARS s'appuie sur un pôle régional de compétences en éducation thérapeutique⁷ mis en place selon les recommandations du plan qualité de vie et maladies chroniques en fonction des ressources existantes ;
- b. Le plan régional de santé publique est le plan support des stratégies de développement des programmes d'éducation thérapeutique ;
- c. Le pôle prévention assure la cohérence des programmes entre eux au niveau territorial ainsi que la graduation de l'offre suivant la complexité des interventions éducatives et de la maladie en particulier entre la ville et l'hôpital (éducation initiale, de soutien des apprentissages d'autosoins, d'apprentissages d'adaptation à la maladie, d'un renforcement, d'une éducation pour cas graves, d'une éducation de reprise).

Appel à programmes

5- Appel à programmes ARS sur la base d'un cahier des charges et des orientations nationales :

- a. Favoriser les programmes structurés⁸ transversaux inscrits dans le parcours de soins ;
- b. Prioriser sur trois à cinq pathologies pour commencer et systèmes expérimentaux pour les autres pathologies ;
- c. Préserver la pluralité des acteurs et des modes d'interventions ;
- d. Respect des principes d'équité territoriale et d'accès à l'éducation thérapeutique pour les populations les plus démunies ;
- e. Financement forfaitaire.

Les services hospitaliers sont, quant à eux, agréés sur un projet de programme structuré en ETP répondant à un cahier des charges.

Financement

6- Créer un fonds sanctuarisé « éducation thérapeutique de ville » (budget : Etat, assurance-maladie, Régions et Conseils généraux à définir).

7- Pour l'hôpital, financement des programmes agréés : financement MIG ou création de tarifs forfaitaires « éducation thérapeutique » se situant entre la CS et l'hôpital de jour

Une enveloppe spécifique pour le pilotage transversal (coordination interpôles et ville-hôpital) en fonction de la taille et des missions de l'établissement de santé devrait pouvoir être envisagée.

8- Les programmes sont pluriannuels font l'objet d'une convention d'objectifs et de moyens et sont soumis à des évaluations tous les 4 ans.

⁷ Certains comités d'éducation pour la santé (Cres et Codes) pourraient être associés à ces pôles de compétences (comités de la FNES et éducation du patient Evolutions INPES n°8 sept 2007).

⁸ Terminologie recommandations HAS 2007.

- 9- *Les programmes sont évalués de manière indépendante.* Si l'auto-évaluation de processus des programmes est à réaliser par les promoteurs, une certification externe tous les 4 ans est à organiser, sur critères établis par la HAS (cf. point 3). Par ailleurs, des programmes de recherche évaluative doivent être lancés sur appels à projet définis par la HAS et l'INPES en lien avec l'institut de recherche en santé publique. De plus, les programmes hospitaliers de recherche clinique pourraient inclure spécifiquement une orientation éducation thérapeutique.

Formation

10- Structurer les offres de formation

- a. Intégrer l'éducation thérapeutique dans les programmes de formation initiale des professionnels de santé afin que les futurs professionnels de santé soient en mesure d'adopter des postures éducatives. A terme, il faut que cet enseignement puisse être identifié au sein de programme existant : module 1 en 2^e cycle par exemple ;
- b. Sensibiliser et promouvoir les recommandations de la HAS et de l'INPES afin de faire évoluer les pratiques professionnelles des professionnels de santé
- c. Favoriser une politique de formation diversifiée offrant des formations de niveau 1 (50 à 100h) et de niveau 2 (master), répondant aux critères de qualité ;
- d. Prioriser l'éducation thérapeutique dans les programmes de formation ANFH (hôpital), de formations conventionnelles en soulignant comme prioritaire la formation d'équipes souhaitant monter des programmes. Les financements de formation sur fonds publics sont un outil majeur de la politique d'éducation thérapeutique et un garant de son indépendance ;
- e. Faciliter les processus de validation des acquis de l'expérience permettant d'accéder à des formations de niveau master. Des passerelles entre écoles professionnelles et université au moyen d'équivalences d'enseignement doivent être mises en place pour conduire les professionnels de santé formés en dehors du cursus universitaire à pouvoir faire des formations de niveau master.
- f. Permettre la formation des volontaires associatifs afin qu'ils puissent agir en tant que patients formateurs ou développer des actions communautaires.

Annexe

Programmes structurés d'éducation thérapeutique du patient⁹

- Ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients
- Destiné à des patients et à leur entourage.
- Concourt à l'atteinte de finalités (acquisition et maintien de compétences d'autosoins, mobilisation ou acquisition de compétences d'adaptation ou psychosociales).
- Sous-tendu par des approches et des démarches (partage entre les professionnels de santé ou dans l'équipe de valeurs communes).
- Elaboration selon une méthode rigoureuse, partenariat entre professionnels de santé / patients et associations.
- Il ne doit pas être une succession d'actes, ni un moyen de standardisation de la prise en charge auquel tout patient ayant une maladie chronique devrait se soumettre.

⁹ Intervention d'Olivier Obrecht à la journée « Accompagnement et éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques. Quels enjeux ; quelles perspectives » de développement. 9 Juin 2008 au ministère de la santé.

Éducation thérapeutique du patient

Définition, finalités et organisation

Juin 2007

OBJECTIF

Ces recommandations visent à présenter à l'ensemble des professionnels de santé, aux patients et aux associations ce que recouvre l'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui elle concerne, par qui elle peut être réalisée, ses étapes de planification et sa coordination.

Elles sont complétées par deux autres recommandations :

- "Comment proposer et réaliser l'éducation thérapeutique ?"
- "Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?"

QU'EST-CE QUE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ?

Selon l'OMS¹, l'éducation thérapeutique du patient 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.

- Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.
- Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

Une information orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais ils n'équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient.

1. Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*, traduit en français en 1998

QUELLES SONT LES FINALITÉS DE L'ETP ?

L'Education thérapeutique du patient participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches. Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont :

- l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins². Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient. Leur caractère prioritaire et leurs modalités d'acquisition doivent être considérés avec souplesse, et tenir compte des besoins spécifiques de chaque patient ;
- la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation³. Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.

Tout programme d'éducation thérapeutique personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions tant dans l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une ETP, que dans la négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, le choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets.

Les compétences d'autosoins

- » Soulager les symptômes.
- » Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure.
- » Adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement.
- » Réaliser des gestes techniques et des soins.
- » Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.).
- » Prévenir des complications évitables.
- » Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- » Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Les compétences d'adaptation

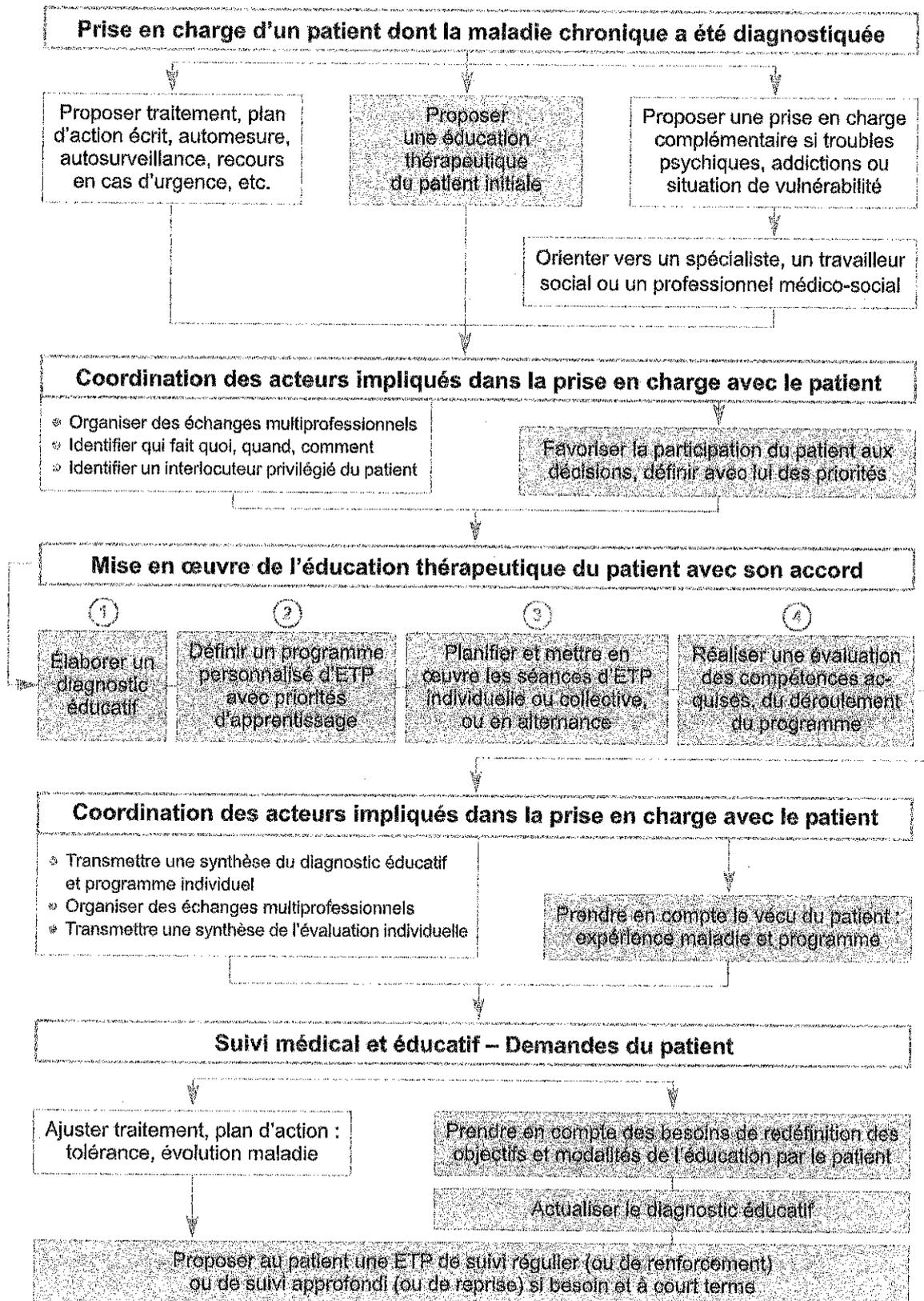
- » Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
- » Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- » Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
- » Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.
- » Prendre des décisions et résoudre un problème.
- » Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- » S'observer, s'évaluer et se renforcer.

2. Décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. *World Health Organization, Centre for Health Development. A glossary of terms for community health care and services for older persons. Kobe: WHO; 2004*
3. 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. *World Health Organization. Skills for health. Geneva : WHO ; 2003*

COMMENT S'INTÈGRE L'ETP A LA STRATÉGIE THÉRAPEUTIQUE

L'ETP est considérée comme intégrée à la prise en charge thérapeutique :

- si elle est réellement complémentaire et indissociable des traitements et des soins, du soulagement des symptômes en particulier de la douleur, et de la prévention des complications ;
- si elle tient compte des besoins spécifiques, des comorbidités, des vulnérabilités psychologiques et sociales et des priorités définies avec le patient.



A QUI PROPOSER UNE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

Proposer une éducation thérapeutique initiale au patient à un moment proche de l'annonce du diagnostic de sa maladie chronique ou à tout autre moment de l'évolution de sa maladie, si la proposition ne lui a pas été faite antérieurement ou s'il l'a refusée :

- à toute personne (enfant et parents, adolescent, adulte) ayant une maladie chronique, quel que soit son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie ;
- aux proches du patient (s'ils le souhaitent), et si celui-ci souhaite les impliquer dans l'aide à la gestion de sa maladie.

Proposer une éducation thérapeutique de suivi régulier (ou de renforcement) et si besoin de suivi approfondi (ou de reprise) tout au long de la maladie chronique :

- à partir d'une évaluation individuelle et d'une actualisation du diagnostic éducatif.

Les difficultés d'apprentissage (lecture, compréhension de la langue, handicap sensoriel, mental, troubles cognitifs, dyslexie, etc.), le statut socio-économique, le niveau culturel et d'éducation et le lieu de vie ne doivent pas priver a priori les patients d'une ETP. Ces particularités doivent être prises en compte pour adapter le programme d'ETP en termes d'accessibilité géographique, culturelle, de souplesse dans les réponses aux besoins et aux attentes, de choix des techniques et outils pédagogiques les plus adaptées aux publics concernés.

QUI PROPOSE ET RÉALISE UNE ETP ?

Différents niveaux d'intervention dans la démarche sont possibles pour les professionnels de santé et nécessitent une coordination et une transmission d'informations.

Informé le patient de la possibilité de bénéficier d'une éducation thérapeutique et la lui proposer en tenant compte des ressources locales :

- tout professionnel de santé (selon la liste du Code de la santé publique) impliqué dans la prise en charge d'un patient ayant une maladie chronique ;
- si le patient accepte une ETP, il peut en négocier les buts et les modalités de mise en œuvre, et les redéfinir après avoir fait l'expérience de l'ETP.

Réaliser l'éducation thérapeutique avec l'accord du patient :

- soit par le professionnel de santé lui-même s'il est formé à l'ETP, lorsque l'apprentissage des compétences par le patient ne nécessite pas l'intervention d'emblée d'autres professionnels de santé ;
- soit par une équipe formée à l'ETP, comprenant ce professionnel lorsque l'apprentissage des compétences par le patient nécessite l'intervention d'emblée d'autres professionnels de santé ;
- soit par une équipe multiprofessionnelle formée à l'ETP, à laquelle le patient sera adressé par le professionnel qui lui a proposé une ETP pour qu'elle soit mise en œuvre en lien avec ce dernier ;
- l'intervention de patients dans les séances collectives d'éducation thérapeutique peut être complémentaire de l'intervention des professionnels de santé.

Aborder avec le patient le vécu de sa maladie et de sa gestion, l'aider à maintenir ses compétences et soutenir sa motivation et celle de ses proches tout au long de la prise en charge de la maladie chronique :

- tout professionnel de santé impliqué dans la prise en charge usuelle d'un patient ayant une maladie chronique ;
- à l'occasion de toute rencontre du patient avec un professionnel de santé, notamment avec celui qui a initié l'ETP, et avec celui qui assure le suivi médical.

D'autres professionnels peuvent intervenir soit en contribuant directement à la démarche éducative, soit en proposant une réponse adaptée aux difficultés du patient ou de son entourage ou des professionnels de santé qui mettent en œuvre l'ETP : psychologue, travailleur social, éducateur en activité physique adaptée, pédagogue de la santé, etc.

A QUELLES SITUATIONS FAUT-IL ÊTRE ATTENTIF ?

La maladie chronique peut être le révélateur ou la cause de souffrances ou de maladies psychiques et de difficultés sociales chez les patients et leur entourage.

- Des situations de vulnérabilité psychologique et sociale peuvent être évidentes d'emblée ou survenir au fil du temps.
- Des comorbidités peuvent être également présentes ainsi que des troubles psychiques (stress, anxiété, troubles du sommeil, dépression), des addictions qui peuvent nécessiter une prise en charge spécifique. Celle-ci peut s'avérer être une priorité ou être menée conjointement au déroulement d'une démarche d'ETP.
- Des prises en charge spécifiques (orientation vers un spécialiste, un travailleur social ou un professionnel du champ médico-social) peuvent être nécessaires dans la recherche de solutions.
Ces prises en charge, qui doivent être précoces, peuvent influencer sur la définition des priorités avec le patient. Une nouvelle priorisation des besoins peut intervenir à tout moment de la prise en charge sans perdre de vue l'objectif de mettre en œuvre une ETP adaptée si le patient le souhaite ou de la mener conjointement à ces prises en charge spécifiques.
- Les professionnels de santé doivent être attentifs à ces situations à tout moment de la prise en charge du patient : lors de la proposition d'une ETP, lors des consultations de suivi de la maladie chronique, au moment de l'élaboration du diagnostic éducatif ou au cours des séances d'éducation thérapeutique.

SUR QUELS ÉLÉMENTS S'APPUYER POUR RÉALISER L'ETP ?

- Un programme d'éducation thérapeutique définit, pour une maladie chronique donnée et dans un contexte donné, Qui fait Quoi, pour Qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi réaliser et évaluer une éducation thérapeutique ? Il est un cadre de référence pour la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique personnalisée.
- Une planification en 4 étapes propose un cadre logique et cohérent pour l'action des professionnels de santé.
- Une coordination des interventions et des professionnels de santé ainsi qu'une transmission des informations.

1

Élaborer un diagnostic éducatif

- Connaître le patient, identifier ses besoins, ses attentes et sa réceptivité à la proposition de l'ETP.
- Appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, évaluer ses potentialités, prendre en compte ses demandes et son projet.
- Appréhender la manière de réagir du patient à sa situation et ses ressources personnelles, sociales, environnementales.

2

Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage

- Formuler avec le patient les compétences à acquérir au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique.
- Négocier avec lui les compétences, afin de planifier un programme individuel.
- Les communiquer sans équivoque au patient et aux professionnels de santé impliqués dans la mise en œuvre et le suivi du patient.

3

Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelle ou collective ou en alternance

- Sélectionner les contenus à proposer lors des séances d'ETP, les méthodes et techniques participatives d'apprentissage.
- Réaliser les séances.

4

Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme

- Faire le point avec le patient sur ce qu'il sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive.
- Proposer au patient une nouvelle offre d'ETP qui tient compte des données de cette évaluation et des données du suivi de la maladie chronique.

QUELLES SONT LES MODALITÉS DE COORDINATION ?

- La coordination des différents acteurs impliqués dans la prise en charge autour du patient et avec lui est nécessaire dès l'acceptation par le patient d'une offre d'ETP. Elle vise à :
 - définir en commun les différents aspects de la prise en charge pour répondre de manière adaptée aux besoins, aux attentes, aux difficultés et aux problèmes identifiés, en tenant compte des ressources du patient ;
 - faciliter la participation du patient et de ses proches à la définition, à la mise en œuvre de l'ETP et à l'évaluation de son déroulement et de ses effets ;
 - programmer, organiser l'offre d'ETP en fonction des priorités établies avec le patient ;
 - envisager avec le patient, la place qu'il souhaite et peut prendre dans la coordination ;
 - partager des informations pour assurer la cohérence de l'ETP et sa continuité ;
 - permettre à d'autres professionnels d'intervenir soit en contribuant directement à la démarche éducative, soit en proposant une réponse adaptée aux difficultés du patient ou de ses proches ou des professionnels de santé.

- La coordination est nécessaire à la poursuite de l'ETP, et est réalisée à partir :
 - de l'évaluation des compétences acquises par le patient, de ses besoins et de son expérience de la gestion de la maladie ;
 - de l'évaluation du déroulement des séances ;
 - du souhait du patient de redéfinir les objectifs et les modalités de l'éducation ;
 - de la tolérance aux traitements et aux soins ;
 - de l'utilisation effective du plan d'action en cas de crise ou de symptômes ;
 - de l'évolution de la maladie, des traitements ;
 - d'une nouvelle phase de développement de la personne, de changements survenus dans la vie professionnelle, familiale, affective et dans l'état de santé du patient.

QU'EST-CE QU'UNE EDUCATION THERAPEUTIQUE DE QUALITE ?

L'éducation thérapeutique du patient doit :

- » être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, prise de décision partagée, respect des préférences ;
- » être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- » faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;
- » concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux ;
- » être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme ;
- » être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions ;
- » s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ;
- » se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient ;
- » s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage ;
- » être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :
 - utilisation de techniques de communication centrées sur le patient,
 - séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant),
 - accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie,
 - utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient,
- » être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau ;
- » inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

Pour approfondir, consulter les recommandations :

- » "Comment proposer et réaliser l'éducation thérapeutique ?"
- » "Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?"

HAS

La Haute Autorité de Santé est une autorité administrative indépendante chargée de promouvoir, d'évaluer et de garantir la qualité des soins de santé et de la sécurité des médicaments, dispositifs médicaux et produits de santé. Elle est composée de représentants de l'Etat, des professionnels de santé, des patients et des associations de patients. Elle est membre de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et de l'Organisation pour la Sécurité des Médicaments (OSM).

Plus d'informations sur la Haute Autorité de Santé : www.has-sante.fr

Éducation thérapeutique du patient

Comment la proposer et la réaliser ?

Juin 2007

OBJECTIF

Ces recommandations visent à aider les professionnels de santé dans la mise en œuvre d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour aider le patient à acquérir et maintenir des compétences en tenant compte de son expérience et de sa gestion de la maladie.

Elles sont complétées par deux autres recommandations :

- "Définition, finalités et organisation"
- "Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?"

POURQUOI PROPOSER UNE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

- Parce qu'elle est complémentaire et indissociable des traitements et des soins, du soulagement des symptômes, de la prévention des complications.
- Parce que l'ETP participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches.
- Parce qu'elle permet au patient :
 - d'acquérir et de maintenir des compétences d'autosoins¹
 - d'acquérir ou de mobiliser des compétences d'adaptation²

Tout programme d'éducation thérapeutique personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions dans l'acquisition ou la mobilisation des compétences et leur maintien par le patient.

1. Les compétences d'autosoins sont des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé (*World Health Organization, Centre for Health Development. A glossary of terms for community health care and services for older persons. Kobe: WHO; 2004*)
2. Les compétences d'adaptation sont 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. Elles font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales (*World Health Organization. Skills for health. Geneva: WHO; 2003*).

QU'EST-CE QU'UNE OFFRE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

- Une offre d'ETP s'adapte en termes de moyens et de durée aux besoins d'éducation du patient. Elle comprend :
 - une séance individuelle d'élaboration du diagnostic éducatif ou son actualisation pour identifier les besoins et les attentes du patient, formuler avec lui les compétences à acquérir et les priorités d'apprentissage ;
 - des séances d'éducation thérapeutique collectives ou individuelles ou en alternance pour l'acquisition des compétences d'autosoins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation, et leur maintien ;
 - une séance individuelle d'évaluation des compétences acquises, des changements mis en œuvre par le patient dans sa vie quotidienne et du déroulement du programme individualisé ;
 - une coordination des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de la maladie chronique autour et avec le patient.

Si le patient le sollicite ou si le professionnel de santé le juge nécessaire, une séance individuelle dédiée peut lui être proposée pour actualiser le diagnostic éducatif, permettre un apprentissage spécifique, évaluer les compétences acquises.

Les offres d'éducation thérapeutique du patient pouvant être proposées tout au long de la maladie chronique :

Une offre d'éducation thérapeutique initiale

- Elle suit l'annonce du diagnostic ou une période de vie avec la maladie, sans prise en charge éducative.
- L'évaluation individuelle permet de savoir si les objectifs éducatifs ont été atteints :
 - ⊗ si oui : une offre d'éducation thérapeutique de suivi régulier (renforcement) peut être proposée ;
 - ⊗ si non : une offre d'éducation thérapeutique de suivi approfondi (reprise) peut être proposée.

Une offre d'éducation thérapeutique de suivi régulier (renforcement)

- Elle fait suite à une éducation thérapeutique initiale.
- Elle est une forme d'ETP continue, qui consolide les compétences du patient et les actualise, elle permet au patient de les adapter.
- Elle permet d'encourager le patient dans la mise en œuvre de ses compétences, et de soutenir ses projets de vie.
- Il est possible de fixer avec le patient de nouvelles compétences à développer en lien avec l'évolution de la maladie, des traitements.
- La fréquence et le contenu de cette offre sont en lien avec les éléments du suivi médical, les demandes du patient, et les évaluations des compétences acquises.

Une offre d'éducation thérapeutique de suivi approfondi (reprise), si besoin

- elle est nécessaire en cas de difficultés dans l'apprentissage, de non-atteinte des compétences choisies, de modifications de l'état de santé du patient, du contexte et de ses conditions de vie ou lors du passage des âges de l'enfance et de l'adolescence.

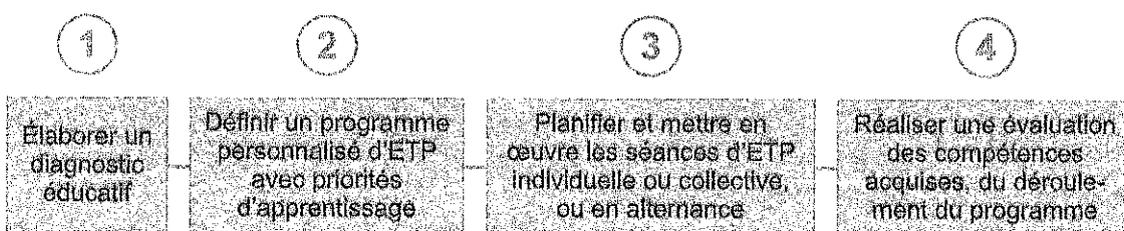
COMMENT PRÉSENTER ET PROPOSER UNE OFFRE D'ETP ?

- Expliquer au patient les buts de l'ETP et ses bénéfices pour lui, les éventuelles contraintes en termes de temps nécessaire, de disponibilité.
- Présenter des exemples de déroulement de programme d'ETP.
- Le renseigner sur l'accès à des séances dans son environnement proche.
- L'encourager à poser des questions.
- Lui remettre un document écrit d'information pour compléter l'information orale, lui permettre de s'y reporter, et prendre la décision de s'engager ou de refuser ou de différer l'offre d'éducation thérapeutique³.
- Faire le lien avec les professionnels de santé qui mettent en œuvre l'ETP dans le cas où le professionnel de santé qui propose l'ETP n'est pas celui qui la met en œuvre.

La proposition peut ne pas être acceptée par le patient ou reportée dans le temps. Une nouvelle information claire, valide et adaptée au patient lui sera proposée, s'il le souhaite.

COMMENT RÉALISER L'ETP DES L'ACCORD DU PATIENT ?

La démarche d'ETP se planifie en 4 étapes.



1 Élaborer un diagnostic éducatif : première étape de la démarche d'ETP

Le diagnostic éducatif est indispensable à la connaissance du patient, à l'identification de ses besoins et de ses attentes et à la formulation avec lui des compétences à acquérir ou à mobiliser et à maintenir en tenant compte des priorités du patient. C'est l'occasion d'identifier la réceptivité du patient à la proposition d'une ETP.

Le diagnostic éducatif doit être actualisé régulièrement et systématiquement lors de la survenue de tout élément nouveau.

3. À titre d'illustration, se reporter à la brochure "Mieux vivre avec votre asthme. L'éducation thérapeutique pour bien gérer votre asthme au quotidien". Paris : HAS ; 2007 (disponible sur : www.has-sante.fr).

Accéder, par un dialogue structuré, aux connaissances, aux représentations, aux logiques explicatives, au ressenti du patient :

- » identifier ce que le patient sait et croit sur sa manière de gérer sa maladie ;
- » évaluer les connaissances du patient sur la maladie, les explications de sa survenue : à quoi l'attribue-t-il ? comment perçoit-il l'évolution de la maladie ? son caractère de gravité ? ;
- » identifier les conditions de vie et de travail ;
- » évaluer les savoir-faire du patient : comment se soigne-t-il ? comment utilise-t-il les médicaments d'une manière générale ? Comment se nourrit-il ?

Reconnaître la manière de réagir du patient à sa situation, les diverses étapes de l'évolution psychologique du patient :

- » identifier les réactions du patient qui peuvent s'exprimer à des niveaux différents selon les personnes : comportemental par la recherche d'informations, d'aide, etc. ; cognitif par l'évaluation de la situation ; émotionnel par l'expression de différents affects : peur, colère, anxiété, etc. ;
- » identifier la perception et l'évaluation (par le patient) des facteurs de stress, des facteurs de vulnérabilité, de ses ressources sociales : soutien à l'intérieur d'un réseau social, isolement ou non, problèmes de type relationnel, etc. ;
- » être attentif à la fragilité lors de l'avancée en âge.

Reconnaître le rôle protecteur ou non des facteurs socio-environnementaux (catégorie sociale, âge, niveau et style de vie), caractéristiques socioculturelles, événements de vie stressant et intégration sociale :

- » identifier la perception (par le patient) de ses ressources (optimisme, sentiment de contrôle, auto-efficacité, etc.) ou de facteurs défavorables (anxiété, image de soi dévalorisée, dépression, etc.) ;
- » identifier ses besoins, ses attentes, ses croyances, ses peurs ;
- » déterminer avec le patient les facteurs limitant et facilitant l'acquisition et le maintien des compétences d'autosoins, et leur utilisation dans la vie quotidienne, la mise en œuvre de son projet, et l'acquisition ou la mobilisation des compétences d'adaptation ;
- » identifier les situations de précarité ou de risque social.

Chercher à connaître ce que le patient comprend de sa situation de santé et attend.

Reconnaître des difficultés d'apprentissage :

- » préciser avec le patient sa demande par rapport à sa perception et à sa compréhension de l'ETP intégrée à la stratégie de soins ;
- » identifier les difficultés de lecture et/ou de compréhension de la langue, un handicap sensoriel, mental, des troubles cognitifs, une dyslexie, etc.

Favoriser l'implication du patient, soutenir sa motivation. Rechercher avec le patient les modalités de gestion personnelle de sa maladie les plus adaptées à sa situation :

- » tenir compte de ses demandes et de son ou ses projets ;
- » permettre au patient de s'approprier le programme d'ETP ;
- » hiérarchiser avec le patient ses priorités d'apprentissage, ses priorités de changements, en tenant compte du temps nécessaire pour le patient pour réaliser ces changements (planification progressive) ;
- » négocier les priorités du patient en regard de celles estimées par le professionnel de santé ;
- » soutenir les pratiques d'auto-évaluation gratifiante pour le patient.

2

Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage

- À la fin de la séance d'élaboration du diagnostic éducatif, formuler avec le patient les compétences à acquérir au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique. Négocier avec lui les compétences, afin de planifier un programme individuel. Les communiquer sans équivoque au patient et aux professionnels de santé impliqués dans la mise en œuvre et le suivi du patient.

Les compétences d'autosoins

- ☞ Soulager les symptômes.
- ☞ Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement.
- ☞ Réaliser des gestes techniques et des soins.
- ☞ Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.).
- ☞ Prévenir des complications évitables.
- ☞ Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- ☞ Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Les compétences d'adaptation

- ☞ Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
- ☞ Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- ☞ Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
- ☞ Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.
- ☞ Prendre des décisions et résoudre un problème.
- ☞ Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- ☞ S'observer, s'évaluer et se renforcer.

- Se référer à un programme d'ETP structuré s'il existe, pour élaborer le programme individuel du patient, sinon utiliser les exemples de compétences pouvant être acquises à l'issue d'un programme d'ETP, ainsi que les objectifs spécifiques qui doivent être précisés pour chaque maladie chronique (tableau 1).

Un programme structuré d'ETP : une aide pour les professionnels de santé

- ☞ C'est un cadre de référence pour la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique personnalisée.
- ☞ Construit par les sociétés savantes et organisations professionnelles médicales et paramédicales, des groupes de professionnels de santé en collaboration avec les patients et leurs représentants, le programme structuré d'ETP est spécifique d'une maladie chronique ou peut concerner des situations de polyopathologies.
- ☞ Il définit dans un contexte donné Qui fait Quoi, Pour Qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi mettre en œuvre et évaluer une ETP ?

Tableau 1. Exemples de compétences à acquérir par un patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique (matrice de compétences développées en 2001 par JF d'Ivernois et R Gagnayre).

Compétences	Objectifs spécifiques (exemples)
1. Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions sociofamiliales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement.
2. Repérer, analyser, mesurer*	Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, son débit respiratoire de pointe, etc.
3. Faire face, décider*	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme, etc.), décider dans l'urgence, etc.
4. Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention*	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie, favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress, etc.).
5. Pratiquer, faire*	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, autocontrôle glycémie, spray, chambre d'inhalation, peak flow). Pratiquer des gestes (respiration, auto-examen des œdèmes, prise de pouls, etc.). Pratiquer des gestes d'urgence.
6. Adapter, réajuster*	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse, etc.). Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie.
7. Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile ; Faire valoir des droits (travail, école, assurances, etc.). Participer à la vie des associations de patients, etc.

* Les compétences comprennent des compétences dites de sécurité qui visent à sauvegarder la vie du patient.

3 Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP collective ou individuelle ou en alternance

- Sélectionner les contenus à proposer lors de séances d'ETP, les méthodes et techniques participatives d'apprentissage.
- Proposer, selon les possibilités locales (accessibilité géographique, disponibilité des professionnels de santé), les besoins et préférences du patient, une planification des séances d'ETP et en convenir avec le patient.
- Réaliser les séances.
- Une alternance de séances collectives et individuelles peut être :
 - » soit prévue d'emblée dans la planification individuelle du programme ;
 - » soit planifiée en cours de déroulement du programme en fonction des besoins du patient ou sur proposition du professionnel de santé ou de l'équipe.

Comment conduire les séances d'éducation thérapeutique du patient ?

Les séances collectives d'ETP

Taille du groupe : au minimum 3 personnes, au maximum 6 à 8 enfants, 8 à 10 adultes

Durée de la séance : 45 minutes chez l'adulte, plus courte chez l'enfant, avec des pauses

Intérêt :

- rassemblent des patients qui ont des objectifs éducatifs similaires ;
- sont propices au partage d'expériences et à la transmission des savoirs d'expérience ;
- font appel à des patients pour compléter l'intervention des professionnels de santé : partage d'expérience, relais des messages des professionnels, échanges sur les préoccupations quotidiennes et leurs résolutions.

Les séances individuelles d'ETP

Durée de la séance : 30 à 45 minutes

Intérêt :

- facilitent l'accès aux séances des patients ayant une dépendance physique, sensorielle ou cognitive ou des difficultés à se trouver en groupe ;
- permettent de favoriser l'accessibilité aux séances ;
- permettent dans certaines situations une meilleure adaptation à la réalité de vie du patient.

Quelles sont les ressources éducatives pour l'apprentissage de compétences ?

Ressources	Exemples
Techniques de communication centrées sur le patient	Écoute active, empathie, attitude encourageante, entretien motivationnel à utiliser en particulier au moment de l'élaboration du diagnostic éducatif, au cours du suivi éducatif et du suivi médical, pour initier un changement chez le patient, soutenir sa motivation au fil du temps
Techniques pédagogiques	Exposé interactif, étude de cas, table-ronde, remue-méninges, simulation à partir de l'analyse d'une situation ou d'un carnet de surveillance, travaux pratiques, atelier, simulations de gestes et de techniques, activités sportives, jeu de rôle, témoignage documentaire, technique du photolangage®
Outils	Affiche, classeur-imagier, bande audio ou vidéo, cédérom, brochure, représentations d'objets de la vie courante, etc.

4 Réaliser une évaluation individuelle de l'ETP

À quel moment prévoir une évaluation individuelle ?

- au minimum à la fin de chaque offre d'ETP
- à tout moment du déroulement du programme si le professionnel de santé le juge nécessaire ou si le patient la sollicite

Quels sont les objectifs d'une évaluation individuelle ?

- mettre en valeur les transformations intervenues chez le patient : acquisition de compétences, vécu de la maladie au quotidien, autodétermination, capacité d'agir, etc. ;
- actualiser le diagnostic éducatif ;
- partager des informations et organiser une concertation avec les professionnels impliqués dans la prise en charge ;
- proposer au patient une nouvelle offre d'éducation thérapeutique qui tient compte des données du suivi de la maladie chronique et de ses souhaits.

Faire le point avec le patient et développer ses compétences d'auto-évaluation

Permettre au patient d'exprimer son point de vue par rapport au processus éducatif et son organisation :

- déroulement, contenu du programme individuel d'ETP, organisation (rythme, durée des séances), techniques pédagogiques, utilisation dans la vie quotidienne ;
- place prise par le patient dans sa relation avec les professionnels de santé, et dans la coordination des activités éducatives.

S'assurer de la pertinence du diagnostic éducatif et de l'acquisition des compétences en fonction des priorités d'apprentissage :

- processus d'élaboration de la démarche éducative : le diagnostic éducatif avait-il fait ressortir les éléments pertinents ? Les compétences à acquérir étaient-elles précises, claires, réalistes ? De nouvelles données ont-elles été prises en compte ? ;
- contenu des séances d'ETP (pertinent, suffisamment développé) et adaptation des techniques pédagogiques à l'acquisition des diverses compétences ;
- compétences acquises par rapport aux priorités d'apprentissage du patient, mode personnel d'adaptation à la maladie et aux changements dans sa vie quotidienne.

Permettre au patient d'exprimer son vécu de la maladie chronique, sa manière de gérer au quotidien sa maladie :

- ressenti du patient sur les bénéfices de l'ETP, les changements entrepris, la satisfaction de ses besoins, son autonomie, sa perception du risque ;
- sentiments et vécu du patient à propos du soutien des proches, de la pression sociale et environnementale ;
- réaction face aux incidents, articulation gestion de la maladie et projet de vie ;
- bien-être et qualité de vie : santé physique (fatigue, douleur, sommeil, etc.), domaine psychologique (image corporelle, estime de soi, sentiments négatifs ou positifs, etc.), niveau d'indépendance (activités vie quotidienne, capacité à travailler, etc.), relations sociales (relations personnelles, soutien social concret, activité sexuelle), environnement (ressources, sécurité, loisirs, etc.), convictions personnelles et spiritualité (sens de l'existence, croyances, etc.).

Pour approfondir, consulter les recommandations :

- "Définition, finalités et organisation"
- "Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?"

HAS