



Analyse du rapport

« Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient » de Christian Saout, Bernard Charbonnel et Dominique Bertrand¹ qui vient d'être rendu public

Le rapport « Une politique nationale d'éducation thérapeutique » présenté à Madame Roselyne Bachelot-Narquin Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative par Christian Saout, Bernard Charbonnel et Dominique Bertrand ? vient d'être rendu public.

Il s'agit d'un rapport qui reprend la plupart des idées importantes qui sont débattues et progressivement actées par les différents acteurs du système de santé depuis quelques années. Dans l'ensemble, c'est un rapport important. On peut estimer que si plusieurs des recommandations sont retenues, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) deviendra une pratique systématique proposée à tout patient qui en a besoin et qui le souhaite. C'est ainsi que les **recommandations 5, 7 et 8** portant sur les valeurs de la pratique d'éducation thérapeutique sont un triptyque fondamental auquel on ne peut qu'adhérer : intégration de l'éducation thérapeutique dans la loi ; droit pour le patient de refuser de participer à un programme d'éducation thérapeutique sans conséquence pour lui, *ni sanctions financières à son encontre*.

Cependant, comme tout rapport, les auteurs ont tenté de respecter un équilibre difficile entre ce qui semble faire consensus ; ce qui nécessite déjà d'être dépassé et ce qui doit rester flou pour laisser place à quelques enjeux nécessaires aux dynamiques institutionnelles.

Il s'agit donc de rendre compte de ce rapport à travers cet équilibre et d'interroger quelques recommandations proposées.

L'éducation thérapeutique du patient est définitivement reconnue comme un champ d'études et de pratiques intégré aux soins. La confiance dans cet acquis a certainement incité les auteurs à proposer une nouvelle définition de l'ETP (**recommandation 1**). On ne saisit pas parfaitement quel est le niveau de légitimité recherché par les auteurs en plaçant première des vingt-quatre recommandations. Cela est d'autant plus surprenant que la nécessaire distinction entre éducation thérapeutique du patient et l'observance, l'accompagnement du patient, le *disease management*, les programmes d'accompagnement de l'industrie pharmaceutique n'appelle pas - par contre - de définitions de ces différentes notions. Cette première partie indispensable n'aurait-elle pas alors l'occasion de poursuivre cette logique de définition et de s'appuyer sur les personnes auditées comme cela a été le cas pour la définition de l'éducation thérapeutique pour proposer celles concernant les accompagnements de patients.

Dans la **recommandation 2**, le caractère progressif de la mise en œuvre d'une politique nationale d'ETP est proposée. En effet, l'éducation thérapeutique ne se décrète pas. Elle demande un temps pour se former, la mettre en œuvre et tendre vers des critères de qualité recommandés par la HAS et l'INPES et que le rapport entérine. Cependant la proposition des pathologies retenues comme critère de déploiement en France de l'éducation thérapeutique, reste discutable. Si les pathologies citées comme le diabète, les pathologies cardio-vasculaires, l'asthme, le VIH sont prioritaires selon les auteurs du rapport, ne risquent-elles pas d'occulter voire de tarir certains programmes d'éducation thérapeutique

¹ Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Rapport à l'attention de Mme la Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Août 2008 <http://www.sante.gouv.fr>

s'adressant à des personnes porteuses de stomies, prenant des anticoagulants ou des personnes atteintes de pathologies comme la muscoviscidose, la dermatite atopique, l'insuffisance rénale, l'apnée du sommeil, de polyarthrite rhumatoïde pour ne citer que quelques exemples. Si nous souhaitons un déploiement de cette pratique ne serait-il pas opportun de renforcer, consolider déjà les structures et les équipes qui ont mis en place des programmes d'éducation thérapeutique depuis plusieurs années ? Le soulagement par une dotation financière pérenne permettrait à ces équipes de renforcer leur rôle de « diffuseur » de leur pratique. En effet, cela ne nuit pas autres équipes puisque si **la recommandation 10** est retenue, les « *directions hospitalières devront permettre la poursuite des activités éducatives existantes en matière d'éducation thérapeutique et leur développement au sein de services ou des pôles hospitaliers, en attente de labellisation. Il conviendra donc d'en assurer le financement (...)* ».

Par conséquent pourquoi ne pas laisser à chaque région le choix des pathologies qui seront jugées prioritaires et qui recevront une dotation financière ? Si effectivement le choix des pathologies doit s'appuyer sur des preuves scientifiques de l'intérêt de l'ETP selon les auteurs du rapport, certaines pathologies pourraient être choisies parce qu'il existe également des recommandations professionnelles spécifiques et publiées par la HAS, ce dont le rapport ne parle pas.

A noter que la HAS est l'absente de marque du rapport. Si les auteurs font référence à cette agence en citant *le guide méthodologique sur la structuration des programmes d'éducation thérapeutique dans le champ des maladies chroniques* conjointement publié avec l'INPES, les recommandations sur l'éducation thérapeutique publiée par cette agence en 2007, les mêmes auteurs ne mentionnent pas la HAS comme un acteur important d'une politique nationale d'éducation thérapeutique. De ce fait les recommandations professionnelles portant sur l'éducation thérapeutique et les processus d'accréditation des établissements de santé ne sont pas proposées comme des moyens importants pour l'implantation de l'éducation thérapeutique. On peut alors se demander si cette absence ne va pas entraîner - *ispo facto*- l'oubli des garants des pratiques cliniques et thérapeutiques que sont les sociétés savantes et qui pourtant sont des points d'appui extrêmement importants de la diffusion des bonnes pratiques en matière d'éducation thérapeutique ?

Les ARS auront une grande responsabilité dans la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique : planification (**recommandation 11**), évaluation (**recommandation 3**), labellisation des équipes et des structures pour les établissements de santé ainsi que pour les pratiques ambulatoires (**recommandations 4 et 13**) et enfin, le financement (**recommandations 21 et 22**). C'est incontestablement logique et, en même temps ambitieux car cela fait dépendre le déploiement de l'éducation thérapeutique à l'organisation sereine des ARS. Mais peut-il en être autrement ?

Dans la recommandation 13, les auteurs signalent que les ARS lanceront *un appel d'offre régional pour retenir les programmes (recommandation 13)*. Sur ce point technique, il faudra éviter que les rythmes d'appels ne soient pas en phase avec ceux pour labellisation ou pour tout autre processus, et qui pénalisent fréquemment les équipes dans la poursuite de leurs activités.

En ce qui concerne la mission de financement, quelle sera la réaction, la position des organismes nationaux comme l'assurance maladie, les mutuelles, puis des milieux assuranciers et de l'industrie pharmaceutique qui souhaiteront intervenir directement et inscrire leur marque dans ce développement ? Les auteurs du rapport n'anticipent pas ces réactions.

Si les liens entre une éducation thérapeutique pratiquée à l'hôpital et en ambulatoire (**recommandation 18**) sont explicitement énoncés, le fait que les membres d'une équipe hospitalière puissent participer à des programmes d'éducation thérapeutique du patient réalisé en ambulatoire, est important mais pas suffisant. Le rapport aurait pu être l'occasion de proposer d'autres éléments favorisant le maillage et de souligner qu'il y a, pour chaque type de structures de soins, un type d'objectifs éducatifs spécifiques pouvant être atteint par le patient.

Les recommandations portant sur le financement

Finalement, le plus marquant dans ce rapport est le fait que les auteurs passent sous silence le rôle, la place de plusieurs acteurs alors - répétons-le - que ce rapport porte sur *une politique nationale* d'éducation thérapeutique.

Tout d'abord, les acteurs du secteur de l'industrie pharmaceutique, des prestataires de services, de l'assurance privée... C'est ainsi qu'à l'occasion de la **recommandation 6** formulée comme suit : « *L'accompagnement des patients dans l'ensemble de ses dimensions et vis-à-vis de l'ensemble de ses acteurs potentiels devra faire l'objet d'une mention légale renvoyant, si nécessaire, à des cahiers des charges, des référentiels ou des réglementations ad hoc* », les auteurs n'auraient pas pu avancer une position claire sur les limites de l'implication de ces acteurs. Cela était d'autant plus envisageable que les auteurs appellent à *des cahiers des charges... si nécessaires*. Ces outils favorisent comme on le sait une meilleure répartition de tâches, une définition des limites d'intervention...

Puis les organismes publics. L'absence d'implication de la HAS, des sociétés savantes et puis de l'AFFSAPS alors que les futures ARS, la Conférence nationale de santé (**recommandation 12**) et l'INPES (**recommandations 4 et 15**) sont impliqués dans plusieurs recommandations, ne risque-t-elle pas de donner une image de l'éducation thérapeutique par trop administrative et éloignée de la clinique alors que la recommandation 1 indique clairement : « *L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins (...)* ».

Ces absences singulières préjugent-elles de phases de négociation à venir pour décider la place de chacun (industrie pharmaceutique, prestataires de service) ou bien d'une position clairement affichée sur les rapports hiérarchiques entre agences d'état, organismes publics pour la gouvernance de l'éducation thérapeutique (HAS, Société Savante, Mutuelles...)?

Reste que nombre de ces recommandations renforcent des positions que la Société française de santé publique avait elle-même rendu publiques, en juin dernier, en dix recommandations pour le développement de programme d'éducation thérapeutique du patient en France².

- Nous en retiendrons certaines :
 - la reconnaissance par la Loi de l'éducation thérapeutique du patient ;
 - la mise en place d'une gouvernance : orientation pour le national et pilotage pour le régional à travers les agences régionales de santé (ARS) chargées d'habiliter les équipes, de retenir et de financer les programmes et enfin de les évaluer ;
 - l'inscription de l'éducation thérapeutique du patient dans les programmes de formation initiale et continue ;
 - la création d'un fonds national pour le développement de l'éducation thérapeutique du patient ;
 - la tarification spécifique de l'éducation thérapeutique en milieu hospitalier court séjour et soins de suite et de rééducation.

La Société française de santé publique
Septembre 2008

² Bourdillon F, Collin JF (sous la coordination de). Dix recommandations pour le développement de programme d'éducation thérapeutique du patient en France. Note de la société française de santé publique juin 2008.

<http://www.sfsp.fr/manifestations/pdf/RecoETP.pdf>