

Jean-Pierre Vallée  
Rédacteur en chef  
de *Médecine*

**Mots clés :**

éducation  
thérapeutique,  
réseau, soin primaire

## Des recommandations aux pratiques

Il a été largement démontré que l'éducation thérapeutique des patients (ETP) améliore l'efficacité des soins dans nombre de pathologies et diminue la fréquence et la gravité de leurs complications. Le récent rapport du HCSP<sup>1</sup> rappelle que l'ETP a pour but d'aider les personnes atteintes de maladie chronique (environ 15 millions en France) et leur entourage à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants et à maintenir ou améliorer leur qualité de vie. Mais on ne peut concevoir d'ETP qu'au plus près de leurs lieux de vie et de soins, ce qui inverse la perspective « descendante » actuelle, qui exporte ou prolonge ce qui se fait en milieu hospitalier par l'intermédiaire de réseaux multiples dédiés chacun à une pathologie particulière.

# Éducation thérapeutique et soins de premier recours

## Les points clés du rapport du Haut Conseil de la santé publique, novembre 2009

### Trois points clés

#### **Point clé 1 – Une approche globale du patient**

Cette approche globale prend en compte les **besoins**, **attentes** et **possibilités** du patient et de son environnement. Elle est centrée sur ses aspects personnels, subjectifs, autant que sur ses déterminants psychosociaux (dimensions physiques, psychologiques, culturelles, sociales, religieuses ou éthiques). Le soignant doit élargir le modèle biomédical décisionnel classique pour prendre en compte le patient dans son environnement : en lui demandant de parler de

lui-même, en ayant la patience d'attendre et d'écouter ce qu'il a à dire et en en tenant réellement compte. Cet état d'esprit s'appuie sur une évaluation partagée de la situation et sur des décisions concertées, pas seulement sur la maladie ou sur des contenus d'apprentissage.

Ce n'est pas une approche réservée à certaines activités bien particulières comme l'éducation du patient ou certains types de soins, mais une modification radicale du mode relationnel médecin-patient (*tableau 1*). Le médecin ne réalise plus le classique « interrogatoire médical » mais fait preuve d'empathie, questionne son patient de façon ouverte, prend en compte réellement son vécu de la maladie, ses perspectives et ses possibilités. Le mode de communication qui en résulte modifie profondément la relation. Cela facilite le travail d'éducation, alors que le simple fait de changer de mode de fonctionnement, selon que le médecin serait dans une démarche décisionnelle de soins classique (modèle biomédical) ou dans une démarche éducative (modèle centré sur le patient), ne paraît ni réaliste ni même souhaitable.

DOI : 10.1684/med.2010.0632

1. Ont participé à l'élaboration de ce rapport : Brigitte Sandrin-Berthon, présidente, Rémy Bataillon, Bernard Bioulac, Dominique Le Bœuf, Jean-François Mathé, Alfred Penfornis, Philippe Ravaut, Bernadette Satger, Elisabeth Spitz (HCSP), Claude Attali (généraliste enseignant), Régis Bresson et Patrice Gross (endocrinologues hospitaliers) Cécile Fournier (INPES), Gilles Leboube (URCAM Franche-Comté), Anne-Françoise Pauchet-Traversat (HAS).

Tableau 1.6 préceptes et 5 questions pour une approche centrée sur le patient (Stewart et al., 1995).

6 préceptes	5 questions
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Explorer la maladie, mais aussi l'expérience de la maladie vécue par le patient</li> <li>• Comprendre la personne dans sa globalité subjective, personnelle, psychosociale</li> <li>• S'entendre avec le patient sur le problème, les solutions et le partage de responsabilités</li> <li>• Valoriser la prévention et la promotion de la santé</li> <li>• Établir et maintenir la relation médecin patient</li> <li>• Faire preuve de réalisme</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Qui est le patient ? Ses intérêts, son travail, ses relations, etc.</li> <li>• Quelles sont ses attentes à l'égard de la médecine en général ? à l'égard du médecin en particulier ?</li> <li>• Quelle est l'influence de la maladie dans sa vie ?</li> <li>• Quelle est sa compréhension (représentation) de sa maladie ?</li> <li>• Comment le patient vit-il sa maladie ?</li> </ul>

### Point clé 2 – Au plus près des lieux de vie et de soins

L'ETP a pour but « d'aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes ». Elle ne se résume pas à la réalisation de gestes techniques ou à la conformation, passive ou non, à des recommandations médicales. Elle est le résultat, souvent provisoire, de processus multiples et dynamiques, de négociations intra- et interpersonnelles en réponse aux nombreuses questions que pose la maladie chronique au quotidien. Le groupe de travail cite différentes tensions qui peuvent exister :

- entre des objectifs de santé physique ou biologique et d'autres objectifs de santé, par exemple psychique et sociale, tout aussi importants pour le malade ;
- entre des priorités de vie pour soi ou pour autrui, lorsque les exigences du traitement empiètent sur un temps que l'on souhaiterait consacrer en priorité à sa famille, à son travail ou à tout autre activité qui donne du sens à sa vie ;
- entre différentes images de soi, par exemple l'image idéalisée de soi avant la maladie, l'image incertaine de soi aujourd'hui, et l'image redoutée de soi projetée ;
- entre différents positionnements possibles de la santé et de la maladie par rapport au soi (superposition, opposition, cohabitation...) ;
- entre différents types de besoins potentiellement contradictoires : sécurité, autodétermination, auto-efficacité, cohérence<sup>2</sup>.

Une ETP réellement intégrée aux soins ne peut être envisagée sous le seul angle de « programmes », c'est-à-dire de processus limités dans le temps, dont le contenu et le déroulement sont précisés à l'avance, dans une démarche issue des sciences de l'éducation. Elle peut et devrait recourir à plusieurs types de démarches pour s'adapter aux besoins des patients à différents moments de leur parcours de santé.

Elle ne sera réellement intégrée aux soins que dans les conditions rappelées en conclusion de cette présentation.

2. L'ensemble de ces besoins compose le processus d'« empowerment » des patients, processus de transformation personnelle par lequel ils renforcent leur capacité à prendre effectivement soin d'eux-mêmes et de leur santé, et pas seulement de leur maladie et de leur traitement comme décrit le plus souvent dans la littérature médicale.

### Point clé 3 – 1<sup>er</sup> acteur et principal coordonnateur de l'ETP : le médecin traitant

Ce troisième point découle du précédent. L'ensemble des documents officiels et des rapports consultés présente le médecin traitant (généraliste dans 99,5 % des cas) comme acteur essentiel du développement de l'ETP, mais décrit son implication effective comme relativement marginale ! Plusieurs expériences étrangères invitent à le placer au cœur du dispositif. Les professionnels invités par le groupe de travail à décrire et analyser leur expérience ont insisté sur la participation du médecin généraliste à l'éducation thérapeutique.

Facteur clé de réussite quand elle est réelle, facteur limitant et objectif à atteindre quand elle est insuffisante, la participation du généraliste peut prendre des formes diverses :

1. Il prescrit et délègue l'ETP à d'autres professionnels, ce qui ne nécessite que la connaissance des ressources disponibles mais on peut alors difficilement considérer que l'ETP est « intégrée aux soins ».
  2. Il initie ou réalise le diagnostic éducatif puis oriente le patient vers des activités éducatives, individuelles (par exemple, des consultations avec une diététicienne formée à l'éducation thérapeutique) ou collectives (par exemple, des ateliers animés par l'équipe de coordination d'un réseau) dont il assure le bilan et le suivi.
  3. Il aménage des consultations entièrement ou partiellement dédiées à l'éducation thérapeutique, ce qui peut pallier le manque de structures éducatives mais surtout s'appuie sur la relation de confiance établie entre lui et son patient.
  4. Il anime également des séances collectives d'éducation thérapeutique.
  5. La relation qu'il établit avec les patients et sa manière de délivrer les soins sont éducatives en elles-mêmes, ce qui n'exclut pas qu'il oriente les patients vers telle ou telle prestation éducative spécifique.
- Hormis la première, ces modalités d'intervention ne s'excluent pas : chaque médecin peut s'impliquer différemment selon les patients, les pathologies, les ressources qui existent sur son territoire ou en fonction de sa disponibilité à une période donnée. Chacune pose des problèmes de temps, de formation, de rémunération (nomenclature), d'organisation.



## Des propositions

Le groupe de travail du HCSP recommande que l'éducation thérapeutique soit officiellement **reconnue** et **valorisée**, donc recommandée, financée et enseignée. Pour cela, il propose de :

### Changer d'échelle

Installer un dispositif généralisé et pérenne à partir des expériences visant à développer l'éducation thérapeutique de proximité.

### Inverser la perspective

Ne pas exporter ou prolonger ce qui se fait en milieu hospitalier, mais s'intéresser d'abord à l'ETP de premier recours en reconnaissant et valorisant le rôle du médecin traitant dans ce domaine, les programmes hospitaliers venant en recours spécialisé de deuxième intention.

### Raisonner par « territoire »

Cela suppose un cadre commun d'organisation plutôt qu'une juxtaposition de dispositifs différents conçus pathologie par pathologie.

### Élargir la formation des professionnels de santé

Il faut donner une vraie place aux sciences humaines et sociales dans la formation, aborder systématiquement la prévention, l'éducation pour la santé, l'éducation thérapeutique dans les cours et dans les stages, former les étudiants à la relation avec les patients et à l'écoute et évaluer les compétences réellement acquises dans ces domaines.

## Conclusion

L'ETP permet à de nombreux professionnels d'être plus efficaces et en adéquation avec les attentes des patients. Quand ils y sont formés et l'intègrent à leur exercice, la pratique éducative est un rempart contre le découragement et l'épuisement professionnel. Les maisons pluridisciplinaires de santé et les réseaux, en particulier plurithématiques ou mutualisant leurs moyens, leurs locaux, leurs secrétariats, constituent un cadre favorable de travail en équipe.

Les formations interdisciplinaires permettent de reconnaître et de développer les compétences des participants mais aussi de résoudre les difficultés concrètes d'organisation de l'ETP.

Enfin, la satisfaction des patients qui bénéficient d'une ETP est toujours très élevée, certaines associations se forment à l'ETP et y participant activement en y apportant leur propre expertise.

« Le HCSP considère qu'une éducation thérapeutique sera véritablement intégrée aux soins lorsqu'elle présentera les caractéristiques suivantes :

- être permanente, présente tout au long de la chaîne de soins, intégrée à une stratégie globale de prise en charge, régulièrement évaluée et réajustée ;
- faire l'objet d'une coordination et d'un partage d'informations entre soignants ;
- être accessible à tous les patients, sans obligation d'adhérer à un programme particulier pour en bénéficier ;
- être ancrée dans la relation soignant/soigné, faire partie intégrante des activités de tout soignant en étant adaptée au contexte de chaque soin, être fondée sur l'écoute du patient, sur l'adoption par le soignant d'une posture éducative ;
- être centrée sur le patient et non sur des contenus d'apprentissage ;
- s'appuyer sur une évaluation partagée de la situation, entre patient et soignants, et sur des décisions concertées ;
- se construire à partir d'une approche globale de la personne qui prend en compte les besoins, les attentes et les possibilités du patient et de son environnement, dans leurs dimensions physiques, psychologiques, culturelles et sociales ;
- être officiellement reconnue et valorisée : mentionnée dans les recommandations professionnelles relatives aux différentes pathologies, financée dans le cadre des pratiques professionnelles et des activités de recherche, enseignée aux professionnels de santé en formation initiale et continue.

Le travail mené par le HCSP lui a permis d'identifier plusieurs facteurs susceptibles de favoriser ou de freiner l'implication des médecins traitants et autres professionnels de santé de premier recours dans la mise en oeuvre d'une éducation thérapeutique de proximité. L'analyse de ces facteurs l'amène à proposer quatre orientations stratégiques qui se déclinent en cinq mesures et quatorze recommandations » (tableau 2).

Conflits d'intérêts : aucun

Tableau 2. Les 14 recommandations du HCSP.

<b>Financer une ETP intégrée aux soins de premier recours et articulée avec celle pratiquée en milieu spécialisé</b>	
<p>1. Forfait d'éducation thérapeutique pour les personnes atteintes de maladie chronique permettant une fois par an une évaluation de leurs besoins et un programme personnalisé d'activités individuelles et/ou collectives pouvant être mises en place par un réseau, une maison pluridisciplinaire de santé, des professionnels libéraux qui travaillent ensemble, une association ou un établissement hospitalier, dans le cadre des programmes prévus par la loi HPST ;</p> <p>2. Mise en place de <i>nouvelles organisations professionnelles</i>, via les Agences régionales de santé, permettant le développement de l'éducation thérapeutique au sein des territoires en lien avec les services spécialisés, en finançant notamment les temps de concertation, de coordination, de formation pluriprofessionnelle à l'éducation thérapeutique et les systèmes de partage d'informations ;</p> <p>3. <i>Valorisation du rôle du médecin traitant</i> en tant que premier acteur de l'ETP et principal coordonnateur : il évalue, au moins une fois par an, les besoins du patient, assure le lien avec les prestations éducatives disponibles sur son territoire et dans les services hospitaliers et tient à jour le dossier d'éducation du patient. Il est formé à l'ETP (15 heures d'initiation, puis un séminaire de FMC de 2 jours tous les 5 ans). En contrepartie, il perçoit une part fixe du forfait d'éducation thérapeutique de chaque patient concerné ;</p> <p>4. <i>Reconnaissance de 2 autres modalités d'implication</i> du médecin traitant ou des autres professionnels de santé de proximité en coordination avec lui avec, pour chaque modalité, l'attribution d'une part du forfait d'éducation thérapeutique : programme structuré en plusieurs consultations dédiées et animation de séances collectives (le HCSP recommande alors une formation spécifique à ces deux activités).</p>	
<b>Intégrer à la formation initiale des professionnels de santé l'enseignement des compétences nécessaires à la pratique de l'éducation thérapeutique</b>	
<p><i>Pour les médecins :</i></p> <p>5. Intégrer au deuxième cycle des études médicales un enseignement spécifique : formation à l'écoute, à la relation d'aide, à l'approche centrée sur le patient..., sur la base d'un cahier des charges national ;</p> <p>6. L'inclure aux questions de l'examen national classant en médecine.</p>	<p><i>Pour les médecins et autres professionnels de santé</i></p> <p>7. Rendre obligatoire la réalisation d'un stage dans un service, un réseau, une association ou auprès d'un professionnel qui pratique l'ETP ;</p> <p>8. Évaluer les compétences acquises par les étudiants dans le domaine de l'ETP.</p>
<b>Soutenir la mise en place de formations continues</b>	
<p>9. Inscrire l'ETP dans les thèmes prioritaires de formation continue des différents professionnels de santé ;</p> <p>10. Soutenir l'organisation de formations interdisciplinaires.</p>	
<b>Définir, au niveau de chaque région, un schéma d'organisation et un plan de développement de l'ETP</b>	
<p>11. Intégrer l'éducation thérapeutique au Programme régional de santé ;</p> <p>12. À partir d'une analyse de l'existant, définir des priorités et des objectifs de développement de l'éducation thérapeutique sur chaque territoire de santé, afin de couvrir progressivement tous les besoins et de permettre une offre de service cohérente ;</p> <p>13. Établir un annuaire des ressources en éducation thérapeutique (lieux, personnes, activités) intégrant ce qui existe en libéral, dans les réseaux, dans les associations de patients, dans les hôpitaux, etc.</p>	
<b>Intégrer ces recommandations à la prochaine loi de santé publique</b>	
<p>14. Traduire ces recommandations en objectifs opérationnels et les inclure dans la prochaine loi de santé publique.</p>	