



EHESP

**Inspecteur de l'Action Sanitaire et
Sociale**

Promotion : **2012-2014**

Date du Jury : **mars 2014**

**L'éducation thérapeutique du patient
sur le territoire du Lot : freins et
leviers à son développement**

Stéphane DUFAURE

Remerciements

Je tiens à remercier tout particulièrement Madame Laurence ALIDOR, déléguée territoriale de l'Agence Régionale de Santé (ARS) du Lot, Monsieur Bruno Gentilhomme, Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale et Madame Isabelle PARRIEL, secrétaire administrative pour m'avoir offert la possibilité de découvrir à leurs côtés, les réalités et les enjeux du métier d'inspecteur. Je les remercie de leurs accueils chaleureux, de leurs disponibilités et de l'encadrement qu'ils m'ont porté au cours des 18 mois de formation.

Je remercie toutes les personnes en charge de l'éducation thérapeutique du patient à l'ARS Midi-Pyrénées notamment Dr GARDELLE-OTTAVY, Dr ORMIERES et Monsieur Pascal MOREAU.

Je tiens à remercier tous les partenaires extérieurs sur le département Lot, qui ont pris de leurs temps professionnels pour me rencontrer et m'expliquer leurs démarches professionnelles. Mais aussi les membres du groupe de travail de l'ARS Midi-Pyrénées qui ont accepté ma présence lors des réunions de travail.

Enfin, je remercie Madame Maud MOQUE et Monsieur Christophe BARLET, mon binôme de relecture de mon projet de mémoire et ma note d'étape pour leurs conseils avisés.

Sommaire

Introduction	1
Partie 1. L'éducation thérapeutique du patient et sa mise en place par l'ARS Midi-Pyrénées	5
A L'éducation thérapeutique du patient : un concept à intégrer dans le système de santé français	5
1 Définition et rôles de l'éducation thérapeutique du patient	5
1.1 Définition de l'éducation thérapeutique du patient	5
1.2 Rôle de l'éducation thérapeutique du patient.....	6
2 Réglementation de l'éducation thérapeutique du patient en France	6
2.1 La réglementation de l'éducation thérapeutique du patient.....	6
2.2 Les outils pour la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique	8
2.2.1 L'éducation thérapeutique du patient : une démarche éducative en quatre étapes...9	
2.2.2 Les compétences en éducation thérapeutique.....	10
3 Les enjeux des maladies chroniques et le développement de l'éducation thérapeutique en France	11
3.1 Les enjeux de la prise en charge des maladies chroniques en France	11
3.1.1 Un enjeu d'amélioration de la qualité de vie des patients.....	11
3.1.2 Un enjeu médico-économique	12
3.2 Le développement de l'éducation thérapeutique en France.....	13
3.2.1 Un développement de l'éducation thérapeutique principalement en secteur hospitalier.....	13
3.2.2 Le développement de l'éducation thérapeutique par l'Assurance Maladie	14
3.3. Les acteurs du développement en devenir	15
B L'éducation thérapeutique du patient mise en place par l'ARS Midi-Pyrénées	16
1 La politique de l'ARS Midi-Pyrénées	16
1.1 L'éducation thérapeutique en Midi-Pyrénées et dans le Lot.....	16
1.2 Les appels à projets de programme d'éducation thérapeutique	18
1.3 Le suivi des promoteurs par EVACET	19
2 L'éducation thérapeutique déclinée sur le territoire du Lot : deux exemples de programme d'ETP	21
2.1 L'éducation thérapeutique en hospitalier : le programme sur la polyarthrite rhumatoïde du centre hospitalier de Cahors.....	21
2.2 L'éducation thérapeutique en ambulatoire: le programme sur les risques cardiovasculaires de la MSA	22

Partie 2 Les freins au développement de l'éducation thérapeutique du patient dans le département du Lot	23
A Les freins techniques et culturels au développement de l'éducation thérapeutique du patient	23
1 Une connaissance limitée et une accessibilité difficile de la formation pour les professionnels de santé.....	23
1.1 La connaissance limitée de l'éducation thérapeutique : lacunes de la formation initiale des professionnels de santé	23
1.2 Une accessibilité difficile aux formations à l'éducation thérapeutique.....	24
2 Le recrutement des patients et des professionnels de santé.....	26
2.1 Le recrutement des patients.....	26
2.2 Le recrutement des professionnels de santé libéraux	28
3 L'organisation de l'éducation thérapeutique	29
3.1 L'organisation de l'ETP hospitalier	29
3.2 L'organisation des programmes d'ETP ambulatoire	29
B Les freins administratifs au développement de l'éducation thérapeutique sur le territoire du Lot	31
1 L'appel à projet et le format des programmes : freins au développement de l'éducation thérapeutique du patient.....	31
1.1 L'appel à projet : un frein pour les équipes d'éducation thérapeutique	31
1.2 Le format des programmes d'ETP ambulatoire de proximité	32
2 L'absence de communication et la reconnaissance de l'éducation thérapeutique sur le territoire	32
2.1 Une absence de communication de l'ARS Midi-Pyrénées.....	32
2.2 Une reconnaissance des programmes d'éducation thérapeutique inexistante	33
3. Les financements de l'éducation thérapeutique :	34
3.1 L'éducation thérapeutique en établissement de santé : un manque de transparence et de contrôle des financements	34
3.2 Un financement limité de l'éducation thérapeutique ambulatoire.....	35
Partie 3 Les leviers et recommandations pour le développement de l'ETP sur le territoire du Lot	37
A Les leviers techniques et culturels au développement de l'éducation thérapeutique dans le Lot	37
1 Le développement de la formation à l'ETP pour les professionnels de santé et associations de patients	37
1.1 Le développement de la formation des professionnels de santé	37
1.2 Le développement de la formation des associations de patients.....	38

2 Professionnels de santé et associations de patients : acteurs du développement de l'éducation thérapeutique dans le Lot	39
2.1 Les professionnels de santé : promoteurs de leurs programmes d'éducation thérapeutique du patient.....	39
2.2 Les associations des patients : promoteurs auprès des patients et des professionnels de santé	41
3 La flexibilité des programmes et la pluridisciplinarité des acteurs : éléments du développement de l'éducation thérapeutique	42
3.1 Une flexibilité possible dans le format des programmes d'ETP ambulatoire	42
3.2 La pluridisciplinarité : une richesse professionnelle au service du développement de l'ETP sur le territoire du Lot	43
4 Le programme d'éducation thérapeutique de proximité de bassin et les Maisons de Santé Pluri-professionnelle : vecteurs de développement de l'éducation thérapeutique du patient.....	44
4.1 L'expérience de l'éducation thérapeutique du patient de proximité en bassin de santé « Proxi »	44
4.2 L'éducation thérapeutique dans les maisons de santé pluri-professionnelle	46
B Les leviers administratifs au développement de l'éducation thérapeutique sur le territoire	48
1. L'appel à projet de l'ARS et des programmes « clé en main » : outils au développement de l'éducation thérapeutique	48
1.1 Un cahier des charges plus allégé pour les promoteurs et un accompagnement à la rédaction des AAP.....	48
1.2 Des programmes « clé en main » pour les professionnels de santé et associations de patients	49
2. La communication sur l'éducation thérapeutique du patient : condition au développement de l'ETP sur le Lot	50
2.1 La communication externe de l'ARS Midi-Pyrénées	50
2.2 La délégation territoriale du Lot : acteur du développement de l'éducation thérapeutique sur le territoire.....	52
3 Un financement pérenne et transparent de l'éducation thérapeutique	53
3.1 Un financement pérenne pour les programmes d'éducation thérapeutique du patient ambulatoires.....	53
3.2 Un financement transparent de l'éducation thérapeutique en secteur hospitalier.....	54
4 Volonté institutionnelle et partenariat pour le développement de l'éducation thérapeutique du patient sur le territoire.....	55
4.1 Une politique lisible de l'ARS auprès des acteurs.....	55
4.2 Un partenariat solide et visible pour l'éducation thérapeutique sur le territoire.....	56

Conclusion	57
Bibliographie.....	59
Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AAP : Appel à déposer un projet
ADELI : Automatisation des listes
ALD : Affection de longue durée
ARH : Agence régionale d'hospitalisation
ARS : Agence régionale de santé
AVK : Anti vitamine K
CH : Centre hospitalier
CHU : Centre hospitalier universitaire
CISS : Collectif inter-associatif sur la santé
CNAMTS : Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
COMPAQH : Coordination de la mesure et amélioration de la performance hospitalière
CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie
CPOM : Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
DG ARS : Directeur général d'agence régionale de santé
DPC : Développement professionnel continu
DT : Délégation territoriale
DU : Diplôme universitaire
EPP : Ecole de Psychologues Praticiens
ETP : Education thérapeutique du patient
EVACET : Evaluation et accompagnement de l'éducation thérapeutique
FIR : Fonds d'intervention régionale
HAD : Hospitalisation à domicile
HAS : Haute autorité de santé
HCSP : Haut Conseil de la santé publique
HPST : Hôpital Patients santé et territoire
HTA : Hypertension Artérielle
IASS : Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale
IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers
IPCEM : Institut de Perfectionnement, de Communication et Etude Médicale
IREPS : Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé
INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
MCO : Médecine Chirurgie Obstétrique
MGEN : Mutuelle Générale de l'Education Nationale
MIG : Mission d'Intérêt Général
MSA : Mutualité Sociale Agricole

MSP : Maison Santé Pluri-professionnelle
NMR : Nouveaux Modes de Rémunération
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
ONDAM : Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie
ORS mip : Observatoire Régional de Santé Midi-Pyrénées
PERNNS : Pôle d'Expertise et de Référence Nationale des Nomenclatures
PRS : Projet Régional de Santé
SIDA : Syndrome d'Immunodéficience Acquise
SISA : Société Interprofessionnelle en Soins Ambulatoire
SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
SSR : Soins de Suite Réadaptation
URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé
UTEP : Unité Transversale de l'Education Thérapeutique
VIH : Virus d'Immunodéficience Humaine

Introduction

Selon Voltaire, « *l'éducation développe les facultés, mais ne les crée pas* », ainsi l'éducation thérapeutique permet le renforcement des capacités du patient atteint d'une maladie chronique et/ou de son entourage. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un processus intégré au parcours de soins de ce dernier et consiste à l'acquisition de savoirs et de compétences afin de devenir l'acteur de son changement de comportement. Le patient atteint d'une pathologie chronique doit avoir pour leitmotiv d'améliorer sa qualité de vie. « *La maladie chronique est une maladie qui évolue à long terme, souvent associée à une invalidité ou à la menace de complications sérieuses, et susceptible de réduire la qualité de vie du patient* »¹. Elles peuvent être de toutes natures et origines, cardiovasculaires, affections respiratoires, diabète, cancer ou maladies transmissibles. Les maladies chroniques sont responsables de 63% de décès, elles sont les premières causes de mortalité dans le monde².

En France, 20% de la population vit avec une maladie chronique, soit plus de 15 millions de personnes³. L'accroissement des affections chroniques a rendu nécessaire l'éducation thérapeutique du patient. Cette dernière installe une relation authentique entre les professionnels de santé et les patients en qualité de citoyens.

Tout d'abord, l'éducation thérapeutique du patient a été tardivement reconnue par la communauté médicale internationale. En 1980, le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe estime que toute personne a le droit de connaître l'information recueillie sur sa santé. Ce comité recommande les programmes privilégiant la participation active des patients à leurs traitements. Il faudra attendre 1998 pour que l'Organisation Mondiale de la Santé⁴ (OMS) énonce les compétences attendues des soignants dans le domaine afin de pouvoir organiser, mettre en œuvre et évaluer des programmes et activités d'éducation thérapeutique.

En France, l'éducation thérapeutique a été mise en avant lors de la conférence nationale de santé qui propose de la renforcer dans l'intérêt de développer la prévention et l'éducation dans une approche de promotion de la santé⁵. La loi du 4 mars 2002⁶ autorise le droit de toute personne d'accéder aux informations relatives à sa situation de santé et d'être reconnue comme un partenaire à sa santé avec les professionnels. En avril 2007,

¹ Glossaire multilingue, Banque de données en santé publique (www.bdsp.tm.fr)

² Organisation Mondiale de la Santé, « maladies chroniques », site OMS, www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/.

³ MINISTERE DE LA SANTE, 2007, « Plan 2007-2011, pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques », rapport, avril 2007, p 3.

⁴ OMS Europe, Rapport sur l'éducation thérapeutique du patient, 1998.

⁵ Pr BODIN M, 21 et 23 mars 2000, « Conférence Nationale de Santé », Hôpital du val de Grâce », Rapport CNS, Paris, P 67.

⁶ MINISTERE DE LA SANTE, 2002, Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, n°2002-303, 4 mars 2002.

le plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques⁷ développe quatre objectifs : aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer, élargir la pratique médicale vers la prévention, faciliter la vie quotidienne des malades et mieux connaître les conséquences de la maladie sur leur qualité de vie. En juin 2007, la Haute Autorité de Santé (HAS) a élaboré un guide méthodologique sur les éléments fondamentaux d'un programme d'ETP⁸. L'éducation thérapeutique sera reconnue par la loi Hôpital Patient Santé et Territoire⁹ (HPST) et ses textes réglementaires, c'est la première fois qu'une loi de santé publique reconnaît l'ETP dans le système de soins en France. Cette loi met en avant l'ETP comme un dispositif relatif à l'organisation de la prévention et des soins et l'intègre dans le parcours de soins du patient. Les ARS ont un rôle de mise en place de l'ETP tant au niveau de la planification et de l'évaluation des programmes qu'au niveau de leur financement.

L'ETP demeure une méthode novatrice et actuelle pour répondre aux besoins des patients de maladies chroniques. Cette nouvelle pratique demande une adaptation et une volonté de tous les acteurs du système de santé français notamment les ARS qui doivent être porteuses de solutions et de propositions. L'ETP occupe une place particulière puisqu'elle se situe entre la santé publique, les soins et la prévention.

Selon la Haute Autorité de Santé¹⁰ (HAS), l'impact économique de l'ETP demeure incertain, car de nombreuses études ne permettent pas de démontrer ou infirmer l'efficacité de l'ETP sur la santé des patients. Néanmoins l'ETP permettrait de réduire à court ou moyen terme le recours aux soins liés à la prise en charge de la maladie. Mais aussi à limiter ou retarder les incidents et complications liés à la maladie, avec pour conséquence une réduction à long terme des recours associés. Mais l'éducation thérapeutique procure des résultats tant cliniques qu'économiques dans certains domaines.

Selon le guide méthodologique de la HAS, un programme d'ETP de qualité doit être centré sur le patient et intégré à sa vie quotidienne, être issu d'une évaluation des besoins et de l'environnement du patient et faire partie intégrante de la prise en charge de la maladie. Mais également être scientifiquement fondée, être définie en termes d'activités et de contenu, organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs. Et enfin être accessible à différents publics et faire l'objet d'une évaluation individuelle et du déroulement du programme

⁷ MINISTERE DE LA SANTE, 2007, « Plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques », plan 2007-2011, avril 2007, p 32.

⁸ HAS-INPES, juin 2007 « structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques », guide méthodologique, P 109.

⁹ MINISTERE DE LA SANTE, Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, JORF, n°0167, 22 juillet 2009, P 12184.

¹⁰HAS, 2008, « L'éducation thérapeutique du patient dans la prise en charge des maladies chroniques », analyse économique et organisationnelle, février 2008.

Ensuite, il convient de présenter le territoire sur lequel porte le sujet de ce mémoire. Le Lot est un des huit départements de la région Midi-Pyrénées situé au Nord de Toulouse. Le Lot est un territoire rural de 5 217kms² et compte 174 754 habitants¹¹ répartis sur 340 communes dont 9 communes de plus de 2000 habitants avec trois villes d'arrondissements, Cahors, Figeac et Gourdon. Les catégories socio-professionnelles sont toutes représentées avec une forte disparité, 37% de la population sont des retraités, 15% des employés, 12% de catégorie ouvrière, 11% des professions intermédiaires, 5% des cadres-professions intellectuelles supérieures ainsi que des artisans et commerçants et 3% du secteur agricole. Parallèlement, l'emploi dans le Lot se répartit selon plusieurs secteurs. Le secteur du commerce, des transports et des services représente 36% des emplois, les administrations 33%, l'industrie 15%, 8% pour le secteur de la construction et 8% pour le secteur agricole. Le Lot est un département avec un fort potentiel et développement touristique, avec 420 sites et monuments, le secteur du tourisme représente plus de 320 millions d'euros de retombées économiques¹².

Selon le décret statutaire du 24 décembre 2002¹³, les inspecteurs de l'action sanitaire et sociale (IASS) ont pour mission « *la planification, la programmation, la définition et l'organisation de l'offre sanitaire et médico-sociale* ». L'éducation thérapeutique du patient peut être une mission dévolue à un IASS en ARS, qui pourra mettre en œuvre, étudier les projets, autoriser ou évaluer les programmes d'ETP. Entre autres, il convient d'appréhender le concept, la réglementation, les partenariats, la stratégie et la politique de l'ARS sur ce champ d'action qui tend à se développer sur le territoire.

A l'occasion du stage d'exercice professionnel au sein de la délégation territoriale du Lot, l'ETP et son développement sur un territoire rural comme le Lot, s'est imposée au vue des enjeux de la prévention et de la promotion de la santé envisagée par la « *stratégie Nationale de Santé* »¹⁴.

Dans un premier temps, des recherches d'information, de documentations, réglementations, rapports ou encore d'articles, relatives au développement de l'éducation thérapeutique ont été menées. Cette phase s'est accompagnée d'un travail de collecte d'information nationale et locale sur la politique des ARS et des acteurs de l'ETP. Ce premier travail a permis d'aboutir à des connaissances permettant le début de la réalisation d'un diagnostic de l'ETP en Midi-Pyrénées et dans le Lot.

¹¹ INSEE, 2013, « Populations légales en vigueur à compter du 1^{er} janvier 2014 », recensement des populations, décembre 2014.

¹² Observatoire économique du Lot, « Les chiffres clés du Lot », rapport, septembre 2012.

¹³ MINISTERE DE LA SANTE, décret portant statut particulier du corps de l'inspection de l'action sanitaire et sociale, n°2002-1569, 24 décembre 2002.

¹⁴ MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, 2013, « Stratégie Nationale de Santé », rapport, 23 septembre 2013.

Puis dans un second temps, afin de réaliser un diagnostic du développement de l'ETP sur le territoire du Lot, une phase d'entretiens sur le terrain avec les promoteurs de programmes d'ETP a été possible dont sept promoteurs sur huit se sont rendus disponibles¹⁵. Ces entretiens semi-directifs ont été réalisés à partir d'un guide d'entretien destiné aux promoteurs des programmes d'ETP autorisés dans le département du Lot¹⁶. La conduite de ces entretiens de 40 à 50 minutes a permis de collecter des informations et d'identifier avec les acteurs de l'ETP lotois, des freins et des leviers à son développement sur le territoire. De même, des rencontres informelles ont eu lieu avec les responsables de l'ARS Midi-Pyrénées en charge de l'ETP et divers partenaires.

Enfin, la commission régionale de l'ETP de l'ARS Midi-Pyrénées a mis en place un groupe de travail sur le recrutement des patients. Ce groupe de travail était composé de professionnels de santé hospitaliers et libéraux, de représentants d'établissement de santé et des professionnels de santé exerçant en Maison de Santé Pluri-professionnelle. Mais aussi, des associations de patients atteints de pathologies chroniques et des représentants de l'ARS Midi-Pyrénées. Les travaux de ce groupe de travail ont eu lieu de septembre à novembre 2013 et ont permis de formuler des préconisations pour le recrutement des patients et ainsi développer l'ETP sur le territoire.

A partir des recherches documentaires, des analyses d'expériences issues des entretiens et des propositions du groupe de travail de l'ARS, un travail de fond a été réalisé et des recommandations ont été proposées pour le développement de l'ETP sur le territoire du Lot.

Depuis 2010, l'ARS Midi-Pyrénées a autorisé 192 programmes d'ETP dont huit programmes dans le département du Lot¹⁷, sept programmes d'ETP sont mis en œuvre par des promoteurs hospitaliers et un seul programme d'ETP en secteur ambulatoire.

Quels sont les freins et les leviers au développement de l'éducation thérapeutique du patient sur le territoire du Lot ?

Tout d'abord, il convient de présenter dans une première partie l'éducation thérapeutique du patient et sa mise en place par l'ARS Midi-Pyrénées avec une présentation de deux programmes d'ETP dans le Lot. Puis, dans une seconde partie, seront expliqués les freins au développement de l'ETP sur le département du Lot. Enfin, il convient d'explicitier dans une troisième partie, les leviers identifiés avec les acteurs et de formuler des recommandations pour développer l'ETP sur le territoire du Lot.

¹⁵ Liste des entretiens avec les promoteurs des programmes d'ETP autorisés dans le Lot et les rencontres informelles sur le thème de l'éducation thérapeutique, est jointe en annexe n°1.

¹⁶ Le guide d'entretien des promoteurs d'ETP dans le Lot est joint en annexe n°2.

¹⁷ Tableau des programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés par l'ARS Midi-Pyrénées sur le département du Lot est joint en annexe n°3

Dans un premier temps, il est nécessaire de présenter le concept de l'ETP dans sa globalité, mais aussi son développement et les enjeux pour le système de santé français. Puis dans un second temps, il convient d'expliquer la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique en Midi-Pyrénées et plus précisément sur le département du Lot avec deux exemples de programmes en activité sur le lot.

Partie 1. L'éducation thérapeutique du patient et sa mise en place par l'ARS Midi-Pyrénées

A L'éducation thérapeutique du patient : un concept à intégrer dans le système de santé français

1 Définition et rôles de l'éducation thérapeutique du patient

1.1 Définition de l'éducation thérapeutique du patient

Selon l'OMS¹⁸ « *l'ETP devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec la maladie (...). Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie* ».

Le développement des technologies médicales permet un accroissement de l'espérance de vie des malades qui doivent pratiquer et apprendre l'auto-soin. Avec l'augmentation des patients en Affections de Longue Durée (ALD), une réflexion sur une prise en charge individuelle s'avère indispensable. L'éducation thérapeutique permet l'autodétermination du patient ainsi ceci leur permet de recouvrir des droits et leur apprend des compétences de décision pour leur propre santé.

Selon la Haute Autorité de Santé¹⁹, l'éducation thérapeutique du patient est un processus continu d'apprentissage qui doit s'intégrer à la démarche de soin. Tout programme d'éducation thérapeutique doit permettre l'acquisition de compétences d'auto soins tout en tenant compte des besoins spécifiques des patients. Mais également l'ETP doit permettre « *la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation* » qui s'appuient sur des compétences d'ordre psychosociales. Ces deux dimensions permettront de connaître les besoins, la motivation ou encore négocier les compétences avec les patients atteints de pathologies chroniques.

¹⁸ Organisation Mondiale de la Santé, 1998, « Education thérapeutique du patient, groupe de travail région Europe.

¹⁹ HAS, 2007, « éducation thérapeutique du patient. Définitions, finalités et organisation », recommandations HAS, juin 2007.

1.2 Rôles de l'éducation thérapeutique du patient

L'ETP permet l'acquisition de compétences d'auto-soins notamment il convient de tenir compte des besoins de chaque patient. Ces compétences doivent permettre de soulager les symptômes du patient, de prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance et d'auto-mesure. Mais également, d'adapter des doses de médicaments, initier un auto-traitement et de réaliser des gestes techniques et des soins. De mettre en œuvre des modifications à son mode de vie, de prévenir des complications évitables, de faire face aux problèmes occasionnés par la maladie. Et enfin impliquer l'entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

L'ETP doit permettre de mobiliser des compétences d'adaptation qui s'appuie sur des compétences psychosociales du patient. Loin d'être superficielles, ces compétences sont les tenants pour l'efficacité de l'ETP sur l'état du patient.

Ceci permet au patient :

- de se connaître soi-même, avoir confiance en soi et gérer ses émotions et maîtriser son stress,
- développer un raisonnement créatif et une réflexion critique,
- acquérir des compétences en matière de communication et des relations interpersonnelles,
- prendre des décisions, résoudre un problème, se fixer des buts à atteindre et faire des choix.

Le patient devra s'observer, s'évaluer et se renforcer afin de parfaire ces compétences et améliorer la prise en charge de sa pathologie chronique.

L'éducation thérapeutique du patient s'inscrit dans le courant de l'éducation pour la santé et plus généralement dans celui de la promotion de la santé. L'ETP s'inscrit dans l'émergence successive des trois secteurs de prévention, primaire, secondaire et tertiaire et s'intègre dans le parcours de soins du patient atteint d'une maladie chronique. Selon, l'auteur Jacques BURY, l'ETP aboutit à « *un contrat pour réaliser un projet commun, ce qui correspond à ce que l'on commence à appeler d'un terme venu du monde économique : un service co-produit* »²⁰.

2) L'éducation thérapeutique du patient en France

2.1 La réglementation de l'éducation thérapeutique du patient

La loi HPST²¹ est le premier texte de santé publique qui reconnaît et encadre l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins du patient en France. En 2010, le ministère de la santé est venu encadrer l'ETP et a publié un décret relatif aux

²⁰ BURY J, 2005, « éducation thérapeutique et démocratie sanitaire : du quotidien au politique », article de la revue santé conjugée, juillet 2005, p 50.

²¹ MINISTERE DE LA SANTE, Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, JORF, n°0167, 22 juillet 2009, P 12184.

compétences requises pour dispenser l'ETP²². Ce décret a été annulé et remplacé par un décret du 31 mai 2013 relatif aux compétences acquises pour dispenser et coordonner l'ETP²³. Selon la réglementation²⁴, il convient d'avoir acquis des compétences techniques afin de « *favoriser une information utile du patient sur la maladie et le traitement, de fournir les éléments nécessaires au suivi et à l'organisation* ». Mais aussi des compétences relationnelles et pédagogiques qui permettent de développer un partenariat avec les patients. Enfin, des compétences organisationnelles qui permettent de planifier des actions et de conduire un programme d'ETP. Ces compétences sont adaptées pour l'analyse des données, la stratégie d'animation des équipes et la conception des modes d'interventions. Mais elles permettent également de développer des apprentissages et des échanges avec les partenaires et au sein des équipes d'ETP. Enfin, ces compétences sont adaptées pour l'évaluation des actions menées et à l'identification des canaux de communication les plus appropriés.

L'arrêté du 31 mai 2013²⁵ modifiant l'arrêté du 2 août 2010²⁶ renvoie à un référentiel qui décrit les situations clés, les buts, les activités et les compétences techniques, relationnelles et pédagogiques.

L'arrêté du 2 août 2010²⁷ détaille le cahier des charges d'un programme d'éducation thérapeutique du patient²⁸. Les programmes d'ETP sont coordonnés par un médecin, ou par un autre professionnel de santé ou un représentant mandaté d'une association de patients agréée. Le programme d'ETP est mis en œuvre par deux professionnels de santé de métier différent. Si le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un des deux professionnels de santé doit en être un. Un intervenant au moins de l'équipe d'ETP doit justifier des compétences en ETP par une formation théorique et pratique minimale de 40 heures pouvant être sanctionné par un certificat ou un diplôme. L'intervenant peut prouver par écrit d'une expérience d'au moins 2 ans dans un programme d'ETP.

²² MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, Décret n°2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, JORF, n°0178, 4 août 2010, P 14392.

²³ MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, Décret n°2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences acquises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient, JORF, n°0126, 2 juin 2013, P 9238.

²⁴ Code de Santé Publique, article R 1161-2

²⁵ MINISTERE DE LA SANTE, Arrêté modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, 31 mai 2013.

²⁶ MINISTERE DE LA SANTE, Arrêté relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, 2 août 2010.

²⁷ MINISTERE DE LA SANTE, Arrêté relatif au cahier des charges d'un programme d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation, 2 août 2010

²⁸ Cf. annexe n°4.

Le décret du 2 août 2010²⁹ précise les conditions d'autorisation des programmes d'ETP. La demande d'autorisation doit être adressée par lettre recommandée avec accusé de réception au directeur général de l'ARS (DGARS). Le dossier doit comprendre plusieurs éléments notamment détailler les objectifs et les modalités d'organisation du programme. Mais également, les effectifs et la qualification du coordonnateur et des personnels intervenants dans le programme. Puis, il convient au promoteur de décrire la population concernée par le programme d'ETP. Et enfin de planifier les sources prévisionnelles de financement. Le DG ARS doit se prononcer 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. L'autorisation est valable pour 4 ans, elle peut être renouvelée par le DG ARS par une demande identique sur requête du titulaire de l'autorisation, adressée au plus tard 4 mois avant la date d'expiration. Pour délivrer l'autorisation, le DG ARS s'assure que le programme est conforme au cahier des charges et aux obligations relatives aux incompatibilités et interdictions. L'autorisation du programme d'ETP devient caduque, si le programme n'est pas mis en œuvre dans les douze mois qui suivent sa délivrance ou lorsque le programme mis en œuvre ne l'est plus pendant six mois consécutifs.

Les programmes d'ETP sont financés par les crédits du Fonds d'Intervention Régionale (FIR) qui sont répartis de deux manières selon le type de programme d'ETP. Les programmes d'ETP en établissement hospitalier sont financés par une Mission d'Intérêt Général³⁰. Le montant de la MIG s'élève à 12500 euros par tranche de 50 bénéficiaires du programme d'ETP. Par ailleurs, les programmes d'ETP en secteur ambulatoire sont financés par les crédits du FIR, un montant forfaitaire de 250 euros par patients par an est versé au promoteur du programme. Le financement est conditionné à la participation de plus de 50 bénéficiaires du programme ambulatoire sur l'année précédente. Chaque année, une circulaire sur le FIR³¹ précise les modalités du financement de la prévention dont l'éducation thérapeutique.

2.2 Les outils pour la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique

Les promoteurs de programmes d'ETP peuvent s'appuyer sur divers outils afin de mettre en œuvre et organiser leurs programmes d'ETP. En 2007, la HAS a publié un guide « *structuration d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques* »³²

²⁹MINISTERE DE LA SANTE, Décret relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'ETP n°2010-904, 2 août 2010.

³⁰ Mission d'intérêt Général intitulée « action de prévention et éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques, aux pathologies cardiovasculaires, à l'insuffisance rénale, au diabète et au VIH ».

³¹ MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, Circulaire relative aux modalités de mise en œuvre du fonds d'intervention régional en 2013, N°SG/2013/195, 14 mai 2013.

³² HAS-INPES, juin 2007 « structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques », guide méthodologique, 2007.

qui décrit la démarche et l'organisation de l'ETP dont doivent suivre les promoteurs de programmes.

2.2.1 L'éducation thérapeutique du patient : une démarche éducative en quatre étapes.

La première étape consiste à élaborer un diagnostic éducatif avec le patient. Ceci va permettre de connaître le patient, d'identifier ses attentes, ses besoins et sa motivation pour participer au programme d'éducation thérapeutique.

La deuxième étape permet de définir un programme individualisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage. Cette étape permet d'établir avec le patient, les compétences à acquérir selon son projet thérapeutique et de négocier avec ce dernier, les compétences afin d'organiser le programme individuel.

La troisième étape consiste à organiser et mettre en place les séances d'ETP qui peuvent être individuelles ou collectives ou en alternance (entre 30 à 45 minutes). Selon le guide de la HAS, ces séances rassemblent au minimum 3 personnes et au maximum 10. Elles sont propices au partage d'expériences. A partir des priorités, des besoins et des compétences à acquérir, le patient va sélectionner les séances d'ETP, selon les contenus, les méthodes et techniques d'apprentissage.

Enfin, la quatrième étape permet de réaliser une évaluation des compétences acquises ainsi que du déroulement du programme. Cette dernière étape est cruciale pour le patient et l'équipe d'ETP. Car elle permet de faire le point sur ce que le patient a appris, sait faire et a compris dans la prise en charge de sa maladie chronique. Egalement, l'équipe d'ETP fait le point sur ce qu'il reste à améliorer et à acquérir. L'évaluation du programme d'ETP doit permettre des réajustements ou des orientations des activités d'éducation thérapeutique et des pratiques professionnelles. Les associations de patients peuvent être sollicitées dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient.

Les techniques et les outils utilisés lors de séances d'ETP sont variés. Les techniques de communication sont centrées sur le patient avec une écoute active et/ ou des entretiens motivationnels. Mais également, les techniques pédagogiques telles des exposés interactifs, des études de cas, des tables rondes ou encore la participation de « *patient expert* » de la maladie chronique. Par ailleurs, des outils divers sont proposés, affiches, classeur-imagier, bande audio ou vidéo afin de rendre plus participatifs les séances d'ETP.

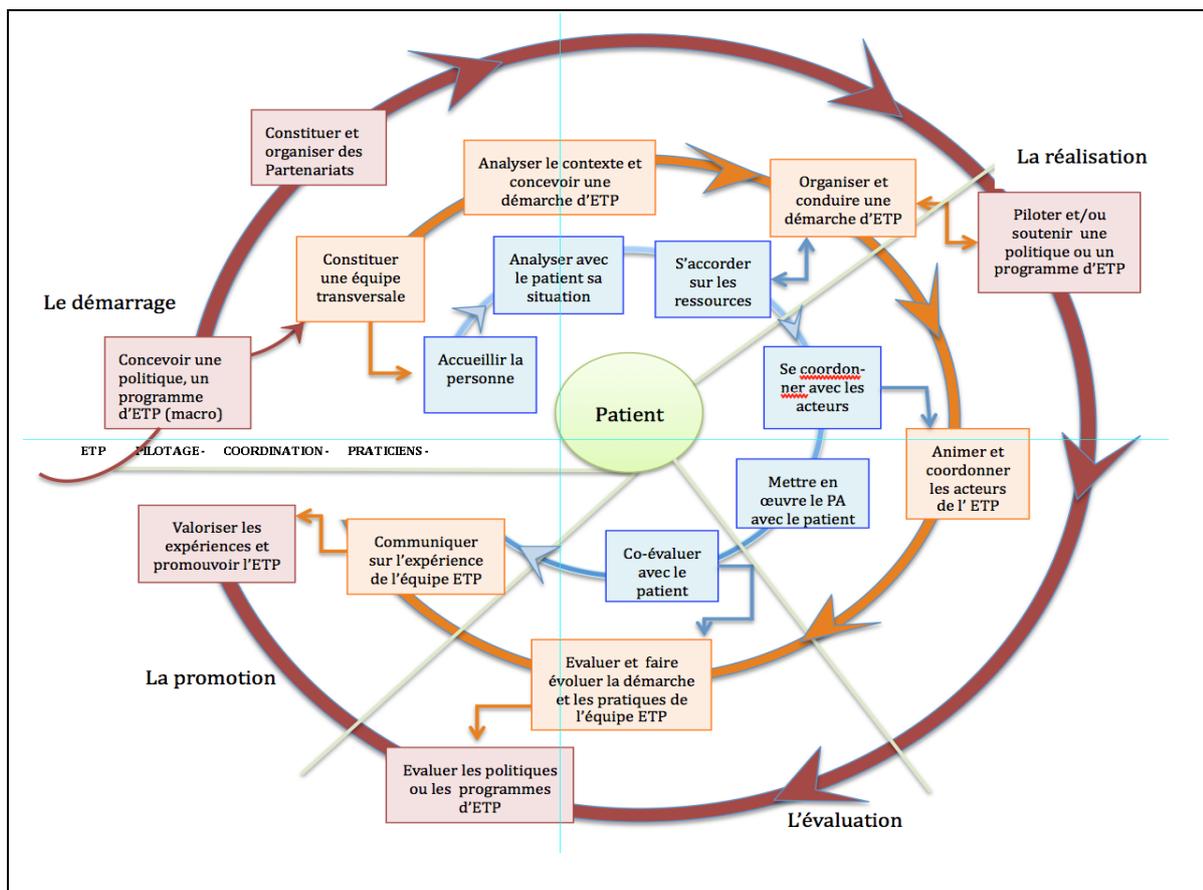
Un « *professionnel ressource* » parmi les professionnels de l'ETP sert d'interlocuteur privilégié du patient, donne des informations et apprécie le niveau de participation du patient. Mais aussi il veille à la qualité des échanges multi professionnels qui aboutissent

à la coordination des activités et du suivi selon les modalités définies par l'équipe. La coordination des acteurs doit faciliter la participation du patient et de ses proches à la mise en œuvre du programme d'ETP mais aussi à l'évaluation de son déroulement. La coordination doit permettre de répartir les interventions d'ETP dans le temps et attribuer la réalisation aux intervenants.

2.2.2 Les compétences en éducation thérapeutique

En 2011, l'INPES³³ et l'agence de conseil Montgomery a élaboré un référentiel sur les compétences en éducation thérapeutique du patient³⁴. Ce référentiel a été élaboré à partir d'une enquête auprès des acteurs de terrain de l'ETP notamment, le secteur hospitalier, ambulatoire, les associations ou les réseaux de santé. De même, le référentiel a été construit des réflexions de sociétés savantes, d'associations de patients, d'universitaires ou d'experts. Ce référentiel a pour objectif d'être utilisé et se décliner quelle que soit la maladie chronique. Il démontre une diversité et une richesse de l'ETP et présente des pratiques innovantes.

Le référentiel propose un schéma qui représente les trois processus de la démarche de l'ETP.



³³ INPES : Institut National de Promotion et d'Éducation pour la Santé.

³⁴ INPES-Montgomery Conseil, 2011, « Elaboration d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient. Le référentiel pour la conception et la coordination d'une démarche d'éducation thérapeutique du patient », référentiel, 1 août 2011.

Au centre du schéma se trouve le référentiel des praticiens d'ETP. Au milieu, on retrouve le référentiel pour la conception et la coordination d'une démarche d'ETP. A l'extérieur, se situe le référentiel pour la conception, le pilotage et la promotion des politiques et programmes d'ETP. Ce dernier processus aborde la promotion de l'ETP en lien avec les institutions et le pilotage des projets. Quatre étapes jalonnent ces trois processus, le démarrage, la réalisation, l'évaluation et la promotion de l'ETP.

L'ETP exige des compétences collectives et se caractérise par un exercice collectif. Ces compétences collectives nécessitent de construire l'équipe afin de se connaître mutuellement, faire connaissance et apprendre des autres membres de l'équipe. Mais c'est aussi donner un cadre commun à l'équipe pluri-professionnelle. C'est-à-dire la connaissance du rôle de chacun dans l'équipe, partager les savoirs-faire, des connaissances, avoir un langage commun et une organisation collective de l'ETP. Les compétences collectives doivent permettre de créer une dynamique commune dans l'équipe. Puis, il convient aux membres de l'équipe d'ETP de créer des liens avec les partenaires extérieurs. Notamment avec d'autres professionnels de santé qui peuvent s'inscrire dans la démarche et le programme.

Enfin, c'est surtout prendre le temps de construire un collectif avec des échanges, des rencontres et une communication régulière entre les membres de l'équipe.

3 Les enjeux des maladies chroniques et le développement de l'éducation thérapeutique en France

3.1 Les enjeux de la prise en charge des maladies chroniques en France

L'éducation thérapeutique du patient permet de répondre à deux enjeux essentiels pour le système de santé français.

3.1.1 Un enjeu d'amélioration de la qualité de vie des patients

Selon le Ministère de la santé, 20% de la population française est concernée par une pathologie chronique, soit près de 15 millions de personnes. L'ETP doit permettre d'améliorer la qualité de vie et l'état de santé de plusieurs millions de personnes aux pathologies très diverses. L'éducation thérapeutique permet de responsabiliser le patient et d'être acteur de leur santé.

Les causes de l'augmentation des patients atteints de maladies chroniques sont multiples. Elles sont liées aux comportements de santé notamment l'alimentation, le tabagisme, la sédentarité et les addictions. Les pathologies peuvent être cardiovasculaires, respiratoires, le diabète ou encore les cancers ou les maladies transmissibles. 9 millions d'assurés du Régime Général vivent avec une ALD, soit un français sur sept. « Une

affection de longue durée implique un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse »³⁵ pour lesquelles le ticket modérateur est supprimé.

Selon la HAS, la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et leur espérance de vie sans incapacité, progressent en France. Ceci a été possible par différentes thérapeutiques. L'enjeu central est l'accompagnement dans l'organisation du parcours de soins, spécifiquement appelé « *disease management* ». Des améliorations sont possibles afin de limiter les coûts et parfaire la qualité de vie des patients de maladies chroniques. Ceci est rendu possible par l'éducation thérapeutique et l'hygiène de vie des patients. Des expériences en France et à l'étranger ont démontré des améliorations de l'observance de leurs parcours de soins et une réduction de la consommation de soins inappropriés mais aussi un recours moindre aux soins d'urgence. Parallèlement les expériences montrent une augmentation de la satisfaction de la qualité de vie des patients vis-à-vis de leur état de santé.

3.1.2 Un enjeu médico-économique

Selon la HAS, la croissance des personnes atteintes en France d'ALD est de 5% par an, elles concernent 15% des assurés et représentent 60% des remboursements de l'Assurance Maladie³⁶. Cette dernière a reconnu 30 ALD telles que le diabète type 1 et 2, la polyarthrite rhumatoïde ou encore le VIH/Sida. Plus de 75% des ALD concernent quatre affections dont les affections cardiovasculaires (32,2%), les tumeurs malignes (17,4%), les diabètes type 1 et 2 (17,1%) et les affections psychiatriques de longue durée (9,6%)³⁷. Selon les prévisions de l'OMS, le nombre de patients diabétiques en France, devrait augmenter de 1,7 millions de personnes à 2,6 millions de personnes de 2005 à 2030, soit une augmentation de 55%. Il convient de privilégier les pathologies les plus fréquentes telles que le diabète, l'obésité, les maladies respiratoires et cardiovasculaires, tout en pérennisant une offre d'ETP pour les pathologies moins fréquentes.

L'ETP participe à limiter les coûts économiques de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques. L'augmentation continue des patients de pathologies chroniques engendre des dépenses exponentielles de santé. Les dépenses de santé pour les maladies chroniques sont estimées à plus de 65 milliards d'euros par an sur un budget de dépenses de 175 milliards d'euros³⁸. Ce dernier enjeu est considérable pour l'Assurance Maladie, la maîtrise des dépenses de santé et le respect de l'Objectif

³⁵ Code de la Sécurité Sociale, article L 322-3.

³⁶ HAS, 2006, « les affections de longue durée », recommandations HAS, 18 mai 2006.

³⁷ PELJAK D, 2001, « L'éducation thérapeutique du patient : la nécessité d'une approche globale, coordonnée et pérenne », revue Santé Publique 2001, volume 23, n°2 pp135-141.

³⁸ MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, 2013, « Loi de Financement de la Sécurité Sociale 2013, en chiffres ».

National des Dépenses de l'Assurance Maladie (ONDAM), qui demeure un objectif du gouvernement.

En 2008, un rapport de la HAS³⁹ évoque que de nombreuses études disponibles ne permettent pas de démontrer ou infirmer l'efficacité de l'ETP. Il demeurerait des résultats cliniques faibles pour certaines pathologies notamment le diabète type 2, l'asthme adulte, le suivi du traitement anticoagulant oral ou encore la rhumatologie. Néanmoins, l'ETP procure des résultats tant cliniques qu'économiques dans certains domaines. L'ETP sur l'asthme pédiatrique permet d'améliorer les fonctions pulmonaires, de réduire les jours d'activité limitée et le recours aux urgences. Des résultats cliniques sont visibles sur les patients de diabète type 1 avec une amélioration durable du contrôle du diabète, une réduction des hospitalisations et de l'incidence et du coût des complications à long terme. De même, en cardiologie hors suivi par anticoagulant, l'ETP permet de réduire le coût économique de la prise en charge avec une réduction importante des ré-hospitalisations des patients. En 2009, une étude d'un programme d'ETP sur l'obésité⁴⁰ chez 50 patients a démontré que l'économie des coûts de santé était de 15,8% et la perte de poids avait été de 8,6%. De même, la diminution des dépenses de santé des médecins a été de 12,3% et de 8,6% pour les paramédicaux. L'étude démontre que les arrêts de travail ont diminué de 57,4%. L'ensemble des économies de coûts s'évalue à 492 euros par patient.

3.2 Le développement de l'éducation thérapeutique en France

3.2.1 Un développement de l'éducation thérapeutique principalement en secteur hospitalier

Depuis une vingtaine d'années, l'ETP s'est progressivement développée en France mais de manière non structurée. Différentes actions ont permis l'émergence de l'ETP en France. Le plan national d'éducation en 2001 puis les programmes nationaux d'actions du ministère de la santé pour le diabète (novembre 2001), les maladies cardiovasculaires (février 2002) ou l'asthme (novembre 2002). Mais aussi l'élaboration d'une typologie descriptive de l'activité de l'éducation thérapeutique par la CNAMTS⁴¹ et le pôle d'expertises et de référence nationale des nomenclatures (PERNNS). Le guide méthodologique⁴² de la HAS a apporté une aide essentielle pour les professionnels de santé et les associations de patients.

³⁹ HAS, 2008, « L'éducation thérapeutique du patient dans la prise en charge des maladies chroniques », analyse économique et organisationnelle, février 2008.

⁴⁰ SANGUIGNOL F, LAGGER G, GOLAY A, 2009, « Efficacité médico-économique de l'éducation thérapeutique chez les patients obèses », Education thérapeutique du patient, 2009, p57-62.

⁴¹ Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés.

⁴² HAS, 2007, « structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques », Guide méthodologique, avril 2007.

En 2007, une étude de l'INPES⁴³ indique que l'ETP est citée dans chaque Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire (SROS) des ARS. La mention de l'ETP dans les SROS troisième génération constitue une reconnaissance de cette dernière dans l'organisation des soins et les perspectives de son développement. L'étude rapporte que les recommandations sur l'ETP dans les SROS sont souvent peu précises et peu opérationnelles. Elles relèvent plus de « *l'intentionnalité pour faciliter le passage à l'action* ». Suite au rapport « *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient* »⁴⁴ en 2008, la loi HPST du 21 juillet 2009 a reconnu l'ETP en France afin de donner un cadre juridique et favoriser son développement.

L'ETP s'est développée principalement dans les services hospitaliers; Les dotations nationales des réseaux et autres dispositifs financiers innovants ont permis d'améliorer la prise en charge des maladies chroniques en ambulatoire et ainsi la mise en œuvre d'expérimentation d'ETP. En 2002, des appels à projets ont permis la création de différents programmes d'ETP en hospitalier. L'intégration de l'ETP dans les établissements de santé est un indicateur de « *référence* » dans le guide d'accréditation pour les établissements de santé et a donné une légitimité au développement de l'ETP. De même, le projet de coordination pour la mesure de la performance et l'amélioration de la qualité hospitalière (COMPAQH) dans le cadre de l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) a élaboré une grille d'évaluation des programmes d'ETP des troubles nutritionnels en hospitalier. Certains centres hospitaliers ont créé des Unités Transversales de l'Education thérapeutique du Patient (UTEP) afin de mutualiser les compétences, les moyens et dispenser l'ETP dans les différents services.

Les écoles de l'asthme se sont développées dans et hors des murs de l'hôpital. Une évaluation⁴⁵ de ses écoles confirme la réussite de ces dernières et rapporte la méconnaissance des médecins traitants de l'existence des écoles de l'asthme, ce qui limite l'accessibilité des patients à l'ETP.

Depuis les années deux mille, la France accorde une priorité à la prévention au travers d'actions préventives dont celles du « *risque évitable* » impulsée par la CNAMTS.

3.2.2 Le développement de l'éducation thérapeutique par l'Assurance Maladie

L'Assurance Maladie a développé des programmes d'ETP dans le cadre de sa politique de gestion du risque maladie. Elle a élaboré des programmes nationaux sur le diabète type 2 ou l'hypertension artérielle (HTA) en favorisant l'implication des médecins traitants. En 2004, la Mutualité Sociale Agricole (MSA) a développé un programme d'ETP

⁴³ LABALETTE C, BUTTET P, MARCHAND A-C, 2007, « L'éducation thérapeutique dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire 3^{ème} génération 2006-2011 », DDESET, 2007.

⁴⁴ SAOUT C, CHARBONNEL B, BERTRAND D, 2008, « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient », rapport, septembre 2008.

⁴⁵ MINISTÈRE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, « Évaluation des écoles de l'asthme en France ».étude, juin 2006, p122.

pour les patients présentant une insuffisance cardiaque ou maladie coronaire. En 2006, la MSA a généralisé son programme pour trois pathologies, les insuffisances cardiaques, les maladies coronaires et hypertension artérielle. Il convient de ne pas confondre ces programmes d'ETP avec les services d'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques proposés par l'Assurance Maladie. En 2008, la CNAMTS a créé un programme d'accompagnement dénommé « Sophia » pour les patients souffrant de diabète type 1 et 2 sur dix départements. « Sophia » a été généralisé sur le territoire, ce programme accompagne plus de 475000 personnes et expérimentera le suivi et l'accompagnement des patients asthmatiques sur 18 départements en 2014. Ce service permet de donner des conseils pratiques pour le suivi du diabète mais n'a pas vocation à apporter des compétences d'auto soins ou d'adaptation. L'accompagnement et le suivi sont réalisés par des infirmiers conseils de l'Assurance Maladie, il ne s'agit pas d'une équipe pluri-professionnelle au contact physique des patients.

3.3. Les acteurs du développement en devenir

Les professionnels de santé libéraux sont peu nombreux à s'impliquer dans un programme d'ETP en ambulatoire. Certains professionnels pensent pratiquer l'éducation thérapeutique au quotidien avec leurs patients. S'ils ont assimilé les règles de l'ETP, ils sont peu à participer dans un programme ambulatoire. Certains professionnels réclament une tarification à l'acte spécifique pour mener des actions d'ETP. Mais d'autres professionnels de santé s'inscrivent dans des réseaux de santé qui proposent des programmes d'ETP. Ceci permet d'impliquer des professionnels de santé libéraux et incitent différents acteurs comme les centres de santé ou les maisons de santé pluri-professionnelles à s'impliquer dans l'ETP.

Les associations de patients participent avec les professionnels de santé à la mise en œuvre de programmes d'ETP. Très mobilisées et sensibilisées, elles ont permis de développer des espaces, maisons ou lieux dédiés à la pathologie (diabète, obésité...) qui sont des lieux propices à l'impulsion et à la création de programmes d'ETP. Les associations de patients sont soutenues et encouragées par les professionnels de santé hospitaliers et du secteur ambulatoire.

L'industrie pharmaceutique est très engagée et impliquée dans l'ETP. Selon un rapport du Député Denis JACQUAT⁴⁶, « *l'aide financière apparaît conséquente* » et ainsi « *sans son appui, la conception des programmes aurait été plus difficile et moins rapide* ». Les firmes pharmaceutiques financent : des formations directes de professionnels de santé, de la formation médicale et pharmaceutique continue et certaines associations de patient. Mais aussi elles prennent en charge les frais d'inscription de personnels

⁴⁶ JACQUAT D, 2010, « éducation thérapeutique du patient, propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne », Rapport au premier ministre, juin 2010, Assemblée Nationale.

hospitaliers à des formations d'ETP, organisent des partenariats avec des sociétés savantes ou financent des sociétés privés proposant des programmes d'ETP.

Le 23 septembre 2013, Marisol TOURAINE, ministre des affaires sociales et de la santé a présenté la « *Stratégie Nationale de Santé* » qui place la prévention en priorité de notre de système de soins. L'éducation thérapeutique du patient est mise en avant dans les démarches de prévention. L'ETP « *doit être davantage valorisée et identifiée comme un outil majeur de réussite de la prise en charge globale avec une participation entière et éclairée des patients* »⁴⁷. La « *Stratégie Nationale de Santé* » promeut la prévention dont l'ETP comme l'avenir du modèle de santé pour la France. Afin de parvenir à développer l'éducation thérapeutique sur le territoire, le ministère de la santé s'appuie sur les ARS qui ont la responsabilité de promouvoir et autoriser les programmes d'ETP.

B L'éducation thérapeutique du patient mise en place par l'ARS Midi-Pyrénées

1 La politique de l'ARS Midi-Pyrénées

1.1 L'éducation thérapeutique en Midi-Pyrénées et dans le Lot

L'ARS Midi-Pyrénées a réalisé un état des lieux des maladies chroniques de la population régionale. Dans le cadre de son Projet Régional de Santé (PRS)⁴⁸, l'ARS Midi-Pyrénées a priorisé l'éducation thérapeutique du patient selon trois thématiques : diabète-nutrition, affections cardiovasculaires et affections respiratoires. De même, l'ARS privilégie les programmes d'ETP ambulatoire de proximité portés par ou avec des équipes de professionnels libéraux, hors établissement de santé. Pour l'ARS Midi-Pyrénées, l'objectif est de développer l'ETP au plus près des patients atteints de maladies chroniques afin d'initier le plus précocement ce mode de prise en charge et adopter la culture de l'éducation pour sa santé. L'ARS Midi-Pyrénées veut développer au minimum un programme d'ETP par thème prioritaire par bassin de santé. Afin de couvrir toute la population régionale selon les thématiques prioritaires, soit trois programmes d'ETP par bassin de santé.

Depuis 2010, les ARS reconnaissent et autorisent les programmes d'ETP. Au 1^{er} octobre 2012, l'ARS Midi-Pyrénées a autorisé 170 programmes d'ETP mono ou multi-sites dont 88 programmes sur le département de Haute-Garonne et huit programmes sur le Lot. L'ARS Midi-Pyrénées compte 185 sites de dispensation des programmes d'ETP, trois programmes nationaux sont proposés sur la région dont un programme d'ETP cardiovasculaire de la MSA sur les huit départements, un programme diabète des Caisse

⁴⁷ MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, 2013, « *Stratégie Nationale de Santé* », rapport, 23 septembre 2013.

⁴⁸ ARS Midi-Pyrénées, 2012, « *Projet Régional de Santé* », 11 décembre 2012.

Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) sur quatre sites et un programme vasculaire sur un site⁴⁹.

Les programmes d'ETP aux thèmes prioritaires représentent plus de 72% des sites de dispensations. Sur 185, on retrouve donc 52 programmes sur le diabète, 20 programmes sur l'obésité, 46 sur les pathologies cardiovasculaires et 16 programmes sur les pathologies respiratoires.

L'ARS Midi-Pyrénées compte 33 bassins de santé dont certains bassins ne sont pas pourvus en programmes d'ETP prioritaires.⁵⁰ Les programmes d'ETP diabète-nutrition et des affections cardiovasculaires couvrent 23 bassins de santé et 10 bassins ne sont pas couverts. Les programmes d'ETP sur les affections respiratoires ne couvrent que huit bassins de santé soit 25 bassins non couverts.

Les programmes d'éducation thérapeutique en Midi-Pyrénées sont réalisés à 63% par les établissements de Médecine, Chirurgie, Obstétrique (MCO), 16% par des établissements de Soins Suites et Réadaptation (SSR), 4,5% par des établissements psychiatriques et 0,5% par des structures d'Hospitalisation à Domicile (HAD). Seulement 16% des programmes d'ETP en Midi-Pyrénées sont réalisés en secteur ambulatoire, soit 28 programmes dont six programmes portés par des professionnels de santé libéraux, hors établissement de santé.

En 2010, la région Midi-Pyrénées recensait 617 438 personnes bénéficiant de la prise en charge ALD, soit 21,8% de la population régionale. 218 239 personnes étaient concernées par les pathologies cardiovasculaires, 94 897 personnes par le diabète et 18995 personnes par les pathologies respiratoires. De 2010 à 2011, l'impact des programmes d'ETP autorisés en Midi-Pyrénées reste faible. En 2010, 20 000 personnes ont bénéficié des programmes d'ETP dont 13000 personnes sur les thèmes prioritaires. En 2011, 19 500 personnes ont bénéficié des programmes d'ETP dont 14 397 personnes sur les thèmes prioritaires. Malgré une baisse non significative de bénéficiaires, il y a une croissance des bénéficiaires des programmes prioritaires. Il convient de remarquer que l'activité du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Toulouse représente 32% des bénéficiaires des programmes d'ETP en Midi-Pyrénées.

Depuis 2010, l'ARS Midi-Pyrénées a délivré huit autorisations de programmes d'éducation thérapeutique du patient sur le département du Lot⁵¹. Le département du Lot bénéficie de cinq programmes d'ETP à thématiques prioritaires dont l'asthme pour enfant, le diabète, l'obésité enfants, les pathologies cardiovasculaires et les risques cardiovasculaires. Les trois autres programmes d'ETP autorisés concernent les patients

⁴⁹ Cartographie par thématiques des programmes d'éducation thérapeutique autorisés en Midi-Pyrénées, jointe en annexe n°5.

⁵⁰ ARS Midi-Pyrénées, 2012, « Bilan de l'éducation thérapeutique », document interne, 10 octobre 2012.

⁵¹ Cf. annexe n°3, tableau des programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés par l'ARS Midi-Pyrénées sur le département du Lot.

atteints du VIH, l'addictologie sevrage et la polyarthrite rhumatoïde. Sur huit programmes autorisés dans le Lot par l'ARS Midi-Pyrénées, sept programmes d'ETP sont portés par des établissements de santé et un seul programme ambulatoire porté par la MSA. L'offre de l'ETP dans le Lot est très insuffisante en secteur ambulatoire. De même, cinq programmes d'ETP hospitaliers sont portés par le Centre Hospitalier (CH) de Cahors qui ne couvre pas toute la population du Lot. Nous sommes au début du développement de l'ETP mais le Lot demeure le département le moins pourvu en programme d'ETP de la région Midi-Pyrénées. Les autorisations et le suivi des programmes d'ETP sont réalisés par l'ARS siège. Cette dernière procède à l'Appel à déposer les Projets (AAP) de programmes d'éducation thérapeutique du patient en vue de leurs autorisations.

1.2 Les appels à projets de programme d'éducation thérapeutique

A partir d'un AAP de programme d'éducation thérapeutique du patient, l'ARS Midi-Pyrénées est seule compétente pour retenir les programmes, habiliter une équipe et financer l'ETP. L'ARS évalue l'opportunité et la pertinence des programmes déposés par les candidats selon le cahier des charges national d'un programme d'ETP⁵² et des priorités régionales. Par ailleurs, le cahier des charges national de la demande d'autorisation est détaillé dans l'arrêté du 2 août 2010. Ce dernier prévoit de décrire : l'équipe, le programme, la coordination, l'éthique, la confidentialité et la déontologie, l'évaluation du programme et la transparence.

L'ARS Midi-Pyrénées procède par AAP afin de prendre le temps d'analyser l'offre des candidats et d'arbitrer ensuite, afin d'évaluer les demandes de financement. Une autorisation délivrée ne vaut pas accord de financement. L'ARS Midi-Pyrénées dissocie deux AAP pour les programmes d'ETP. Les projets de programme d'ETP portés par des équipes d'établissement de santé sont limités dans le temps. Une période de dépôt des candidatures est fixée par l'ARS afin d'étudier tous les AAP pour les programmes hospitaliers. Le dépôt des AAP des programmes ambulatoires de proximité portés par, ou avec des professionnels libéraux et ayant pour thème l'une des trois thématiques prioritaires, n'ont pas de période calendaire. Ils sont étudiés par l'ARS Midi-Pyrénées toute l'année.

Les candidats à l'AAP de programmes d'ETP concernent toutes les équipes d'ETP peu importe leur mode d'exercice, établissements de santé, associations de patients, professionnels de santé hospitaliers ou libéraux, mutuelles, maison de santé pluri professionnelle...Le programme doit répondre aux conditions du décret du 2 août 2010⁵³

⁵² MINISTERE DE LA SANTE, 2010, Arrêté relatif au cahier des charges d'un programme d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation, 2 août 2010. Cf. annexe n°4.

⁵³ MINISTERE DE LA SANTE, 2010, Décret relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient, n°2010-904, 2 août 2010.

ainsi qu'aux thématiques prioritaires du PRS de Midi-Pyrénées. Tous les promoteurs de programme d'ETP doivent veiller et respecter le cahier des charges national de l'ETP élaboré par l'INPES⁵⁴.

L'ARS Midi-Pyrénées a rédigé un cahier des charges spécifique pour les programmes ambulatoires de proximité. C'est-à-dire porté totalement ou partiellement par une équipe de professionnels de santé libéraux et qui répond à l'une des trois thématiques prioritaires de l'ETP en Midi Pyrénées.

Le service de la prévention et de la promotion de la santé au sein de la direction de la santé publique de l'ARS Midi-Pyrénées étudie les AAP pour le compte du DGARS. Ce dernier ou son représentant se prononce dans un délai de deux mois à compter de la demande complète, l'autorisation est acquise au terme de ce délai. L'autorisation est valable 4 ans et peut être renouvelée par le DGARS avec la même procédure. Préalablement, Dr GARDELLE-OTTAVY et monsieur MOREAU, de la direction de la santé publique, s'assurent que le programme est conforme au cahier des charges national de l'ETP et aux obligations relatives aux incompatibilités et interdictions. Pour faciliter leurs démarches, la HAS a élaboré une grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation⁵⁵. En 2010, le taux de refus global des AAP par l'ARS Midi-Pyrénées était de 41% des demandes d'autorisation.

Par ailleurs, les équipes de programmes d'ETP ambulatoires de proximité peuvent être aidées techniquement pour l'élaboration de leur programme par la cellule EVACET.

1.3 Le suivi des promoteurs par EVACET

La cellule d'évaluation et d'accompagnement de l'éducation thérapeutique (EVACET) est une originalité de la région Midi-Pyrénées. Cette cellule a été créée en 2007 par l'Agence Régionale d'Hospitalisation (ARH). Cette dernière est portée par le Professeur HANAIRE du CHU de Toulouse et le Dr SANGUIGNOL de la clinique de Bondigoux⁵⁶. Cette cellule est coordonnée par Marie-Christine LLORCA, pédagogue d'AGO ingénierie, une structure privée de formation sous convention avec le CHU de Toulouse.

EVACET est une équipe mobile spécialisée sur l'accompagnement des promoteurs de programme d'ETP. L'équipe est composée d'un médecin diabétologue du CHU de Toulouse, un médecin généraliste de la clinique de Bondigoux, un psychologue, une diététicienne et une infirmière formée à l'ETP. EVACET accompagne les équipes de

⁵⁴ MINISTERE DE LA SANTE, 2010, Arrêté relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de la demande de leur autorisation, 2 août 2010. Cf. annexe 1.

⁵⁵ HAS, 2010, «Programme d'éducation thérapeutique du patient « grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS » », guide, 21 juillet 2010.

⁵⁶ Clinique de Bondigoux, centre de soins de suites et réadaptations, spécialisé dans la prise en charge des problèmes d'obésité et nutritionnels.

professionnels libéraux et/ou associations de patients qui portent des programmes d'ETP ambulatoire. Suite à l'AAP déposé par les équipes d'ETP, l'ARS Midi-Pyrénées juge de l'opportunité et la pertinence du projet. Il demeure beaucoup de lacunes dans la rédaction des projets de programmes d'ETP notamment des projets portés par des professionnels de santé libéraux et associations de patients. Si l'ARS Midi-Pyrénées estime que le projet de programme d'ETP est opportun mais pas suffisamment solide, cette dernière demande à la cellule d'EVACET d'accompagner l'équipe d'ETP afin de faire aboutir le projet.

L'équipe d'EVACET rencontre à domicile, le coordonnateur du programme et l'équipe d'ETP afin de voir l'état du projet et l'équipe notamment sur leurs compétences et leurs motivations. EVACET propose un corps commun d'accompagnement à minima mais laisse une grande souplesse à l'équipe pour s'adapter aux projets et aux acteurs. L'équipe d'EVACET rencontre régulièrement l'équipe d'ETP sur une période de six à dix mois maximum. Les promoteurs formés aux 40 heures d'ETP dès le départ de l'APP sont minoritaires. Pr HANAIRE du CHU de Toulouse propose une formation de 40 heures pour les projets suivis par EVACET.

L'équipe mobile d'EVACET va travailler sur quatre thèmes avec l'équipe du programme d'ETP afin de parfaire leurs objectifs et construire un programme solide avec une coordination optimale des membres de l'équipe d'ETP. Le premier thème porte sur le public cible, le recrutement et la connaissance de la pathologie. L'équipe d'ETP doit travailler sur le public cible selon le territoire et sur la ou les pathologies, si possible une mono pathologie chronique. Mais également sur le recrutement afin d'atteindre les 50 patients requis et enfin, sur les compétences visées chez les patients. Le deuxième thème permet de travailler sur la formation du programme avec des séances de travail entre EVACET et l'équipe d'ETP pour formaliser la séance de diagnostic éducatif, les ateliers et l'évaluation du programme d'ETP par les patients. Le troisième thème aborde la coordination interne et externe des membres de l'équipe d'ETP notamment sur la formalisation du dossier patient d'ETP et le circuit de l'information dans l'équipe. Enfin, le quatrième thème concerne l'évaluation pédagogique et l'autoévaluation du programme d'ETP. Au terme de ces rencontres, l'équipe d'ETP finalisera sa rédaction de son projet de programme d'ETP. EVACET formulera des commentaires sur le projet auprès de l'ARS qui délivrera ou non l'autorisation du programme. L'accompagnement de l'équipe d'ETP par EVACET est une plus-value pour les professionnels de santé et associations de patients qui se sentent soutenus et conseillés mais aussi, l'ARS Midi-Pyrénées peut voir aboutir de nombreux projet de qualité sur le territoire.

2) L'éducation thérapeutique déclinée sur le territoire du Lot : deux exemples de programme d'ETP

Le département du Lot bénéficie de huit programmes d'ETP autorisés par l'ARS Midi-Pyrénées. Afin de mieux appréhender l'éducation thérapeutique, il convient de présenter deux programmes d'ETP mis en place dans le Lot, un programme en secteur hospitalier et le seul programme ambulatoire autorisé.

2.1 L'éducation thérapeutique en hospitalier : le programme sur la polyarthrite rhumatoïde du CH de Cahors

Le service de rhumatologie du CH de Cahors a répondu à l'AAP du 30 mars 2012. Le service de rhumatologie avait répondu à un premier AAP qui avait été rejeté par l'ARS Midi-Pyrénées. Les membres du service se sont aidés d'autres programmes d'ETP sur la polyarthrite rhumatoïde dans le Nord de la France afin de répondre au deuxième appel à projet de l'ARS.

En 2012, le programme d'ETP sur la polyarthrite rhumatoïde a bénéficié à 25 patients. Le programme d'ETP se déroule en session de deux journées, les groupes peuvent accueillir jusqu'à six patients. En 2012, l'équipe d'ETP a organisé six sessions du programme avec quatre patients et un patient « *expert* » qui est présent du début à la fin du programme. Ce dernier est un patient souffrant de polyarthrite rhumatoïde et qui a suivi le programme et une formation en ETP. Les axes du programme sont communs à tous les patients mais les objectifs sont individualisés avec un temps de synthèse en fin de programme d'ETP. Les patients sont recrutés en consultation dans le service de rhumatologie de Cahors, lors des sorties de séjour et par les deux médecins de ville spécialisés en rhumatologie de Cahors.

Le diagnostic éducatif est réalisé soit par une psychologue ou une infirmière, une aide-soignante, un ergothérapeute, un kinésithérapeute en binôme avec le patient « *expert* ». Le programme d'ETP se déroule en deux journées⁵⁷ qui ont lieu le lundi et mardi afin de concentrer les membres de l'équipe d'ETP et mieux organiser l'activité du service de rhumatologie. Lors de la première journée, les patients participent à divers ateliers notamment sur le « *vivre sa maladie* » avec une infirmière, une aide-soignante et le patient « *expert* ». D'autres ateliers sont prévus : sur l'alimentation, sur la connaissance de la maladie avec un médecin rhumatologue et le patient « *expert* » et ergothérapeute et sur l'activité physique au quotidien. La première journée se termine par un bilan de la journée avec les membres de l'équipe, le patient et le patient « *expert* ». La deuxième journée du programme d'ETP se poursuit avec des ateliers sur la gestion du

⁵⁷ Programme d'éducation thérapeutique dans le cadre de la polyarthrite rhumatoïde, joint en annexe n°6.

traitement, sur la gestion psychologique de la maladie, les aides techniques et la balnéothérapie. Une synthèse individuelle est réalisée avec le patient et l'ensemble de l'équipe sur le déroulé du programme. L'équipe d'ETP a mis en place une évaluation de satisfaction du programme. Le patient sera revu à trois mois pour une évaluation individuelle dont une lettre sera communiquée au médecin traitant.

2.2 L'éducation thérapeutique en ambulatoire: le programme sur les risques cardiovasculaires de la MSA

Le programme d'ETP sur les risques cardiovasculaires proposé par la MSA est issu d'un AAP 2010 de l'ARS Basse-Normandie qui a été généralisé à toutes les caisses. Ce programme se déroule dans le secteur ambulatoire avec des professionnels de santé libéraux. Il est le seul programme ambulatoire autorisé dans le Lot. Ce programme cible la population agricole-rurale et âgée, les patients sont sélectionnés sur la base de l'exonération du reste à charge et de la prise en charge à 100% au titre des ALD. Les personnes atteintes de maladies cardiovasculaires représentent 1/4 à 1/5 des cotisants de la MSA ainsi que 60% des ALD concernent les maladies cardiovasculaires et le diabète.

En 2012, ce programme a bénéficié à plus de 50 patients en Midi-Pyrénées dont 12 patients dans le Lot. Le médecin conseil de la MSA anime les ateliers d'ETP sauf dans son territoire d'appartenance car ce dernier ne peut être également médecin de prévention⁵⁸, ils échangent leurs territoires. La MSA a fait un partenariat avec l'institut de perfectionnement de communication et étude médicale (IPCEM) afin que leurs médecins suivent une formation de cinq jours en ETP pour animer le programme d'ETP sur le territoire. Mais aussi, une formation spécifique pour maîtriser les outils d'ETP de la MSA. Depuis 2011, les professionnels de santé libéraux intervenants dans le programme suivent les mêmes formations.

Le programme d'ETP sur les risques cardiovasculaires est composé en cinq séances. La première séance consiste à réaliser le diagnostic éducatif du patient par un professionnel de santé libéral recruté par la MSA. Un questionnaire type a été élaboré pour le programme, le patient répondra aux questions du médecin et apportera les résultats de sa dernière prise de sang. Le médecin généraliste du patient sera informé de la participation de son patient au programme d'ETP. La MSA se déplace vers les populations regroupées par secteur géographique. Le médecin de la MSA essaie de constituer des groupes de six à douze personnes avec une certaine homogénéité des profils de patients.

Puis, les patients participent à quatre séances d'ETP dont une séance sur le vécu de la maladie et les facteurs de risques cardiovasculaires. Une séance sur la nutrition et

⁵⁸ Code de Santé Publique, article R 4127-100.

l'activité physique. Mais aussi, une séance qui porte sur les médicaments et l'auto-évaluation et l'auto-surveillance. Les séances d'ETP sont animées par des professionnels de santé libéraux qui s'engagent à participer à deux cycles de cinq séances. Les intervenants sont des infirmiers libéraux, médecins généralistes ou diététiciens. Les professionnels de santé libéraux sont rémunérés par le fonds de prévention de la MSA. Enfin, la cinquième séance permet l'évaluation du patient selon une méthodologie interne à la MSA. Les dispositifs de prévention de la MSA sont connus et reconnus nationalement. La MSA recrute ses patients à partir de ses patients 100% ALD, de ses réunions d'information et du « bouche à oreille ».

A partir des entretiens avec les promoteurs des programmes d'ETP dans le Lot mais aussi des rencontres issues du groupe de travail de l'ARS Midi-Pyrénées et de mon analyse en qualité d'élève IASS, il convient d'identifier et d'expliquer les freins au développement de l'ETP sur le territoire du Lot.

Partie 2 Les freins au développement de l'éducation thérapeutique du patient dans le département du Lot

En premier lieu, il convient d'identifier et d'expliquer les freins techniques et culturels. En second lieu, il sera appréhendé les freins administratifs au développement de l'éducation thérapeutique du patient sur le territoire du Lot. Selon les professionnels du Lot, les patients n'ont pas été identifiés comme un frein au développement de l'ETP.

A Les freins techniques et culturels au développement de l'éducation thérapeutique du patient

1 Une connaissance limitée et une accessibilité difficile de la formation pour les professionnels de santé

1.1 La connaissance limitée de l'éducation thérapeutique : lacunes de la formation initiale des professionnels de santé

La réglementation⁵⁹ exige que les professionnels de santé et/ou membres d'association de patients qui dispensent l'ETP doivent être au préalable formés à l'ETP. Pour développer l'éducation thérapeutique sur le territoire, il convient que les professionnels de santé, médecins, pharmaciens, infirmiers, diététiciens, sages-femmes... connaissent les principes et soient formés à l'ETP. Lors des entretiens avec les

⁵⁹ MINISTERE DE LA SANTE, 2010, Arrêté relatif au cahier des charges d'un programme d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation, 2 août 2010.

promoteurs des sept programmes d'ETP⁶⁰ dans le Lot, une absence ou insuffisance de connaissance sur l'ETP des professionnels est constatée. Lors de la rédaction des projets de programmes d'ETP afin de répondre à l'AAP de l'ARS Midi-Pyrénées, peu de professionnels de santé étaient formés à l'ETP. Sept des huit programmes autorisés dans le Lot sont coordonnés par des médecins, ces derniers n'ont jamais été formés à l'ETP dans le cadre de leur formation initiale à la faculté de médecine. En 2009, un rapport du Haut Conseil de la Santé Publique⁶¹ relate la place insuffisante de l'éducation thérapeutique dans la formation initiale des professionnels de santé notamment des médecins. Plus généralement, les formations des professionnels de santé n'intègrent pas ou peu les sciences humaines, la psychologie de la santé, l'absence de formation à l'écoute et dont l'évaluation des étudiants ne porte jamais sur leurs aptitudes relationnelles. Ces domaines permettraient aux étudiants de mieux appréhender l'approche centrée sur le patient et donc d'acquérir des compétences nécessaires à l'éducation thérapeutique du patient. De l'avis des médecins généralistes enseignants, les étudiants doivent attendre le troisième cycle de médecine générale pour bénéficier au mieux de ces compétences. La situation est autre pour les infirmiers, les Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) intègrent obligatoirement l'éducation thérapeutique dans leur formation⁶².

Les carences de professionnels de santé formés à l'ETP est un frein certain au développement de l'ETP sur le territoire du Lot. Car les professionnels de santé ne développent pas d'appétence et de compétences à la pratique de l'éducation thérapeutique. Ceci ne facilite pas le développement de l'ETP sur le territoire notamment rural comme le Lot car au moins un des membres de l'équipe du programme doit être formé à l'ETP. La raréfaction des professionnels de santé formés en formation initiale oblige ces derniers, s'ils désirent participer à un programme d'ETP à se former par la voie de la formation continue.

1.2 Une accessibilité difficile aux formations à l'éducation thérapeutique

A partir des entretiens avec les promoteurs des programmes d'ETP hospitaliers dans le Lot, l'ETP est rarement mise en avant dans les plans de formation des établissements de santé. Chaque année, la direction de l'établissement de santé demande aux professionnels de santé leurs besoins en formation afin d'établir un plan de formation. Au vu de la réduction des crédits de formation, l'ETP est rarement retenue par les directions des établissements de santé. A Cahors, les services de rhumatologie,

⁶⁰ Liste des entretiens avec les promoteurs des programmes d'ETP autorisés dans le Lot et les rencontres informelles sur le thème de l'éducation thérapeutique, est jointe en annexe n°1

⁶¹ HCSP, 2009, « L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours », Rapport du Haut Conseil de Santé Publique, novembre 2009.

⁶² JACQUAT D, 2010, « éducation thérapeutique du patient, propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne », rapport, juin 2010, Assemblée Nationale.

pédiatrie, de diabétologie et d'infectiologie ont réussi à former une partie de leurs équipes d'ETP en mutualisant la formation et une autre partie du personnel a bénéficié d'une formation proposée par un laboratoire pharmaceutique. Sans cette aide, les services n'auraient pas pu constituer des équipes d'ETP et répondre à des AAP de l'ARS Midi-Pyrénées.

De même, les professionnels de santé libéraux ne mettent pas en priorité l'ETP dans leurs formations au titre du Développement Professionnel Continu (DPC). Plusieurs professionnels libéraux de santé rencontrés⁶³ dans le Lot n'étaient pas informés de la possibilité de bénéficier de la formation à l'ETP au titre du DPC. Les ordres professionnels ainsi que les Unions Régionales des Professionnels de santé (URPS) n'informent pas suffisamment leurs confrères et consœurs des formations à l'ETP ainsi que leurs financements. L'opacité de l'information et le manque de communication dans le secteur ambulatoire sont un véritable frein au développement de la formation des professionnels de santé à l'ETP.

Les professionnels de santé hospitaliers et libéraux peuvent se former à l'ETP par l'obtention d'un Diplôme Universitaire (DU) en éducation thérapeutique. Un DU est enseigné à l'Université Paul Sabatier à Toulouse. Mais une telle démarche demande un investissement financier et en temps. Il est difficile pour les personnels hospitaliers de demander un tel investissement financier à l'établissement de santé ainsi que de se libérer de son poste de travail pour se former. De même, les professionnels libéraux ne peuvent aussi facilement se dégager de leurs patients et s'engager dans un diplôme universitaire qui demande beaucoup de temps et d'énergie. Mais aussi un investissement financier car un DU peut coûter entre 500 à 1100 euros⁶⁴ et surtout une perte de revenu pour les professionnels payés à l'acte (médecin, infirmier libéral...) ou des coûts de remplacement (infirmier, pharmacien...).

Par ailleurs, de nombreux instituts de formation dispensent des formations de 40 heures réglementaires, prérequis pour réaliser former une équipe d'ETP. L'offre de formation continue est très diverse et peu encadrée, il n'y a pas d'homogénéisation des programmes de formation afin de vérifier la qualité des contenus⁶⁵. La qualité et le prix de ces formations sont très variables d'un institut de formation à un autre. Le Professeur HANAIRE du CHU de Toulouse enseigne une formation de 40 heures à l'ETP sur six jours pour un coût de 1045 euros, cette formation demeure une référence dans la région. Le CEGOS⁶⁶ propose une formation 40 heures à l'ETP pour 1900 euros. A ce jour, il n'y a

⁶³ Rencontres avec Dr Nadaud et Dr Lescure, pharmaciens à Payrac et Assier (Lot).

⁶⁴ 500 euros de frais d'inscription au DU d'éducation thérapeutique, Université Paul Sabatier, Toulouse et 1100 euros à l'Université d'Angers.

⁶⁵ JACQUAT D, 2010, « éducation thérapeutique du patient, propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne », rapport, juin 2010, Assemblée Nationale.

⁶⁶ CEGOS est un institut de formation, leader international de la formation professionnelle et continue.

pas d'harmonisation des contenus et des prix des formations. L'obligation réglementaire pour les professionnels de santé d'être formé à l'ETP reste un frein pour engager une dynamique afin de développer l'ETP sur le territoire.

2 Le recrutement des patients et des professionnels de santé

Le recrutement des patients et des professionnels de santé demeure un des premiers freins au développement de l'ETP dans le Lot et en Midi-Pyrénées. Un programme est autorisé sur la base d'une file active prévisionnelle de 50 patients par an.

2.1 Le recrutement des patients

Le recrutement des patients demeure le premier frein pour les promoteurs de programme d'éducation thérapeutique du patient. Or certains promoteurs rencontrés éprouvent des difficultés de recrutement de patients. Trois programmes d'ETP sur huit, autorisés dans le Lot dépassent l'objectif des 50 patients par an. Le programme d'ETP en addictologie sevrage de la clinique du relais, le programme d'ETP sur le diabète de l'hôpital de Cahors ainsi que le programme sur les pathologies cardiovasculaires du centre de réadaptation fonctionnelle de Montfaucon remplissent ce critère. Ces trois programmes d'ETP sont pratiqués en établissement de santé, il est donc plus aisé de recruter les patients pour le secteur hospitalier mais aussi pour une pathologie chronique à fort potentiel comme le diabète. Les autres promoteurs éprouvent des difficultés de recrutement de patients. En 2012, le programme d'ETP sur l'asthme chez les enfants concernait 12 patients, 25 patients pour le programme sur la polyarthrite rhumatoïde, 20 patients pour le programme sur le VIH et 12 patients sur les risques cardiovasculaires de la MSA.

L'objectif de 50 patients par an par programme d'ETP est un critère fixé afin de rendre un programme efficace avec des résultats épidémiologiques probants et viable sur le plan financier. En 2012, 43%⁶⁷ des programmes d'ETP en Midi-Pyrénées ne dépassaient pas l'objectif des 50 patients par an. En 2013, l'ARS Midi-Pyrénées a constitué un groupe de travail afin d'évaluer les freins au recrutement des patients en éducation thérapeutique et préconiser des actions.

Plusieurs freins ont été soulevés par le groupe de travail de l'ARS Midi-Pyrénées mais aussi par les promoteurs des programmes d'ETP dans le Lot. Tout d'abord, pour le patient, l'éducation thérapeutique n'est pas intégrée dans son parcours de santé qui tient à une méconnaissance du concept, la peur du changement de sa prise en charge mais aussi à la posture de patient « *éduqué* » qui passe d'un modèle paternaliste à un modèle d'autonomie. Pour les promoteurs d'ETP du Lot, lorsque le professionnel de santé

⁶⁷ Enquête SOLEN, ARS Midi-Pyrénées, juin 2013.

présente l'intérêt de l'ETP au patient atteint d'une pathologie chronique et lève les craintes de ce dernier, il y a peu de refus des patients.

L'autre frein au recrutement réside dans l'accessibilité de l'offre des programmes d'ETP. Dans le Lot, l'implication des professions libérales ne concerne qu'un programme mais pour l'ensemble des promoteurs de programmes, ils semblent peu impliqués et renseignés sur les programmes existants sur le territoire. Il y a une fuite du recrutement puisque les professionnels de santé libéraux ne délivrent pas d'information aux patients. De même, il y a une suspicion des professionnels vis-à-vis des programmes d'ETP exercés en milieu hospitalier. Le recrutement des patients demeure hospitalo-centré puisque le recrutement de patient en dehors de la patientèle hospitalière est rendu difficile de l'attitude des professionnels libéraux qui peuvent se sentir « *dépossédés* » de leurs patients voire « *conurrencés* » par les praticiens hospitaliers. Selon le groupe de travail de l'ARS et Dr Joly⁶⁸, diabétologue au centre hospitalier de Cahors, il y a une crainte des professionnels libéraux vis-à-vis des programmes ambulatoires de proximité car les patients seront pris en charge par d'autres professionnels de santé libéraux.

Le groupe de travail sur le recrutement de l'ARS Midi-Pyrénées et les promoteurs de programme d'ETP du Lot rencontrés relatent le manque d'accessibilité des programmes d'ETP notamment en termes de disponibilité pour les patients. Les promoteurs des programmes sur l'asthme chez l'enfant et la polyarthrite rhumatoïde⁶⁹ évoquent les difficultés d'organiser les sessions selon la disponibilité des patients. En effet, les séances du programme de l'asthme chez l'enfant ont lieu le vendredi, ce qui oblige l'enfant à être absent de son école et aux parents d'être disponibles. De même, les séances d'ETP sur la polyarthrite rhumatoïde ont lieu le lundi et mardi, ce qui suppose aux patients une grande disponibilité. La ruralité du Lot n'aide pas à l'accessibilité géographique des patients potentiels. Les patients des programmes d'ETP autorisés dans le Lot proviennent essentiellement du bassin de vie de Cahors. Les patients résidant au Nord du département sont peu présents dans les programmes d'ETP du centre hospitalier de Cahors.

⁶⁸ Docteur Joly, diabétologue au centre hospitalier de Cahors, membre de l'équipe du programme d'éducation thérapeutique sur le diabète.

⁶⁹ Dr Olivier, coordinatrice du programme d'ETP sur le diabète et Mme Durand, coordinatrice du programme d'ETP sur la polyarthrite rhumatoïde au Centre Hospitalier de Cahors.

2.2 Le recrutement des professionnels de santé libéraux

Afin de développer l'ETP sur le Lot, il convient logiquement d'avoir des ressources professionnelles sensibilisées et formées à l'ETP. Le recrutement est une préoccupation des promoteurs de programmes d'ETP surtout des programmes ambulatoires de proximité. Dr LANDON fait remarquer lors de l'entretien que la MSA éprouve des difficultés pour recruter des médecins généralistes pour participer au programme d'ETP sur les risques cardiovasculaires.

Le manque de professionnels de santé libéraux formés et motivés est un constat qui se ressent sur le département du Lot. A ce jour, seul le programme d'ETP ambulatoire de proximité porté par la MSA est en activité. En 2014, un autre programme d'ETP ambulatoire de proximité pour les patients sous anti-vitamine K (AVK) devrait voir le jour. Il est porté par une pharmacienne du Lot, ce programme intègre des professionnels de santé libéraux notamment des médecins généralistes et des infirmiers libéraux. Dr LESCURE, promoteur du futur programme sur les AVK, a éprouvé des difficultés pour motiver les professionnels libéraux à participer à son programme d'ETP.

En 2010, une étude sur « *la pratique de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes en Midi-Pyrénées* »⁷⁰ relate les freins de ces derniers. L'étude révèle que « *la plupart des médecins généralistes semblent considérer que l'éducation thérapeutique du patient fait partie intégrante de leur pratique* ». Selon l'étude, 80% des médecins déclarent pratiquer l'éducation thérapeutique. Alors que sept médecins sur dix connaissent le concept de l'ETP, seulement 24% sont formés à l'éducation thérapeutique. Les freins des médecins généralistes les plus exprimés sont le manque de temps (71,4%), le manque de connaissance et de formation à l'ETP (20,1%), le financement inadapté (15,1%) et le manque de structure et/ou de coordination (12,8%). Cette étude démontre que la pratique de l'ETP est plus importante chez les médecins généralistes de moins de 45 ans, chez les médecins exerçant en zone périurbaine et ceux installés depuis moins de 5 ans. En 2013, 257 médecins généralistes exercent dans le département du Lot, 32% ont plus de 60 ans et 9% moins de 40 ans⁷¹. Ce panel de ressource médicale montre les difficultés du Lot à se pourvoir en programme d'ETP ambulatoire.

La problématique n'est pas seulement technique mais elle est aussi générationnelle et culturelle. Un grand nombre de professionnels de santé notamment les médecins généralistes, ne sont pas motivés en fin de carrière pour se former et s'investir dans un programme d'ETP. Les six coordonnateurs de programmes d'ETP en établissement de santé expriment ne pas avoir de difficultés à motiver et recruter des professionnels de santé notamment paramédicaux. Il en demeure pas moins que le frein

⁷⁰ URML Midi-Pyrénées-ORS Mip, 2010, « Pratique de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes en Midi-Pyrénées », étude, juin 2010.

⁷¹ CNOM, 2013, « Démographie médicale en région Midi-Pyrénées, situation en 2013 », Ordre national des Médecins, 2013.

du manque de moyen pour former les personnels persiste au sein des établissements de santé.

3 L'organisation de l'éducation thérapeutique

3.1 L'organisation de l'ETP en hospitalier

Lors des entretiens, les promoteurs lotois des programmes d'ETP en établissement de santé expriment des difficultés à organiser l'éducation thérapeutique. L'autorisation des programmes d'ETP ne vaut pas automatiquement financement des programmes. Ces derniers sont financés si le programme a été suivi par plus de 50 patients par an. Les cinq programmes d'ETP du centre hospitalier n'ont pas bénéficié de moyens humains supplémentaires pour exercer les programmes au sein des services. Seul, le programme d'ETP sur le diabète du Dr OLIVIER est financé par l'ARS Midi-Pyrénées. Les différents promoteurs de programmes d'ETP à l'hôpital de Cahors réalisent les séances d'ETP avec le personnel à moyen constant du service de diabétologie, maladies infectieuses, rhumatologie et de pédiatrie.

Dr LENEVEU, Dr SIRE et madame DURAND⁷² expriment des difficultés d'organiser les séances d'ETP conjointement aux autres activités de leurs services. Cela nécessite une flexibilité et une coordination du personnel des services afin de s'adapter aux disponibilités des patients d'ETP tout en assurant les soins dans les services. La coordination des équipes et l'organisation de l'ETP comme activité connexe aux soins est une nouveauté pour les équipes hospitalières. Il convient de laisser du temps aux équipes pour s'adapter à une nouvelle organisation de travail avec des équipes restreintes, les jours de séances d'ETP.

Par ailleurs, lors des entretiens, les promoteurs des programmes d'ETP de l'asthme chez l'enfant et de la polyarthrite rhumatoïde font face à des difficultés de recrutement de patient en raison de la ruralité du département. Une ouverture de session de séances d'ETP dans d'autres établissements de santé du département permettrait d'y remédier. Mais les responsables du programme évoquent que la mobilité des équipes d'ETP de l'hôpital de Cahors est impossible par manque de moyen et de l'organisation hospitalière.

3.2 L'organisation des programmes d'ETP ambulatoire

Les programmes d'ETP ambulatoire de proximité sur les trois thématiques prioritaires demeurent une priorité pour l'ARS Midi-Pyrénées. Mais de l'avis de tous les professionnels de santé rencontrés lors des entretiens et dans le groupe de travail de l'ARS, ces programmes nécessitent du temps libre des professionnels de santé libéraux.

⁷² Coordinateurs des programmes d'ETP sur le diabète, VIH et polyarthrite rhumatoïde.

Or il est difficile pour certains professionnels notamment les médecins généralistes et les infirmiers libéraux de libérer du temps et de laisser des plages horaires pour dispenser l'ETP. L'étude menée par l'observatoire régional de la santé de Midi-Pyrénées⁷³ (ORS Mip) confirme cet argument puisque selon les médecins généralistes, le premier frein à la participation à l'éducation thérapeutique demeure le manque de temps (71,4%).

Par ailleurs, les séances d'éducation thérapeutique doivent être organisées selon les patients et non selon le temps disponible des professionnels libéraux. Une alchimie complexe à trouver afin de rendre l'ETP accessible aux patients avec des professionnels libres de leurs contraintes professionnelles.

Mais aussi, les professionnels de santé libéraux manquent de souplesse pour se coordonner afin de pratiquer l'ETP ambulatoire. Les difficultés de coordination entre les professionnels de santé du secteur ambulatoire sont liées à divers facteurs. Tout d'abord au manque de moyens et de temps accordés pour la concertation entre les différents intervenants dans le programme d'ETP. En 2010, l'étude de l'ORS Mip énonce que l'éducation thérapeutique manque de coordination pour 12,8% des médecins généralistes de Midi-Pyrénées. De même que les référentiels de l'éducation thérapeutique seraient mal adaptés aux soins de première ligne (12,8%). Depuis l'étude de 2010, l'ARS Midi Pyrénées a allégé le cahier des charges pour les programmes d'ETP ambulatoires de proximité. Malgré cet aménagement pour le secteur ambulatoire, les professionnels libéraux rencontrés dont Dr LESCURE qui a créé un programme d'ETP ambulatoire⁷⁴ et Dr RIGAL, pharmacienne dans le Lot dont le projet de programme a été rejeté par l'ARS, évoquent toujours des difficultés des professions libérales à se conformer aux référentiels de l'ETP ambulatoire.

Lors des entretiens, les professionnels de santé lotois énoncent que la pluridisciplinarité est une richesse mais dont les professions libérales n'ont pas la culture. Ces derniers n'ont pas l'habitude de travailler au quotidien ou régulièrement avec d'autres professions notamment des pharmaciens, médecins généralistes ou spécialistes avec des diététiciens ou podologues. La pluridisciplinarité dans le secteur ambulatoire est de plus en plus fréquente mais son organisation ne va pas de soi pour certaines professions de santé. De plus, « *les cloisonnements interprofessionnels et interinstitutionnels font obstacles à la multidisciplinarité* »⁷⁵. Le cloisonnement entre le secteur hospitalier et ambulatoire persiste dans le cadre de l'éducation thérapeutique, ce qui ne facilite pas la prise en charge des patients hospitaliers en ambulatoire.

⁷³ URML Midi-Pyrénées-ORS Mip, 2010, « Pratique de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes en Midi-Pyrénées », étude, juin 2010.

⁷⁴ Programme d'éducation thérapeutique du patient ambulatoire de proximité pour les patients sous anti-vitamines K est en attente d'autorisation par l'ARS Midi-Pyrénées.

⁷⁵. HCSP, 2009, « L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours », Rapport du Haut Conseil de Santé Publique, novembre 2009.

Selon les récits des entretiens avec les promoteurs de programmes d'éducation thérapeutique dans le Lot, dorénavant, il convient d'expliquer les freins administratifs au développement de l'éducation thérapeutique sur le territoire.

B Les freins administratifs au développement de l'éducation thérapeutique sur le territoire du Lot

1 L'appel à projet et le format des programmes : freins au développement de l'éducation thérapeutique du patient

1.1 L'appel à projet : un frein pour les équipes d'éducation thérapeutique

De l'avis des promoteurs de programmes d'ETP ainsi que des professionnels de santé et associations de patients rencontrés lors du groupe de travail de l'ARS Midi-Pyrénées, l'AAP est très contraignant pour les professionnels. L'AAP exige aux professionnels de santé et associations de patients désireux de créer un programme d'ETP de répondre à de nombreuses exigences. Ces dernières sont dictées par le cahier des charges national des programmes d'ETP. Lors des entretiens, Dr LENEVEU explique les difficultés de rédaction du programme d'ETP mais aussi de l'AAP, « *la lourdeur et la complexité du cahier des charges restreint les professionnels de santé à se lancer dans un programme d'éducation thérapeutique* ». Le formalisme administratif de l'AAP de l'ARS Midi-Pyrénées ne facilite pas la rédaction du projet pour les professionnels de santé et associations de patients. Car ces derniers ne sont pas familiers avec le langage administratif et la rédaction d'un appel à projet. Selon Dr SIRE, « *le cahier des charges est trop lourd voire rédhibitoire. En France, on a maximalisé l'éducation thérapeutique, on a mis la barre trop haute, ceci n'est pas dû à l'ARS mais aux attentes et demandes de la HAS-INPES* ».

Selon les associations de patients rencontrées dans le cadre du groupe de travail de l'ARS Midi-Pyrénées, ces dernières méconnaissent le langage administratif pour rédiger un AAP, ce qui amplifie les risques de refus des projets de programmes d'ETP. L'AAP demande beaucoup de temps et d'énergie des professionnels de santé et/ou des associations de patients. De l'avis de tous les promoteurs d'ETP, il y a un risque d'essoufflement des professionnels et des associations de patients mais aussi une perte de leurs motivations. La rédaction de l'AAP décourage plus les professionnels de santé et associations de patients à tenter l'aventure de l'éducation thérapeutique.

Les professionnels de santé ainsi que les associations de patients regrettent qu'il n'y ait pas de suivi dans la rédaction de l'AAP. Seuls, les programmes portés par des professionnels libéraux ou associations de patients sur une des trois thématiques prioritaires, retenus en première lecture par l'ARS Midi-Pyrénées, bénéficient d'un accompagnement par la cellule EVACET. Mais en premier lieu, les promoteurs doivent rédiger un dossier d'AAP. A posteriori, si le projet est viable mais nécessite d'être

retravaillé par l'équipe d'ETP, l'ARS engagera l'accompagnement par EVACET. De 2010 à 2012, l'ARS Midi-Pyrénées a refusé 41% des appels à déposer un projet de programme d'ETP, ce qui de l'avis des professionnels, associations de patients et du Dr ORMIERES⁷⁶ de l'ARS, réduits la motivation des équipes d'ETP.

1.2 Le format des programmes d'éducation thérapeutique ambulatoire de proximité

Le format des programmes d'ETP ambulatoires de proximité par pathologie chronique (cardiovasculaire, diabète, hypertension...) peut décourager les professionnels de santé et associations de patients à s'inscrire dans cette démarche. La spécialisation voire l'hyperspécialisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient par pathologie n'incite pas les professionnels libéraux à développer l'ETP sur le territoire. De l'avis du Dr ORMIERES, « *l'ARS fonctionne par pathologie alors même que les professionnels de santé n'ont pas acquis cette culture et méthode* ».

Alors que l'ARS Midi-Pyrénées priorise les programmes d'ETP ambulatoires de proximité, l'AAP semble toujours ne pas être adapté pour le mode de fonctionnement des professions libérales. 12,8% des médecins généralistes de Midi-Pyrénées⁷⁷ estiment que les référentiels sont mal adaptés aux soins de premier recours. Il demeure une inadéquation de l'éducation thérapeutique aux modes d'exercice des soignants du secteur ambulatoire. Selon le rapport du HCSP⁷⁸, beaucoup de professionnels de santé « *ne sont pas convaincus de l'efficacité de cette démarche du fait du manque de lisibilité de son impact* » sur le secteur des soins de premier recours.

2 L'absence de communication et la reconnaissance de l'éducation thérapeutique sur le territoire

2.1 Une absence de communication de l'ARS Midi-Pyrénées

Les promoteurs de programmes d'ETP rencontrés, révèlent l'absence d'une politique de communication de l'ARS Midi-Pyrénées, ce qui demeure être un frein au développement de l'ETP sur le territoire du Lot.

L'ARS Midi-Pyrénées communique auprès des professionnels de santé et associations de patients par le site internet de l'institution. Il convient à ces derniers de rechercher la rubrique de l'éducation thérapeutique sur le site internet de l'ARS afin de s'informer sur les programmes d'ETP autorisés sur le territoire du Lot. L'ARS Midi-Pyrénées communique sur les AAP d'ETP uniquement sur le site internet de l'ARS. L'absence de

⁷⁶ Docteur ORMIERES J-J, responsable de l'organisation des soins primaires à l'ARS Midi-Pyrénées.

⁷⁷ ORS Mip-URML Midi-Pyrénées, 2010, « pratique de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes en Midi-Pyrénées », étude, juin 2010.

⁷⁸. HCSP, 2009, « L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours », Rapport du Haut Conseil de Santé Publique, novembre 2009.

politique de communication envers les promoteurs potentiels, limite l'information notamment sur la politique de l'ARS sur l'éducation thérapeutique et son exercice dans le secteur hospitalier ou ambulatoire. De facto, les professionnels de santé et associations de patients n'ont pas connaissance des programmes autorisés sur le département du Lot et ne peuvent pas informer leurs patients atteints de maladies chroniques.

Par ailleurs, les patients atteints de pathologies chroniques dans le Lot doivent rechercher les informations sur le site de l'ARS. Il n'y a pas d'autres outils de communication (plaquettes, site internet spécialisé...) afin de communiquer sur l'éducation thérapeutique et les programmes dans le Lot.

Enfin, l'ARS Midi-Pyrénées ne développe pas de communication interne satisfaisante afin d'informer la délégation territoriale du Lot (DT) sur les programmes d'ETP autorisés. L'inspecteur de l'action sanitaire et sociale (IASS) en charge de l'animation territoriale en DT est en contact direct avec les professionnels libéraux et associations de patients sur le département. Ces derniers sont demandeurs d'information sur la politique de l'éducation thérapeutique de l'ARS. L'IASS et la DT se retrouvent dépourvue d'information puisque l'ARS Midi-Pyrénées ne communique pas sur les programmes autorisés, leurs objets et les promoteurs. L'absence de communication interne de l'ARS siège vers la délégation territoriale ne permet pas de susciter l'intérêt du personnel de la DT afin de créer une dynamique avec un objectif de développement de l'éducation thérapeutique sur le territoire.

2.2 Une reconnaissance des programmes d'éducation thérapeutique inexistante

Lors des entretiens, les promoteurs de programmes d'ETP lotois ainsi que les professionnels de santé regrettent le manque de reconnaissance officielle de leur travail par l'ARS Midi-Pyrénées. Les promoteurs de programmes d'ETP dans le Lot évoquent l'absence de politique de communication par divers outils de leurs programmes d'ETP par l'ARS. Ainsi certains promoteurs d'ETP dans le Lot comme le programme sur l'asthme ou le diabète, ont mis en place des plaquettes d'information qu'ils ont réalisé par leurs soins. Cette communication supplétive permet de palier de façon non satisfaisante le manque de communication de l'institution.

Mais surtout, ils évoquent que leur travail d'éducation thérapeutique n'est pas reconnu publiquement par l'ARS avec une publication d'indicateurs de qualité ou un label et une campagne de promotion auprès des professionnels de santé, associations de patients et le public cible.

Selon les promoteurs de programmes d'ETP, la seule reconnaissance à pratiquer l'ETP provient des patients et des résultats sur leur santé. Selon eux, cela ne peut suffire pour motiver les professionnels hospitaliers et libéraux à développer l'éducation thérapeutique. Le manque de reconnaissance publique de l'éducation thérapeutique par l'ARS Midi-

Pyrénées ne valorise pas ce dispositif auprès des professionnels libéraux mais aussi des directions d'établissement de santé. Ces derniers ne voient pas la plus-value de développer une activité connexe aux soins qui demande du temps aux équipes hospitalières avec un financement de l'ETP qui demeure incertain.

3. Les financements de l'éducation thérapeutique

3.1 L'éducation thérapeutique en établissement de santé : un manque de transparence et de contrôle des financements

L'ETP en secteur hospitalier est financée par une Mission d'Intérêt Générale (MIG) «*action de prévention et éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques, aux pathologies cardiovasculaires, à l'insuffisance rénale, au diabète et au VIH* ». Le Lot bénéficie de sept programmes hospitaliers autorisés par l'ARS Midi-Pyrénées. Selon les promoteurs de programmes d'éducation thérapeutique, le financement de l'ETP est correctement valorisé dans le secteur hospitalier. Le financement par une MIG pose deux problèmes au développement de l'ETP dans ce secteur.

Tout d'abord, les programmes d'ETP hospitaliers sont financés au-delà de 50 bénéficiaires par an, la MIG est de 12500 euros par tranche de 50 patients. Cette dernière est versée à la direction de l'établissement de santé, ce qui ne laisse aucune transparence pour les équipes d'ETP. Car selon les professionnels hospitaliers, le montant de la MIG reste opaque par son montant ainsi que par la répartition des crédits dans les pôles. En toute logique, la MIG devrait être répartie dans les pôles hospitaliers dont le programme est financé par l'ARS Midi-Pyrénées. Dans les faits, les chefs de pôles ainsi que les promoteurs de programmes d'ETP ne bénéficient pas toujours des crédits de la MIG. L'opacité des crédits MIG permet à la direction du centre hospitalier de répartir les crédits de la MIG pour d'autres projets internes. Cette opacité des crédits MIG est une problématique qui génère des tensions entre les pôles et les services hospitaliers. Mais surtout, ce contournement ne motive pas les professionnels hospitaliers notamment les médecins à promouvoir l'ETP et à développer des programmes. Dans le Lot, l'ARS Midi-Pyrénées a autorisé cinq programmes d'ETP portés par le centre hospitalier de Cahors. Dans le Lot, deux programmes d'ETP sont portés par des centres de soins de suites et de réadaptation (SSR) dont l'éducation thérapeutique n'est pas financée spécifiquement puisque cette dernière est intégrée aux tarifs des séjours en SSR. Il convient de s'interroger sur l'intérêt pour une équipe de professionnels de santé en SSR à développer un programme d'ETP et de répondre à un AAP. Selon Dr GARDELLE-OTTAVY de l'ARS Midi-Pyrénées, l'AAP ne peut pas exclure les SSR de l'ETP, il n'y a pas de financement pour ce type de structure mais «*l'ARS leur donne une autorisation pour un processus et une prise en charge de qualité* ». Dans le cadre de la certification, l'éducation thérapeutique est un atout pour l'établissement de santé.

Enfin, le financement de l'éducation thérapeutique en hospitalier couvre les frais engagés par les services pour la prise en charge des patients d'ETP. Mais les programmes d'ETP en dessous de 50 patients par an ne bénéficient pas de financement au titre de la MIG de l'éducation thérapeutique. Il n'existe aucune modulation du seuil par l'ARS Midi-Pyrénées afin de financer les programmes d'ETP en progression mais légèrement en dessous des 50 patients. Ce financement par seuil décourage les équipes d'ETP qui œuvrent à mettre en place un programme et un suivi des patients sans avoir de reconnaissance financière.

3.2 Un financement limité de l'éducation thérapeutique ambulatoire

L'ARS Midi-Pyrénées accorde des crédits au titre de l'éducation thérapeutique sur le Fonds d'Intervention Régional. Les programmes d'ETP ambulatoire de proximité qui suivent plus de 50 patients par an sont financés à hauteur de 250 euros par patients. Les professionnels de santé ainsi que les associations rencontrés dans le Lot et en Midi-Pyrénées considèrent que le forfait de 250 euros par patient est suffisant pour rémunérer tous les professionnels libéraux et/ou membres de l'association de patients, membres de l'équipe d'ETP.

Le financement de l'ETP ambulatoire sur une enveloppe fermée du FIR interroge les professionnels de santé. Dans le cadre de ce programme, les professionnels de santé libéraux se rémunèrent selon des règles internes prédéfinies par l'équipe. Le paiement à l'acte par patient pour l'éducation thérapeutique est perçu comme un frein à la pratique de l'éducation thérapeutique par les professionnels de santé⁷⁹.

Chaque année, une circulaire⁸⁰ détaille les crédits FIR dont ceux de la MIG d'ETP seront alloués selon les priorités du SROS-PRS de Midi-Pyrénées. Une enveloppe contraignante de financement ne peut permettre à moyen terme le développement de l'ETP sur le territoire. Selon les règles d'affectations des crédits FIR et des priorités de l'ARS Midi-Pyrénées, certains programmes d'ETP ambulatoires de proximité en dessous du seuil des 50 bénéficiaires ne seront pas financés, ce qui n'encourage pas les professionnels de santé libéraux et/ou associations de patients à s'investir dans un tel processus au financement incertain. Selon le rapport du HCSP⁸¹, l'absence de financements pérennes est un obstacle majeur au développement de l'ETP. En 2008, le rapport « *pour une politique nationale de l'éducation thérapeutique du patient* »⁸² évoque ainsi que la fragilité

⁷⁹ HCSP, 2009, « L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours », Rapport du Haut Conseil de Santé Publique, novembre 2009.

⁸⁰ MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, Circulaire du 14 mai 2013 relative aux modalités de mise en œuvre du fonds d'intervention régional en 2013, N° SG/2013/195, 14 mai 2013.

⁸² SAOUT C, CHARBONNEL B, BERTRAND D, 2008, « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient », rapport pour le ministère de la santé, septembre 2008.

des financements ne facilitent pas le développement « *d'initiatives pérennes* » d'éducation thérapeutique.

Afin de développer l'éducation thérapeutique du patient sur le territoire du Lot et à partir des entretiens et rencontres avec les promoteurs, professionnels de santé, associations de patients et responsables de l'ARS, il convient d'expliquer les différents leviers possibles. De même, en qualité d'élève IASS, il convient de formuler des recommandations afin de développer l'éducation thérapeutique du patient sur le département du Lot.

Partie 3 Les leviers et recommandations pour le développement de l'ETP sur le territoire du Lot

En premier lieu, il convient d'exposer les leviers techniques et culturels. Puis en second lieu, il sera étudié les leviers administratifs au développement de l'éducation thérapeutique du patient dans le Lot.

A Les leviers techniques et culturels au développement de l'éducation thérapeutique dans le Lot

1 Le développement de la formation à l'ETP pour les professionnels de santé et associations de patients

1.1 Le développement de la formation des professionnels de santé

Tout d'abord, l'information et la formation des professionnels de santé sur le concept de l'ETP, apparaît comme essentiel sur le département du Lot. Les professionnels de santé libéraux et hospitaliers ont des notions de l'éducation thérapeutique mais méconnaissent tous les fondamentaux et ses déclinaisons dans le système de soins. Il convient d'informer que l'ETP n'est pas seulement un concept de prévention mais qu'elle est intégrée dans le parcours de soin des patients atteints de pathologies chroniques.

Les entretiens avec les promoteurs de programmes d'ETP ainsi que les professionnels de santé du Lot affirment le manque de formation dans le cadre de leurs formations initiales. Les Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) de Midi-Pyrénées forment tous les élèves infirmiers à l'éducation thérapeutique. De même, la faculté de pharmacie de Toulouse a développé une formation pour les élèves en pharmacie d'officine. Ces deux exemples illustrent que le développement des modules d'ETP intégrée dans la formation universitaire des professionnels de santé est possible. Il convient aux universités de médecine, écoles de kinésithérapie, podologie etc d'intégrer l'éducation thérapeutique dans le parcours de formation initiale de ces professionnels. Le développement de professionnels de santé formés dans le cadre de leur formation initiale est crucial pour développer des programmes d'ETP sur le territoire. Le rapport JACQUAT rappelle les possibilités d'intégrer des modules sur l'ETP « *en première année santé commune aux chirurgiens-dentistes, médecins, pharmaciens et sages-femmes représente une réelle opportunité* »⁸³.

Le plan 2007-2011 « *d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques* » proposait d'inscrire l'éducation thérapeutique dans la formation initiale et continue. La formation continue sur l'éducation thérapeutique se développe de

⁸³ JACQUAT D, 2010, « Education thérapeutique du patient. Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne », rapport au premier ministre, juin 2010, p 25.

plus en plus. Les professionnels libéraux peuvent bénéficier de ce type de formation pour se former à l'ETP au titre du Développement Professionnel Continu (DPC). Les professionnels de santé libéraux cotisent pour bénéficier de diverses formations pour garantir leur DPC. L'ETP devrait être une des formations phares des programmes du DPC des professionnels de santé. Il y a un réel manque de volonté des organisations de représentation des professionnels de santé notamment des Unions Régionales des Professionnels de Santé (URPS) médecins ou pharmaciens à mettre en avant ces formations. Pourtant la formation continue des professionnels de santé à l'ETP notamment par le DPC est un véritable levier pour palier le déficit de formation initiale de ces derniers. La formation continue des professionnels hospitaliers est un enjeu majeur pour le développement de l'éducation thérapeutique. L'ARS peut utiliser le Contrat Pluriannuel d'Objectif et de Moyen (CPOM) signé avec les établissements de santé pour prioriser les formations d'ETP dans le plan de formation pour le personnel hospitalier.

1.2 Le développement de la formation des associations de patients

Il convient de développer les formations auprès des associations de patients atteints de pathologies chroniques. Ces dernières tissent un réseau avec les professionnels de santé sur tout le territoire de la région Midi-Pyrénées. Même si elles n'ont pas de représentation dans tous les départements dont le Lot, les associations de patients permettent de créer une dynamique auprès des professionnels de santé hospitaliers et ambulatoires.

L'Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé (IREPS) de Midi-Pyrénées est un partenaire incontournable pour développer l'éducation thérapeutique. Cette instance financée par l'ARS Midi-Pyrénées promeut l'éducation et la prévention à la santé. Ces antennes départementales, accompagnent les acteurs locaux au développement, la gestion et l'évaluation de projet. L'IREPS apporte un soutien méthodologique aux associations de patients notamment sur les programmes d'éducation thérapeutique du patient. Le développement de l'ETP par les associations de patients est sous exploité en Midi-Pyrénées puisqu'aucun programme dans le Lot n'est porté par une association de patients.

Recommandation n°1 : Développer la formation sur l'éducation thérapeutique

Afin de développer l'ETP sur le territoire du Lot, il conviendrait de développer l'offre de formation initiale sur l'éducation thérapeutique dans les universités, instituts et organismes de formation pour les professionnels de santé. L'ARS Midi-Pyrénées mais aussi d'autres acteurs peuvent impulser la formation initiale et continue des professionnels de santé en faveur de l'ETP.

Tout d'abord, l'ARS Midi-Pyrénées siège dans les conseils pédagogiques des instituts de formation des professionnels de santé. L'ARS peut demander aux instituts de formation et facultés de médecine et pharmacie de développer des modules d'ETP dans le cursus des professionnels.

Puis, dans le cadre de la formation continue, les ordres professionnels (médecin, pharmacien, infirmier...) ainsi que les URPS devraient communiquer sur les formations d'ETP qui peuvent être financées au titre du DPC. Les URPS devraient prioriser l'ETP dans leurs plans de formation de DPC. L'information sur ces formations ainsi que leurs modes de financement permettraient de motiver les professionnels libéraux à s'investir dans l'éducation thérapeutique.

Pour les professionnels hospitaliers, l'ARS bénéficie d'un levier qu'elle n'utilise pas ou peu. Lors de la signature du CPOM avec l'établissement de santé, il conviendrait d'instaurer l'ETP comme thématique prioritaire du plan de formation du personnel hospitalier. Ce levier permettrait à moyen long terme de former des équipes d'ETP dans plusieurs services hospitaliers afin de développer des programmes d'ETP selon les maladies chroniques.

Enfin, il conviendrait de s'appuyer sur les partenaires locaux notamment l'antenne de l'IREPS dans le Lot pour diffuser la culture de l'éducation thérapeutique aux associations de patients. Ces dernières sont un fort levier non exploité dans le Lot et insuffisamment en Midi-Pyrénées.

2 Professionnels de santé et associations de patients : acteurs du développement de l'éducation thérapeutique dans le Lot

2.1 Les professionnels de santé : promoteurs de leurs programmes d'éducation thérapeutique du patient

Tout d'abord, pour lever le frein du recrutement des patients, les professionnels de santé devraient promouvoir leurs programmes d'éducation thérapeutique auprès des patients. Les promoteurs ainsi que les équipes d'ETP doivent informer les patients atteints de pathologies chroniques. Ces équipes doivent utiliser divers outils de communication et faire preuves d'innovation. L'objectif sera d'informer le maximum de patients atteints de pathologies chroniques sur le département.

Ensuite, il conviendrait aux promoteurs de programmes d'ETP dans le Lot et en région Midi-Pyrénées de promouvoir leurs programmes auprès des professionnels de santé libéraux et hospitaliers du département. La communication des programmes d'ETP doit être présentée aux professionnels afin que ces derniers puissent informer et orienter leurs patients atteints de maladies chroniques. Le recrutement des patients et le développement de l'ETP ne peuvent se faire sans les autres professionnels de santé non

impliquées dans le programme. Il convient de développer un certain nombre de dispositifs pour informer les professionnels libéraux.

Enfin, des entretiens avec les promoteurs de programmes d'ETP dans le Lot, il en ressort que le pharmacien est un professionnel central et stratégique pour développer l'éducation thérapeutique et créer une dynamique sur le territoire. Dans un territoire rural comme le Lot, le pharmacien apparaît comme le leader pour fédérer les professionnels de santé et créer une dynamique sur le territoire. Le pharmacien connaît les patients de maladies chroniques qui viennent dans son officine mais aussi les médecins prescripteurs, les infirmiers libéraux et autres professionnels de santé. Il est un relais pour délivrer l'information et promouvoir l'existence de programme d'ETP possible pour le patient mais aussi il peut impulser une dynamique à la création d'un programme d'ETP.

Recommandation n°2 : Développer la promotion des programmes d'ETP par les professionnels de santé

Dans le cadre du groupe de travail sur le recrutement des patients de l'ARS Midi-Pyrénées, les membres ont préconisé des mesures afin de promouvoir les programmes d'ETP par les professionnels de santé.

Les professionnels de santé libéraux ou hospitaliers devraient développer un plan de communication à destination des patients atteints de maladies chroniques dans le département du Lot. Lors des travaux du groupe de travail, divers outils ont été proposés pour promouvoir les programmes d'ETP à destination des patients cibles. Les promoteurs de programmes d'ETP dédiés à la même pathologie chronique devraient créer un site internet « vivre avec mon diabète... » qui permettrait de référencer tous les programmes d'ETP sur la région Midi-Pyrénées. Ce site devrait permettre de détailler une cartographie des programmes d'ETP par département avec les modalités du programme pour le patient. Mais aussi, de présenter les bénéfices de l'ETP et le parcours de santé du patient. Le site internet devra être valorisé par divers outils de communication notamment des affiches, « flyers » ou vidéos qui devront être déployés dans les cabinets de ville et sur les réseaux sociaux.

Par ailleurs, les professionnels des programmes d'ETP du Lot devraient promouvoir leurs programmes à destination des autres confrères et collègues du secteur ambulatoire et hospitalier. Le groupe de travail préconise de créer une « boîte à outils » pour savoir communiquer sur l'ETP mais aussi un argumentaire pour motiver le patient à participer au programme. Ainsi, une cartographie des programmes d'ETP par pathologie et département devra être fournie aux professionnels de santé afin d'orienter leurs patients atteints de pathologies chroniques.

2.2 Les associations des patients : promoteurs auprès des patients et des professionnels de santé

Afin de lever le frein du recrutement des patients pour les programmes d'ETP, il conviendrait de s'appuyer sur le réseau des associations de patients. Ces dernières représentent les patients et sont en contact direct avec les patients potentiels pour le recrutement des programmes. Les associations de patients sont un levier non négligeable mais souvent oubliés des promoteurs de programmes. En Midi-Pyrénées, les associations sont essentiellement concentrées sur le département de la Haute Garonne mais elles disposent d'antenne ou de représentation dans les autres départements dont le Lot. Selon la réglementation de l'éducation thérapeutique, un membre mandaté d'une association de patients peut être coordonnateur d'une équipe d'un programme d'ETP. A ce jour, aucun programme d'ETP n'est porté par une association de patients dans le Lot.

Tout d'abord, les associations de patients atteints de pathologies chroniques devraient promouvoir les programmes d'ETP auprès des patients. Elles doivent être les relais des programmes d'ETP au plus près des patients. A ce jour, cette forme de communication est encore peu utilisée et informelle.

Puis, les associations de patients devraient promouvoir les programmes d'éducation thérapeutique auprès des professionnels de santé ambulatoires et hospitaliers. Outre de promouvoir le ou les programmes existants sur le territoire, elles peuvent impulser une dynamique afin de créer un programme d'ETP sur la pathologie chronique avec les professionnels de santé. A l'avenir, les associations de patients pourraient être génératrices de programmes d'ETP sur le territoire du Lot. Elles peuvent être un levier pour lancer une dynamique et impulser la culture de l'éducation thérapeutique auprès des patients et des professionnels de santé.

Enfin, les associations de patients membres de programmes d'ETP peuvent être un exemple à suivre pour d'autres associations. La dynamique créée par une association de patients qui porte un programme d'ETP peut susciter l'envie et l'intérêt auprès d'autres associations de patients et ainsi créer un effet « boule de neige ».

Recommandation n°3 : Développer la promotion des programmes d'éducation thérapeutique du patient par les associations de patients.

Les associations de patients du département du Lot pourraient se mobiliser pour promouvoir les programmes d'ETP en exercice sur le territoire afin de permettre le recrutement des patients. Il convient que les promoteurs des programmes d'ETP du Lot se concertent avec les associations de patients afin d'établir un plan de communication. Ce dernier devra définir les modalités ainsi que les messages dont les associations de patients devront être les relais auprès des patients et des professionnels de santé

libéraux. Le développement de l'éducation thérapeutique du patient dans le Lot ne peut se faire sans le soutien et l'appui des associations de patients.

3) La flexibilité des programmes et la pluridisciplinarité des acteurs : éléments du développement de l'éducation thérapeutique

3.1 Une flexibilité possible dans le format des programmes d'ETP ambulatoire

Malgré les contraintes du cahier des charges national de l'ETP qui ne peut être dérogé sur le fond par les équipes d'éducation thérapeutique, ces dernières peuvent adapter leurs programmes selon les patients. L'individualisation des séances ainsi que le parcours du patient dans son éducation thérapeutique permet aux équipes d'organiser les séances selon les besoins et les disponibilités du patient. Cette organisation individualisée des séances d'ETP permet une plus grande souplesse pour les professionnels de santé et/ou membres de l'association de patients. Par ailleurs, les équipes d'ETP peuvent proposer des séances collectives qui permettent de regrouper des personnes au même stade de compréhension de leur pathologie et qui ont les mêmes besoins. Sur le terrain, nous remarquons que les d'équipes d'ETP développent peu les séances individuelles. Ces dernières sont plus propices pour les programmes d'ETP ambulatoire que dans le secteur hospitalier. Le Lot est doté d'un seul programme d'ETP ambulatoire, ce qui limite les expériences et les exemples pour les professionnels de santé. La latitude laissée aux équipes d'ETP ambulatoire pour organiser les séances selon les modes de vie, horaires et zone géographique des patients devraient permettre de faciliter le recrutement des patients.

Mais dans un département aussi rural que le Lot, avec des transports en communs très limités et des villes excentrées, les unes des autres, la mobilité est un frein au développement de l'ETP. Deux possibilités pourraient être envisagées pour développer l'ETP sur le territoire du Lot. Tout d'abord, les équipes des programmes d'ETP ambulatoire devraient proposer des séances collectives ou individuelles sur tout le territoire et non proposer le programme dans la ville préfecture ou sous-préfecture. Sur un département rural comme le Lot, les équipes d'ETP devraient déployer les séances au plus près des patients afin de créer une dynamique mais aussi une réputation du programme.

Enfin, l'autre possibilité consisterait à développer des aides à la mobilité pour les patients afin de suivre un programme d'ETP.

Recommandation n°4 : Développer les aides à la mobilité pour les programmes d'éducation thérapeutique du patient ambulatoires en milieu rural

La mobilité des équipes d'ETP n'est pas toujours possible notamment pour les équipes d'ETP en secteur hospitalier. Il conviendrait de proposer des aides par divers moyens notamment une prise en charge financière des frais de déplacement des patients pour participer aux séances d'ETP. Ces déplacements pourraient être pris en charge sur des crédits « prévention » du Fonds d'Intervention Régional ou par l'Assurance Maladie au titre des économies de santé à moyen long terme des patients atteints de pathologies chroniques. Mais aussi l'organisation de covoiturage entre les patients du même secteur et participants au programme d'ETP ambulatoire. Le réseau du covoiturage se développe dans le milieu rural, il conviendrait aux équipes d'ETP d'organiser la mobilité des patients isolés géographiquement soit par un dédommagement financier ou avec les modes de transports en communs ou le covoiturage.

3.2 La pluridisciplinarité : une richesse professionnelle au service du développement de l'ETP sur le territoire du Lot

L'éducation thérapeutique du patient est organisée en pluridisciplinarité. Cette organisation innovante notamment pour les professionnels de santé permet d'apprendre à travailler avec d'autres professionnels et/ou associations de patients, en coordonnant leurs actions dans l'intérêt du patient.

L'éducation thérapeutique est une richesse professionnelle pour tous les métiers de la santé et les associations de patients. De l'avis des professionnels hospitaliers ou ambulatoires rencontrés, l'ETP apporterait un supplément dans leurs relations avec d'autres professionnels dont ils n'ont pas le temps de rencontrer en dehors des programmes. Ceci améliore les liens et les relations entre les différentes professions et permet un maillage de professionnels de santé mobilisés sur le territoire. Mais surtout la pluridisciplinarité apporte un autre regard professionnel sur la prise en charge du patient et de la pathologie chronique.

Par ailleurs, l'éducation thérapeutique permet aux professionnels de santé de formaliser une pratique professionnelle pluridisciplinaire qui va se développer dans le secteur ambulatoire. La pluridisciplinarité s'exerce dans le cadre des pôles de santé, maisons de santé ou centres de santé. De même, les délégations de tâches permettent la pluridisciplinarité dans l'action des soins et le suivi des patients. L'ETP s'inscrit pleinement dans ce mouvement des nouvelles pratiques professionnelles des métiers de la santé. L'éducation thérapeutique permet la pluridisciplinarité en maison de santé pluri professionnelle. Ainsi, l'ETP participe au décloisement entre le secteur ambulatoire et hospitalier.

Recommandation n°5 : Valoriser la pratique de la pluridisciplinarité qui va se développer dans l'exercice des professionnels de santé

Il conviendrait de valoriser la pluridisciplinarité de l'éducation thérapeutique comme argument incitatif auprès des professionnels de santé notamment du secteur ambulatoire. Selon la « Stratégie Nationale de Santé »⁸⁴, le modèle de santé français devra s'orienter par une politique active de prévention mais aussi une organisation pluridisciplinaire des acteurs de santé.

Les promoteurs des programmes d'ETP, les associations de patients et l'IREPS du Lot devraient vanter les mérites de la pratique professionnelle de l'ETP pour les professionnels de santé. Cette pluridisciplinarité rapproche les acteurs de santé notamment en milieu rural comme le Lot. Un programme d'ETP exercé en secteur ambulatoire avec des professionnels libéraux et/ou des associations de patients permet de rompre l'isolement de certains médecins généralistes avec d'autres professionnels. Le développement de l'ETP devra compter sur le déploiement des programmes d'ETP de proximité de bassin dont l'ARS a expérimenté dans plusieurs bassins de santé de Midi-Pyrénées. Mais aussi sur les professionnels de santé exerçant en Maison de Santé Pluri professionnelle (MSP).

4) Le programme d'éducation thérapeutique de proximité de bassin et les Maisons de Santé Pluri-professionnelles : vecteurs de développement de l'éducation thérapeutique du patient

4.1 L'expérience de l'éducation thérapeutique du patient de proximité en bassin de santé « Proxi »

Le développement de l'éducation thérapeutique ambulatoire de proximité est une expérimentation de l'ARS Midi-Pyrénées, cette dernière a souhaité impulser un nouveau type de programme d'ETP exercé au niveau des bassins de santé. L'expérimentation de l'éducation thérapeutique de proximité de bassin a été rendue possible dans deux bassins de la Haute-Garonne : le bassin de Muret et de Villefranche de Lauragais. Ce type de programme d'ETP ambulatoire permet d'amener les professionnels de santé vers l'éducation thérapeutique.

A titre d'exemple, le programme d'ETP de proximité de bassin « Proxi » a commencé en 2010 sur le bassin de Villefranche de Lauragais. Dr BOURGEOIS, médecin généraliste est la coordonnatrice du programme. Elle sensibilise et diffuse la culture de l'éducation thérapeutique aux professionnels de santé du bassin de santé. Au début du programme, l'équipe « *pilote* » d'ETP était constituée de sept médecins, une infirmière libérale et une

⁸⁴ MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, 2013, « Stratégie Nationale de Santé », rapport, 23 septembre 2013.

pharmacienne. Le programme « *Proxi* » cible une problématique et non une pathologie précise. Il y a un véritable changement de paradigme comparé aux programmes d'ETP ambulatoires « *classiques* » qui doivent cibler une pathologie chronique. « *Proxi* » est un programme transversal qui se fixe divers critères dont l'observance du traitement, l'alimentation, l'activité physique, la gestion du stress et le sevrage tabagique. Ces critères ont permis de retenir le diabète, l'obésité, l'insuffisance cardiaque et les cardiopathies ischémiques par l'équipe « *pilote* » d'ETP.

Le programme d'ETP de proximité de bassin « *Proxi* » prévoit quatre niveaux d'implication des professionnels de santé⁸⁵. Les professionnels « *informant* », ces derniers ont été conviés à une réunion d'information par l'équipe « *pilote* » du programme afin de sensibiliser à l'ETP, informer sur « *Proxi* » et motiver les professionnels. Ces derniers pourront conseiller et diriger les patients concernés vers le programme « *Proxi* ». Ensuite, le programme fait intervenir des professionnels « *sources* » qui vont faire le bilan de situation, repérer les besoins et suivre le patient envoyé par le professionnel « *informant* ». Les professionnelles « *sources* » ont suivi une formation de 14 heures à la « *posture éducative* » qui doivent leur permettre de réaliser un diagnostic éducatif des patients. Enfin, le programme « *Proxi* » prévoit deux niveaux de professionnels « *éducateurs* » à l'ETP. Ces derniers peuvent être éducateurs « *référents* » dont le rôle est de former à l'ETP et à la pédagogie les autres professionnels de santé ainsi qu'animer les ateliers d'ETP. Les éducateurs « *référents* » sont formés aux 40 heures d'éducation thérapeutique afin d'animer les ateliers et former les professionnels « *sources* » à la « *posture éducative* ». Les éducateurs « *associés* » animent les ateliers d'ETP afin de couvrir tout le bassin de santé.

Après deux ans d'expérimentation du programme « *Proxi* », les effets se font ressentir tant sur le recrutement des patients que des professionnels de santé. En 2012, le programme comptait plus de 50 professionnels « *informant* », 27 professionnels « *sources* » et 7 éducateurs « *référents* » ou « *associés* ». Ce programme d'ETP a su mobiliser les forces vives locales et développer une dynamique de l'éducation thérapeutique dans le secteur ambulatoire.

Recommandation n° 6 : Développer l'éducation thérapeutique de proximité de bassin sur tout le territoire du Lot.

Il conviendrait de développer ce type de programme sur le territoire du Lot, tout en prenant en compte le particularisme de la ruralité du département. Car le bassin de santé de Villefranche de Lauragais est un bassin périurbain de Toulouse de 146 000

⁸⁵ Circuit du patient du programme d'éducation thérapeutique de proximité de bassin, joint en annexe n°7.

habitants⁸⁶, avec des communes de taille moyenne et une démographie médicale satisfaisante. Le Lot compte quatre bassins de santé pour une population totale de plus de 190 000 habitants. Il conviendrait de développer simultanément un programme d'ETP de proximité de bassin sur les quatre bassins de santé. La population cible ainsi que la démographie médicale et paramédicale est moindre que pour le seul bassin de Villefranche du Lauragais.

Un programme d'ETP de proximité de bassin change de paradigme car les membres de l'équipe du programme sensibilisent les autres professionnels de santé à l'ETP. Ils promeuvent leur programme, mobilisent et recrutent d'autres professionnels de santé. Ceci permet l'effet « *boule de neige* » pour former plus de professionnels à l'ETP sur le territoire du Lot. Selon Dr ORMIERES de l'ARS Midi-Pyrénées, le programme d'ETP de proximité de bassin réoriente la stratégie de l'ARS, « *on travaille sur un territoire et une population* » et non plus par programme par pathologie chronique. C'est une autre logique, moins ambitieuse mais qui consiste à vouloir former les professionnels puis de cibler la population selon les besoins du territoire.

4.2 L'éducation thérapeutique dans les maisons de santé pluri-professionnelles

Les Maisons de Santé Pluri professionnelle (MSP) se développent de plus en plus sur les territoires ruraux. En 2013, huit MSP étaient en cours de création ou de réalisation sur le département du Lot. Les MSP permettent l'exercice libéral de plusieurs professionnels de santé sur un même lieu. Ces dernières doivent répondre à un cahier des charges établis par l'ARS Midi-Pyrénées afin d'être labélisées et autorisées. Dans ce cadre, les professionnels membres de la MSP, doivent établir un projet de santé avec des actions de prévention. L'éducation thérapeutique entre pleinement dans ce champ d'action.

En réalité, dans le département du Lot, peu de projet de MSP envisage de réaliser l'ETP, souvent par défaut d'information ou par manque de pratiques professionnelles pluridisciplinaires. Mais les MSP pourraient être source de création de nombreux programmes d'ETP ambulatoire de proximité sur le territoire du Lot. Ce type d'exercice en pluridisciplinarité favorise les possibilités de développement de l'ETP sur le Lot. Le nombre de projet de création d'ETP dans des zones sous densifiées médicalement sur le Lot permettra de déployer des programmes d'ETP ambulatoire en zone rurale.

Par ailleurs, l'exercice de la santé en MSP favorise la pluri-professionnalité et la pluridisciplinarité des professionnels de santé mais aussi l'ETP peut permettre au sein de la MSP le financement de l'association des professionnels de santé ou de la Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires (SISA). Pour exercer en MSP, les professionnels de santé doivent regrouper leurs activités sous la forme d'une association

⁸⁶ INSEE, 2009, « bassin de santé de Villefranche-de Lauragais », données INSEE, 2009.

loi 1901 ou sous une SISA. Cette dernière forme juridique a été créée en 2011 par la loi Fourcade⁸⁷ et officialisée par le décret du 25 mars 2012⁸⁸. La Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires permet aux différents professionnels de santé, un exercice pluri professionnel et coordonné. Mais également de pouvoir mettre en commun des revenus entre associés de différentes professions de santé de la MSP. A ce titre, les rémunérations forfaitaires par patients d'ETP au sein d'une MSP, pourraient constituer les revenus communs. La SISA est en adéquation avec le versement du forfait d'ETP de 250 euros par patient par an dont les professionnels auront à charge de se répartir au sein de la MSP.

Recommandation n°7 : Développer les programmes d'éducation thérapeutique du patient ambulatoire au sein des Maisons de Santé Pluri-professionnelle du Lot

Dans le Lot, il conviendrait de développer les programmes d'ETP ambulatoires de proximité au sein des MSP. Ces dernières sont un réel vivier pour le développement de l'ETP en milieu rural.

Il conviendrait à l'ARS Midi-Pyrénées d'avoir une stratégie sur le développement des programmes d'ETP ambulatoires au sein des MSP. L'ARS pourrait impulser une dynamique à l'éducation thérapeutique lors de la labélisation des MSP. L'ARS pourrait inciter les professionnels de santé à développer un programme pour répondre à l'obligation des actions de prévention. Souvent les professionnels de santé qui constituent une MSP ne sont pas ou peu informés des possibilités de développer l'ETP au sein de ce nouveau type d'exercice de leur profession. Ainsi ils auraient la possibilité de mettre en commun les rémunérations de l'ETP avec la création d'une SISA.

Le développement de l'ETP en milieu territoire rural comme le Lot passe par le déploiement des programmes d'ETP en Maison de Santé Pluri-professionnelle. A priori, ce levier a été oublié des acteurs et de l'ARS Midi-Pyrénées qui n'a pas devancé le développement des MSP en préconisant le développement de l'ETP. Les MSP en exercice sur le territoire du Lot et de Midi-Pyrénées n'ont pas développé de programme d'ETP. Elles pourraient créer un programme après l'ouverture de la MSP mais il conviendrait de formaliser le programme d'ETP avant l'ouverture afin de créer une réelle organisation pluridisciplinaire et d'évincer les réticences des professionnels libéraux à sa mise en œuvre.

Ensuite, il convient d'expliquer les différents leviers administratifs au développement de l'éducation thérapeutique du patient sur le Lot. Ces leviers ont été

⁸⁷ MINISTERE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTE, 2011, Loi modifiant la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, n°2011-940, 10 août 2011.

⁸⁸ MINISTERE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTE, 2012, Décret relatif aux sociétés - interprofessionnelles en soins ambulatoires, n°2012-407, 25 mars 2012.

identifiés lors des entretiens avec les promoteurs de programme d'ETP mais aussi des réunions du groupe de travail sur le recrutement des patients ainsi que de mon analyse en qualité d'élève IASS.

B) Les leviers administratifs au développement de l'éducation thérapeutique sur le territoire

1. L'appel à projet de l'ARS et des programmes « clé en main » : outils au développement de l'éducation thérapeutique

1.1 Un cahier des charges plus allégé pour les promoteurs et un accompagnement à la rédaction des AAP

Le cahier des charges des programmes d'ETP de l'ARS Midi-Pyrénées répond aux exigences nationales. Le cahier des charges pour les programmes d'ETP ambulatoires de proximité a été allégé afin de faciliter l'investissement des professionnels de santé libéraux. De même, le cadre du cahier des charges a été minimalisé pour tenter l'expérimentation des programmes d'ETP de proximité de bassin. Il conviendrait à l'ARS siège de minimaliser le cahier des charges des programmes afin de maximaliser le développement de l'ETP sur le territoire. La Haute Autorité de Santé et l'INPES ont été trop ambitieux dans leur vision de l'éducation thérapeutique. Il en ressort que le cahier des charges national est trop contraignant pour les professionnels de santé ainsi que les associations de patients. Il conviendrait de revoir les exigences et contraintes du cahier des charges national afin de développer les programmes d'ETP notamment dans le secteur ambulatoire.

Par ailleurs, la rédaction de l'AAP de programme d'ETP nécessiterait un accompagnement des promoteurs par l'ARS Midi-Pyrénées. Les professionnels hospitaliers et libéraux ainsi que les associations de patients estiment que la rédaction de l'AAP est chronophage et démobilisatrice. Un accompagnement à la rédaction de l'AAP pour les équipes d'ETP permettrait de réduire le taux de refus des projets par l'ARS Midi-Pyrénées. Il conviendrait à l'ARS de revoir les modalités d'intervention de la cellule EVACET afin que cette dernière accompagne les promoteurs d'ETP à priori et non après le dépôt de l'AAP. Il semblerait opportun de mobiliser la cellule EVACET dans l'aide à la rédaction des projets de programmes d'ETP ambulatoires de proximité.

Recommandation n°8 : Proposer un accompagnement à la rédaction des AAP pour les programmes d'éducation thérapeutique du patient ambulatoire dans le Lot.

En premier lieu, il conviendrait à l'ARS Midi-Pyrénées de proposer un référent identifié par les promoteurs pour aider au décryptage du langage administratif et à la démarche de l'AAP. Cette mission pourrait être dévolue à l'échelon départemental, au sein des DT. Un agent de la délégation territoriale du Lot pourrait être « référent » sur l'ETP afin d'être le relais de la politique de l'ARS mais surtout aider, conseiller et orienter les futurs promoteurs.

En second lieu, lorsqu'un professionnel de santé ou une association de patients qui s'est manifesté auprès de la DT, ces futurs promoteurs devraient être redirigés vers la cellule EVACET pour un accompagnement à la rédaction de l'AAP. Ainsi les dossiers d'AAP d'éducation thérapeutique présentés définitivement à l'ARS siège devraient être d'une meilleure qualité et limiteraient fortement les refus d'autorisation. Par ce processus, les futurs promoteurs seraient accompagnés dans leur démarche et permettraient de développer l'ETP sur le territoire du Lot.

1.2 Des programmes « clé en main » pour les professionnels de santé et associations de patients

Les promoteurs d'ETP du Lot ainsi que les professionnels de santé et associations de patients conviennent que selon des pathologies chroniques, des programmes d'ETP pourraient être repris par d'autres promoteurs. Des programmes d'ETP sur le diabète type 2 ou les risques cardiovasculaires se développent dans tous les départements de la région Midi-Pyrénées, ils sont quasi similaires d'un département à un autre. Un exemplaire d'un de ces programmes pourrait être donné à de futurs promoteurs afin de lui faciliter le travail pour la rédaction du projet de programme d'ETP ambulatoire.

Certes, les professionnels de santé et/ou associations de patients qui créés un programme d'ETP doivent le construire selon leurs patients, la géographie du territoire (rural, urbain, périurbain) ou encore selon la disponibilité des patients et professionnels de santé. Mais une trame esquissant le type de séances, les outils ou encore les modes de recrutement des patients, permettrait de créer plus facilement des programmes d'ETP ambulatoire sur le territoire du Lot.

Selon les pathologies chroniques les plus fréquentes sur le Lot, des programmes d'ETP ambulatoires de proximité pourraient être mis en œuvre rapidement par les professionnels libéraux et ainsi couvrir les besoins de la population lotoise.

Recommandation n 9 : Proposer des trames de programmes d'ETP ambulatoires de proximité sur le diabète, l'obésité et les maladies cardiovasculaires

Il conviendrait de diffuser des programmes « type » sur le diabète ou les maladies cardiovasculaires auprès des professionnels de santé et/ou associations de patients intéressés pour constituer des programmes d'ETP. Les trames pourraient être relayées par les agents de la DT du Lot qui sont au contact direct des professionnels de santé du premier recours ainsi que des associations de patients.

Une trame de programme d'ETP ambulatoire de proximité sur l'obésité est disponible. Ce programme a été créé par le service de diabétologie du CHU de Toulouse, intitulé « *OBEXPRO* », il est voué à se diffuser sur tout le territoire de Midi-Pyrénées.

Les professionnels de santé ainsi que les associations de patients sont demandeurs de programmes « clé en main ». Selon eux, il n'y a pas de programme à réinventer sur certaines pathologies, les programmes sur le diabète sont presque tous similaires. Il n'y aurait donc pas de plus-value à inventer un programme, ce qui demeure très chronophage pour les équipes d'éducation thérapeutique.

2. La communication sur l'éducation thérapeutique du patient : condition au développement de l'ETP sur le Lot

2.1 La communication externe de l'ARS Midi-Pyrénées

La communication de l'éducation thérapeutique par l'ARS Midi-Pyrénées auprès des professionnels de santé ainsi que des associations de patients se réalise exclusivement par son site internet. Afin de susciter l'intérêt des professionnels et des associations de patients, l'ARS devrait promouvoir l'ETP avec un plan de communication par divers outils de communication.

Le groupe de travail sur le recrutement de l'ARS Midi-Pyrénées a émis des propositions qu'il conviendrait de mettre en œuvre pour développer une communication externe de l'ARS et ainsi promouvoir l'ETP sur le territoire de Midi-Pyrénées et du Lot. Pour ce faire, l'ARS Midi-Pyrénées pourrait organiser une journée régionale de l'éducation thérapeutique du patient afin de permettre la rencontre des promoteurs et coordonnateurs de programmes d'ETP pour échanger sur leurs expériences. De même, l'ARS pourrait convier les autres professionnels de santé et associations de patients pour susciter l'intérêt, les rencontres et communiquer sur les programmes implantés sur le territoire. Il serait enviable de créer un prix annuel sur le programme d'ETP de la région le plus innovant ou performant afin de gratifier les promoteurs et de valoriser l'ETP dans la presse spécialisée. Egalement, l'ARS Midi-Pyrénées devrait créer un journal régional sur les « *programmes gagnants* » avec une communication testimoniale de professionnels membres d'un programme d'ETP. Ce journal permettrait de réaliser un focus sur les

programmes dans les départements dont le Lot, auprès des professionnels de santé libéraux et des associations de patients.

Par ailleurs, il conviendrait de former les coordonnateurs de programmes d'éducation thérapeutique dans le Lot notamment par des formations proposées par des partenaires de l'ARS Midi-Pyrénées. Ces formations consisteraient à apprendre aux promoteurs de savoir qualifier leurs programmes d'ETP et de formaliser une stratégie de communication. L'ARS Midi-Pyrénées devrait améliorer la visibilité des programmes d'ETP dans la région et par département. D'abord, l'ARS pourrait créer une cartographie des programmes d'éducation thérapeutique par département, disponibles aisément sur le site de l'ARS pour être consulté par les professionnels de santé et les associations de patients. Puis l'ARS Midi-Pyrénées devrait référencer et promouvoir les sites internet mis en place par les promoteurs des programmes « *soigner mon patient avec mon diabète...* ». Ce référencement permettrait aux professionnels et associations de patients de ne pas rechercher sur plusieurs sites les informations. Enfin, il conviendrait à l'ARS Midi-Pyrénées de créer un label des programmes d'ETP sur le territoire. L'éducation thérapeutique devrait être positionnée comme une marque, ce qui valoriserait le travail des équipes d'ETP et donnerait une visibilité auprès de tous les acteurs de santé du département.

De plus, il conviendrait que l'ARS Midi-Pyrénées diffuse l'information sur les programmes d'ETP auprès du grand public notamment en direction des patients atteints de maladies chroniques. L'ARS devrait informer sur les programmes d'ETP dans les départements en réalisant des partenariats avec les Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM) et la presse spécialisée comme les mutuelles ou caisses de retraite. L'ARS soutiendrait les campagnes de communication en cofinçant avec les promoteurs, les affiches, « *flyers* » et vidéos de promotion des programmes d'ETP. Mais aussi, l'ARS devrait référencer les sites des programmes d'ETP « *vivre avec mon diabète...* », sur le site de l'ARS Midi-Pyrénées. De même, il conviendrait à l'ARS Midi-Pyrénées de réaliser une cartographie des programmes d'ETP par département à destination du grand public, disponible sur son site internet. Un label pour les programmes d'éducation thérapeutique permettrait une visibilité et une réputation de ces derniers pour la population. Il a été conseillé de libeller des certificats ou diplômes de « *fin de programme* » pour les patients des programmes. Ceci permettrait de favoriser la réputation du programme auprès d'autres patients et valorise le patient.

Recommandation n°10 : L'ARS Midi-Pyrénées et la DT du Lot devraient développer une stratégie de communication externe sur l'éducation thérapeutique.

L'ARS Midi-Pyrénées devrait prévoir un « *kit* » de communication sur l'éducation thérapeutique à destination des professionnels de santé, des associations et du grand public. Divers outils et moyens de communication permettraient de promouvoir l'éducation thérapeutique sur le territoire du Lot.

Une journée régionale sur l'ETP permettrait de faire un focus sur les programmes d'ETP du Lot. Il conviendrait à la DT du Lot d'organiser une assemblée générale de l'ETP afin de présenter la politique de l'ARS et les programmes disponibles sur le Lot. Cette réunion serait destinée aux professionnels de santé, associations et patients atteints de pathologies chroniques. De même, un label « *éducation thérapeutique* » pour les programmes permettrait un affichage à destination des patients, des professionnels et associations de patients du Lot. Une cartographie des programmes d'ETP sur le lot devrait être disponible sur le site de l'ARS Midi-Pyrénées pour permettre aux professionnels, associations et patients afin de se renseigner sur les programmes en exercice sur le Lot.

Enfin, il conviendrait à la DT de l'ARS du Lot de s'appuyer sur son partenariat avec l'antenne de l'IREPS. Cette instance est très active sur le Lot, elle pourrait assurer des formations auprès des promoteurs de programmes d'ETP sur la stratégie de communication de leurs programmes.

2.2 La délégation territoriale du Lot : acteur du développement de l'éducation thérapeutique sur le territoire

Tout d'abord, il conviendrait à l'ARS Midi-Pyrénées de positionner les délégations territoriales en première ligne pour promouvoir l'éducation thérapeutique. La DT du Lot et ses agents du pôle « *animation territoriale* » sont en contact direct avec les professionnels de santé du premier recours ainsi que les associations de patients. L'IASS et les agents en charge de « *l'animation territoriale* » en DT, devraient être informés de la politique de l'ARS sur l'éducation thérapeutique et des programmes autorisés sur le Lot. A l'heure actuelle, le service de prévention et de promotion à la santé de l'ARS siège, communique peu sur ce sujet auprès des délégations territoriales.

Puis, il conviendrait que l'IASS en délégation territoriale et ses agents soient formés sur l'éducation thérapeutique du patient. Ces derniers devraient être formés sur les axes de la politique de l'ARS Midi-Pyrénées et surtout à la démarche de l'AAP de programme d'ETP. Cette formation permettrait aux agents en DT de connaître et d'informer les professionnels de santé du premier recours ainsi que les associations de patients du Lot sur toute la démarche de l'AAP.

Enfin, la DT, forte de sa proximité avec les acteurs de santé devraient être le relais de la politique de l'ARS Midi-Pyrénées et communiquer sur les programmes d'ETP autorisés sur le département. Pour ce faire, l'ARS siège devrait communiquer à la DT, tous les programmes autorisés ainsi que les projets en cours d'autorisation ou suivis par la cellule EVACET.

Recommandation n°11 : Positionner la délégation territoriale du Lot comme premier relais et promoteur de l'éducation thérapeutique du patient sur le territoire.

Il conviendrait que les agents de la DT suivent des formations à la démarche de l'ETP et plus précisément aux étapes de l'AAP de l'ARS Midi-Pyrénées. Ces formations pourraient être assurées soit par la cellule EVACET ou par des formations internes à l'ARS. Ainsi les agents du pôle « *animation territoriale* » à la délégation territoriale du Lot seraient des acteurs du développement de l'ETP sur leur territoire.

3 Un financement pérenne et transparent de l'éducation thérapeutique

3.1 Un financement pérenne pour les programmes d'éducation thérapeutique du patient ambulatoires

Les programmes d'ETP ambulatoires de proximité sont financés par les crédits du Fonds d'Intervention Régionale qui est une enveloppe fermée et limitative pour les ARS. Les professionnels de santé et/ou les associations de patients sont financés à hauteur de 250 euros par patients par an sous condition que le programme aura bénéficié à plus de 50 patients. L'autorisation de l'ARS Midi-Pyrénées ne vaut pas financement du programme.

De l'avis des promoteurs ainsi que du Dr GARDELLE-OTTAVY et Dr ORMIERES de l'ARS Midi-Pyrénées, le mode de financement de l'ETP par le FIR est contraignant et limité à moyen long terme pour favoriser le développement de l'ETP sur le territoire. Il conviendrait de développer de nouveaux modes de rémunération de l'éducation thérapeutique en France.

En 2009, le collectif inter-associatif sur la santé (CISS) et la Société française de santé publique⁸⁹ réclamaient la création d'un fonds dédié au développement de l'ETP, financé par l'Etat, les différents organismes d'assurance maladie, les assureurs complémentaires, l'industrie pharmaceutique et biomédicale. Selon le rapport JACQUAT⁹⁰, ce type de financement serait « *lourd et peu incitatif* ». De même, les

⁸⁹ CISS-SFSP, 2009, « création d'un fonds national d'initiative pour le développement des actions d'éducation thérapeutique et d'accompagnement des patients », lettre ouverte, 12 novembre 2009.

⁹⁰ JACQUAT D, 2010, « éducation thérapeutique du patient, propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne », Rapport au premier ministre, juin 2010, Assemblée Nationale

services ministériels⁹¹ ne sont pas favorables car ceci rendrait la politique des ARS illisible et en contradiction avec la régionalisation des politiques de santé. En 2010, le rapport JACQUAT formulait plusieurs propositions dont certaines conviendraient d'être reprises à bon escient. Il serait préférable de « *sanctuariser* » les crédits de la prévention en finançant l'ETP par le risque. Il conviendrait d'inciter les assureurs complémentaires à participer au développement de l'ETP notamment la Mutualité Française ou la MGEN⁹² qui participent activement au déploiement de l'ETP sur le territoire. Mais encore préserver les partenariats avec l'industrie pharmaceutique qui a fortement participé au développement de l'ETP en France. Enfin, il conviendrait d'augmenter les crédits de l'Assurance Maladie pris sur le risque. Selon différentes hypothèses du même rapport, le coût annuel du développement de l'ETP pourrait être estimé de 50 millions d'euros, 75 millions voire 375 millions d'euros.

Des modes de financement alternatifs doivent être recherchés pour développer l'éducation thérapeutique ambulatoire sur le territoire. La rémunération au forfait serait plus adaptée afin de développer et pérenniser l'éducation thérapeutique en secteur ambulatoire. L'article 44 de la Loi de financement de la Sécurité Sociale 2008 a autorisé pour 5 ans, l'expérimentation des Nouveaux Modes de Rémunération (NMR) qui complètent le paiement à l'acte. Le Ministère de la santé a expérimenté principalement auprès des maisons de santé. Dans ce cadre, les programmes d'ETP ambulatoires doivent avoir une file active de 100 à 200 patients. Un forfait par programme d'ETP et par patient est alloué et se substitue au paiement à l'acte des professionnels de santé. La répartition du forfait demeure libre entre les membres de l'équipe d'ETP. A ce jour, il n'y a pas d'étude d'impact sur les expérimentations mais l'expérience en Franche-Comté demeure prometteuse.

3.2 Un financement transparent de l'éducation thérapeutique en secteur hospitalier

Tous les promoteurs de programmes d'ETP hospitaliers du Lot rapportent la difficulté de connaître le montant des crédits de la Mission d'intérêt Général alloués par l'ARS Midi-Pyrénées. L'ARS Midi-Pyrénées devrait répondre au manque de transparence dans la répartition des crédits MIG des programmes d'ETP au sein des services hospitaliers.

Il conviendrait que le service d'allocation de ressources de l'ARS Midi-Pyrénées procède à un contrôle poussé et au suivi des MIG versées aux établissements de santé dont les programmes d'ETP sont financés. Le financement de l'éducation thérapeutique doit servir à cette dernière et non être redistribué pour d'autres missions de l'établissement de santé. Le risque de découragement des équipes d'ETP hospitalières dans le Lot est perceptible

⁹¹ Direction Générale de la Santé, Direction de la Sécurité Sociale et Direction Générale de l'Offre de Soins.

⁹² Mutuelle Générale de l'Education Nationale.

Ce contrôle et suivi du financement des programmes d'éducation thérapeutique en établissement de santé permettraient plus de sécurité pour les équipes d'ETP. La transparence du financement devrait favoriser les perspectives des programmes pour les équipes d'ETP et ainsi susciter d'autres projets de programmes d'ETP dans l'établissement.

Recommandation n°12 : développer des financements innovants pour l'ETP ambulatoire et flécher, contrôler les MIG pour l'ETP en hospitalier

Il conviendrait de proposer un système de rémunération proratisé des programmes d'ETP ambulatoires afin de ne pas démotiver les équipes d'ETP et d'inciter les professionnels et/ou associations de patients à s'investir dans ce type de programme. Il conviendrait d'instaurer plus de flexibilité dans le mode de rémunération des programmes d'ETP ambulatoires. Il conviendrait de financer les programmes par tranche à partir de 30 bénéficiaires du programme au lieu du seuil de 50 patients.

La ruralité et la démographie devraient être prises en compte dans le mode de rémunération des programmes d'ETP ambulatoires du Lot. Il conviendrait que l'ARS Midi-Pyrénées adapte sa politique de l'éducation thérapeutique selon les territoires notamment ruraux. Le Lot est six fois moins peuplé que le département de Haute-Garonne. Les professionnels de santé rencontrés dans le Lot ont le sentiment que la politique de l'ARS serait orientée pour les départements à forte population. La région Midi-Pyrénées compte huit départements dont la Haute-Garonne qui représente près de 45% de la population régionale, le Lot étant un des deux départements les moins peuplés.

Enfin, il conviendrait à l'ARS Midi-Pyrénées de contrôler et suivre les crédits des MIG attribués aux établissements de santé afin de garantir une sécurité et une valorisation du travail des équipes d'ETP.

4 Volonté institutionnelle et partenariat pour le développement de l'éducation thérapeutique du patient sur le territoire

4.1 Une politique lisible de l'ARS auprès des acteurs

Tout d'abord, il conviendrait de l'ambition, la vision et la communication de la politique de l'ARS sur l'ETP soit lisible et clair pour tous les acteurs de santé. Dans les années à venir et selon la « *Stratégie Nationale de Santé* », l'éducation thérapeutique devrait devenir une des priorités de l'ARS Midi-Pyrénées. Cette dernière se doit d'être avant-garde sur le sujet de la prévention notamment l'éducation thérapeutique du patient. Pour ce faire, l'ARS Midi-Pyrénées devrait se diriger en priorité aux professionnels de santé libéraux et aux associations de patients afin de créer une dynamique et développer des programmes d'ETP ambulatoires de proximité sur tout le territoire.

Il conviendrait que l'ARS Midi-Pyrénées se dote d'une véritable stratégie régionale et locale de communication sur l'éducation thérapeutique. Mais surtout elle devrait déterminer une politique avec des objectifs quantifiés et clairs sur l'ETP qui devraient être inscrits dans son futur Projet Régional de Santé.

Enfin, l'ARS Midi-Pyrénées devrait opter pour une politique de l'ETP « généraliste » avec pour ambition de former d'abord à l'ETP et cibler ensuite les programmes.

4.2 Un partenariat solide et visible pour l'éducation thérapeutique sur le territoire

Afin de développer durablement l'éducation thérapeutique sur le Lot, il conviendrait à l'ARS Midi-Pyrénées d'avoir des partenariats solides et visibles voire conforter ces derniers. Les caisses d'Assurance Maladie sont des partenaires essentiels au développement de l'ETP. Ils pourraient agir sur la communication des programmes d'ETP sur le territoire en ciblant les patients atteints de pathologies chroniques à partir de leurs systèmes d'information. Mais aussi, ce type de partenariat permettrait de communiquer auprès des professionnels de santé libéraux du département avec le fichier « ADELI »⁹³ de la CPAM.

L'Assurance Maladie développe et soutient des programmes d'accompagnement thérapeutique qui ne peuvent être confondus avec les programmes d'éducation thérapeutique autorisés par l'ARS. Néanmoins, ces programmes ne sont pas concurrents mais bien complémentaires. La coopération entre l'ARS et l'Assurance Maladie doit être confortée car les intérêts médico-économiques de l'ETP ainsi que l'amélioration de la santé de la population, sont des enjeux partagés.

Par ailleurs, l'ARS Midi-Pyrénées devrait pouvoir compter sur les URPS qui pourraient être des relais auprès des professionnels de santé. Ils devraient être un levier pour motiver les professionnels notamment en promouvant les formations de l'ETP au titre du DPC. Enfin, l'IREPS qui a des antennes dans les départements dont le Lot devrait être un partenaire privilégié de la prévention. Le partenariat avec l'IREPS dans le Lot qui bénéficie d'un réseau et d'une réputation solide auprès des acteurs de santé dont les associations de patients, permettrait de consolider le développement de l'éducation thérapeutique du patient.

⁹³ ADELI : système d'information national sur les professions de santé relevant du Code de Santé Publique et du Code de l'Action Sociale et des Familles.

Conclusion

Dans le cadre de la « *Stratégie Nationale de Santé* », Marisol TOURAINE, Ministre des affaires sociales et de la santé souhaite prioriser « *la prévention sur le curatif et agir sur les déterminants de santé* »⁹⁴. En effet, la prise en charge curative du système de santé français ne répond qu'en partie aux problématiques associées aux maladies chroniques. Il est aujourd'hui nécessaire de développer de nouveaux modes d'action pour lutter contre celles-ci. La « *Stratégie Nationale de Santé* » accentue alors son action en priorisant l'ETP pour optimiser leur prise en charge. Cette nouvelle approche préventive du système de santé français permet d'institutionnaliser l'éducation thérapeutique comme un outil de la prise en charge globale et permet au patient d'être acteur de sa santé.

L'ARS Midi-Pyrénées a élaboré une politique de l'éducation thérapeutique sans avoir anticipé les nouveaux modes d'exercices des professions de santé. Les Maisons de Santé Pluri-professionnelles sont vecteurs de développement de l'éducation thérapeutique sur le territoire notamment en milieu rural. Les MSP et les centres de santé sont présentés comme les plus à même d'accompagner les patients atteints de pathologies chroniques⁹⁵. Le diagnostic réalisé sur le département du Lot a permis de mettre en exergue les freins au développement de l'ETP, mais aussi de déterminer des leviers d'actions possibles. Souvent, les professionnels de santé, associations de patients et partenaires rencontrés demeurent pessimistes sur le changement du système de santé pour une approche plus préventive de la prise en charge globale et intégrée des patients. Selon l'auteur ALAIN, « *Le pessimisme est d'humeur, l'optimisme est de volonté* ». Le développement de l'éducation thérapeutique se fera selon les volontés de tous les acteurs, professionnels, associations et des Agences Régionales de Santé.

Tout d'abord, l'élaboration de ce diagnostic du développement de l'éducation thérapeutique sur le département du Lot a été une réelle expérience de terrain. Ce travail a permis la rencontre de tous les acteurs de l'éducation thérapeutique mais aussi de développer des connaissances et compétences professionnelles notamment relationnelles avec les acteurs locaux de santé. Ensuite, cette mise en situation permet de se confronter aux réalités de terrain de l'IASS notamment en milieu rural. Enfin, le sujet de ce mémoire mériterait d'être approfondi sur le volet ambulatoire notamment les nouveaux modes d'exercice professionnel avec le déploiement des Maisons de Santé Pluri-professionnelles et des centres de santé.

⁹⁴ MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, 2013, « *Stratégie Nationale de Santé* », « axe 1 », 23 septembre 2013, p 9.

⁹⁵ MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, 2013, « *Stratégie Nationale de Santé* », 23 septembre 2013, p 13.

Bibliographie

- **Textes législatifs et réglementaires**

Code de la Sécurité Sociale

Code de Santé Publique

MINISTERE DE LA SANTE, Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, JORF, n°0167, 22 juillet 2009.

MINISTERE DE LA SANTE, Décret relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'ETP n°2010-904, 2 août 2010.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, Décret n°2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, JORF, n°0178, 4 août 2010.

MINISTERE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTE, 2012, Décret relatif aux sociétés -interprofessionnelles en soins ambulatoires, n°2012-407, 25 mars 2012.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, Décret n°2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences acquises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient, JORF, n°0126, 2 juin 2013.

MINISTERE DE LA SANTE, Arrêté relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, 2 août 2010.

MINISTERE DE LA SANTE, Arrêté relatif au cahier des charges d'un programme d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation, 2 août 2010

MINISTERE DE LA SANTE, Arrêté modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, 31 mai 2013

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, Circulaire du 14 mai 2013 relative aux modalités de mise en œuvre du fonds d'intervention régional en 2013, N° SG/2013/195, 14 mai 2013.

- **Plans et rapports**

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, « Évaluation des écoles de l'asthme en France ».étude, juin 2006, p122.

MINISTERE DE LA SANTE, 2007, « Plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques », plan 2007-2011, avril 2007, p 32.

SAOUT C, CHARBONNEL B, BERTRAND D, 2008, « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient », rapport, septembre 2008, 46 pages.

HCSP, 2009, « L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours », Rapport du Haut Conseil de Santé Publique, novembre 2009, 36 pages.

URML Midi-Pyrénées-ORS Midi-Pyrénées, 2010, « Pratique de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes en Midi-Pyrénées », étude, juin 2010, 30 pages.

JACQUAT D, 2010, « Education thérapeutique du patient, propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne », Rapport au premier ministre, juin 2010, Assemblée Nationale, 65 pages.

Etude DREES, 2011, « Education thérapeutique des patients et HAD », n°753, février 2011, 8 pages.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, 2013, « Stratégie Nationale de Santé », rapport, 23 septembre 2013, 32 pages.

- **Documents HAS-INPES**

HAS, 2006, « les affections de longue durée », recommandations HAS, 18 mai 2006, 15 pages.

HAS, INPES, 2007, « Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation », Recommandations, juin 2007, 8 pages.

HAS, INPES, 2007, « Education thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser ? », Recommandations, juin 2007, 8 pages.

HAS-INPES, 2007, « structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques », guide méthodologique, juin 2007, 109 pages.

HAS, 2008, « L'éducation thérapeutique du patient dans la prise en charge des maladies chroniques », analyse économique et organisationnelle, février 2008, 6 pages.

HAS, 2010, « Programme d'éducation thérapeutique du patient. Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS », 21 juillet 2010, 8 pages.

INPES-Montgomery Conseil, 2011, « Elaboration d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient. Le référentiel pour la conception et la coordination d'une démarche d'éducation thérapeutique du patient », référentiel, 1 août 2011, 35 pages.

- **Articles**

PELJAK D, 2001, « L'éducation thérapeutique du patient : la nécessité d'une approche globale, coordonnée et pérenne », revue Santé Publique 2001, volume 23, n°2 pp135-141.

D'IVERNOIS J-F, « Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique », revue CFES, n°36, septembre 2001, pp 11-13.

BURY J, 2005, « Education thérapeutique et démocratie sanitaire : du quotidien au politique », revue santé conjugée, juillet 2005, p 50.

LACROIX A, 2007, « Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? », revue Santé Publique, volume 19, n°4, 2007, pp 271-281.

BOURDILLON F, 2007, « Education thérapeutique ou disease management », revue Santé Publique, volume 19, n°4, 2007, pp 267-268. BAUDIER F, PRIGENT A, LECOUBE G, 2007, « Le développement de l'éducation thérapeutique du patient au sein des régions françaises », revue Santé Publique, volume 19, n°14, 2007, pp 303-311.

LABALETTE C, BUTTET P, MARCHAND A-C, 2007, « L'éducation thérapeutique dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire 3^{ème} génération 2006-2011 », DDESET, 2007.

CISS-SFSP, 2009, « création d'un fonds national d'initiative pour le développement des actions d'éducation thérapeutique et d'accompagnement des patients », lettre ouverte, 12 novembre 2009

SANGUIGNOL F, LAGGER G, GOLAY A, 2009, « Efficacité médico-économique de l'éducation thérapeutique chez les patients obèses », Education thérapeutique du patient, 2009, pp 57-62.

SAOUT C, 2009, « Dix commandements pour l'éducation thérapeutique », revue Adsp, n°66, mars 2009, pp 54-56.

SANDRIN-BERTHON B, 2009, « Education thérapeutique : concepts et enjeux », Adsp, n°66, mars 2009, pp 10-15.

BRESSON R, BATAILLON R, 2009, « L'éducation thérapeutique : quel impact sur l'organisation des soins, en ville et à l'hôpital ? », revue Adsp, N°66, mars 2009.

- **Documents divers**

ARS Midi-Pyrénées, 2011, « focus : Education thérapeutique en Midi-Pyrénées », Projet Régional de Santé, 2011.

ARS Midi-Pyrénées, 2012, « Projet Régional de Santé », 11 décembre 2012.

CNOM, 2013, « Démographie médicale en région Midi-Pyrénées, situation en 2013 », Ordre national des Médecins, 2013.

ARS Midi-Pyrénées, 2013, « Bilan de l'éducation thérapeutique », document interne 15 novembre 2013.

BOURGEOIS O, 2013, « Programme d'éducation thérapeutique de proximité de bassin de Villefranche de Lauragais », présentation powerpoint, 2013.

- **Sites internet**

ARS Midi-Pyrénées, www.ars.midipyrenees.sante.fr

Ministère des affaires sociales et de la santé, www.social-sante.gouv.fr

Haute Autorité de Santé, www.has-sante.fr

Institut National d'Education et de Promotion de la Santé, www.inpes.sante.fr

Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé, www.ireps.midi-pyrenees.fnes.fr

Institut de Perfectionnement de Communication et Etude Médicale, www.ipcem.org

Liste des annexes

Annexe n°1 : liste des entretiens avec les promoteurs des programmes d'ETP autorisés dans le Lot et les rencontres informelles sur le thème de l'éducation thérapeutique.

Annexe n°2 : Guide des entretiens avec les promoteurs de programmes d'ETP

Annexe n°3 : Tableau des programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés sur le Lot

Annexe n°4 : Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique (annexe 1 du présent arrêté)

Annexe n°5 : Cartographie par thème des programmes d'ETP autorisés en Midi-Pyrénées

Annexe n°6 : Programme d'éducation thérapeutique dans le cadre de la polyarthrite rhumatoïde

Annexe n°7 : Circuit du patient dans le programme d'ETP de proximité de bassin de Villefranche de Lauragais.

Annexe n°1 : liste des entretiens avec les promoteurs des programmes d'ETP autorisés dans le Lot et les rencontres informelles sur le thème de l'éducation thérapeutique.

• Rencontres avec le guide d'entretien

-Entretien le 3 mai 2013 avec Dr N LANDON, médecin de la Mutualité Sociale Agricole, programme d'éducation thérapeutique sur les « risques cardiovasculaires ».

-Entretien le 17 avril 2013 avec Dr M-A JOLY et Dr F OLIVIER, médecins diabétologues au Centre Hospitalier de Cahors. Programme d'éducation thérapeutique du patient sur le « diabète ».

-Entretien le 4 juin 2013 avec Dr GAIDE, médecin cardiologue, deux infirmières et une cadre de santé du centre de réadaptation fonctionnelle de Montfaucon. Programme d'éducation thérapeutique du patient sur les « pathologies cardiovasculaires ».

--Entretien le 3 septembre 2013 avec Dr S SIRE, médecin infectiologue au Centre Hospitalier de Cahors. Programme d'éducation thérapeutique du patient sur le « VIH/Sida ».

-Entretien le 9 septembre 2013 avec Dr H LENEVEU, médecin pédiatre au Centre Hospitalier de Cahors. Programme d'éducation thérapeutique sur « l'asthme chez l'enfant ».

-Entretien le 24 septembre 2013 avec Dr H CASTAGNEDE, médecin psychiatre et madame MAURY, cadre de santé à la clinique du Relais de Caillac. Programme d'éducation thérapeutique du patient sur « l'addictologie sevrage ».

-Entretien le 26 septembre 2013 avec madame C DURAND, Masseur-Kinésithérapeute au Centre Hospitalier de Cahors. Programme d'éducation thérapeutique du patient sur la « Polyarthrite rhumatoïde ».

• Rencontres informelles

-Rencontre avec Dr S GARDELLE-OTTAVY et monsieur P MOREAU, en charge de la politique de l'éducation thérapeutique à l'ARS Midi-Pyrénées.

-Rencontre avec Dr J-J ORMIERES, responsable de l'organisation des soins primaires à l'ARS Midi-Pyrénées.

-Rencontre avec madame M-C LLORCA, pédagogue de la cellule EVACET.

-Rencontre avec mademoiselle D SOULIGNAC, déléguée de l'antenne de l'IREPS du Lot.

-Rencontre avec Dr P LESCURE, pharmacienne d'officine à ASSIER, coordinatrice d'un futur programme d'ETP ambulatoire sur les anti-vitamines K.

-Rencontre avec Dr C RIGAL, pharmacienne d'officine à Figeac dont son projet de programme d'ETP a été rejeté par l'ARS Midi-Pyrénées.

-Rencontre avec Dr F NADAUD, pharmacien d'officine à Peyrac dont un programme d'ETP en Maison de Santé Pluri-professionnelle pourrait naître.

• Participation au groupe de travail sur le « recrutement des patients » de l'ARS Midi-Pyrénées (réunions du 17/09/13 et du 15/10/13).

Annexe n°2 : Guide des entretiens avec les promoteurs de programmes d'ETP

Grille d'entretien avec les promoteurs ETP	
Nom	Programme :
Historique de l'ETP	<p>A quel APP avez-vous répondu ?</p> <p>Quels sont les axes de votre ETP ?</p> <p>Quelles sont les maladies traitées ?</p> <p>Quelle population cible ?</p> <p>Quels sont les ateliers de l'ETP ?</p>
Evaluation Interne/externe	<p>Avez-vous réalisé une évaluation interne de votre ETP ? si oui, sous quelle forme ?</p> <p>Avez-vous procédé à une évaluation externe de votre ETP ? si oui, sous quelle forme ? si non, quand est-elle prévue et sous quelle forme ?</p>
Formation de l'équipe ETP	<p>Quelle est votre formation à l'ETP ?</p> <p>Quelle est la formation de l'équipe ETP ?</p>
Les obstacles/Freins	<p>Quels sont les freins à l'ETP en qualité de promoteur du programme ?</p> <p>Quels sont les freins à l'ETP pour un professionnel de santé ?</p> <p>Quels sont les freins à l'ETP pour les patients ?</p>
Les leviers à l'ETP	<p>Quels sont les leviers d'un programme d'ETP pour le promoteur ?</p> <p>Quels sont les leviers à la mise en place d'une ETP pour les professionnels de santé ?</p> <p>Quels sont les leviers pour mobiliser les patients à l'ETP ?</p>
APP	<p>Selon vous, l'APP est-il assez clair et précis pour un promoteur ?</p> <p>Quelle critique émettez-vous sur l'APP ?</p>
ARS	<p>Selon vous, quel doit être le rôle de l'ARS dans l'ETP ?</p>
Remarques	<p>Avez-vous des remarques, sollicitations concernant votre programme ?</p>

Annexe n°3 : Tableau des programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés sur le Lot

Affection ou thème du programme autorisé	Structure porteuse	Nom coordonnateur
Addictologie sevrage	Clinique du Relais	Dr CASTAGNEDE
Asthme enfant	Centre Hospitalier de Cahors	Dr LENEVEU
Diabète	Centre Hospitalier de Cahors	Dr OLIVIER
Obésité enfants	Centre Hospitalier de Cahors	Dr BOSSARD
Pathologies cardiovasculaires	Centre de Rééducation Fonctionnelle La Roseraie	Dr GAIDE
Polyarthrite rhumatoïde	Centre Hospitalier de Cahors	Mme DURAND
Risques cardiovasculaires	Mutualité Sociale Agricole	Dr LANDON
VIH	Centre Hospitalier de Cahors	Dr SIRE

Annexe n°4 : Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique (annexe 1 du présent arrêté)

4 août 2010

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Texte 31 sur 128

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

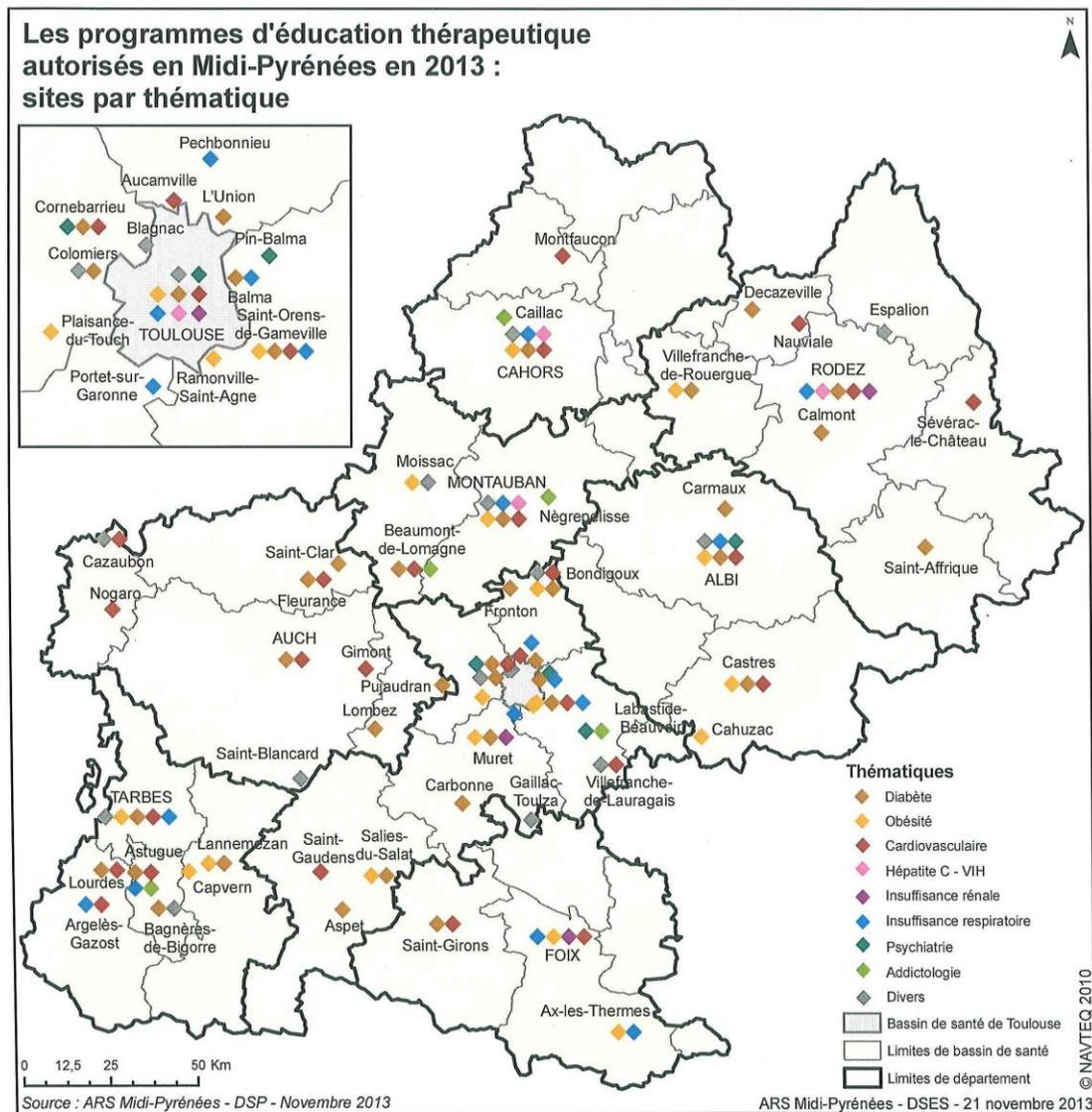
Le coordonnateur du programme :

Nom :

Adresse professionnelle :

Fonction :

Annexe n°5 : Cartographie par thème des programmes d'ETP autorisés en Midi-Pyrénées



Annexe n°6 : Programme d'éducation thérapeutique dans le cadre de la polyarthrite rhumatoïde



Centre Hospitalier de Cahors

335, rue Wilson - BP 269 - 46005 CAHORS Cedex 9

PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DANS LE CADRE DE LA POLYARTHRITE RHUMATOIDE

Service de RHUMATOLOGIE REEDUCATION FONCTIONNELLE

Docteur S. LASSOUED
Chef de Service

Docteur T. BILLEY
Praticien Hospitalier

Docteur C. MOYANO
Attachée

Docteur M. BELDJERD
Assistant généraliste

Docteur C. LEFOUILLE-RIBEYRE
Attachée

Docteur J. BERNARD
Attaché

Consultations sur R.D.V.

Secrétariat :

M^{me} Sonia GOURVELLEC
M^{lle} Angélique BOUSQUET
secretariat.rhumatologie@ch-cahors.fr

☎ 05 65 20 50 52
Fax 05 65 20 54 19

Cadre de santé :

M^{me} Katia CALVET

☎ 05 65 20 50 53
Fax 05 65 20 53 46

Responsable Plateau Technique :

M^{me} Chrystelle DURAND

☎ 05 65 20 54 48

Attachée de recherche clinique :

M^{me} Cécile CARAYOL

Technicienne d'étude clinique CeNGEPS :

M^{me} Céline THOMAS

Site : www.ch-cahors.fr
N° fitness : 460780216

1^{ère} journée : lundi

*8h45 : Accueil des patients, présentation du programme (support papier) et présentation de chacun des intervenants, autour d'un café et d'un petit-déjeuner.

*9h15 : « Vivre avec sa maladie » co-animée par une IDE et une AS en trinôme avec le PE.

*10h30 : Pause.

*10h45 : « Alimentation équilibrée, alimentation et corticothérapie, apports calciques journaliers » animée par la diététicienne en binôme avec le PE.

*11h45 : Repas.

*13h : « Connaissance de la maladie » animée par le Dr Thierry Billey en binôme avec le PE.

*14h30 : Pause.

*14h45 : « Entretien et protection articulaire » animée par l'ergothérapeute en binôme avec le PE.

*15h45 : Pause.

*16h : « Activité physique au quotidien » animée par le kiné en binôme avec le PE.

*17h : Bilan de la journée entre les membres de l'équipe, les patients et le PE ; autour d'un goûter.

**Service de
RHUMATOLOGIE
REEDUCATION
FONCTIONNELLE**

Docteur S. LASSOUED
Chef de Service

Docteur T. BILLEY
Praticien Hospitalier

Docteur C. MOYANO
Attachée

Docteur M. BELDJERD
Assistant généraliste

Docteur C. LEFOUILLE-RIBEYRE
Attachée

Docteur J. BERNARD
Attaché

Consultations sur R.D.V.

Secrétariat :

M^{me} Sonia GOURVELLEC
M^{me} Angélique BOUSQUET
secretariat.rhumatologie@ch-cahors.fr

☎ 05 65 20 50 52
Fax 05 65 20 54 19

Cadre de santé :

M^{me} Katia CALVET
☎ 05 65 20 50 53
Fax 05 65 20 53 46

Responsable Plateau
Technique :

M^{me} Chrystelle DURAND
☎ 05 65 20 54 48

Attachée de recherche
clinique :

M^{me} Cécile CARAYOL

Technicienne d'étude clinique
CeNGEPS :

M^{me} Céline THOMAS

Site : www.ch-cahors.fr
N° fitness : 460780216

2^{ème} journée : mardi

*9h : Accueil des patients, autour d'un café.

*9h15 : « Mieux connaître et mieux gérer son traitement » co-animée par le Dr Chantal Moyano et une IDE en trinôme avec le PE.

*10h45 : Pause.

*11h : Mieux vivre avec une maladie chronique « animée par la psychologue en binôme avec le PE.

*12h30 : Repas

*13h30 : « Quelles sont les aides sociales disponibles dans le cadre de la PR » animée par l'assistante sociale en binôme avec le PE.

*14h30 : Pause.

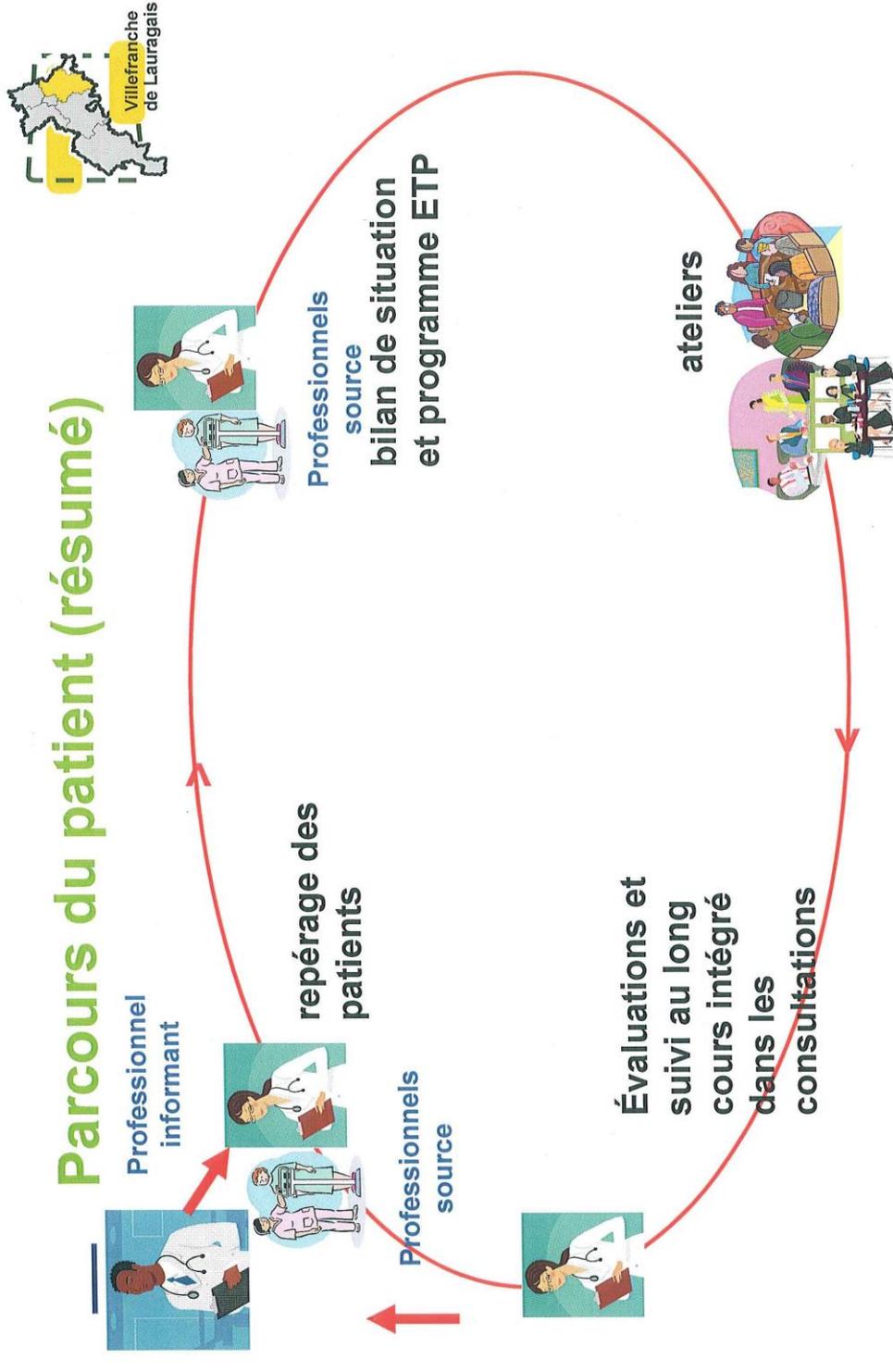
*14h45 : « Aides techniques » animée par l'ergothérapeute en binôme avec le PE.

*15h45 : Pause.

*16h : « Balnéothérapie » animée par le kiné en binôme avec le PE.

*17h : Synthèse individuelle avec l'ensemble de l'équipe.

Annexe n°7 : Circuit du patient dans le programme d'ETP de proximité de bassin de Villefranche de Lauragais.



DUFAURE

Stéphane

Mars 2014

Inspecteur de l'action sanitaire et sociale

Promotion 2012-2014

L'éducation thérapeutique du patient sur le territoire du Lot : freins et leviers à son développement

Résumé :

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) permet aux patients atteints de pathologies chroniques d'acquérir et de conserver des compétences afin d'améliorer leur qualité de vie. Depuis 2010, les Agences Régionales de Santé (ARS) autorisent les programmes d'ETP qui doivent respecter un cahier des charges national. Ces programmes peuvent être portés par des professionnels de santé hospitaliers, libéraux ou des associations de patients. L'équipe d'éducation thérapeutique est pluridisciplinaire et pluri-professionnelle.

Le département du Lot bénéficie de huit programmes d'ETP autorisés par l'ARS Midi-Pyrénées. Selon les ambitions de la « *Stratégie Nationale de Santé* » qui priorisent la prévention, un diagnostic territorial sur le développement de l'ETP dans le lot a été réalisé avec des entretiens et rencontres des acteurs concernés.

Le diagnostic territorial révèle des freins techniques, culturels et administratifs tels que le déficit des formations initiales/continues ou le recrutement des patients et professionnels de santé. Par ailleurs, des leviers ont été identifiés par les différents acteurs de l'ETP notamment la pluridisciplinarité ou la communication sur l'ETP. Enfin, des recommandations opérationnelles ont été préconisées pour permettre le développement de l'éducation thérapeutique sur tout le territoire lotois.

Mots clés :

Prévention – Promotion de la santé - Education thérapeutique – Maladies chroniques – Enjeux – développement – ruralité – Communication – Pluridisciplinarité – Organisation –Financements – Ambulatoire – Recommandations – Lot – Midi-Pyrénées -

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.