

Symposium éducation thérapeutique : l'ETP de demain

Vision internationale de l'évolution de l'ETP *Futur de l'ETP: entre menaces et opportunités*

Benoit PÉTRÉ

- Professeur de Santé publique, Université de Liège
- Président de la Société d'Éducation Thérapeutique Européenne (SETE)

Société
francophone
du
diabète
CONGRÈS
annuel



PARIS • 2025
DU 1 AU 4 AVRIL
PALAIS DES CONGRÈS DE PARIS¹

L'ETP de demain – approche méthodologique

Développement d'une vision partagée au sein de la SETE

4 questions

- Les acquis de l'ETP
 - Les défis/risques/opportunités
 - L'ETP de demain devra...
 - Travaux de recherche nécessaires pour appuyer les directions de développement de la recherche
- + Joindre des ressources (articles, documents de position, plaidoyers) pour appuyer les réponses à vos questions

Appel à participation à tout le CA (n=22)

2 temps

- Travail individuel
- Synthèse discutée et améliorée en CA

Des défis sans précédents dans l'approche de la santé

- Changement démographique – Vieillissement de la population
- Progression des maladies chroniques
- Changement social : des droits des patients au patient partenaire
- Changements technologiques disruptifs
- Contraintes économiques
- Performances médiocres en prévention
- Nouveaux risques liés à la globalisation par exemple

« Tous les observateurs s'entendent pour dire qu'il n'est plus possible d'assurer la pérennité du système (de santé) sur ses bases actuelles » (O. Gross, 2017)

« Le système économique et de santé actuel est insoutenable et met en péril le droit fondamental d'accès à des soins médicaux de qualité » (E. Louis, 2023)

ETP, la « révolution silencieuse » (Noussenbaum G, 2011) ??

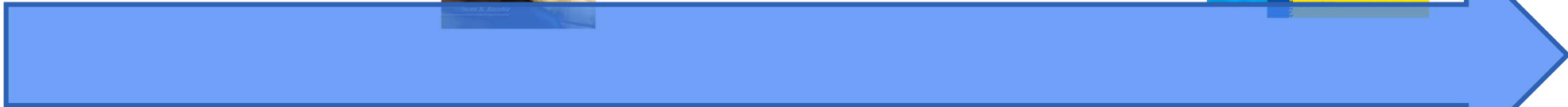
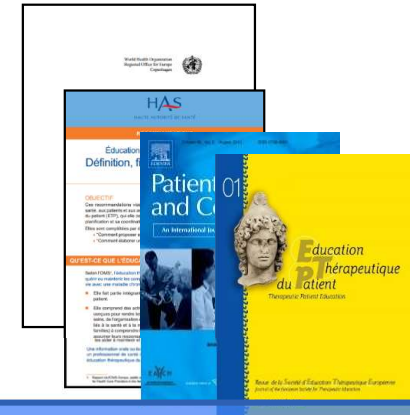
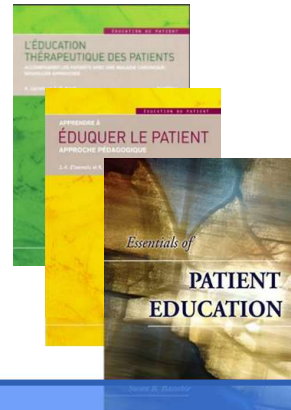


The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

N Engl J Med. 1972; Aug 28;286(26):1388-91
More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting.

Miller IV, Goldstein J

PMID: 5030023 DOI: 10.1056/NEJM197208282862805



1972
 Expérience de Miller
 sur des patients
 diabétiques

80-90
 Développement de la
 conceptualisation de
 l'ETP

2000
 Efficacité de l'ETP a été
 démontrée dans de
 nombreuses pathologies
 et sur de nombreux
 critères

2010-2020
 Recommandations
 de Bonnes pratiques
 Revues spécialisées
 Congrès internationaux
 Reconnaissance scientifique
 Reconnaissance politique
 variable

1. L'ETP de demain ... devra SE (re)DÉFINIR

Nombreuses approches émergentes et concurrentes à l'ETP (accompagnement à l'autonomie, goal-oriented care, littératie en santé, patient activation, self management ...)

→ soulève la question des frontières entre ces approches/concepts

De l'Education Thérapeutique au Partenariat Patient – Professionnel de santé : Les nouveaux modèles
ELABORATION D'UN GUIDE DE RECOMMANDATIONS POUR FACILITER L'IMPLANTATION DU PARTENARIAT DE SOINS – NIVEAU MICRO -
- METHODE DELPHI -

Congrès de la
SFSP
Du 13 au 15 Octobre 2021

CHRU NANCY
Interreg Grande Région | CroRegion
LORDIAMN
UNIVERSITÉ DE LORRAINE

PL. Nguyen-Thi^{1,5}, M Voyer^{1,5}, F. Echarif^{2,5}, O Ziegler^{3, 4, 5}, P Böhme^{2, 4, 5}, au nom du groupe ETP-PPS

¹ Unité d'Evaluation Médicale, Service Evaluation et Information Médicales, CHRU de Nancy, France
² Réseau régional LORDIAMN, Nancy
³ Service d'Endocrinologie, Diabétologie, Nutrition - Pôle digestif, CHRU de Nancy, France
⁴ Université de Lorraine, Laboratoire de Nutrition et maladies métaboliques, NANCY, France
⁵ Projet INTERREG n° 032-3-06-013-Approche Patients Partenaires de soins (APPS)

Contact : evaluation.medicale@chru-nancy.fr



Actualisation des travaux/recommandations

- Évolution des compétences des patients / professionnels de santé en fonction de l'évolution des connaissances/études (Gagnayre, 2025)
 - mobiliser son pouvoir d'agir en santé pour soi, les autres et avec les autres pour le maintien, la transformation collective du système de santé compréhensible et accessible
 - fonder un usage du numérique à des fins d'autonomie
 - comprendre l'influence de l'environnement sur ma santé
 - Hétérogénéité des formations en ETP
- Dépasser les injonctions de durée vers des recommandations de contenu et de critères de qualité de mise en œuvre

2. L'ETP de demain ... devra SE RENDRE ACCESSIBLE

« 5% des 24 millions de personnes concernées en France »

(Cabrejo, Popelier et Grimaldi, 2024)

Accès pour tous : enjeu de responsabilité populationnelle

Nécessité d'étendre les pratiques éducatives qui se heurte à plusieurs écueils:

- Incapacité à identifier les meilleures pratiques – manque de données probantes (interventions peu décrites, pas d'approches comparatives, ETP non considérée comme intervention complexe donc transférabilité compromise) –(Simonsmeier, Flaig et al, 2021)
- Domaine de soins non couverts. Ex: Soins palliatifs.
- Approche de la polypathologie émergente (Crozet et al 2017)
- Hospitalocentrisme de l'ETP

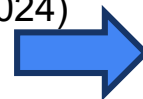
Opportunités liées à la **reconstruction de l'organisation du système de santé** qui devrait intégrer:

- la logique du aller vers (reaching out) (Cabrejo, Popelier et Grimaldi, 2024)
- des approches territoriales en santé
- la multiplicité des formats (le programme n'est qu'une manière de mise en œuvre)
- le questionnement autour de la place des structures d'appui, ressources, coordination (évolution du rôle des UTEPs)

3. L'ETP de demain ... devra TIRER LA PLUS VALUE DES DISPOSITIFS NUMÉRIQUES

«Le numérique en ETP : une révolution en marche » (Cohen, 2024)

Diversité de formes du numérique (cf. Lucidarme et al, 2024)



Ouvre de nombreuses questions:

- pédagogique: qu'est ce qui peut s'apprendre/ se passer à distance qu'est-ce qui ne peut pas. Qu'est-ce qu'on gagne ou perd par le distanciel?
- humaine/technique: littératie numérique, relation patient/soignant
- éthique et réglementaire: accessibilité du numérique, RGPD

On sait peu de choses des dispositifs d'e-etp au-delà de la satisfaction des usages (congrès SETE 22, 24)

IA → « point de rupture » (Cohen, 2024)

Ex: Enjeux de médecine prédictive (recours aux scores de risque polygéniques) ouvrant un nouveau type de prévention hybride entre la prévention primaire et secondaire (Slunicka et al, 2021)

Absence de guidelines sur comment faire de l'éducation du patient dans ce contexte particulier (Lewis et al, 2022)

TABLEAU I
Le numérique sous différentes formes (typologie COMPETICE).

Présentiel augmenté	Par la création de plateforme numérique proposant une offre variée (logiciel de gestion de planning, outils numériques interactifs, séances en visioconférence...) (ex. : dyskinesie ciliaire primitive, Trousseau). Elles sont plus facilement partagées avec d'autres centres
Formats hybrides	Avec l'utilisation de visioconférences en adaptant des séances existantes au distanciel (ex. : asthme, Trousseau), des ateliers cuisine (ex. : diabète, Necker), de danse thérapie (ex. : Parkinson, Pitié-Salpêtrière), d'activité physique adaptée (ex. : rhumatologie, Lariboisière). Cela a permis un élargissement national de certains ateliers Par de nouveaux supports pédagogiques : <i>serious game</i> (ex. : Parkinson, Pitié-Salpêtrière), outils post-it... le support ludique d'un jeu vidéo interactif aide à travailler sur l'apprentissage de connaissances et de savoir-faire, l'acte éducatif est désynchronisé d'une contrainte horaire, il arrive au moment voulu, choisi et en toute autonomie pour le patient Par des moyens innovants de partage d'informations : capsules vidéos (ex. : diabète gestationnel, Saint-Antoine), sites internet (ex. : dépsy, psychiatrie, Robert-Debré), visioconférences enregistrées et disponibles (ex. : LivevigoTV, rhumatologie, Lariboisière) utilisant ainsi la pédagogie inversée Par les réseaux sociaux, blogs... pour accompagner les patients dans leur parcours ETP et créer des espaces d'entraide et de soutien Par les objets connectés permettant une remontée d'informations et renforçant l'expertise du patient, sources d'autogestion et d'engagement
Formats 100 % numériques	Certains ont d'emblée été conçus en distanciel comme les ateliers « ressourcez-vous » répondant aux besoins de compréhension et d'autonomisation des patients (UTEPS de Paris-Nord, Paris-Saclay et Fondation Maison des Champs) ou « Marfansemble » à Bichat sous forme de modules d'e-learning qui complètent l'offre déjà existante d'ETP

4. L'ETP de demain ... devra GARDER LE CAP DE RECHERCHE DE SENS

Idéologie d'une ETP néolibérale → approche normalisante des comportements en santé, glissement vers une hyper-responsabilisation des individus en santé

Réponse à trouver dans une **ETP vectrice de Promotion de la Santé** (Albouy et al 2025, Pétré et 2025, Aujoulat et Sandrin, 2019):

- Reconsidérer le patient comme personne complexe singulière autrice de sa vie
- S'appuyer sur les ressources individus dans une vision salutogénique de la santé
- Penser le continuum des éducations en santé et soutenir le renforcement des compétences psychosociales
- Repenser les outcomes des interventions éducatives: lieu de contrôle, sentiment d'efficacité, compétences, empowerment, littératie
- Inscrire l'ETP dans une responsabilité collective, y compris de réponse aux ISS
- Dépasser l'individu pour penser des interventions sur les milieux (favorables à l'expression des compétences des patient), sur le soutien à l'engagement communautaire ou à la création de politiques publiques soutenantes de l'ETP

5. L'ETP de demain ... devra S'IMMUNISER

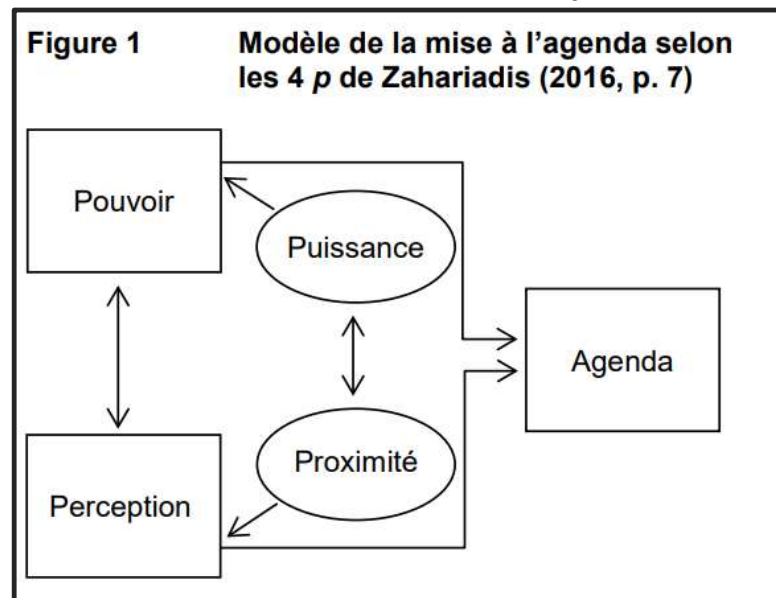
Trajectoires budgétaires en matière de santé toujours plus sous tension → Appauvrissement des systèmes de santé avec effet paradoxal sur désengagement dans la prévention

Diversité des cadres juridiques et réglementaires (OMS, 2023)

Agir en faveur des politiques publiques

Maintenir/Renforcer l'intéressement du politique – exercice de plaidoyer

Proposer des solutions



Recherche sur les politiques publiques les plus à même de soutenir une ETP accessible et efficace
→ Recours à une analyse comparée des politiques publiques et de leurs effets

6. L'ETP de demain ... devra S'ÉTENDRE et S'ADAPTER aux PAYS en DÉVELOPPEMENT

Déficit de recherche considérable dans les pays à revenus faibles et moyens (Correia et al, 2022; Albano et al, 2008)

Les chercheurs basés dans les pays à revenu élevé devraient collaborer avec ceux des pays à faibles revenus pour assurer le transfert de connaissances et de technologies (Correia et al, 2022)

Cette recherche de transfert doit se faire avec précaution SI on accepte d'assimiler **l'ETP à une intervention COMPLEXE**. Pose la **question du transfert** dans un contexte caractérisé par :

- manque de ressources cliniques, incluant le personnel de santé et les traitements
- faibles niveaux d'éducation et d'alphabétisation
- croyances en santé largement différentes
- existence de systèmes médicaux pluralistes fondés à la fois sur les systèmes médicaux occidentaux et non occidentaux
- expérience en ETP davantage acquise sur des maladies transmissibles (ex: EBOLA)

7. L'ETP de demain ... devra STRUCTURER SA RECHERCHE

Les constats/menaces

- La recherche en ETP n'est pas organisée.
"Priority setting should be done for the gaps identified to yield maximum benefits" (Correia et al, 2022)
- Reconnaissance académique (autour de l'ETP) faible (Cabrejo, Popelier et Grimaldi, 2024)
- Peu de recherches participatives en ETP (Correia et al, 2022)

Propositions

- Besoin d'une lecture accumulative de la recherche
- Création d'une plateforme de recherche centralisée en ETP
- Définition d'un agenda de recherche avec établissement de priorités, associant les (représentants de) patients dans la démarche
- Collaboration renforcée entre sociétés internationales réalisant de la recherche en ETP
- Travail de plaidoyer au niveau des Facultés de Médecine/Santé

CONCLUSION

- Les acquis de l'ETP se frottent à de nouveaux défis
- Dans un monde de la santé qui évolue rapidement, l'ETP devra se consolider et se réinventer
- On sait très peu de choses sur l'ETP, il faut rester modeste et documenter les pratiques de manière critique
- Dans ce paysage, la SETE peut se positionner dans les acteurs coordinateurs de la recherche et le plaidoyer

Biblio

- Cabrejo, L., Popelier, M., & Grimaldi, A. (2024). L'éducation thérapeutique du patient (ETP): passé, présent, avenir. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 18(1), 8-13.
- Nadine Lucidarme, Aurore Bregeon, Vanida Brunie, Lucie Cabrejo, Agnès Certain, Audrey Decottignies, Edith Desmarais, Violette Gruit, Caroline Juliard, Saadia Lassalle, Marie Meyer, Marc Popelier, Eliane Tan, Stéphanie Wanin, L'éducation thérapeutique du patient se réinvente, *Médecine des Maladies Métaboliques*, Volume 18, Issue 1, 2024, Pages 14-20, ISSN 1957-2557, <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2023.12.009>
- Slunecka JL, van der Zee MD, Beck JJ, Johnson BN, Finnicum CT, Pool R, et al. Implementation and implications for polygenic risk scores in Healthcare. *Human Genomics*. 2021;15(1). doi:10.1186/s40246-021-00339-y
- Lewis, A.C.F., Perez, E.F., Prince, A.E.R. et al. Patient and provider perspectives on polygenic risk scores: implications for clinical reporting and utilization. *Genome Med* 14, 114 (2022). <https://doi.org/10.1186/s13073-022-01117-8>
- Albouy, M., Rusch, E., Aubry, J., Margat, A. et Gagnayre, R. (2024). L'éducation thérapeutique du patient, une intervention de promotion de la santé. *Santé Publique*, . 36(5), 9-13. <https://doi.org/10.3917/spub.245.0009>.
- Pétré, Margat, Gagnayre. "Therapeutic patient education and health promotion: A forgotten link in the new WHO guidelines?". A paraître dans ETP/TPE.
- Aujoulat I, Sandrin B. Et si on pensait l'éducation thérapeutique dans une logique de promotion de la santé ? *Santé Éducation*. 2019;29:50-56.
- WHO Regional Office for Europe. Therapeutic patient education: an introductory guide. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2023.
- Albano MG, Crozet C, d'Ivernois JF. Analysis of the 2004–2007 literature on therapeutic patient education in diabetes: results and trends. *Acta Diabetol*. déc 2008;45(4):211-9.
- Damschroder, L.J., Reardon, C.M., Widerquist, M.A.O. et al. The updated Consolidated Framework for Implementation Research based on user feedback. *Implementation Sci* 17, 75 (2022). <https://doi.org/10.1186/s13012-022-01245-0>.
- Gagnayre R. L'évolution des compétences du patient. Journée ETP Dordogne. 13 février 2025.
- Crozet, C., Boudraï-Mihoubi, N., Alphonse, M., Frété, F., & d'Ivernois, J.-F. (2017). Expérimentation d'un modèle d'éducation thérapeutique pour patients polyopathologiques dans les maisons de santé pluriprofessionnelles [Experimentation of a model of therapeutic education for patients with multimorbidity in multi-professional health centers]. *Éducation Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education*, 9(1), 1–11. <https://doi.org/10.1051/tpe/2017009>
- Bendaoud, M. (2020). Comprendre la mise à l'agenda en politiques publiques avec le modèle des 4 p : pouvoir, perception, puissance et proximité. Montréal, QC : Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé.