

La France est probablement le seul pays au monde à avoir inscrit dans la loi le développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Comme tout autre champ portant sur les pratiques en santé, il doit faire l'objet d'un effort de recherche structuré pour en améliorer continûment l'efficacité, l'efficience et l'équité. Cet article dresse un état des lieux de la recherche sur l'ETP et en dégage des perspectives, suite à un colloque organisé par l'IRSP le 29 janvier 2015 sur la thématique.

## De la pratique à la recherche en éducation thérapeutique du patient

Rémi Gagnayre<sup>1</sup>, Pierre Lombrail<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé, UFR Santé-Médecine-Biologie Humaine, Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité. [remi.gagnayre@univ-paris13.fr](mailto:remi.gagnayre@univ-paris13.fr)

<sup>2</sup>Département de santé publique, Groupe Hospitalier Paris Seine St-Denis, AP-HP. [pierre.lombrail@univ-paris13.fr](mailto:pierre.lombrail@univ-paris13.fr)

**S**elon l'OMS, citée par la HAS<sup>1</sup> [1], « L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité

de vie. Une information orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais ils n'équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient ».

L'article 84 de la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite loi « HPST ») dit plus simplement<sup>2</sup> : « 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 précise également un cadre formel de délivrance de l'ETP concernant les compétences nécessaires pour la délivrer (déterminées

par décret) et son organisation : « 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 ».

La définition proposée par l'OMS, et retenue par la HAS, fait débat dans ses modalités d'application. Certains lui reprochent une visée trop exclusivement éducative, qui méconnaîtrait d'autres besoins d'accom-

1. Traduction par la HAS de la définition donnée dans un rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*.

2. Articles L. 1161-1 et L. 1161-2.

pagnement des patients (dont les buts et les méthodes restent à définir<sup>3</sup>), perception renforcée par la mise en place par la loi HPST d'un dispositif d'autorisation de programmes d'ETP jugé lourd et rigide. Selon eux, il s'agirait avant tout de transformer la relation de soin, pour que tout professionnel de santé mette à profit les opportunités éducatives quand elles se présentent, par l'adoption d'une « posture éducative » dont une définition fait cependant défaut. Cette défense d'une ETP invisible tellement elle serait intégrée aux soins ne semble pas exclusive de l'offre de programmes structurés. Et au-delà de ces débats importants qui touchent au sens du soin, tous s'accordent sur le fait que « *Si l'éducation thérapeutique est [...] un soin à part entière, elle doit répondre aux mêmes exigences que n'importe quel autre soin : être scientifiquement fondée, accessible à tous les patients et adaptée à chacun, respectueuse des personnes, structurée, organisée, évaluable, mise en œuvre par des personnes formées. Elle doit bénéficier de travaux de recherche qui lui permettent de s'améliorer au fil du temps* » [2]. Ce besoin de recherche est d'autant plus pressant que l'ETP fait l'objet d'injonctions réglementaires qui se renforcent d'années en années sans que l'évidence scientifique qui pourrait les justifier ait nécessairement suivi. Un séminaire organisé par l'IRESP s'est tenu le 29 janvier 2015 sur les aspects méthodologiques de la recherche en éducation thérapeutique du patient<sup>4</sup>, soutenu par la Direction Générale de la Santé et parrainé par l'École des Hautes Études en Santé Publique, la Société Française de Santé Publique et la Société d'Éducation Thérapeutique Européenne. L'objet de cet article

est de rendre compte de la richesse des échanges de ce séminaire et de suggérer quelques pistes de recherche qui restent plus particulièrement à explorer. Pour démarrer, Jean-François d'Ivernois<sup>5</sup> a décrit l'état de la recherche internationale en éducation thérapeutique du patient. Si la question de l'efficacité a été première en médecine, et est déjà largement dépassée pour nombre de domaines pathologiques (diabète, insuffisance cardiaque, asthme,...), les travaux portent désormais plutôt sur l'efficacité et l'accessibilité. Les problématiques de « *health literacy* »<sup>6</sup> ou d'inégalités sociales de santé qui préoccupent la santé publique rejoignent alors celles d'intelligibilité et d'apprentissage étudiées par les sciences de l'éducation, ou celles se rapportant aux changements de rôles des patients ou des soignants plutôt examinées par les sciences humaines et sociales. Les questions se déplacent ainsi de « est-ce que ça marche ? » à « qu'est-ce qui marche, pour qui, dans quel contexte et à quelles conditions ? », renvoyant aux défis de la recherche interventionnelle et soulignant la nécessité de travailler les questions méthodologiques relatives à la production de connaissances dans la pratique comme à l'évaluation d'interventions<sup>7</sup> nécessairement complexes [3]. L'ETP apparaît également comme une pratique inscrite au cœur des défis actuels de santé et de société : face à une contrainte croissante sur les moyens alors que le nombre de personnes porteuses de maladies chroniques ne fait qu'augmenter, politiques, professionnels et usagers cherchent à améliorer les parcours de soins par la coordination de l'offre sur les territoires (ville-hôpital...), lutter contre les inégalités de santé et déve-

lopper la démocratie en santé. D'où l'importance d'orienter aussi les recherches sur les transformations induites par ces pratiques dans le soin et plus largement dans la société.

## PRODUCTION DE CONNAISSANCES DANS LA PRATIQUE

Avant de pouvoir juger les efforts déployés, il est nécessaire de commencer par connaître et comprendre les dispositifs existants. L'expérience des Agences Régionales de Santé (ARS) montre que les dispositifs institutionnels de remontée d'information à l'occasion de l'évaluation quadriennale<sup>8</sup> voulue par les textes ne permettent pas d'avoir une vision fine de ce qui est fait (Martine Sciortino<sup>9</sup>). Une piste plus prometteuse consisterait à associer les responsables de programmes à la description de l'offre disponible sur un territoire ; il pourrait en résulter une cartographie permettant aux prescripteurs d'orienter les patients ou à ces derniers d'identifier l'offre susceptible de répondre à leurs attentes, comme au régulateur de suivre et coordonner l'offre sur un territoire et au chercheur d'identifier des terrains de recherche (Panayotis Constantinou<sup>10</sup> en Île-de-France avec le logiciel CART'EP ou Joëlle Kivits en Lorraine avec l'étude EPATEL). Pour Joëlle Kivits<sup>11</sup> et al., entrer dans le contenu des activités nécessite de mobiliser les données issues de la pratique pour produire des connaissances. En conséquence, l'étude EPATEL s'est appuyée sur des focus groupes pour croiser les discours des patients et des professionnels et faire émerger points forts et points faibles des programmes, ce qui a permis d'alimenter la réflexion autour de l'ETP dans la région. Actuellement, démarre le projet CONCERTO (Classification des Composantes des programmes d'Éducation Thérapeutique), dans l'objectif de développer une classification de l'ensemble des éléments composant un programme d'ETP, pouvant en influencer le résultat et la pérennité. C'est un véritable programme de recherche interdisciplinaire qui est né ainsi en Lorraine (34 programmes, combinant approches qualitatives et mixtes pour donner du sens à l'expérience et décrypter les « processus »

3. Ainsi par exemple le comité des « sages », chargé d'élaborer les axes de la stratégie nationale de santé, a recommandé dans son « projet global pour la stratégie nationale de santé » (juin 2013) des simplifications administratives de nature à « favoriser la constitution d'équipes de soins de santé primaires » et permettre notamment « d'augmenter le temps consacré aux soins et à l'accompagnement ». Si l'ETP est intégrée aux soins, il reste à définir la nature des actions d'accompagnement et leur lien avec l'ETP.

4. <http://www.iresp.net/communication/colloques-et-seminaires/>

5. Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité, Société d'Éducation Thérapeutique Européenne

6. Selon le glossaire de la promotion de la santé de l'OMS (1998), il s'agit des « compétences en santé » définies comme des « aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, comprendre et utiliser des informations d'une façon qui favorise et maintienne une bonne santé ».

7. Les interventions en santé publique sont des actions menées dans un contexte spécifique pour modifier une situation de santé problématique. Les interventions de prévention ont pour but d'agir sur les facteurs de risques et les déterminants pour éviter un problème de santé ; les interventions de promotion de la santé portent sur les facteurs de protection (<http://www.inpes.sante.fr/transfer-connaissance/pdf/synthese-donnees-probantes.pdf>). La recherche interventionnelle porte sur la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des interventions en santé.

8. Prévue par la loi, l'évaluation quadriennale des programmes d'ETP a pour objectif d'améliorer et de pérenniser les programmes et doit accompagner les demandes d'autorisation de renouvellement auprès des ARS.

9. ARS PACA.

10. Université Paris 13, Bobigny, Sorbonne Paris Cité.

11. Université de Lorraine, CHRU de Nancy.

à l'œuvre dans une pratique qui s'intègre dans des interventions complexes [4]).

## ÉVALUATION DES INTERVENTIONS COMPLEXES

L'évaluation des interventions d'ETP permet également de produire des connaissances sur ces programmes. Les méthodes habituellement utilisées en recherche clinique, en particulier l'expérimentation, sont naturellement utiles mais elles ne peuvent suffire. Si on se place dans une démarche d'amélioration continue, il est nécessaire d'associer les acteurs impliqués dans le dispositif d'évaluation, et ce depuis la construction de l'intervention. Si elle s'intéresse aux résultats de l'intervention, l'évaluation doit aussi prendre en compte le contexte individuel (familial, social, professionnel, économique, culturel, territorial, le rapport au système de soins,...) et professionnel (conditions d'efficacité et de qualité : par exemple, coordination de l'offre et intégration dans des parcours de soins, cohérence des messages éducatifs,...) et leurs influences ainsi que les processus de changements à l'œuvre, sachant qu'une intervention efficace l'est souvent parce qu'elle transforme le contexte. D'où l'importance de bien décrire et définir l'intervention et son contexte, de chercher à comprendre ce qui se passe et pourquoi, ce qui est insuffisamment fait [5]. Dès lors, l'évaluation est à penser et construire en même temps que l'intervention elle-même. C'est l'intérêt des recommandations du *Medical Research Council* présentées par Peter Craig<sup>12</sup>. Une difficulté spécifique au champ des maladies chroniques tient à l'importance de la polypathologie. Thomas Lefèvre<sup>13</sup> souligne qu'elle représente plus la règle que l'exception, mais sa prise en compte soulève des difficultés conceptuelles et pratiques qui restent à résoudre (de qui, de quoi parle-t-on ? Comment concevoir des programmes adaptés et des méthodes d'évaluation qui résistent à la complexité induite par la polypathologie ?).

Un autre élément de complexité tient au degré variable d'« *health literacy* » des publics auxquels l'ETP est destinée et qui évolue schématiquement selon le gradient social. Dès lors, comment rendre des programmes innovants et de qualité, accessibles à ceux qui en ont le plus besoin (en

termes géographiques mais aussi économiques, sociologiques, culturels, cognitifs,...) ? Comment les adapter pour que les connaissances et compétences puissent être comprises et acquises mais aussi qu'elles puissent ensuite être mises en œuvre en fonction des conditions de vie de chacun ? Richard Osborne<sup>14</sup> a présenté un aperçu de ses travaux : le développement d'une échelle de mesure multidimensionnelle de la *health literacy* abordant 9 domaines (depuis le sentiment d'être compris jusqu'à celui de comprendre suffisamment l'information pour être capable de s'en servir [6]), permettant de construire une intervention visant à l'améliorer (Ophelia : OPTimising HEalth LiterAcY) [7]. Cette intervention est elle-même multidimensionnelle avec des stratégies d'action aux différents niveaux du système de santé : au niveau individuel, pour bâtir et soutenir les capacités<sup>15</sup> des personnes malades et celles des professionnels, au niveau des institutions, pour améliorer l'accessibilité, l'efficacité et l'équité des services et au niveau du territoire, pour optimiser la couverture et l'intégration des services.

## ETP ET NOUVELLE CONFIGURATION DANS LE SOIN

Finalement, si l'ETP demande des modifications dans les dispositifs classiques de recherche en faisant travailler ensemble chercheurs, praticiens, usagers et décideurs, elle entraîne elle-même des transformations dans les pratiques de soins mais aussi plus largement dans les configurations du soin : transformations des rôles et statuts des uns par rapport aux autres, des identités des acteurs et des relations entre eux. Pour les professionnels : il s'agit de penser différemment la manière de dispenser des soins en partenariat avec les patients et leurs proches (Catherine Tourette-Turgis<sup>16</sup>). Pour les usagers (personnes malades et proches aidants), les transformations sont multi-

ples et concernent tant la gestion de la maladie, avec l'aide éventuelle d'un proche (Stéphanie Pin<sup>17</sup> et Marie-Christine Evéquo<sup>18</sup>), que les relations avec les praticiens professionnels, la place et l'implication au sein des services de santé, voire les rapports au savoir, jusqu'à faire émerger une nouvelle identité, celle de patient-expert (Olivia Gross<sup>19</sup>).

## CONCLUSION

Les échanges très riches ont montré l'importance de soutenir et développer ce champ de recherche qu'est l'ETP. S'il est maintenant assez largement prouvé que l'ETP est une méthode essentielle pour améliorer l'autonomie et la qualité de vie des personnes porteuses de maladie(s) chronique(s) et éviter des incidents et accidents cliniques, des questions didactiques demeurent : comment modéliser des activités et des programmes qui prennent en compte la polypathologie, notamment selon les stratégies de priorisation du patient, et qui intègrent les progrès dans la compréhension de la *health literacy* ou l'importance de la dimension culturelle dans certains bassins de population [8] ? Quels formats privilégier (quelle place pour les programmes structurés, les activités d'éducation ? Quelles innovations expérimenter pour améliorer l'impact ? Quel peut être l'apport des technologies de l'information et de la communication ?) [9], sachant la faible disponibilité de personnels surchargés ? Et indépendamment de cette question de moyens, quelle place accorder aux pairs et aux aidants ? Faut-il ou peut-on clarifier la place de l'ETP par rapport à d'autres méthodes avec lesquelles elle est souvent confondue (entretien motivationnel, coaching ou psycho-éducation) mais également dépasser la confusion introduite par les textes sur ses liens avec « l'accompagnement » et les « programmes d'apprentissage ». De même, face à la surenchère des exigences réglementaires, on peut se

12. University of Glasgow, United-Kingdom.

13. AP-HP, Hôpital Jean Verdier, IRIS Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité.

14. Deakin University, Melbourne Australia.

15. La notion de capacités, développée par Amartya Sen, renvoie à la liberté des individus à définir eux-mêmes leurs orientations et choix de vie, en interaction avec leur environnement social et institutionnel.

16. UPMC – Sorbonne Universités.

17. Université de Lausanne.

18. Pro Senectute.

19. Université Paris 13, Bobigny, Sorbonne Paris Cité.

demander s'il serait possible de réunir les arguments objectifs permettant d'étayer les recommandations sur la nature et le dimensionnement des dispositifs pédagogiques à même de soutenir le développement de l'ETP : qui former (tous les membres d'une équipe de soins, au même niveau d'exigence ?), à quoi (les médecins généralistes doivent-ils se former à l'adoption d'une posture éducative ou acquérir aussi des compétences éducatives), pour quelle efficacité (mesurée sur quelles dimensions, à quel horizon temporel) ? Des travaux sont attendus également pour mieux comprendre le continuum d'interventions dans lequel s'inscrit l'ETP et plus généralement sa contribution au développement des capacités de « *self management* » des patients par la mise en place d'un « *étalement raisonné des pratiques éducatives* » [10]. Face à l'aggravation des inégalités sociales de santé, comment tenir compte du gradient de conditions de vie et de travail des patients, qui doivent conjuguer compétences, sentiment de responsabilités et motivation tout au long de leur vie avec la maladie [11], avec quelle contribution des ressources communautaires [12] ? Comment construire et modéliser les bases méthodologiques permettant aux acteurs d'adapter leurs interventions aux différents besoins des personnes et des groupes en tenant compte des ressources d'un contexte toujours particulier selon les territoires (services sociaux, sportifs, associations,...), mobiliser à cette

fin les méthodes d'évaluation réalistes pour comprendre « ce qui marche et ce qui ne marche pas pour les patients, les professionnels et les organisations » [13] ? Si l'ETP est un outil de transformation des pratiques et des organisations, à quelles conditions peut-elle se développer en ville [14] et contribuer aux reconfigurations des liens entre la ville et l'hôpital ? Appelle-t-elle l'émergence de nouveaux métiers et (ou) de nouvelles figures du soin comme le développement de l'intervention de « patients-experts », et selon quelles modalités ? Améliore-t-elle l'efficacité du système et quelles modalités de financement seraient les mieux à même de permettre son déploiement, à l'hôpital (quelle part peut être considérée comme intégrée aux soins, donc dans le financement lié à la pathologie, et quelle part individualiser dans une enveloppe dédiée, que ce soit pour le soutien d'activités de support transversales ou le développement de programmes ?) comme en ville (comment dépasser le stade des expérimentations tarifaires ?).

Enfin, le développement de l'ETP sous-tend de préciser ses liens avec l'éducation à la santé/pour la santé, les éducations à la santé familiale et à porter secours dans une perspective d'une éducation en santé tout au long de la vie [15]. Ces questions n'ont pas la prétention d'épuiser le sujet mais suffisent à montrer l'étendue des objets de recherche et la nécessité d'une approche résolument pluridisciplinaire.

## RÉFÉRENCES

- [1] HAS-Inpes. *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique*. Saint-Denis, juin 2007.
- [2] Sandrin-Berthon B. *Éducation thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ? Introduction du dossier thématique Éducation thérapeutique*. Concepts et enjeux. *adsp* 2009 ; n°66.
- [3] Tarquinio C, Kivits J, Minary L, Coste J, Alla F. Evaluating complex interventions: perspectives and issues for health behaviour change interventions. *Psychol Health* 2015 ; 30 : 35-51.
- [4] Moore GF, Audrey S, Barker M, et al. Process evaluation of complex interventions: Medical research council guidance. *BMJ* 2015 ; 350 : h1258.
- [5] Pino C, Boutron I, Ravaud P. Inadequate description of educational interventions in ongoing randomized controlled trials. *Trials* 2012 ; 13 : 63.
- [6] Osborne RH, Batterham RW, Elsworth GR, Hawkins M, Buchbinder M. The grounded psychometric development and initial validation of the Health literacy questionnaire (HLQ). *BMC Publ Health* 2013 ; 13 : 658-X.
- [7] Batterham RW, Buchbinder R, Beauchamp A, Dodson S, Elsworth GR, Osborne RH. The optimising health literacy (Ophelia) process: study protocol for using health literacy profiling and community engagement to create and implement health reform. *BMC Publ Health* 2014 ; 14 : 694-X.
- [8] Sidhu M, Gale NK, Gill P, Jolly K. A critique of the design, implementation, and delivery of a culturally-tailored self-management education intervention: a qualitative evaluation. *BMC Health Serv Res* 2015 ; 15 : 54.
- [9] Bauer AM, Thielke SM, Katon W, Unützer J, Areal P. Aligning health information technologies with effective service delivery models to improve chronic disease care. *Prev Med* 2014 ; 66 : 167-72.
- [10] Masseron S. *Conceptions des patients et des soignants de l'acte d'apprendre dans un réseau de santé*. Thèse pour l'obtention du grade de docteur de l'université Paris 13, 2014.
- [11] Coventry PA, Fisher L, Kenning C, Bee P, Bowet P. Capacity, responsibility, and motivation: a critical qualitative evaluation of patient and practitioner views about barriers to self-management in people with multimorbidity. *BMC Health Serv Res* 2014 ; 14 : 536.
- [12] Rogers A, Vassilev I, Sanders C, et al. Social networks, work and network-based resources for the management of long-term conditions: a framework and study protocol for developing self-care support. *Science* 2011 ; 6 : 56.
- [13] Kennedy A, Rogers A, Chew-Graham C, et al. Implementation of a self-management support approach (WISE) across a health system. A process evaluation explaining what did and didn't work for organisations, clinicians and patients. *Science* 2014 ; 9 : 129.
- [14] Traynard PY, Gagnayre R. *Éducation thérapeutique du patient en ville et sur le territoire*. Paris, Maloine, 2013 : 311.
- [15] D'Ivernois JF, Gagnayre G. *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique*, 4<sup>e</sup> ed. Paris: Maloine, 2011.

## PRÉSENTATION DE L'INSTITUT DE RECHERCHE EN SANTÉ PUBLIQUE

L'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP) est un groupement d'intérêt scientifique créé en 2007 par une convention entre 23 partenaires, acteurs de la recherche en Santé Publique (voir ci-dessous). Son objectif général est de constituer une communauté scientifique de taille internationale capable de répondre au développement souhaité de la recherche en Santé Publique et de contribuer aux nouveaux dispositifs mis en place par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de Santé Publique. Pour atteindre cet objectif, le GIS-IReSP s'appuie sur une mutualisation des compétences et des moyens de ses partenaires. Le GIS-IReSP est dirigé par Geneviève Chêne, professeur de santé publique.

### Les domaines de recherche soutenus sont les suivants :

- Fonctionnement du système de santé

- Politiques publiques et santé
- Interaction entre les déterminants de la santé

### Les modalités d'actions du GIS sont :

- Lancement d'appels à projets ciblés
- Aide à l'émergence d'équipes de recherche
- Mutualisation d'outils pour la recherche en Santé Publique
- Constitution de groupes de travail sur des sujets émergents
- Aide à la mise en place et à l'exploitation de grandes enquêtes et de grandes bases de données
- Valorisation et communication

Afin de pallier le manque de visibilité des résultats de la recherche en Santé Publique en France, l'IReSP a décidé de créer ce bulletin trimestriel à large diffusion

intitulé *Questions de Santé Publique*. Chaque trimestre, un sujet de recherche en Santé Publique intéressant le grand public est traité par un chercheur.

## LES PARTENAIRES DE L'IReSP

Ministères (Ministère de la Santé [DGS et DREES], Ministère délégué à la Recherche), Opérateurs de la recherche en Santé Publique (CNRS, Inserm, IRD, INED, EHESP, UDESA, CPU, Institut Pasteur, CNAM, Sciences Po), Agences et opérateurs de la Santé Publique (InVS, HAS, ANSM, ANSES, EFS, ABM, INPES, INCa), Organismes de protection sociale (CNAMTS, RSI, CNSA).

Site internet : [www.iresp.net](http://www.iresp.net)

Cet article ainsi que les précédents numéros de *Questions de Santé Publique* sont téléchargeables sur le site internet de l'IReSP : [www.iresp.net](http://www.iresp.net)