

## L'offre d'éducation thérapeutique pour diabétiques adultes en Île-de-France : un défi à l'équité

*The supply of therapeutic education for adults diabetic patients in the region of Île-de-France: a challenge for equity*

Ducos J<sup>1</sup>

### Résumé

**Objectif :** L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à donner au malade des connaissances et des compétences lui permettant de mieux gérer sa maladie et d'améliorer sa qualité de vie. Les objectifs de cette enquête étaient d'établir un état des lieux de l'offre de programmes d'ETP pour les diabétiques adultes en Île-de-France, hors diabète gestationnel, à l'hôpital comme en médecine ambulatoire, dans le but d'en adapter l'offre et d'évaluer l'équité de cette offre.

**Méthodes :** Après recensement des structures ayant obtenu un financement pour les programmes d'ETP en 2008, les données ont été recueillies au cours d'un entretien téléphonique à partir d'un questionnaire fermé. Les données concernaient la structure des programmes, le niveau de formation des intervenants, le caractère pluridisciplinaire de l'ETP, les relations avec le médecin traitant, le type de séances, le nombre de patients suivis en 2008 et les freins et les moteurs au développement de l'ETP.

**Résultats :** L'offre d'ETP comprenait 67 structures dont 46 services hospitaliers (68,7 %), sept réseaux, trois centres de santé, six centres d'examen de santé, une mutuelle et trois associations. Concernant les séances collectives, 84,9 % avaient été réalisées dans des services hospitaliers dont 37,1 % dans des services de centres hospitaliers universitaires. Tous types de programme confondus, 8,7 % des diabétiques d'Île-de-France avaient bénéficié d'ETP en 2008, dont 6,5 % avaient bénéficié de séances collectives. L'offre d'ETP posait un problème d'équité.

**Conclusion :** L'offre d'ETP était essentiellement hospitalière. Afin de développer une offre équitable, il paraît nécessaire, grâce à un pilotage régional, de sélectionner les patients devant bénéficier préférentiellement de programmes d'ETP, de former les médecins généralistes et de redéployer partiellement l'offre vers le secteur ambulatoire.

**Prat Organ Soins. 2012;43(1):1-7**

**Mots-clés :** Diabète ; éducation thérapeutique du patient ; équité ; offre de soins ; disparités d'accès aux soins.

### Summary

**Aim:** The therapeutic education of a patient (TEP) aims to provide knowledge and competencies to the patient which enable him to control his sickness and to improve his standard of life. The aim of this survey was to establish a supply-inventory of the TEP programs for adult diabetic patients, with the exception of pregnant diabetic patients, of the Île-de-France region hospitals as well as in ambulatory medicine with the objective of adapting itself with the supply and to assess the equity.

**Methods:** Following a census of structures that had obtained funding for the TEP programs in 2008, the data had been collected on the basis of a closed questionnaire conducted through telephonic interviews. The data was related to the structure of the programs, the academic training of the participants, the pluri-disciplinary characteristic of the TEP, the relations with the doctor, the kind of sessions, the number of patients followed in 2008 and the obstacles as well as the engines for the development of the TEP.

**Results:** The TEP supply comprises 67 structures out of which 46 medical institutes (68.7%), seven networks, three health centres, six health analysis centres, one insurance agency and three co-operative associations. Regarding the collective sessions, 84.9% were conducted in medical institutes out of which 37.1% in the various departments of Medical Colleges. All included, 9.2% of the diabetic patients of Île-de-France had benefited from the TEP in 2008, out of which 6.5% had benefited from collective sessions. The supply seemed inequitable.

**Conclusion:** The TEP supply was essentially in hospitals. In order to develop a balanced supply, with the aid of a regional management, it seemed necessary to select the patients that must benefit preferentially from the TEP programs, to train general medical practitioners and to redeploy in part the offer towards the ambulatory sector.

**Prat Organ Soins. 2012;43(1):1-7**

**Keywords:** Diabetes mellitus; therapeutic education of the patient; patient education as topic; equity; supply; healthcare disparities.

<sup>1</sup> Médecin, Agence régionale de santé d'Île-de-France.

## INTRODUCTION

La population française vieillit. Quinze millions de personnes sont atteintes de maladies chroniques [1] suscitant plus de 90 % des situations de soins [2], 86 % des décès dans les pays européens et les trois-quarts des dépenses de soins [3, 4]. Les maladies chroniques sont « *des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement* » [4]. Elles sont définies dans le Code de la sécurité sociale (articles L.324-1 et R.324-1) par la nécessité de soins continus de plus de six mois. Elles sont souvent dues à des facteurs de risque modifiables tels qu'un régime alimentaire déséquilibré, l'inactivité physique et des comportements pathogènes (tabagisme, alcoolisme, autres addictions) qui sont majoritairement déterminés par des facteurs socio-économiques et culturels [3, 4]. Le diabète est parmi les plus fréquentes des maladies chroniques.

En 2007, la prévalence du diabète traité était de l'ordre de 4 % en France métropolitaine et 3,8 % en Île-de-France. Elle était en augmentation de 5,7 % par an entre 2000 et 2005 et elle croît avec l'âge [5]. L'âge moyen des diabétiques était de  $64 \pm 13,8$  ans. Les adultes représentent 99,2 % des diabétiques et les enfants 0,8 % [5]. En 2009, la prévalence était de l'ordre de 4,4 % en France métropolitaine et 4 % en Île-de-France [6, 7].

Le diabète est une affection particulièrement grave. En 2007, 31,9 % des diabétiques traités avaient été hospitalisés, en particulier les moins de 20 ans (54 %) et les plus de 80 ans (42 %) en raison de complications [8]. On estime que, durant leur vie, 5 à 10 % des diabétiques subiront une amputation d'orteil, de pied ou de jambe, soit environ 8000 par an. Cette amputation ne survenant qu'après une longue évolution, ces personnes, bien que très informées, ne parviennent pas à arrêter ou à ralentir l'évolution de leur maladie. En 2003, 7995 diabétiques ont subi une amputation localisée aux membres inférieurs. Parmi ceux-ci, 28 % des amputés de cuisse, 35 % des amputés de jambe et 22 % des amputés de pied avaient eu une amputation plus distale dans l'année [9]. De plus, en 2006, le diabète représentait 2,2 % des causes initiales de décès (1,8 % en 1999) et 6,1 % des causes multiples (4,9 % en 1999) [10, 11].

Le diabète, qui est une affection exonérante, a un coût très élevé. En 2007, le remboursement moyen était estimé à 5300 euros par personne diabétique traitée, soit un coût global estimé à 12,5 milliards d'euros en augmentation de 80 % depuis 2001, dont 4,7 milliards consacrés aux hospitalisations, 3,4 milliards aux médicaments et 1,0 milliard aux soins infirmiers. Les principaux facteurs explicatifs du coût élevé dans le cas du diabète de type 2 étaient l'âge avancé, le traitement par

insuline (coût multiplié par trois), l'existence de complications, l'insuffisance rénale terminale (coût multiplié par 6,7). Cela explique la concentration de 50 % des dépenses chez 10 % des malades [12].

Prévue par la charte d'Ottawa, reprise et synthétisée dans l'article 84 de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à donner au malade des connaissances, des savoir-faire et des attitudes lui permettant de mieux gérer son traitement, de prévenir certaines complications, de s'adapter à des situations nouvelles et d'améliorer sa qualité de vie. Le malade chronique doit accepter sa maladie afin de devenir autonome et, pour cela, suppléer la défaillance physiologique dont il est atteint en se substituant consciemment et délibérément aux mécanismes biologiques qui sont normalement assurés de manière automatique [13].

L'ETP doit être conçue à deux niveaux complémentaires. L'ETP intégrée aux soins correspond à l'intention éducative de toute rencontre entre un soignant et son patient. Elle inclut l'accompagnement du patient [14]. Les programmes pluridisciplinaires d'ETP, individuels ou collectifs, correspondent à une prestation limitée dans le temps. Ils doivent être structurés, organisés, centrés sur les besoins des patients, c'est-à-dire prenant en compte le contexte familial et social (valeurs, conception de la santé, mode de vie) et être évaluables. Ils ont pour objectif d'obtenir et de maintenir des compétences d'auto-soins (soulager les symptômes, réaliser des gestes techniques, adapter les doses de médicaments, etc.) et d'adaptation (gérer ses émotions, se fixer des buts, résoudre un problème, etc.) [15]. Les séances collectives sont souvent jugées préférables car elles permettent aux malades de partager leur « *vivre avec une maladie* » [13], d'exprimer leurs émotions et d'élaborer leurs propres solutions.

Pour le diabète de type 1, les études d'évaluation sont de bonne qualité et montrent l'intérêt de l'ETP avec un effet durable [16]. Pour le diabète de type 2, la situation est plus contrastée. Les études montrent une efficacité modérée de l'ETP avec un épuisement rapide [17].

Comme tout soin, l'ETP n'a d'intérêt que si elle est de qualité. Les programmes d'ETP doivent donc répondre à des normes qui constituent le contenu des recommandations. Ils doivent être structurés en quatre étapes :

- 1) élaborer un diagnostic éducatif ;
- 2) définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage ;
- 3) planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelles ou collectives ou en alternance ;
- 4) réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme [18-20].

Le diabète est une affection qui se prête relativement bien à l'ETP, en particulier le diabète de type 1, dans laquelle elle a été le plus développée, formalisée et évaluée [15].

Les programmes d'ETP en médecine ambulatoire pour le diabète de type 2 ont été recensés pour l'ensemble de la France en 2005. Parmi les 60 structures concernées, il y avait 51 réseaux, quatre maisons du diabète, deux caisses d'assurance maladie, une Union régionale des médecins libéraux (URML), deux structures mixtes, réseaux et maison du diabète. Il y avait 303 actions d'ETP touchant 30091 patients, soit 1,3 % des diabétiques environ [21].

Fin 2006-début 2007, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) a réalisé une enquête sur les programmes d'ETP dans les établissements ayant reçu un financement spécifique en 2005 soit 333, parmi lesquels 191 ont répondu (57 %). Le diabète concernait 27 % des activités d'ETP [22].

L'équité est absolument fondamentale en santé, notamment dans les sociétés développées qui manifestent une intolérance marquée à l'égard des inégalités sanitaires [23] en raison de la valeur particulière du bien santé qualifié de caractéristique d'un bien inaliénable de la personne humaine [24]. Dans la mesure où l'éthique sociale impose une égalité de valeur de la vie de chacun, l'égalité d'accès aux soins d'ETP est une dimension importante de l'équité.

À l'instar de l'Organisation mondiale de la santé, pour le régulateur public, dans la mesure où tout système de santé doit avoir un objectif d'équité dans la dispensation des soins, d'une part, et où l'ETP concerne le suivi de tout malade chronique, d'autre part, l'ETP appartient d'abord aux soins de santé primaires [25]. Cependant, pour le diabète, on peut distinguer deux niveaux d'ETP : le premier niveau concerne tous les malades et relève de la médecine de premier recours ; le deuxième niveau concerne les échecs du premier niveau, le diabète compliqué et les situations particulières (pathologies intriquées, patients non observants, populations spécifiques) qui relève plutôt de la médecine de deuxième, voire de troisième recours.

Il n'existait pas de recensement complet et récent des structures d'ETP des patients diabétiques en Île-de-France. Or, le développement des programmes d'ETP implique que l'on connaisse préalablement l'offre existante et sa répartition géographique.

Les objectifs de cette enquête étaient d'établir un état des lieux de l'offre de programmes d'ETP pour les diabétiques adultes d'Île-de-France à l'hôpital comme en médecine ambulatoire, en excluant l'ETP en rapport avec un diabète gestationnel, et d'en apprécier l'équité.

## MÉTHODES

Il s'agissait d'une enquête transversale visant l'exhaustivité portant sur les structures offrant des soins d'ETP pour les diabétiques adultes.

Les structures ayant obtenu un financement pour des actions d'ETP en 2008 ont été recensées afin de leur demander si elles proposaient toujours cette prestation. Cependant, de grands établissements de santé connus pour leur pratique d'ETP n'ayant pas été recensés, il a été décidé d'interroger systématiquement tous les promoteurs potentiels pour leur demander s'ils avaient une pratique d'ETP.

Les données ont été recueillies auprès des structures au cours d'un entretien téléphonique à partir d'un questionnaire fermé. Ces données concernaient la structure des programmes, le niveau de formation des intervenants (niveau 1 : inférieur à 50 heures ; niveau 2 : diplôme universitaire ou master), le caractère pluridisciplinaire de l'ETP, les relations avec le médecin traitant, le type de séances, le nombre de patients suivis en 2008 par type de séances, les freins et les moteurs au développement de l'ETP, le mode d'entrée du patient dans l'ETP et les voies d'amélioration de l'offre.

Il n'a pas été possible de séparer les résultats portant sur le diabète de type 1 de ceux portant sur le diabète de type 2. Chaque fois que c'était possible, le nombre de patients bénéficiant d'ETP a été comparé au nombre de patients diabétiques, du département ou de la région de façon à en évaluer l'importance réelle. Ce chiffre a été estimé à partir des taux de prévalence du diabète traité par département appliqués aux données de la population française de 2008 auxquels nous avons enlevé les enfants diabétiques [5, 6, 26]. Ces taux de prévalence du diabète par département ont été estimés à partir de la moyenne des taux 2007 et de 2009 auxquels nous avons appliqué le taux uniforme de 99,2 correspondant au pourcentage de diabétiques adultes au niveau national. Ils sont présentés dans le tableau I.

Tableau I  
Prévalence du diabète par département en 2008  
(Île-de-France, 2008).

	Population (INSEE 2008)	Taux de diabétiques (adultes et enfants %)	Nombre de diabétiques adultes (%)
Paris	2 199 500	3,0	65 457 (14,0)
Seine-et-Marne	1 301 500	4,4	56 808 (12,2)
Yvelines	1 409 000	3,7	51 716 (11,2)
Essonne	1 209 500	4,1	49 193 (10,5)
Hauts-de-Seine	1 557 500	3,6	54 175 (11,6)
Seine-Saint-Denis	1 517 000	5,4	81 263 (17,4)
Val-de-Marne	1 311 500	4,0	52 040 (11,2)
Val-d'Oise	1 167 000	4,8	55 568 (11,9)
Île-de-France	11 672 500	4,0	466 220 (100)

Concernant les réseaux, bien que l'un d'entre eux couvre trois départements, pour la clarté de notre propos nous avons considéré qu'il y avait un réseau par département.

Le coût des séances n'a pas pu être évalué de manière précise en raison de la très grande diversité des situations et parce que les personnes interrogées ne possédaient pas la totalité des informations. À l'hôpital, l'ETP ne peut, à elle seule, donner lieu à une facturation d'hôpital de jour, mais elle doit être associée à une journée de bilans. La perspective était celle de l'Assurance maladie.

Le deuxième volet de l'étude consistait à apprécier l'équité de cette offre.

L'équité pose la question de la justice de l'offre d'ETP. Dans les systèmes de santé européens, le critère de la justice est le besoin [27]. L'offre est juste si elle est adaptée aux besoins des patients. La densité du réseau de transports en commun en Île-de-France ne joue que partiellement sur la mobilité des patients, car leur assiduité à suivre les programmes d'ETP dépend de la proximité de ceux-ci. En conséquence, l'équité de l'offre a été appréciée de manière approximative à partir de deux indicateurs.

- Le premier était la proportionnalité entre l'importance de l'offre d'ETP de chaque département et le nombre de diabétiques du département. Ce critère est particulièrement important pour les départements de la grande couronne.
- Le deuxième indicateur est essentiel, c'était le fait que les patients bénéficiant de l'ETP, particulièrement de séances collectives, étaient ceux dont le besoin en ETP était le plus grand, lui-même apprécié par l'existence d'une sélection des patients en fonction des besoins au niveau de chaque programme comme au niveau de la conception globale de l'offre. En effet, en l'absence de sélection des patients, le fait que l'ETP bénéficie à ceux dont le besoin est le plus grand ne peut résulter que du hasard, ce qui revient à dire en pratique que c'est impossible.

## RÉSULTATS

### 1. Personnes prises en charge

En 2008, 40 662 diabétiques adultes ont bénéficié de séances d'ETP, soit 8,7 % des diabétiques adultes d'Île-de-France. Parmi ceux-ci, 29 302 ont bénéficié de séances collectives, soit 6,5 % des diabétiques. La répartition des patients par type de structures est présentée dans le tableau II.

Tableau II  
Répartition des patients adultes par type de séances selon les structures (Île-de-France, 2008).

	Effectif de patients pris en charge (% des patients en ETP)	Séances collectives (% des diabétiques)	Séances individuelles
Services hospitaliers	34 510 (84,9)	24 814 (5,6)	30 530
Réseaux	3 861 (9,5)	2 887 (0,6)	3 221
Centres de santé	703 (1,7)	293 (0,1)	489
CES <sup>a</sup>	188 (0,5)	188 (0,0)	38
Mutuelle	80 (0,2)	80 (0,0)	80
Associations	1 320 (3,2)	1 040 (0,2)	1 320
Total	40 662 <sup>b</sup> (100)	29 302 (100)	35 678
(% des diabétiques)	(8,7)	(6,5)	(7,6)

<sup>a</sup> Centres d'exams de santé

<sup>b</sup> Les patients ont souvent bénéficié des deux types de séances. Le total n'est donc pas la somme des deux.

### 2. Structures

Elles étaient au nombre de 67 dont 46 services hospitaliers (68,7 %), sept réseaux, trois centres de santé, six centres d'exams de santé, une mutuelle et trois associations. Parmi les services hospitaliers, 13 appartenaient à des centres hospitaliers universitaires (CHU) soit 28,3 % de l'offre hospitalière. Ils avaient pris en charge 37,1 % des patients en séances collectives et 41,7 % du total des patients. L'ensemble des structures ambulatoires avait pris en charge 5 871 patients, soit 14,5 % des patients suivis en ETP et 1,3 % des diabétiques.

Les services hospitaliers avaient pris en charge 5,5 % des diabétiques adultes de la région dont 15,0 % à Paris, 6,1 % dans les Hauts-de-Seine, 5,8 % dans le Val-de-Marne, 4,3 % dans le Val-d'Oise, 3,9 % en Seine-Saint-Denis, 3 % en Seine-et-Marne, 2,9 % dans l'Essonne et 1,7 % dans les Yvelines.

Concernant les réseaux, le réseau Revesdiab du Val-de-Marne avait pris en charge 2,7 % des diabétiques adultes du département en séances collectives et le réseau Paris diabète 1,4 %. Dans les autres départements, l'action des réseaux était très faible.

### 3. Critères de qualité

Aux dires des promoteurs, la grande majorité des structures respectait les critères de qualité de la Haute Autorité de santé (HAS) concernant la structuration des programmes en quatre étapes, soit 56 (83,4 %). Les critères de qualité n'étaient pas respectés dans 11 cas (16,4 %) dont sept services hospitaliers, un réseau, deux centres de santé et une association. Dans trois cas (4,5 %), le diagnostic éducatif et les objectifs personnalisés

n'étaient pas systématiquement définis. Dans neuf cas (13,4 %), une évaluation individuelle des acquis n'était pas faite ou de manière informelle ou inconstante.

Dans 64 structures (95,5 %), les intervenants avaient majoritairement suivi une formation de niveau 1 (inférieure à 50 heures), et dans 32 structures (47,8 %), au moins un intervenant avait suivi une formation de niveau 2 (100 heures ou diplôme universitaire). Dans tous les cas, l'ETP avait un caractère pluridisciplinaire. En outre, 62 structures (92,5 %) organisaient des relations avec le médecin traitant. Cette attitude était déclarée systématique à l'hôpital où des éléments se rapportant à l'ETP étaient mentionnés dans le compte-rendu d'hospitalisation. En dehors de l'hôpital, il n'existait aucun support prévu spécifiquement pour informer le médecin traitant.

#### 4. Coût des séances

Le coût variait fortement d'une structure à l'autre. Pour un centre d'examen de santé, l'ETP faisait partie du coût du bilan de santé, alors que pour un autre, il était de l'ordre d'une CS/heure (consultation de spécialiste) pour les séances collectives. Dans les centres de santé, l'ETP était réalisée par du personnel salarié, elle relevait du budget de fonctionnement et n'était pas facturée au patient en sus des consultations habituelles de suivi. Dans les réseaux de santé, les séances individuelles étaient facturées de 30 à 53 euros/heure et les séances collectives environ 50 euros/patient/vacation. Une mutuelle proposait des séances individuelles au prix d'une consultation ou d'une CS/patient et des séances collectives au prix de 30 à 60 euros/patient/vacation.

À l'hôpital, il y avait quatre types de facturation :

- l'ETP incluse dans les soins pour les patients hospitalisés ;
- la facturation d'une journée d'hôpital de jour pour des séances collectives, soit de 200 à 500 euros/patient/vacation ;
- la prise en charge dans le cadre du forfait de la MIGAC-ETP (Mission d'intérêt général et d'aide à la contractualisation) ;
- les séances individuelles incluses dans les consultations.

#### 5. Freins et moteurs

Les freins essentiels à l'ETP étaient :

- l'insuffisance de moyens en personnel (45 cas, soit 67,2 %) et le manque de temps (44 cas, soit 65,7 %) ;
- l'absence d'adhésion des patients (25 cas, soit 38,8 %) ;
- le fait que l'ETP n'était pas une priorité pour l'établissement de soins (25 cas, soit 37,3 %) ;
- les moyens en matériel (37,3 %).

Les moteurs essentiels étaient :

- la motivation des intervenants (66 cas, soit 98,5 %) ;
- le fait d'avoir été formé à l'ETP (54 cas, soit 80,6 %) ;
- l'existence d'un réseau de partenaires (51 cas, soit 76,1 %).

Globalement, les répondants ont considéré qu'il existait davantage de moteurs que de freins à l'ETP.

#### 6. Équité

L'offre de soins en séances collectives était très hétérogène : elle prédominait à Paris (38 % des patients, mais 14,0 % des diabétiques), devant le Val-de-Marne (15,7 %, 11,2 % des diabétiques), la Seine-Saint-Denis (12,7 %, 17,4 % des diabétiques), les Hauts-de-Seine (11,2 %, 11,6 % des diabétiques), le Val-d'Oise (7,7 %, 11,9 % des diabétiques), la Seine-et-Marne (6,1 %, 12,2 % des diabétiques), l'Essonne (5,5 %, 10,5 % des diabétiques) et les Yvelines (3,1 %, 11,2 % des diabétiques).

Il n'existait aucune sélection des patients en fonction des besoins. À l'hôpital, l'ETP était proposée de manière variable selon les services et selon les médecins. En médecine de ville, les patients étaient dirigés vers l'ETP en fonction du niveau d'information du médecin et selon la connaissance de l'existence d'une offre de proximité.

#### DISCUSSION

Cette étude donne deux résultats essentiels.

Le premier est que moins de 10 % des diabétiques adultes avaient bénéficié d'un programme d'ETP en 2008 et que 6,5 % avaient bénéficié de séances collectives. Ce dénombrement correspondait à une prévalence annuelle de prise en charge.

Le deuxième est que l'offre d'ETP pour diabétiques adultes était à plus des deux tiers hospitalo-centrée. Près de 85 % des patients ayant bénéficié de séances collectives avaient été pris en charge à l'hôpital dont plus du tiers en CHU. Ceux-ci avaient suivi 41,7 % de la totalité des patients. Les autres structures, réseaux compris, jouaient un rôle marginal.

Cet état des lieux est fiable pour le dénombrement des structures. Le nombre de patients pris en charge a pu être estimé de manière satisfaisante pour les séances collectives. Pour les séances individuelles et pour le nombre total de patients, l'estimation représente un ordre de grandeur. Néanmoins, pour ce dernier, le taux de moins de 10 % est proche des résultats d'une enquête de 2005 selon laquelle 9 % des diabétiques de Bourgogne et 6 % des diabétiques de Champagne-Ardenne avaient

bénéficié d'ETP [16]. De même, cette enquête montrait que 78 % des structures offrant de l'ETP appartenaient au secteur hospitalier. Le fait que l'enquête ait été réalisée par téléphone a probablement entraîné une surestimation de l'appréciation des critères de qualité des programmes d'ETP. D'après l'enquête réalisée par la HAS en 2006-2007, le diagnostic éducatif n'était réalisé que dans 42 % des cas et l'évaluation des acquis du patient dans 57 % [28].

Notre enquête révèle que la quasi-totalité des intervenants avait reçu une formation de niveau 1. Cela peut s'expliquer par l'importance de l'offre de formation en Île-de-France.

En effet, l'enquête des Unions régionales des caisses d'assurance maladie de 2007 montrait que six régions sur 22 n'avaient pas mis en place de formation par absence d'offre régionale et l'information était manquante pour trois régions [29].

Cependant, la méthode utilisée ne permettait pas de différencier le diabète de type 1 du diabète de type 2. Elle ne permettait pas davantage la prise en compte de l'ancienneté de la maladie, de l'existence de complications ainsi que des modalités des traitements, pas plus que des objectifs et des résultats des programmes d'ETP.

La qualité des réponses données était variable. Les responsables des programmes ont souvent été difficiles à joindre, en particulier pour les services de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris. Ils possédaient rarement la totalité des informations comme le niveau de formation des intervenants et le nombre de patients suivis. Le décompte des séances individuelles s'est révélé difficile, car nos interlocuteurs hospitaliers ne savaient pas toujours les différencier des consultations et parce que les mêmes patients avaient souvent bénéficié de séances individuelles et collectives.

En outre, il apparaît que l'offre d'ETP posait un problème d'équité, car il n'existait aucune sélection des patients et surtout aucune connaissance centralisée de l'ensemble des malades qui seule aurait permis d'orienter les soins vers les patients dont le besoin était le plus grand.

La pratique de l'ETP représente un coût d'opportunité pour l'hôpital. Cela signifie que lorsque l'hôpital prend en charge des patients qui pourraient être suivis dans le secteur ambulatoire, il utilise des ressources (humaines essentiellement) qui seraient mieux utilisées pour faire ce qui correspond à sa fonction propre, à savoir le suivi de patients complexes relevant de l'ETP de deuxième niveau. C'est particulièrement vrai pour les CHU. Ce coût d'opportunité traduit une utilisation non judicieuse des ressources du système de santé. L'hospitalo-centrisme

de l'offre d'ETP pour diabétiques illustre bien les propos de l'OMS selon lesquels, en l'absence d'une politique et d'un pilotage forts, les systèmes de santé ne réagissent pas efficacement aux problèmes sanitaires et ont tendance à évoluer, en particulier, vers un hospitalo-centrisme à l'origine d'inefficacité et d'inégalités [30]. L'offre de soins en ETP est hospitalo-centrée en raison du budget global avant la mise en place de la tarification à l'activité et par manque d'implication de la médecine ambulatoire. Ce manque d'implication est dû à l'absence de formation à l'ETP des médecins généralistes, au mode de rémunération à l'acte quasi exclusif et à l'existence d'un secteur à honoraires libres ou secteur 2.

Afin de remédier à cette situation, d'autres modalités doivent être mises en œuvre permettant de prendre en charge davantage de patients pour un niveau de dépenses comparable. Un pilotage centralisé s'impose, de même qu'un redéploiement partiel de l'offre d'ETP vers le secteur ambulatoire.

De plus, il est clair que tous les patients ne pourront pas bénéficier de programmes d'ETP. Il paraît indispensable de les réserver à certaines catégories qui devraient être sélectionnées par le médecin traitant, préalablement formé, et par les acteurs de l'ETP. Le plus simple semble également de concentrer l'effort d'ETP sur les cas incidents. En outre, d'autres études sont nécessaires pour mesurer l'impact des programmes.

## RÉFÉRENCES

1. *Ministère de la santé et des solidarités. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Paris : Ministère de la santé ; 2007.*
2. *Lacroix A, Assal J-P. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. Paris : Maloine ; 2003.*
3. *Organisation mondiale de la santé (OMS). Prévention des maladies chroniques : un investissement vital. Genève : OMS ; 2005.*
4. *Organisation mondiale de la santé (OMS). Comment mettre en œuvre des programmes de prise en charge des maladies chroniques en tenant compte de la diversité des contextes et des prestataires de soins ? Copenhague : OMS - Bureau régional de l'Europe ; 2008.*
5. *Kusnik-Joinville O, Weill A, Ricordeau P, Allemand H. Diabète traité en France en 2007 : un taux de prévalence proche de 4 % et des disparités géographiques croissantes. Bull Epidemiol Hebd. 2008;43:409-13.*

6. Ricci P, Blotière P-O, Weill A, Simon D, Tuppin P, Ricordeau P, et al. Diabète traité : quelles évolutions entre 2000 et 2009 en France ? *Bull Epidemiol Hebd.* 2010;42-43:425-31.
7. Fagot-Campagna A, Romon I, Fosse S, Roudier C. Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France. *Saint-Maurice : InVS ; 2010.*
8. Weill A, Kusnik-Joinville O, Simon D, Tuppin P, Ricordeau P, Allemand H. People with diabetes in France: a 3.95 % prevalence rate and a 32 % hospitalization rate in 2007. *Communication affichée, 20th World Diabetes Congress. Montréal : 18-22 octobre 2009.*
9. Fosse S, Jacqueminet A-S, Duplan H, Hartemann-Heurtier A, Ha Van G, Grimaldi A, et al. Incidence et caractéristiques des amputations des membres inférieurs chez les patients diabétiques en France métropolitaine, 2003. *Bull Epidemiol Hebd.* 2006;10:71-3.
10. Péquignot F, Jouglu E, Le Toulec A. Mortalité attribuée au diabète en France. *Bull Epidemiol Hebd.* 2002;20-21:91.
11. Institut de veille sanitaire. Le diabète. La mortalité liée au diabète en France en 2001-2006. *Saint-Maurice : InVS ; 2008.*
12. Ricci P, Chantry M, Detournay B, Poutignat N, Kusnik-Joinville O, Raimond V, et al. Coût des soins remboursés par l'Assurance maladie aux personnes traitées pour diabète : Études Entred 2001 et 2007. *Bull Epidemiol Hebd.* 2009;42-43:464-9.
13. Gagnayre R, Traynard P-Y. Éducation thérapeutique du patient. *Encycl Méd Chir, AKOS Encyclopédie Pratique de Médecine.* 2002;7:1027-31.
14. Haut Conseil de la santé publique (HCSP). L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours. *Paris : HCSP ; 2009.*
15. Traynard P-Y, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique : l'exemple du diabète. *Actualité et Dossier en Santé Publique.* 2001;36:48-9.
16. Haute Autorité de santé (HAS). L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle. *Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2008.*
17. Haute Autorité de santé (HAS). L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse critique de la littérature. Études d'évaluation économique ou avec des données de recours aux soins. *Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2008.*
18. Haute Autorité de santé (HAS). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques – Guide méthodologique. *Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2007.*
19. Haute Autorité de santé (HAS). Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Recommandations. *Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2007.*
20. Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser. *Recommandations. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2007.*
21. Bismuth C, Chatellier C, Foucault C, Lemaire N, Nabi G. État des lieux des actions de prévention des complications et d'éducation thérapeutique des patients financées par l'Assurance maladie sur le thème du diabète. *Paris : Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés ; 2007.*
22. Fournier C, Buttet P. Éducation du patient dans les établissements de santé français : enquête EDUPEF. *Évolutions.* 2008;9.
23. Marmot M. Achieving health equity: from root causes to fair outcomes. *The Lancet.* 2007;370(29):1153-63.
24. Organisation mondiale de la santé (OMS). Rapport sur la santé dans le monde 2000 – Pour un système de santé plus performant. *Genève : OMS ; 2000.*
25. Organisation mondiale de la santé (OMS). Rapport sur la santé dans le monde 2008 – Les soins de santé primaires – Maintenant plus que jamais. *Genève : OMS ; 2008.*
26. Lévy-Marchal C, Fagot-Campagna A. Surveillance épidémiologique du diabète de l'enfant. *Saint-Maurice : InVS ; 2007.*
27. Schneider-Bunner C. Santé et justice sociale. L'économie des systèmes de santé face à l'équité. *Paris : Economica ; 1997.*
28. Haute Autorité de santé (HAS). L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Enquêtes descriptives. Les modalités de l'éducation thérapeutique dans le secteur des soins de ville. *Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2007.*
29. Baudier F, Prigent A, Leboube G. Le développement de l'éducation thérapeutique du patient au sein des régions françaises. *Santé publique.* 2007;19(4):303-11.
30. Organisation mondiale de la santé (OMS). Rapport sur la santé dans le monde 2010 – Le financement des systèmes de santé. *Genève : OMS ; 2010.*