



Développement de l'éducation thérapeutique en France : situations et défis

Rémi Gagnayre

Laboratoire Educations et Pratiques de Santé
EA 3412 – Université Paris 13 – Sorbonne Paris
Cité

remi.gagnayre@univ-paris13.fr

Remerciement aux chercheurs du LEPS

- Cette communication est réalisée à partir de plusieurs sources issus des travaux du LEPS :
 - Engagement des patients : Olivia Gross
 - Enquêtes sur le déploiement de l'ETP en ÎdF (CART'EP) : Aurore Margat, Vincent de Andrade
 - Littératie en santé : Aurore Margat, Pierre Lombrail
 - Conception de l'ETP/neurosciences : David Naudin
 - Formations en ETP : Jean-François d'Ivernois
 - Recherches sur l'ETP : Jean-François d'Ivernois, Maria-Grazia Albano, Vincent de Andrade

Plan

- I. Situations de l'éducation thérapeutique du patient
- II. Premiers constats
- III. Défis

I. Situations de l'éducation thérapeutique du patient

- I.1 Conceptuelle

- I.2 Organisationnelle

- 1.3a Formation
 - 1.3b Recherche

I.1 Situations de l'ETP : postulats

- Fonder l'importance qu'être soigné appelle à se soigner (à se porter soin) et par conséquent à apprendre à se soigner (*intelligibilité*)
- Engager un autre possible dans la trajectoire de vie/maladie des patients : apprentissages individuels et collectifs (*salutogénèse et pouvoir d'agir*).

I-1 Situations de l'ETP : Contexte

(« Pertinence et efficacité des outils de politique publique visant à favoriser l'observance », Lopez et Compagnon, IGAS 2015-37R)

- « **Le développement et le soutien des capacités des usagers à prendre en charge eux-mêmes leur pathologie chronique** est la condition de cette refondation relative de la relation médecin-malade.
 - L'éducation thérapeutique et l'accompagnement sont, entre autres, les moyens d'y parvenir. Le recours au télé-suivi-accompagnement est au service de ce projet. Mais pour réaliser cette ambition, une stratégie publique est nécessaire. Elle exigera :
 - de faire du développement et du soutien des usagers un levier de régulation à part entière...
 - de développer une offre de télé-suivi-accompagnement fiable ..
 - d'organiser l'accompagnement des prises en charge financées par l'assurance maladie en fonction de ce que la qualité et la sécurité des soins exigent. »

I.1 Situations de l'ETP: Contexte

Des contextes et des enjeux qui interpellent l'ETP comme une possible résistance à une instrumentalisation de la personne malade:

- Déserts médicaux et faire porter la charge de se soigner à la population.
- La technologie médicale et la déshumanisation des soins.
- Les objets connectés comme apprentissage de compétences perceptives ou expression d'un biopouvoir.
- L'observance thérapeutique ou la non-observance comme un processus « normal » puisqu'il s'agit d'une difficulté ou d'un désaccord

I.1 Situations de l'ETP: Conceptuelle

Il existe une multi-référentialité explicite ou implicite, dépendante des formations suivies par les acteurs :

- qui se réfèrent à des courants théoriques différents (socio-constructivisme, phénoménologie, philosophie analytique, anthropo-didactisme, didactique professionnelle, réalisme critique, cognitivisme...).
- qui concourent à des définitions, des finalités, des démarches parfois différentes.
- D'où l'intérêt de nombreuses disciplines à s'intéresser à l'ETP (médecine, philosophie, sciences de l'éducation, sociologie, droit de la santé, santé publique, anthropologie,...)

I-1 Situations de l'ETP : Conceptuelle

Dont il découle une abondance de concepts (qui sont parfois plus des notions) :

- Autonomie, qualité de vie, alliance thérapeutique, bien-être,
- Observance thérapeutique, santé subjective, bienfaisance, compétences, accompagnement, apprentissage, co-construction, *empowerment*,...

I-1 Situations de l'ETP: Conceptuelle

« (...) Vous comprendrez en l'occurrence que ces mots savants opèrent plus par recouvrement que par désignation. Car si l'effet, d'autorité de ce langage est avéré, son aptitude à décrire ou à analyser demeure faible (...) ».

Eric Chauvier, Les mots sans les choses, éd. Allia, Paris 2014 p.18, p.25

1-1 Situations l'ETP : Conceptuelle

- Pour concilier actuellement cette multiréférentialité, une démarche de nature systémique est utilisée *(HAS, 2007)*
- Elle n'indique pas comment faire en terme de soutiens pédagogique, psychologique mais elle renvoie les acteurs à des questions dont les réponses assureraient des interventions éducatives pertinentes et réalistes.

1-1 Situations l'ETP : Conceptuelles

- Comment se comprendre, ajuster des représentations sur ce qui fonde des réalités de la maladie/ du traitement, des besoins d'apprentissage ? **Mener des diagnostics éducatifs; s'accorder sur les compétences du patient.**
- Comment soutenir des apprentissages au regard des expériences antérieures et de projets de vie des personnes en tenant compte des caractéristiques de la maladie/ traitement ? **Concevoir des parcours et méthodes pédagogiques.**
- Comment maintenir, modifier des apprentissages dans la vie dès lors que tout ne dépend pas d'interventions individuelles (déterminants sociaux, évolution naturelle de la maladie,...)? **Evaluer les transferts des acquis et suivi éducatif.**
- Comment concilier l'individuel et le collectif pour des apprentissages orientés sur des pouvoirs d'agir en santé ? **Articuler l'ETP et les ressources communautaires.**

I.1 Évolution des publications en éducation du patient (disciplines médicales) / publications sur les maladies chroniques

Comparaison (source : PubMed) des publications sur « patient education » entre les périodes 1999-2009 (gauche, étude Albano et al) et 2009-2016 (droite)

Disciplines	Total ≠ études MC	Total ≠ études EP	Ratio (%)
Endocrinologie	206 046	4 050	1.96
Pneumologie	98 069	1823	1.85
Néphrologie-Urologie	39 584	523	1.32
Infectiologie (SIDA)	63 597	782	1.22
Psychiatrie	207 422	2 376	1.14
Dermatologie	16 067	139	0.86
Rhumatologie	165 155	1 234	0.74
Cardiologie et maladies cardiovasculaires	315 430	1 789	0.56
Gastro-entérologie	56 982	290	0.50
Neurologie	90 008	441	0.48
Hématologie	77 525	129	0.16
Total	1 335 885	13 576	1.01

Disciplines	Total ≠ études MC	Total ≠ études EP	Ratio (%)
Endocrinologie	233 077	2 893	1.24 ↘
Pneumologie	293 398	1 648	0.56 ↘
Néphrologie-Urologie	164 078	960	0.59 ↘
Infectiologie (SIDA)	107 657	514	0.48 ↘
Psychiatrie	339 741	2 095	0.62 ↘
Dermatologie	241 071	1 670	0.69 ↘
Rhumatologie	56 741	618	1.09 ↗
Cardiologie et maladies cardiovasculaires	344 478	1 604	0.47 ↘
Gastro-entérologie	384 650	1 018	0.26 ↘
Neurologie	673 961	2 800	0.42 ↘
Hématologie	173 909	364	0.21 ↗
Oncologie	820 379	3 126	0.30
Total	3 833 140	19 310	0.50 ↘

I. Situations de l'éducation thérapeutique du patient

- I.1 Conceptuelle

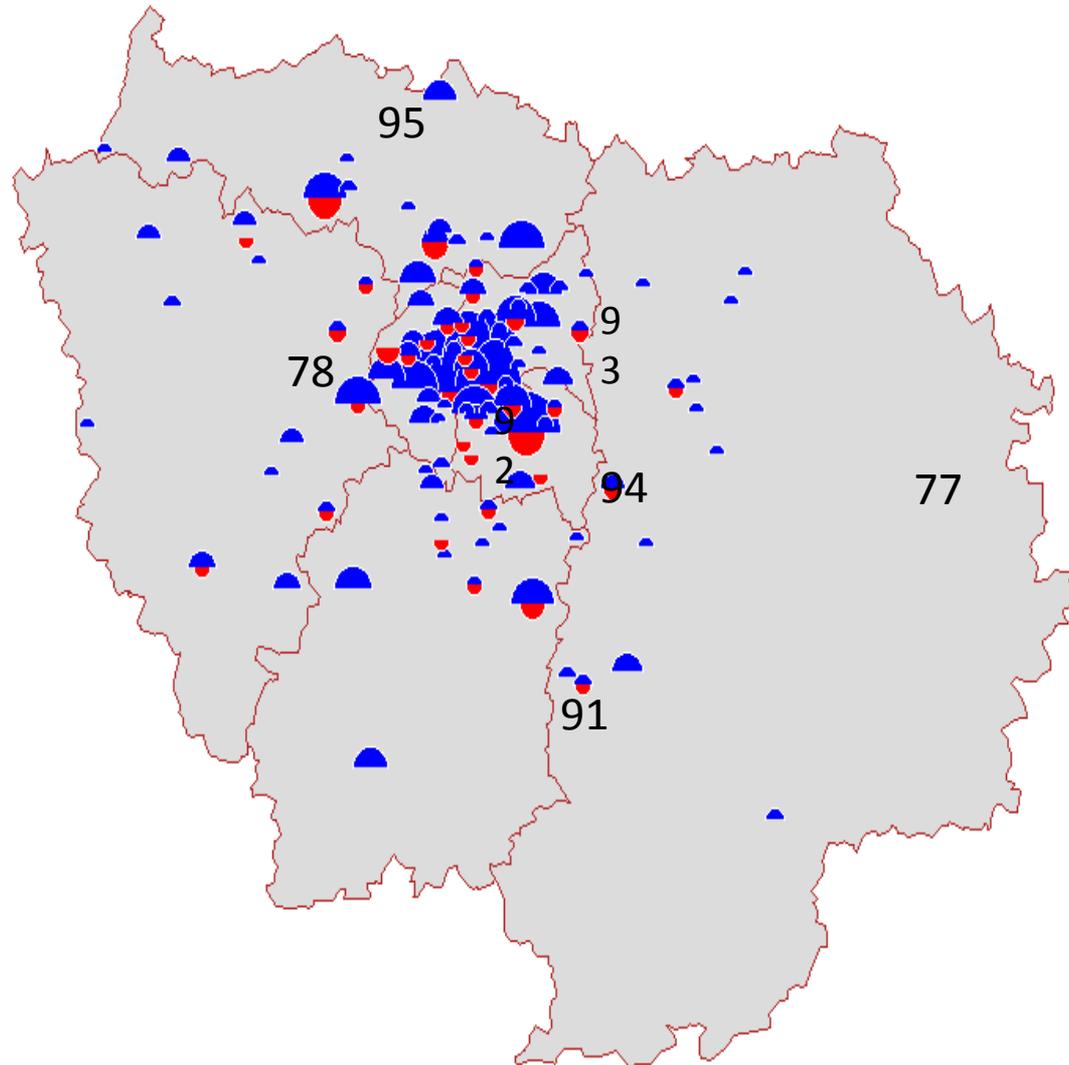
- I.2 Organisationnelle

- 1.3a Formation
 - 1.3b Recherche

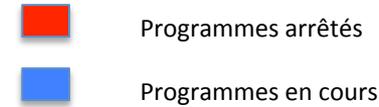
I-2 Situations de l'ETP : Organisationnelle

- 4000 programmes d'ETP autorisés en France dont plus de 70% sont hospitaliers
- Présence consolidée d'UTEP
- Des nouveaux formats éducatifs émergent en particulier en ambulatoire.
- Des partenariats ville-hôpital s'étendent

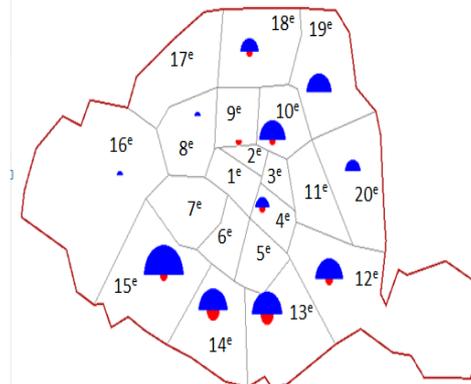
Situations de l'ETP : Répartition des programmes d'ETP actifs et arrêtés en île de France en 2016 (N = 600)



Programme en cours



Paris :



I. Situations de l'éducation thérapeutique du patient

- I.1 Conceptuelle
 - I.2 Organisationnelle
 - 1.3a Formation
 - 1.3b Recherche

1.3a Situations de l'ETP: Formations

En France, ces recommandations ont été doublement appliquées puisqu'on comptabilise pas moins de 4 niveaux de formation à l'ETP :

- sensibilisations à l'ETP
- formations de base d'au moins 40 h
- diplômes universitaires et inter-universitaires
- masters

1.3a Situations de l'ETP: Formations

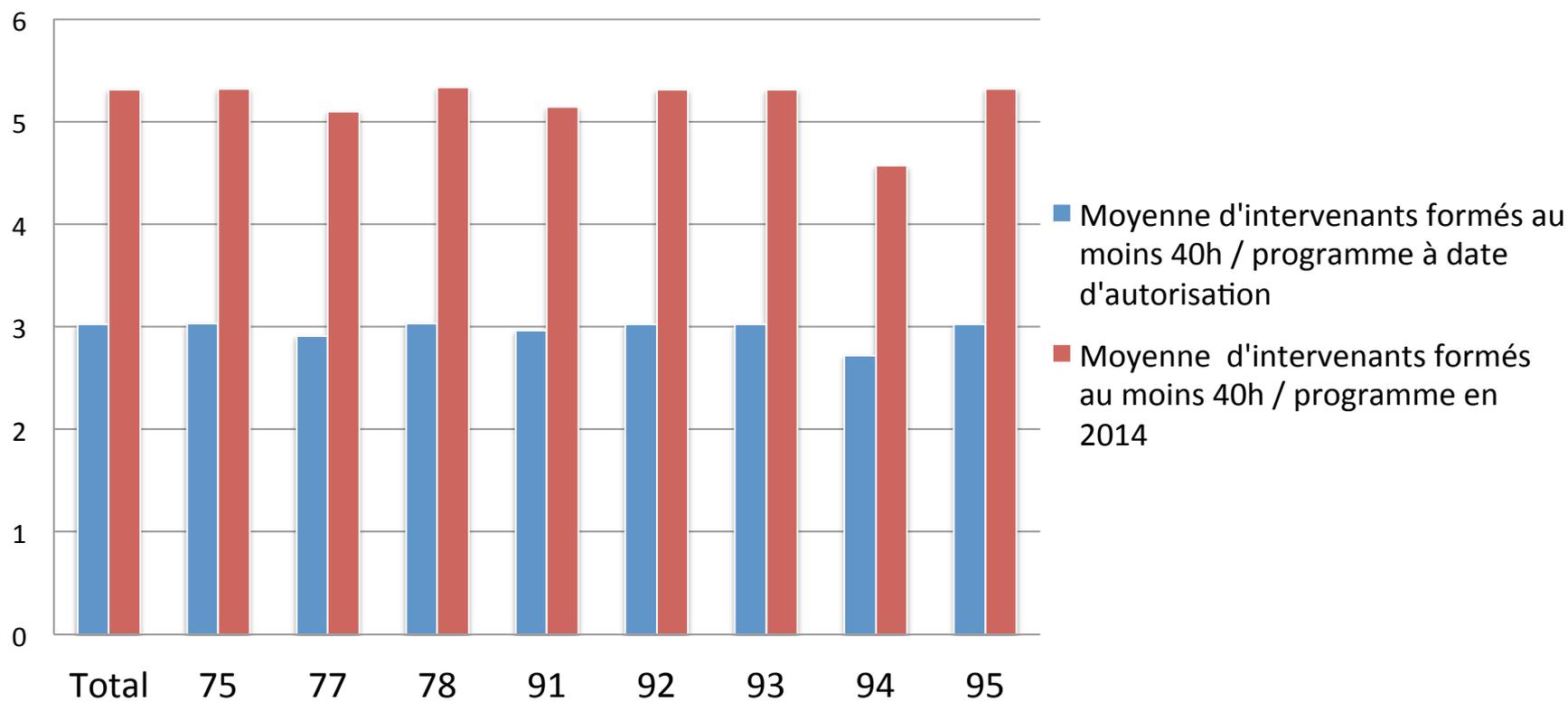
Selon la recension des formations universitaires en ETP par l'INPES (mai 2015)

on comptabilise :

- 22 Diplômes universitaires (DU) dont 2 diplômes inter universitaires (DIU)
- 2 Licences en Sciences de l'Education
- 1 Licence en Sciences de la Santé
- 13 Masters
- A cette liste s'ajoute les formations de type « 40h » au sein même des formations initiales

Etat de l'ETP : formations

moyenne d'intervenants formés (au moins 40h) / programme
selon les départements (sur N = 512; 2014)

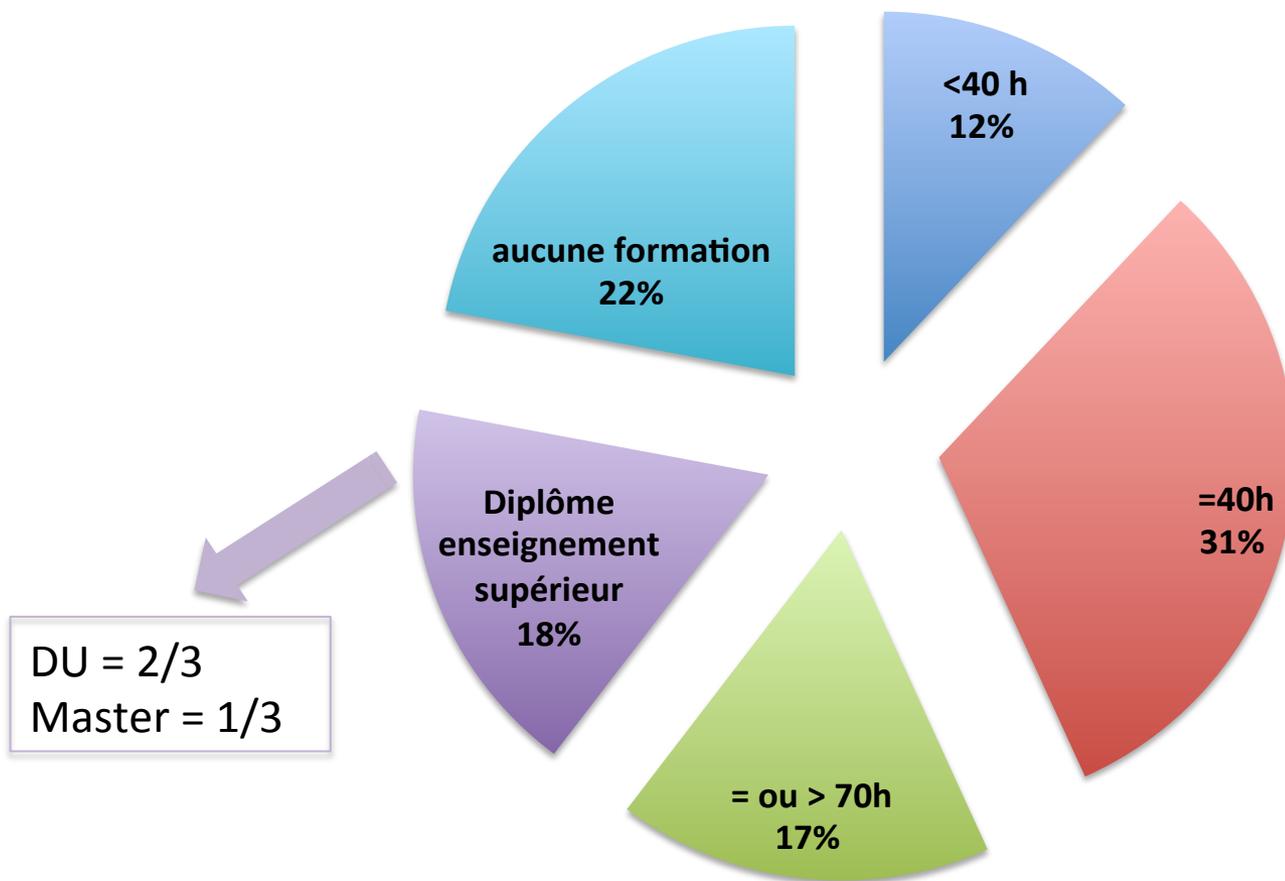


1.3a Situations de l'ETP: Formations

Les intervenants des l'équipe ETP ÎdF (N=512)-2014

	Med	IDE	CS	AS	Die	Kiné	Psy	Ort	Erg	Pha	ES	As Soc	PI	Autre
Présents dans % de prog.	97%	91 %	54 %	27 %	64%	25 %	52 %	2%	15%	14%	15 %	29%	10%	51%
\bar{x} /prog.	2,5	5	1,5	4	2,5	1,5	1,5	1,5	1,5	1,5	1,4	1,4	2,5	2,5
ETP	0,9	3	0,7	1,5	0,6	0,7	0,5	0,1	0,3	0,6	0,3	0,7	1	0,9
Format° 40h	41%	40 %	42 %	9%	63%	35 %	20 %	6%	44%	70%	46 %	14%	29%	44%

I.3 a Situations de l'ETP : Formation des coordonnateurs (N = 512, 2014) (Source A.Margat Rapport ARS ÎdF/LEPS, 2017)

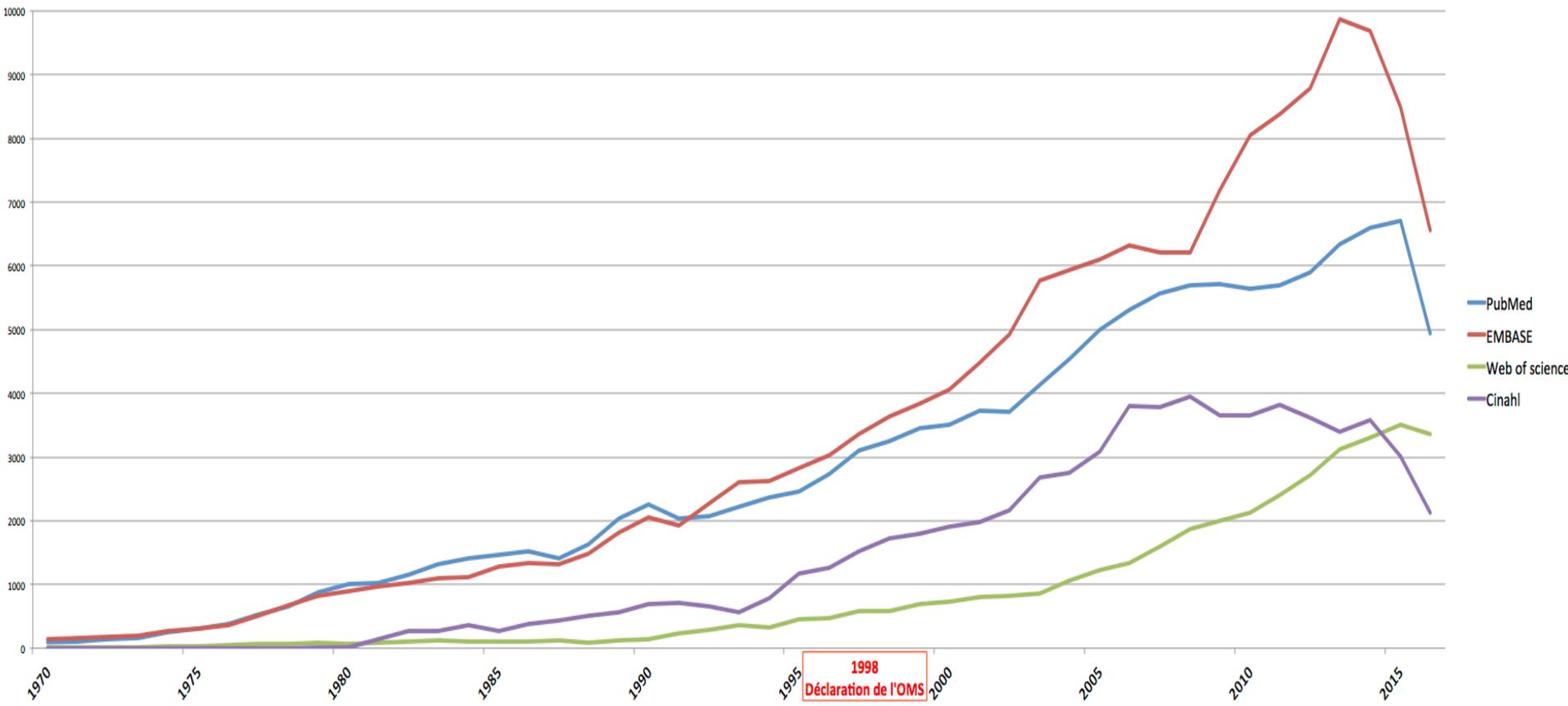


I. Situations de l'éducation thérapeutique du patient

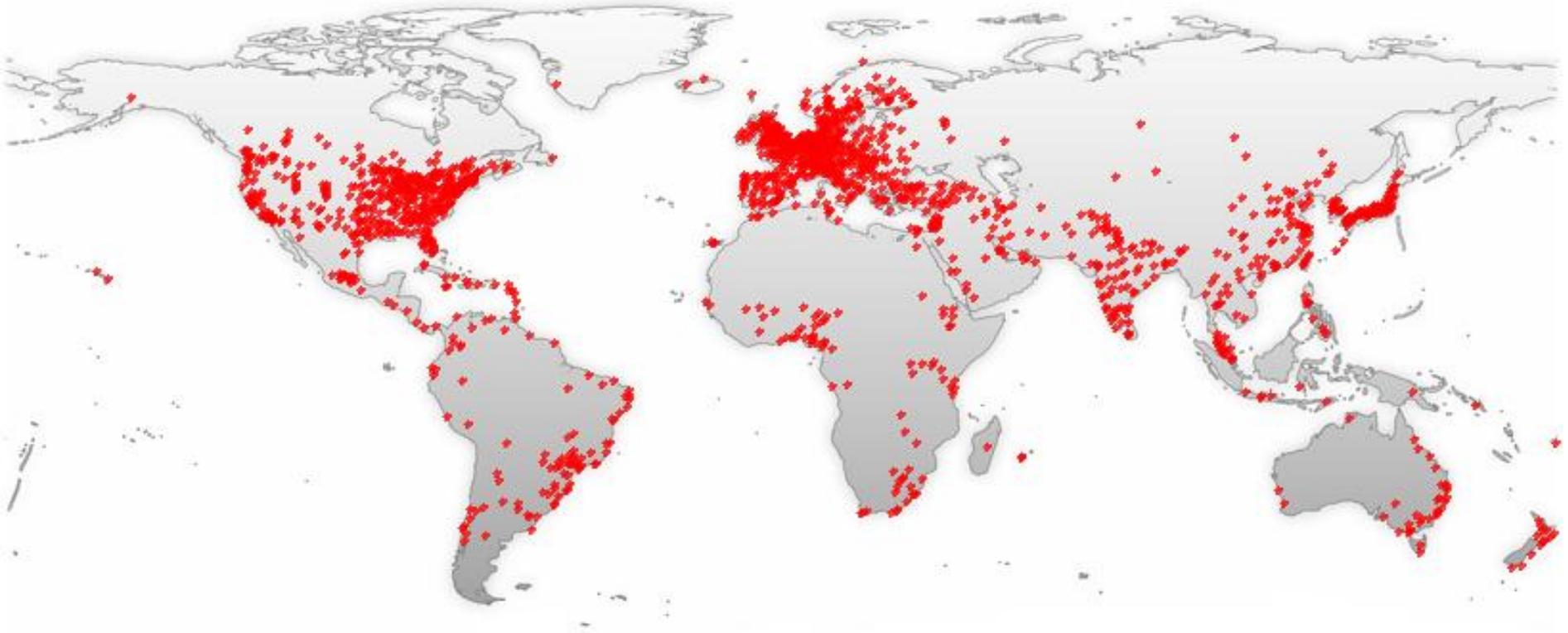
- I.1 Conceptuel
 - I.2 Organisationnel
 - 1.3a Formation
 - 1.3b Recherche

1-3b Recherche : Evolution du nombre de publications en ETP (1970-2016)

Evolution du nombre de publications "patient education" / "self care" / "self management"



1-3 b Recherche : Cartographie des pays publiant en éducation
du patient (*Source : GoPubMed ; 1970-2016*)



1-3b Recherche: Type de publications sur l'ETP au cours de la période 2006-2017 (Source : Pubmed au 03/04/2017)

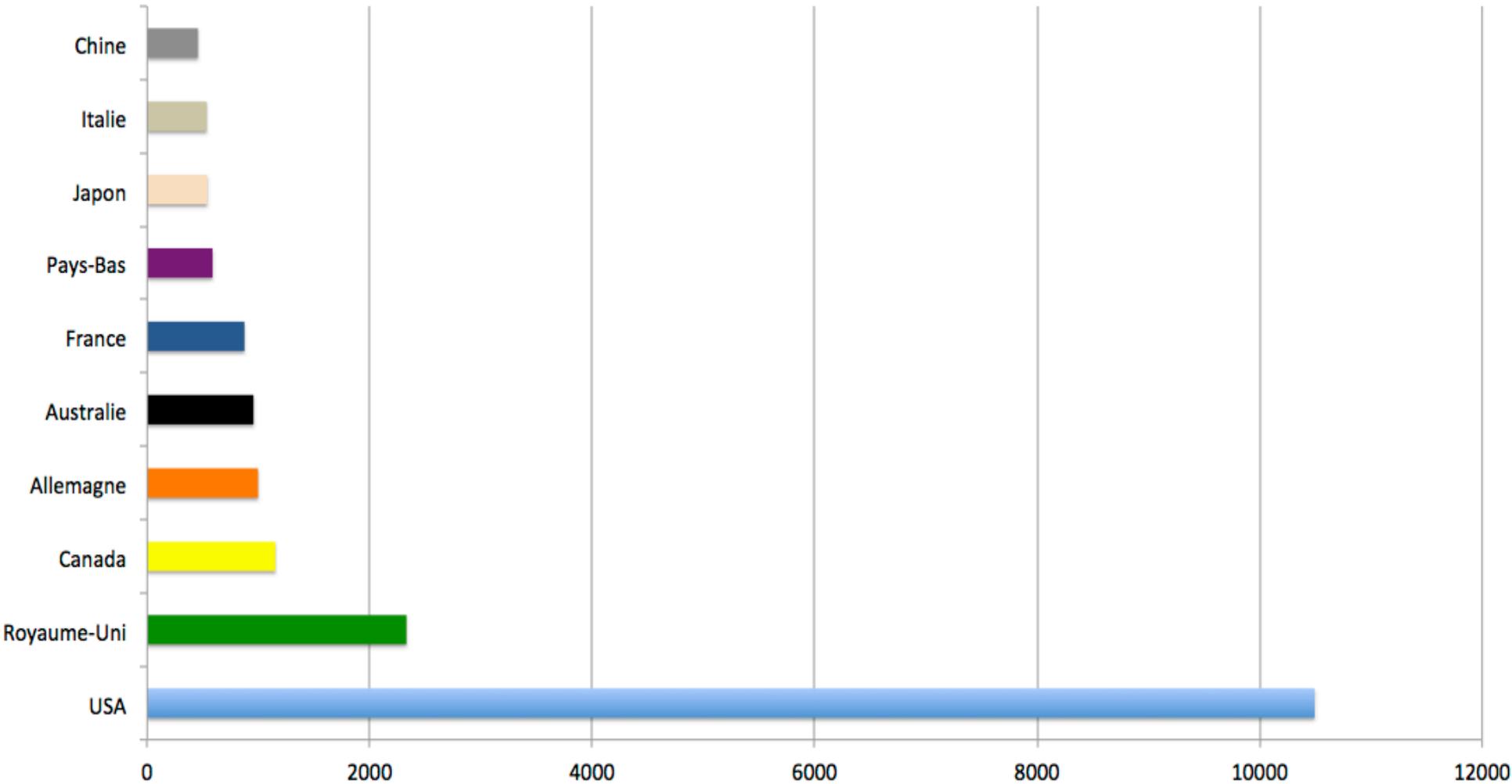
- Au total, le nombre de publications internationales sur l'éducation du patient au cours de la période 2006-2016 est de: **37 227**
- dont :
 - Revues de littérature : **6 630**
 - Etudes randomisées contrôlées (RCT) : **4 210**
 - Meta-analyses : **328**
 - **Autres (études descriptives, recommandations, études qualitatives, etc.) : 26 335**

1-3b Situations de l'ETP : Recherche

Autres documents publiés sur le thème de l'éducation du patient au cours de la période 2006-2016

- Thèses : **133** (Source: *theses.fr* ; « *éducation thérapeutique* »)
- Ouvrages : **101** (Source: *SUDOC* ; « *éducation thérapeutique* »)
- Littérature « grise » : **70** (Source: *OpenGrey*) : rapports, documents

1-3b Recherche : Comparatif des pays publiant en ETP (Source : PubMed ; 1970-2016)



Plan

- I. Situations de l'éducation thérapeutique du patient
- II. Premiers constats
- III. Défis

II. Constats sur l'ETP

- II.1 Conceptuel
 - II.2 Organisationnel
 - II.3a Formation
 - II.3b Recherche

II.1 Constats sur l'ETP : conceptuel

« (...) Leur esprit est obscurci par ce que je nomme une « fiction théorique », soit un modèle conceptuel surplombant plaqué sur le vécu de chacun au point de rendre celui-ci inexprimable (...)».

Eric Chauvier, Les mots sans les choses, éd. Allia, Paris 2014 p.18, p.25

II.1 Constats sur l'ETP : conceptuel

La multi-référentialité est une richesse mais elle rend l'ETP peu lisible en termes de fondements théoriques pour des pratiques éducatives qui doivent s'intégrer :

- Dans la pratique médicale : médecine basée sur les preuves/ l'expérience clinique / préférence rationnelle des patients
- Dans le système de soins

II. Constats sur l'ETP

- II.1 Conceptuel
 - II.2 Organisationnel
 - II.3a Formation
 - II.3b Recherche

II.2 Constats sur l'ETP : organisationnel

- Actuellement, l'éducation thérapeutique n'existe qu'au travers :
 - des programmes d'éducation thérapeutique autorisés
 - de la maladie chronique
 - Des structures hospitalières
- Par conséquent l'ETP ne couvre pas tous les besoins :
 - quantitatifs y compris ceux de patients concernés par une affection aiguë
 - qualitatifs en particulier ceux se reportant au niveau de Littératie en santé des personnes/ culture

II.2 Constats sur l'ETP : organisationnel

- Cependant des obstacles sont présents
- Côté hospitalier :
 - management tayloriste / T2A/ fonctionnement d'équipe rendu difficile
 - durée moyenne de séjour encore diminuée/ retour à domicile sans sécurité des soins à réaliser
- Côté ville :
 - clivage historique avec l'hôpital /suivi éducatif difficile et faible influence des pratiques de ville sur celles de l'hôpital
 - soutien hétérogène / insuffisance de formats éducatifs explicites

II. Constats sur l'ETP

- II.1 Conceptuel
 - II.2 Organisationnel
 - II.3a Formation
 - II.3b Recherche

II.3 a Constats sur l'ETP : Formations

- Si les formations continues remplissent leur fonction, on constate toutefois une persistance de difficultés pour en faire bénéficier tous les professionnels de santé → Il existe une inégalité d'accès et inadéquation des diplômes et fonction
- Le législateur n'ayant pas indiqué les objectifs, les contenus des formations et les qualités requises pour l'enseigner → Hétérogénéité des objectifs réels, contenus abordés, des méthodes pédagogiques utilisées.
- Enfin, un problème apparaît avec la formation initiale → transfert sans adaptation de contenus de FC auprès d'un public sans expérience clinique

II. Constats sur l'ETP

- II.1 Conceptuel
 - II.2 Organisationnel
 - II.3a Formation
 - II.3b Recherche

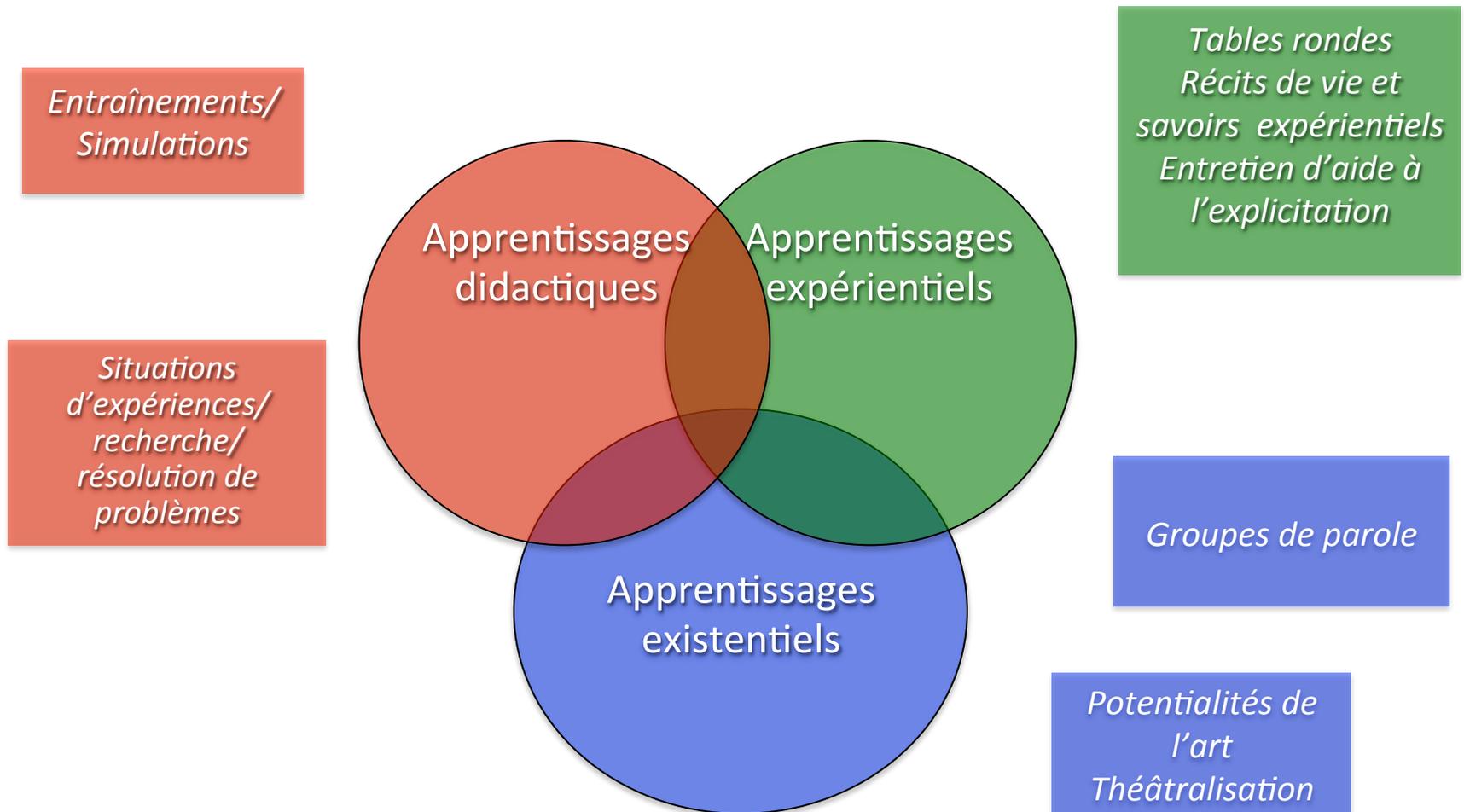
II.3b Constats sur l'ETP : Recherches

- Les publications internationales sur l'éducation du patient (EP) ont progressé de façon impressionnante au cours des 25 dernières années. Il s'agit d'une pratique maintenant scientifiquement légitimée.
- On observe un ralentissement des études sur l'EP au cours des deux dernières années, variable selon les disciplines et les maladies. Explications: moindre besoin d'apporter la preuve de l'efficacité de l'EP? Passage d'une recherche sur l'efficacité à d'autres types de recherche?
- Tout récemment parmi les nouveaux termes MESH (Medline, PubMed) : self management

Plan

- I. Situations de l'éducation thérapeutique du patient
- II. Premiers constats
- III. Défis

III.1 Défis conceptuels



III. 1 Défis conceptuels

- Raisonement et vicariance (*Berthoz, 2013, Naudin 2017*)
- Autonormativité (*Canguilhem 1966, Barrier, 2014*)
- Rythmo-apprenance (*Carré 2005, Pineau 2005, Deccache/Hamon 2017*),
- Projet et horizon temporel (*Boutinet 2012, Reach, 2017*)
- « Compétences énaactives » (Mascioca, 2012, Ivernois, Gagnayre, 2016))
- Typologie des savoirs des patients (Gross, 2017)

III. 2 Défis organisationnels

- Etendre les formats de l'ETP : outre les programmes d'ETP, il faut reconnaître les actions d'ETP dont une ETP sh *Sortie de hôpital*
- Tenir compte de la littératie en santé des personnes, de leurs représentations et pratiques culturelles.

III. 2 Défis organisationnels : inégalités sociales : 60 % des Français adultes ont un faible niveau de littératie (OCDE 2013)

- « Les résultats pour la France sont préoccupants. En effet, 60 % des personnes interrogées se situent aux niveaux les plus faibles (de 0 à 2 sur une échelle allant jusqu'à 5).
- Ces personnes sont capables de décoder des mots et des phrases (niveau 1) ou encore, elles sont en mesure de lire et de comprendre un texte simple sans aucune inférence, c'est-à-dire qui ne nécessite pas un travail de déduction (niveau 2) ».

III. 2 Défis organisationnels

- Articuler ETP avec l'Education pour la Santé, Education à la santé familiale, les médiations en santé, l'accompagnement à l'autonomie en santé pour tendre :
 - vers des circonstances opportunistes ?
 - Vers un continuum éducation/Santé?

III. 3-1 Défis: Formations

- **Dans le champ de la formation continue**
 - Fournir des nouvelles recommandations quant aux objectifs, contenus essentiels, méthodes pédagogiques et qualités des formateurs
 - Revoir les compétences des soignants – éducateurs dont une consisterait à savoir collaborer avec un patient-éducateur
 - ANDPC : Priorité DPC à la formation des coordonnateurs
 - Intégrer dans les formations l'intervention de patients
- **Dans le champ de la formation initiale**
 - Adapter selon l'expérience clinique des étudiants les contenus de l'ETP qui ont été conçus pour des professionnels en exercice
 - Relier dans l'enseignement les contenus ETP à la clinique mais aussi à l'EPS et la promotion de la santé

III. 3-2 Défis: Recherches

(Plan stratégique 2015-2019, axe 1E1c « donner un nouvel élan à l'ETP »)

- **Recherches centrées sur le patient (exemples) :**
 - Orientées sur la conception d'une approche théorique de l'ETP
 - Orientées sur la compréhension du comment l'ETP fonctionne dans quels contextes; par quels mécanismes et pour quels effets
 - Orientées sur les bénéfices cliniques: court et moyen terme de l'ETP: mortalité, retardement des complications, la réduction des crises...états mentaux
 - Orientées sur les obstacles à l'etp : faible culture en santé (Health Literacy)

III. 3-2 Défis : Recherches

Recherches centrées sur les programmes, les formats, les outils de l'ETP :

- Orientées sur la mise au point des méthodes psychopédagogiques Différentes stratégies d'ETP: individuelle, en groupe, associée à d'autres modes d'intervention psychopédagogique,
- Orientées sur les programmes et des actions d'ETP Intégration de l'ETP à une nouvelle conception des parcours de soins, conditions du maillage de l'ETP sur le territoire (CART'EP®)
- Orientées sur les formats de l'ETP : sur les conditions d'exercice, technologie numérique: e-ETP, polypathologie
- Orientées sur de nouveaux modèles d'évaluation de l'ETP et de sa contribution dans les interventions complexes en santé

III. 3-2 Défis: Recherches

Recherche centrée sur les institutions, les acteurs (soignants, équipes), l'organisation des soins, les aspects médico économiques :

- Orientées sur les changements de rôle que l'ETP produit chez les soignants
- Intégration de l'ETP à une nouvelle conception des parcours de soins (qualité et sécurité des soins)
- Changements introduit par l'ETP dans le fonctionnement des équipes et l'organisation des services de soins
- Impact de l'ETP sur les coûts de santé, sur l'observance thérapeutique
- Conséquences de la transformation du patient en nouvel acteur de santé (patient expert/ patient éducateur / e-patient...)

Le Défi des Défis

- Mais si je devais choisir une perspective majeure pour l'ETP : c'est celle qui consiste à fertiliser l'ETP par **l'engagement des patients** (*et réciproquement*)
- En effet, quel que soit le type d'activité : soins, éducation thérapeutique, formation, recherche, la production d'innovations viendra de la collaboration basée sur la rencontre entre la perspective patient et la perspective soignante.
- Pour cela, il faut préparer les soignants et les usagers à travailler ensemble

Conclusion

- L'ETP a besoin de repères théoriques plus stables.
- Son déploiement/accessibilité nécessite de repositionner l'ETP (programmes) dans une offre d'éducation : attitude éducative, action d'éducation mais aussi accompagnement à l'autonomie en santé.
- Si la FC tient son rôle, il devient urgent d'introduire l'enseignement de l'ETP dans les formations initiales mais cela suppose de repenser les objectifs et les contenus.
- Soutenir la recherche cela supposerait qu'il y ait des propositions portant sur les grandes questions auxquelles les acteurs pourraient répondre
- Enfin, le développement de l'ETP ne peut se faire sans tenir compte de l'engagement des patients et du soutien/levier de leur contribution.