



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

Exposé

Expérience de la France : inscription de l'Éducation thérapeutique du patient (ETP) dans la loi (F)

Philippe Marcou,
Expert ETP, Nouvelle Aquitaine

Intervention en nom propre

Plan :

- 1. Comment la reconnaissance légale de l'ETP a-t-elle été possible en France ?
Quel a été le contexte pertinent pour cette démarche ?**
- 2. Comment se présente concrètement l'inscription de l'ETP dans la loi**
- 3. Qu'est-ce qui a dû être fait en pratique pour que la reconnaissance légale soit réalisée (travaux de base, preuves d'efficacité, etc.) ?**
- 4. Que signifie réellement cette situation pour les différents acteurs : l'administration, les professionnels de terrain et pour les personnes concernées/leurs proches ? Quels sont les avantages et les inconvénients des différents groupes d'acteurs ?**
- 5. Quelles expériences importantes ont été faites depuis son inscription dans la loi de 2009 ?**
- 6. Quels éléments devons-nous prendre en compte en Suisse si nous envisageons de suivre la même voie ?**

1. Comment la reconnaissance légale de l'ETP a-t-elle été possible en France ?

Quel a été le contexte pertinent pour cette démarche ?

A la suite de la définition de l'OMS de l'ETP en 1998, pendant la période 1998 et 2009, on retrouve peu à peu, des pratiques d'éducation thérapeutique du patient dans certains établissements de santé (par contrat), dans les centres d'examen de santé de l'assurance maladie (par instructions internes), ou portées par des associations (par initiative autour de cet outil).

On peut distinguer deux périodes précédant l'inscription de l'ETP dans la loi et le Code de Santé Publique :

Première période 1998 – 2007 : les prémices

Il y a des textes qui font références à l'ETP :

1999 Le manuel d'accréditation des Etablissements de santé prévoit pour les patients des «actions d'éducation concernant sa maladie et son traitement et des actions d'éducation pour la santé adaptées à ses besoins».

2002 Loi du 4 mars qui affirme le droit de toute personne d'accéder aux informations relatives à sa situation de santé (...) et d'être reconnue comme un acteur partenaire de sa santé avec les professionnels.

2005 : L'état établit un financement de l'ETP via une définition dans le guide des Missions d'Intérêts Général (MIG - complément en dotation globale de la tarification à l'activité – T2A) et un fonds spécifique de financement de la prévention porté par l'assurance maladie.

Un bilan est demandé : une enquête mission MT2A en 2007 établit que 621 équipes étaient mobilisées en France dans 239 établissements pour 100 000 patients pris en charge.

Mais durant cette période, il n'y a pas de définition très claire de l'ETP, de ses objectifs, de son organisation.

Il n'y a pas non plus de conditions de formation exigées, ni de processus d'évaluation interne ou externe.

Le financement ne va pas toujours aux activités d'ETP dans les établissements et ce financement n'est pas relié à l'activité ou il manque de réactivité.

Le financement est confié aux Agence Régionale de l'Hospitalisation par région. Il n'y a un financement en ville par le biais des réseaux de soins.

Chaque projet définit ses propres règles. Les évaluations d'efficacité de l'ETP ainsi que ses coûts ou son impact financiers sur le système de santé ne sont pas très organisées, sont difficiles à établir compte tenu entre autres de l'hétérogénéité des pratiques sur le terrain.

Deuxième période 2007 – 2009 : l'accélération

2007 : Guide méthodologique HAS INPES : Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, il contribue à clarifier le concept d'éducation thérapeutique et propose des pistes pour la mise en place de programme d'ETP. Il définit aussi des critères d'auto-évaluation des programmes. Recommandations de la HAS : «Éducation thérapeutique du patient, Définition, finalités et organisation » et « Comment la proposer et la réaliser ? ». Elle définit le contenu et le fonctionnement d'un programme d'ETP.

2008 : Circulaire de financement de l'ETP : forfait ETP en soins externe (Missions d'Intérêts Général, puis en suite Fonds d'Intervention Régional). Cette circulaire est aujourd'hui encore le seul texte de financement à disposition des Agences Régionales de Santé.

2007 – 2011 : Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (fait de l'ETP un éléments pour améliorer la qualité de vie du patient).

2008 : Rapport Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient (textes fondateurs pour l'introduction dans le Code la Santé Publique de l'ETP en France).

2. Comment se présente concrètement l'inscription de l'ETP dans la loi

En France, des **textes fondateurs** pour intégrer l'ETP dans l'offre de soins :

La Loi Hôpital, Public, Santé Territoire de 2009, et son article 84 (France, 2009) officialise l'inscription de l'ETP en droit Français et qui est codifié dans le Code de la Santé Publique L.1161-1 à L.1161-5 et Article D1161-1 à Article D1161-7

« Art.L. 1161-1.-L'éducation thérapeutique s'inscrit **dans le parcours de soins du patient**. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie³»

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

Les articles sont complétés par les Décrets n° 2010-904 et 2010-906 du 2 août 2010 et les arrêtés correspondants, ainsi que sur la formation par le décret complémentaire n° 2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient.

Depuis 2010, il y a eu une évolution législative :

Décret n° 2020-1832 du 31 décembre 2020 relatif aux programmes d'éducation thérapeutique du patient et arrêtés correspondants, portant déclaration des programmes d'ETP

Suite à une loi de novembre 2018 de simplification des textes, le régime des « autorisations » est remplacé par un régime de simple « déclaration ». On passe d'une instruction du dossier, qui permettait parfois de refuser une autorisation et d'ajouter des critères qualitatifs régionaux, à la vérification d'un certain nombre de documents, qui s'ils sont présents rendent la déclaration automatique.

La régulation des déclarations se fait par le financement.

Le financement : CIRCULAIRE N°DHOS/E2/F/MT2A/2008/236 du 16 juillet 2008 relative au financement de la mission d'intérêt général (MIG) « actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques » et portant sur la mise en place d'un suivi de l'activité d'éducation thérapeutique dans les établissements de santé.

Un programme peut comporter plusieurs séances, individuelles ou collectives, dépendant de la pathologie, de la situation du patient, des données du diagnostic éducatif initial. Il est estimé que la prise en charge d'un patient entrant dans un tel programme est, en moyenne, de **l'ordre de 250 euros toutes séances confondues**. Ainsi, la prise en charge, en une année, de 200 patients par exemple, pour un programme d'éducation thérapeutique répondant aux conditions minimales de qualité énumérées ci-dessus, justifierait d'un financement de 50 000 euros, hors missions spécifiques (recours, formation, etc.).

Ne sont considérés ici **que les programmes d'éducation thérapeutique développés sur un mode ambulatoire**. Les activités d'éducation assurées au cours d'une hospitalisation sont couvertes par les tarifs de GHS et n'entrent pas dans le champ de la MIG. Il est rappelé que l'utilisation de l'hôpital de jour pour des séances d'éducation va à l'encontre des textes sur les activités « frontières » entre activité ambulatoire et activité d'hospitalisation.

Aujourd'hui les MIG ont été reversées au Fonds d'Intervention Régional (FIR) et le montant décidées ainsi que les critères de financement (complémentaires du textes) font l'objet de politiques régionales spécifiques selon les territoires.

3. Qu'est-ce qui a dû être fait en pratique pour que la reconnaissance légale soit réalisée (travaux de base, preuves d'efficacité, etc.) ?

HAS - L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES CHRONIQUES. Analyse économique et organisationnelle Rapport d'orientation Synthèse Février 2008

« Dans son rapport sur l'évaluation médico-économique l'éducation thérapeutique (méta-analyse), la Haute Autorité de Santé indique que « la qualité méthodologique des études est relativement faible et précise que l'amélioration de la rigueur des études entraîne une diminution de l'effet escompté ».

« Par ailleurs, il faut noter que la construction des programmes et leurs coûts doivent être pris en compte dans une analyse coût-résultats. Ce qui implique de densifier au mieux les programmes, de les adapter au plus grand nombre de patients et de comparer leurs « performances » et leurs coûts respectifs.

L'ensemble de ces points montre les difficultés pour apprécier les résultats médico-économiques ».

Une étude à l'international qui a influencé les politiques ETP en France:

Professeurs Alain Golay, Docteur Grégoire Lager, Docteur Zoltan Pataky – Université de Genève – 2009 :

- 557 études sélectionnées concernant près de 54 000 patients pour 34 méta-analyses
- 88 études sélectionnées pour leur bonne description de l'intervention éducative
- 36 études sélectionnées pour leur bonne description de l'intervention éducative complexe et multidisciplinaire.
- 58% montrent une amélioration, 35% aucun effet, 7% une péjoration de l'état de santé.

« L'efficacité de l'ETP est prouvée dans 60 % des études. Un dollars investi en ETP rapporte 4 dollars par patient ». (base de données probantes qui a également « conditionnée » le texte de 2009).

HAS Juin 2018 – « Evaluation de l'efficacité et de l'efficience » de l'ETP « dans les maladies chroniques ».

En synthèse, une majorité des études concluent à des effets positifs sur les soins et la qualité de vie des patients.

Les professionnels trouvent globalement que l'ETP donne du sens à la prise en charge du patient et améliore les collaborations entre soignants. Ces effets sont d'autant plus importants que le programme d'ETP est personnalisé, avec une équipe multidisciplinaire, formée, et **est intégré au parcours de soins.**

Les autres effets d'un programme ne sont pas mis suffisamment en lumière. La HAS déplore que les études sont toujours très hétérogènes, avec de nombreux biais. Elle recommande la mise en place d'évaluation (des moyens...) de processus, de résultats, médico-économique..., plus poussée et organisée des programmes d'ETP.

4. Que signifie réellement cette situation pour les différents acteurs : l'administration, les professionnels de terrain et pour les personnes concernées/leurs proches ? Quels sont les avantages et les inconvénients des différents groupes d'acteurs ?

Pour l'administration :

Avantages :

Une grande liberté de décision politique concernant l'ETP et un budget à sa main en fonction de la volonté politique de la région.

Inconvénients :

La politique régionale va dépendre dans ses objectifs et les moyens qui seront alloués aux programmes d'ETP de la volonté politique des Directions d'ARS et de leurs fluctuations. Le développement à partir des régions et de textes considérés d'application non obligatoire a induit un développement différencié pour les patients selon leurs origines géographiques.

Une lourdeur administrative et du temps de travail. Des priorités peu claires. Des financements pas à la hauteur de la cible malades chroniques. Des textes très partiels sur le financement de l'ETP.

Des textes très partiels sur les types de l'ETP. L'offre de formation n'est pas installée par des textes nationaux.

Peu de contrôle faute de temps et de textes. Pas de parcours de soins déterminée, ni de méthode, permettant d'organiser l'ETP.

Incohérences des textes en fonction des types d'organisations des soins, sanitaire, ville, médico-social.

ETP essentiellement hospitalière et relativement bio-centrée sur les compétences d'auto soins/ sécurité. Il y a sur le terrain « deux ETP »...une bio-centrée et une centrée sur les Compétences Psycho-Sociale ...

Pour les professionnels de terrain :

Avantages :

La pratique de l'ETP redonne du sens au travail.

Améliore les relations avec les patients.

Permet une introspection et des «améliorations» de ses pratiques.

Inconvénients :

Manque de reconnaissance.

Manque de formation.

Pas de statut spécifique.

Mauvaise organisation globale – prévention reste un dispositif relativement à part du soin...

Le terme ETP ne semble pas pertinent car il ne «parle» pas au patient...

Pour les patients :

Avantages :

Plus de confiance en ses moyens.

Plus d'autonomie par rapport à la pathologie chronique.

De meilleurs relations avec les soignants et une «meilleure» santé.

Inconvénients :

Problème de la connaissance de l'ETP (file active).

Motivation des patients.

Difficultés à toucher les personnes en situation de précarité.

5. Quelles expériences importantes ont été faites depuis son inscription dans la loi de 2009 ?

En Nouvelle-Aquitaine, nous avons expérimenté :

Des appuis et accompagnements

Organisation d'ETP pour la ville

Des programmes numériques

Des financements

Des formations

6. Quels éléments devons-nous prendre en compte en Suisse si nous envisageons de suivre la même voie ?

Une **définition claire des objectifs de l'ETP** (qualité de vie du patient, qualité des soins, diminution des dépenses dans une perspective de gestion du risque, organisation du parcours des maladies chroniques).

Une **cible claire** en terme de patients/pathologies : patients en maladie chronique ? quelle définition de la maladie chronique et quelle maladie chronique prioritaire ?

Un **statut pour les acteurs** : sécurité pour les acteurs et obligation de reconnaissance par les Directions. Une **formations pour les acteurs** : indispensable compte tenu de leur formation initiale pas adaptée à l'intégration de la pratique et de la philosophie de l'ETP (en France).

Une **durée des programmes adaptée** (nombre de séances, ou temps global d'intervention, plus des séances de suivi évaluation à terme, plus une durée pendant laquelle s'échelonne les séances, la durée renvoie à l'organisation du suivi des maladies chroniques).

Programme polypa-thologie de proximité en lien avec les soins de ville.

Des moyens en **adéquations avec la cible** (le budget ne manifeste que la volonté politique réelle de l'action).

L'ETP doit être considérée comme **un investissement**.

Un **modèle financier pérenne** : sûreté pour les acteurs et les directions et un gage d'accès égalitaire pour les patients.

Un financement bien calibré et avec une technique budgétaire adaptée :

- Des financements forfaitaire et/ou en Dotation globale : en effet, le financement doit être un peu souple pour laisser s'exprimer les approches différentes.
- Un financement en lien avec un **CDC qualitatif de l'intervention et du contenu des séances**.

Des moyens pour :

- **La motivation des patients** (relance, temps, entretien motivationnel, équipe dédiée, interventions des pairs...).
- **La coordination** (extrêmement importante et coûteuse surtout si on veut des soins éducatifs de proximité).
- **Le transport des patients** (si les lieux sont éloignés comme en hospitalisation).

- Le **financement doit aussi intégrer des méthodes d'auto évaluation de type qualité continue**, mais également des possibilités d'**étude d'efficacité sur les changements de comportement** et sur **l'efficacité médico-économique**.

Des évaluation : elles sont indispensable, elles doivent être organisées et financées.

Mais on peut pas en amont faire l'économie d'objectifs clairs de l'ETP, est-ce un outil de maîtrise des dépenses ? Un outil de l'efficacité de la prise en charge du soin ? Ou encore de permettre aux patients de vivre mieux ? On va retrouver dans l'évaluation les manques de clarté de la cible de l'ETP.

Si l'évaluation de l'efficacité du programme va dépendre des questionnements préalables, elle reste indispensable dans l'organisation d'un système.

Une organisation des soins : Il faut intégrer dès le départ l'ETP dans l'organisation des soins (a minima des maladies chroniques) et dans les formations de tous les professionnels de santé (et autres activité physique, nutrition, psychologie...). **Le lien avec les parcours et pratiques de soins est capital.**

Si l'ETP se développe comme une activité annexe (ce qui est parfois le cas en France du fait des étapes de sa construction et de son financement), portée par quelques soignants qui en deviennent les spécialistes, l'ETP cours des risques de marginalisation.

Pour reprendre une question du Professeur Grimaldi de 2017 : **«l'ETP deviendra-t-elle une simple prestation complémentaire ou définira-t-elle une autre médecine ?»**



Questions?