

CHAPITRE 17 : L'USAGER, ACTEUR DE SA SANTÉ

OBJECTIF OPÉRATIONNEL N°34

AUGMENTER LE NOMBRE DE BÉNÉFICIAIRES D'UNE OFFRE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE PERSONNALISÉE, GRADUÉE ET COORDONNÉE SUR LES TERRITOIRES DE PROXIMITÉ, DÉLIVRÉE PAR DES PROFESSIONNELS FORMÉS

► Contexte et enjeux

La définition de l'éducation thérapeutique du patient a été inscrite par la Loi HPST du 21 juillet 2009. En vertu de l'article L. 1161-1 du CSP il est précisé que *« l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie »*.¹⁰

L'ETP apparaît comme une « nécessité » :

- pour les patients : « mieux vivre avec leurs pathologies »,
- pour l'adaptation du système de santé aux maladies chroniques,
- pour les professionnels qui s'accordent sur les bénéfices de la posture éducative rejoignant les données probantes de l'éducation pour la santé.

Une évaluation nationale réalisée par le HCSP et publiée en octobre 2015 a émis 21 recommandations. Les constats et recommandations de ce rapport éclairent sur les travaux à mener. En effet, le développement actuel de l'Éducation thérapeutique du patient (ETP) ne permet pas de répondre aux enjeux posés par le poids croissant des maladies chroniques. On constate notamment :

- des files actives très inférieures aux besoins recensés,
- une majorité de programmes autorisés à l'hôpital alors que les malades chroniques sont prioritairement traités et accompagnés en médecine ambulatoire,
- des pathologies prioritaires peu ou mal couvertes (ex : neuro, cancer...) et peu de programmes pluri-pathologies,
- une prise en compte insuffisante des Inégalités sociales et territoriales de santé (ISTS) dans les programmes.

Selon un rapport de la Caisse nationale d'assurance-maladie (CNAM), publié le 31 mai 2017, d'ici à 2020, 548 000 personnes de plus qu'en 2015 devraient être atteintes d'au moins une pathologie chronique ou être concernées par un traitement au long cours. Le classement des pathologies concernées désigne prioritairement les maladies cardio-neuro-vasculaires (plus de 5 millions de personnes-soit une hausse de 13 % par rapport à 2015), le diabète (4 millions de personnes-soit une hausse de 12 %), les maladies respiratoires (avec 4 millions de personnes et une hausse de 10 %), les maladies psychiatriques et les maladies inflammatoires (comme celles du système digestif, du système nerveux ou d'autres maladies rares) avec une hausse de l'ordre de 20 % par rapport à 2015 pour atteindre un total de 1,4 million de personnes concernées.

Pour la plupart de ces pathologies l'ETP constitue une prise en charge indispensable à un soin de qualité, dès lors qu'elle est personnalisée et adaptée à la personne qui peut en bénéficier.

¹⁰ Voir les articles L. 1161-1 à L. 1161-6 du CSP.

133 programmes d'Éducation thérapeutique du patient sont autorisés en région Centre-Val de Loire :

	Obésité Diabète	Cardio- vasculaire	Rénales	Respiratoires	Psychiatrie	Maladies Infectieuses	Cancers	Neurologiques	Autres	Total
Cher	5	1					2		2	10
Eure- et-Loir	11	5	2	3	2	2			5	30
Indre	6	2	1	2	1					12
Indre- et-Loire	7	4	4	4	1	2	2	3	7	34
Loir-et- Cher	13	4	2	2			1		1	23
Loiret	12	1	3	2	1	2			3	24
Total	54	17	12	13	5	6	5	3	18	133

► Description de la situation actuelle

Malgré une relative diversité de programmes autorisés en région Centre-Val de Loire, il y a peu de nouveaux programmes d'ETP qui se mettent en place. Les pathologies métaboliques représentent 41% des programmes régionaux.

Ces programmes, souvent déployés dans le secteur hospitalier, restent méconnus des patients et des professionnels libéraux et sont inégalement répartis sur le territoire et principalement concentrés en zones urbaines. Ils ne couvrent pas suffisamment les besoins des personnes les plus vulnérables, quel que soit le facteur de vulnérabilité (isolement géographique, difficultés d'accès aux soins, précarité, handicap).

► Description de l'objectif

- Augmenter le nombre de bénéficiaires d'une offre d'ETP personnalisée, graduée et coordonnée sur les territoires de proximité, délivrée par des professionnels formés, selon leurs domaines d'intervention.
- Augmenter le nombre de bénéficiaires, sur les territoires de proximité, ayant participé à la totalité du programme proposé à la suite du diagnostic éducatif initial.

► Modalités de mise en œuvre

1. Les leviers :

- L'implication des professionnels de santé pour proposer systématiquement de l'éducation thérapeutique sous toutes ses formes aux personnes atteintes de maladie chronique.
- L'implication de la personne : Cf. avis du HCSP du 12 octobre 2015 : « le facteur pronostique majeur mentionné dans l'ensemble des contributions scientifiques concerne l'implication du patient dans son projet thérapeutique. L'objectif est en conséquence de maintenir et d'améliorer la qualité de vie du patient ou de la personne en s'appuyant sur plusieurs concepts et outils : « empowerment¹¹ », « care », accompagnement, etc. ».
- La place majeure accordée au développement des compétences psychosociales : le même avis du HCSP porte une attention particulière au développement des compétences psychosociales : « pour la personne malade, apprendre devient une manière de savoir prendre en charge sa maladie, une façon de penser sa maladie et d'en être le technicien ».
- La place essentielle de la littératie en santé renforçant la capacité de l'utilisateur à s'engager dans un programme d'ETP.
- L'accord conventionnel interprofessionnel sur la coordination des soins et l'exercice regroupé du 20/04/2017 (arrêté du 24/07/2017 publié JO 05/08/2017), qui favorise la contribution des maisons de santé pluridisciplinaires au développement de l'ETP.

¹¹ Empowerment : processus par lequel un individu ou un groupe acquiert les moyens de renforcer sa capacité d'action, de s'émanciper

2. Le type d'actions :

Communiquer et Former : Développer une culture commune autour de l'ETP et faire connaître l'offre localement (professionnels et patients)

- Élaborer une campagne de communication sur l'ETP (grand public et professionnels) ;
 - Proposer des documents d'information simples et des supports images ;
- Sensibiliser les professionnels à l'ETP notamment dans le cadre de la formation professionnelle continue, le cas échéant dans un cadre interprofessionnel ;
- Optimiser l'accessibilité des patients et des professionnels de santé aux programmes autorisés en identifiant et en communiquant les lieux ressources en Éducation thérapeutique auprès de l'ensemble des partenaires.

Déployer l'ETP sur l'ensemble du territoire

- Assurer une couverture géographique et sociale équitablement répartie : être à même de proposer sur les territoires une offre d'ETP, graduée et personnalisée dès la découverte de la pathologie chronique ;
- S'appuyer sur les acteurs de soins du premier recours et notamment les Maisons de santé pluridisciplinaires (MSP) ; et sur le dispositif Asalée ;
- Adapter les programmes existants aux personnes les plus en difficulté en vue de la réduction des inégalités sociales, territoriales et environnementales de santé ;
- Réaliser la reprise de l'ETP lorsque nécessaire : ex : aggravation de la pathologie ;
- Identifier les programmes spécifiquement dédiés aux enfants ;
- Rechercher une articulation forte avec des programmes d'accompagnement de l'Assurance maladie (Sophia Diabète, Sophia Asthme et Programmes de retour à domicile (PRADO)) ;
- Définir la place des établissements de santé et des groupements hospitaliers de territoire dans la mise œuvre de l'ETP :

- Permettre une meilleure identification des besoins départementaux en impliquant l'ensemble des acteurs de l'ETP concernés du territoire (Groupements hospitaliers de territoire, établissements privés, équipes de soin primaire, autres...) en repérant les pathologies propres au département ;
 - Effectuer un recensement de l'offre de programmes et d'activités d'ETP (cartographie de l'offre en établissement et en ambulatoire) et faire connaître notamment aux PTA ;
 - Mettre en œuvre des pôles référents forts et structurés en ETP, lieux ressources pour les professionnels et également lieux d'ETP pour les patients complexes ;
 - Veiller à la complémentarité entre l'offre d'ETP intégrée aux soins de premier recours et l'ETP intégrée dans les établissements de santé.
- Faciliter le partage d'informations entre les partenaires (malades, associations, médecins traitants, équipes de soins et d'accompagnements...).

Mettre en place une coordination régionale par un acteur à identifier et des coordinations départementales, portées par un acteur du département, à déterminer selon les spécificités du territoire.

- La coordination régionale aura vocation à permettre le partage et l'harmonisation des pratiques, en mettant à disposition des professionnels des référentiels ou programmes types en ETP, en proposant des outils pour améliorer les évaluations qualitatives et quantitatives des programmes, en aidant à la construction de programmes pour les pathologies rares ou complexes.
- La coordination départementale a vocation à rendre accessible et visible l'offre en ETP en associant les acteurs du secteur sanitaire et de l'ambulatoire.

Expérimenter de nouveaux formats d'ETP afin d'élargir l'offre de proximité

- Expérimenter l'ETP à distance (nouvelles technologies).
- Encourager le développement de programmes pluri-pathologies pour prendre en compte la totalité des besoins de la personne notamment en proximité, facilitant ensuite l'accès à des programmes plus spécifiques.

> Modalités d'évaluation

L'objectif défini est évalué à 5 ans avec les indicateurs de résultats suivants :

N°	INTITULÉ INDICATEUR DE RÉSULTATS	VALEUR CIBLE INITIALE 2017	VALEUR CIBLE INTERMÉDIAIRE	VALEUR CIBLE À 5 ANS
1	Indicateur HAS : Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre initiale d'ETP pour un programme autorisé.	70 %(*)	78 %	85 %

Selon la Haute autorité de santé, l'indicateur conjugue le suivi du nombre de patients qui ont bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP et l'exigence de qualité quant au déroulement d'un programme personnalisé.

(*) Les données sont recueillies dans les grilles d'activité des porteurs de programme d'ETP.