



## **11èmes Journées Francophones ASTHME & EDUCATION**

**organisées par l'Association ASTHME & ALLERGIES**

**« *Quels lieux pour l'éducation thérapeutique ?* »**

**Strasbourg  
- 18 Juin 2007 -**

**RETRANSCRIPTIONS**

**DES INTERVENTIONS PLÉNIÈRES**

**ASSOCIATION ASTHME & ALLERGIES  
3 rue de l'Amiral Hamelin – 75116 – PARIS  
Tél : 01 47 55 03 56 – Fax : 01 44 05 91 06  
[www.asthme-allergies.org](http://www.asthme-allergies.org)**

# - SOMMAIRE -

❖ <u>INTRODUCTION</u>	p. 3
❖ <u>SEANCES PLENIERES</u>	
- Quels lieux pour l'éducation thérapeutique ?	p. 7
- Les réseaux d'éducation thérapeutique de l'asthme et de l'allergie : état des lieux et difficultés	p. 10
. L'exemple du réseau RESEDAA	p.10
. L'exemple du Réseau d'Education Asthme Allergie Aquitaine (RE3A)	p. 14
- L'expérience étrangère : 3 expériences suisses d'organisation de proximité	p. 22
- Les écoles de l'asthme : bilan du rapport de la Direction Générale de la Santé	p. 25
- L'éducation thérapeutique à domicile, l'éducation Thérapeutique dans le programme de l'HAD	p. 29
- Education thérapeutique : le point de vue de l'URCAM et de l'ARH	p. 36

# 11èmes Journées Francophones ASTHME & EDUCATION

organisées par l'Association ASTHME & ALLERGIES

« *Quels lieux pour l'éducation thérapeutique ?* »

PARIS  
- 18 Juin 2007 -

## Présidents de séance :

Dr Luc REFABERT (Paris) - Dr Dominique GRAS (Strasbourg)

## INTRODUCTION

Pr Frédéric de BLAY  
(Strasbourg)

Pourquoi ce thème « Quels lieux pour l'éducation thérapeutique ? »

Parce que dans l'éducation, **le lieu est essentiel**. J'ai le souvenir précis de nos premières discussions, lors des premières réunions au cours desquelles nous réfléchissions sur le réseau RESEDA, avec les pneumologues libéraux, et particulièrement avec le Président de l'URMLA. Pour eux – et ils avaient raison - il fallait que l'éducation thérapeutique ait lieu aussi bien à l'école de l'asthme que dans les cabinets des médecins privés.

Mais je dirais aussi que le premier lieu de l'éducation thérapeutique, c'est **la formation initiale des formateurs**, c'est-à-dire la faculté de médecine pour les médecins, celle de pharmacie pour les pharmaciens, les écoles pour les kinésithérapeutes et pour les infirmiers. Cette notion fait partie des actions du **plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques**, qui a été présenté par Mr Philippe BAS, le 24 Avril 2007. A l'heure actuelle, presque rien n'a encore été fait, à part quelques initiatives personnelles auxquelles nous collaborons, comme à Strasbourg, avec le Dr GRAS, et avec des médecins généralistes qui sont enseignants à la faculté.

Nous verrons aussi plus loin **les différentes options de lieux d'éducation thérapeutique**, qui ont été prises à Strasbourg, à Bordeaux, mais aussi à l'étranger, comme par exemple en Suisse.

Dans le projet de Mr BAS, il est dit que l'acte éducatif serait **financé** à l'hôpital dans le cadre de la TAA – Tarification A l'Activité - à une hauteur de 3,3 millions d'euros, et en ville grâce à un contrat d'objectif et de gestion de 2006 à 2009, signé entre l'Etat et l'Assurance Maladie.

Ca semble laisser des options tout à fait ouvertes. On peut souhaiter que ce projet voie le jour, parce que l'éducation thérapeutique est un réel progrès pour les asthmatiques et les allergiques, projet qui est à la fois basé sur des **données scientifiques** - plusieurs méta-analyses montrent bien que l'éducation thérapeutique sert à quelque chose, sur le plan clinique - et sur des **expériences de terrain** : depuis des années, l'Association Asthme & Allergies a favorisé le développement de ces actions de terrain avec les **Ecoles de l'Asthme**.

Il sera aussi question au cours de cette journée, de la place de l'hospitalisation à domicile dans l'éducation.

## Mr J.F LANOT - Directeur Général Adjoint Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

Il m'appartient d'accueillir ces **11èmes Journées Francophones Asthme & Education** au nom des **Hôpitaux Universitaires de Strasbourg**.

**Le contenu scientifique** de cette journée est pour nous l'occasion de faire le point, et d'avoir une certaine réflexion sur **nos pratiques, nos engagements**. Mon propos ne vaut que pour l'hôpital, probablement d'ailleurs seulement pour les hôpitaux universitaires de Strasbourg. Pour autant, il semble qu'il y ait un certain nombre de problèmes qui sont communs aux pathologies dont vous avez la charge et à bien d'autres pathologies.

Notre système hospitalier a évolué ces dernières années, dans un sens qui lie essentiellement **la ressource** – on pourrait dire la dépense – à la réalisation d'une **recette**. La TAA – Tarification A l'Activité - nous condamne à gagner d'abord l'argent que nous aurons plus tard, et ensuite seulement à avoir la capacité à dépenser. On est assez loin – et on s'éloigne de plus en plus - de la logique historique des hôpitaux, dans le budget global, où au fond, l'important était de réaliser les dépenses, la préoccupation des recettes n'intervenant qu'après. Cela change fondamentalement la donne et **la culture du monde hospitalier**.

Cette culture est fondée sur **l'acte sanitaire**. L'Assurance Maladie, en construisant ces mécanismes tarifaires a vu dans l'hôpital essentiellement **un prestataire d'actes sanitaires**, et cette définition de l'acte sanitaire, même si elle a évolué, reste très marquée aujourd'hui par une certaine exclusion. En particulier tout le volet « prévention » au sens large – avec dedans l'éducation pour la santé – fait partie des oublis dans les mécanismes de financement de l'hôpital public.

A l'hôpital, on sait financer aujourd'hui - notamment à travers la T2A - des milliers **d'actes techniques** extrêmement précis. On sait financer tout le volet **recherche**, le volet **enseignement**, que ce soient les études médicales ou les écoles paramédicales qui viennent de passer entre les mains des régions.

Mais curieusement, dès qu'il s'agit du volet **prévention** ou **éducation pour la santé**, on a à faire à des « bricolages ». Nous n'avons toujours pas réglé en France par la voie du tarif – d'un tarif pérenne – **la juste rémunération des actions d'information et d'éducation pour la santé**. Ces « bricolages » ont le mérite d'exister et ils reposent souvent, voire toujours, sur des collaborations qu'on appelle aujourd'hui des « **réseaux** » mais qui existaient bien avant que les réseaux ne soient devenus une sorte de point de passage obligé.

Il y a très longtemps que des associations comme Asthme & Allergies et des hôpitaux, ont tissé un ensemble de **conventions** bilatérales, multi-latérales, qui ont permis aux hôpitaux de réaliser ces actions d'éducation pour la santé, alors même qu'elles n'étaient pas en tant que telles incluses dans leurs capacités de financement. Heureusement, parce que les réseaux sont venus avec cette **enveloppe DRDR** – Dotation Régionale de Développement des Réseaux - donner un peu de matérialité et de substance à cette capacité d'action. Mais pour autant, cela reste précaire. Il n'est pas tout à fait certain que les deux ou trois ans qui viennent soient truffés de très bonnes nouvelles pour le système de santé français en matière de dépenses et de capacité à les financer, et dès que l'orage approche en matière financière, il y a gros à parier que les premiers éléments qui sont abandonnés soient justement ceux là, c'est-à-dire ceux qui sous le label DRDR, accompagnent de telle

politique nationale, sont jugés comme n'ayant pas un véritable caractère d'urgence au regard du reste.

Or ce financement précaire, ponctuel, peu durable, nous gêne car il nous empêche de développer des actions solides. On a des exemples historiques comme par exemple **l'orthophonie** où on a d'abord eu quelques orthophonistes dans les hôpitaux. Puis des actes dans la nomenclature sont venus caractériser, rémunérer correctement le métier d'orthophoniste. A partir de ce moment là, ça n'a plus posé de problèmes.

Il en est un peu de même avec *la diététique* : la place des diététiciennes dans le monde hospitalier aujourd'hui ne semble plus contesté ni remis en cause.

Les personnels qualifiés, spécialisés dans les différents domaines de l'éducation pour la santé, n'ont pas encore atteint aujourd'hui – et en particulier dans le domaine de l'asthme – ce niveau de sécurité des autres acteurs de santé.

A Strasbourg, on en est plus que convaincus, puisque les hôpitaux universitaires de Strasbourg, que ce soit dans le domaine de l'asthme, dans celui du diabète, de l'obésité, du cancer, etc... se sont efforcés d'être aussi un lieu d'éducation, d'information, de prise en charge informative du malade.

Mais pour le faire, il faut se battre, c'est très chronophage, il faut aller chercher chaque euro là où on peut le trouver, et ça n'est pas très simple. Nous sommes arrivés, à Strasbourg à mettre en place **les mécanismes de l'école de l'asthme**, mais tout cela nous paraît insuffisamment sécurisé, et nous appelons de nos vœux l'existence d'un **véritable tarif de prise en charge de ces missions** qui sont des missions sanitaires, même si elles n'ont pas le caractère technique habituel auquel les hôpitaux sont confrontés.

Nous avons besoin de sécuriser tout cela. Nous avons besoin de pouvoir embaucher – y compris dans un périmètre statutaire stable – les conseillers médicaux en environnement qui aujourd'hui restent très confidentiels dans le monde hospitalier, alors qu'à l'évidence le besoin est là. Celui des patients mais aussi celui des institutions hospitalières. Paradoxalement, malgré ce besoin avéré, le flou financier qui règne sur le système fait que nous ne pouvons pas encore intégrer, en routine, ce type de spécialité aux équipes de professionnels hospitaliers.

C'est **le monde associatif** qui nous sert aujourd'hui de support, et c'est heureux. Mais tout cela nous paraît un peu à court vue, et il faudra avancer dans le domaine de l'asthme comme dans celui du diabète, comme dans celui du cancer. Rappelons que le plan cancer est en train de découvrir un peu les mêmes choses, en appelant de ses vœux tout un dispositif d'information, d'annonce et d'éducation, qui est très ambitieux mais qui appelle aussi **des moyens**. Ces deux dernières années, on ne peut pas dire que les moyens n'aient pas été au rendez-vous, puisqu'il y a eu une déferlante financière sur le plan cancer, mais le problème est celui de sa **pérennité** pour lequel nous n'avons aucune garantie.

Ces réflexions recourent vos propres **pratiques** et vos propres **ambitions**. Sur ce segment là, nous avons forcément partie liée. L'hôpital n'a pas une grande expérience et n'a pas encore totalement intégré dans sa culture cette dimension de l'éducation sanitaire. C'est un héritage de l'histoire, même si on se soigne, on a encore quelques lacunes dans ce domaine – et le monde associatif que vous représentez aujourd'hui est là pour nous servir à la fois de « béquille » quand on est vraiment très mauvais, et de partenaire quand on arrive à surmonter tout cela.

## QUELS LIEUX POUR L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

**Dr François MARTIN**

(Dreux)

Mr Lanot a tout a fait bien contextualisé **la situation dans laquelle on est en France**.

Il vient exactement de situer **les enjeux**, pas seulement de l'hôpital, mais du **système de santé en France**. Son discours était plutôt inquiet. Il n'a pas de formation médicale ou paramédicale, mais ce qui nous attend est pourtant tout ce dont il vient de parler sur le plan économique, et sur le plan médical.

Ce qui nous attend, c'est **l'explosion des maladies chroniques**. Autant l'hôpital aujourd'hui est construit pour assurer des **prestations techniques aiguës**, autant il est absolument non-préparé pour suivre, **accompagner** dans le temps des patients porteurs de **maladies chroniques**, qui vont être notre quotidien en ville ou à l'hôpital.

L'hôpital d'aujourd'hui, avec ses modalités de financement, n'est pas en capacité de financer **l'éducation pour la santé** et **l'éducation thérapeutique** en particulier, alors qu'il n'y a pas un seul congrès, une seule réunion sans qu'on dise que c'est une nécessité.

Mon propos va donc tout à fait s'inscrire dans la continuité des propos qui viennent d'être tenus. Pour qu'on soit tous d'accord, des **référentiels** ont été édités par l'ANAES - remplacée par la Haute Autorité de Santé - et un livre des éditions Masson vient de sortir, appelé « Abrégé d'éducation thérapeutique », qui est le corpus scientifique « de quoi s'agit-il quand on parle d'éducation thérapeutique ».

Cette éducation est donc « *systematique, structurée, avec des référentiels, centrée sur le patient, pluridisciplinaire, organisée dans le temps et dans l'espace et évaluable* ».

Mr Lanot a situé l'éducation pour la santé à la limite de séquelles de l'ancien temps. C'est en effet non seulement une séquelle que la prise en compte de l'éducation pour la santé à l'hôpital, mais c'est aussi son avenir. Le cadre avait été donné par Joël Ménard ancien Directeur Général de la Santé, qui avait écrit une circulaire en avril 2002, laquelle explicitait que pour les maladies cardio-vasculaires, l'asthme et le diabète, il fallait **dépasser les actes techniques** délivrés au quotidien dans des services plus ou moins équipés avec du personnel plus ou moins formés à ces prestations. Cette circulaire est **l'acte de naissance de l'éducation thérapeutique** dans les hôpitaux. Elle s'est accompagnée d'une **dotation**, qui était modeste mais qui existait, et c'est la première fois dans l'hôpital public en France qu'il y a eu un cadre pour légitimer l'éducation thérapeutique.

La problématique abordée est celle de son **financement**. Aujourd'hui, il y a plusieurs modalités de financement : il y a soit **les consultations**, tout acte externe donnant droit à valorisation financière, soit **les MIG** – Missions d'Intérêt Général – qui sont décrites par un décret de Juin 2004 précisant une énumération d'un grand nombre de choses parmi lesquelles figurent beaucoup d'actes de prévention. La fonction des MIG s'accompagnait généralement d'une dotation qui devait constituer un cadre pour financer des actions d'éducation thérapeutique.

Le problème est qu'à la fin de l'année 2006, un rapport parlementaire a explicité le fait qu'on ne voyait pas très bien où allaient mener les MIG pour l'hôpital public, et a suggéré d'intégrer ces prestations dans la tarification à l'activité, ce qui est assez antinomique et va rendre la faisabilité assez difficile.

Si l'éducation thérapeutique est développée dans une prestation d'hospitalisation complète, on va activer ce qu'on appelle un GHS - Groupe Homogène de Séjour. Or à l'heure actuelle, à l'hôpital public, toute la discussion porte sur le tarif des actes délivrés à l'hôpital. Ce tarif, aujourd'hui, ne prend pas en compte l'éducation thérapeutique. Cela voudrait dire qu'il va falloir reconfigurer tous les tarifs, c'est-à-dire tous les GHS, toutes les causes pour lesquelles on peut être hospitalisé. On imagine l'ampleur du travail... Les choses ont déjà été difficiles pour parvenir à l'état d'aujourd'hui, mais l'intégration de l'éducation thérapeutique dans les tarifs des GHS semble vraiment difficile.

Il y a aussi **la DAF** – Dotation d'Allocation Fonctionnelle – s'intéressant aux prestations de moyens séjours, c'est-à-dire le SSR - Soins de Suite et de Réadaptation et le MPR (Médecine Physique et de Réadaptation), qui sont financés au travers de la DAF.

Pourquoi pas ? Dans un service de rééducation par exemple, quand on fait de la réhabilitation respiratoire ou cardiaque, on peut activer ces modalités de financement. Mais en tout cas, dans les services de courts séjours, toute hospitalisation – comme par exemple en diabétologie, l'hospitalisation de 5 jours qui permet de réguler la glycémie - est très remise en cause par l'Assurance Maladie.

Il y a des missions d'inspection dans tous les hôpitaux, pour évaluer et vérifier qu'il y a adéquation entre les GHS activés, entre le motif de l'hospitalisation, et les mécanismes de la valorisation financière. Cette question n'est donc pas résolue.

**L'intérêt de l'éducation thérapeutique à l'hôpital** est la présence sur place des patients, aussi bien en hospitalisation complète, qu'en consultation, ou au passage par les urgences, ce qui fait une filière, un lieu pour bénéficier de prestations d'éducation thérapeutique.

Néanmoins, la contrainte réside dans le fait que certains hôpitaux sont parfois situés très loin des patients, qu'ils les reçoivent avec des durées moyennes de séjour de plus en plus courtes, et qu'ils les obligent à revenir.

On pensait il y a trois ou quatre ans, que **le médecin généraliste** était le plus adapté, que le lieu même de l'hôpital éloignait le patient, et que l'hôpital n'était donc pas obligatoirement le bon lieu pour l'éducation thérapeutique. Sauf qu'avec la crise de la démographie médicale – dont on ne se rend pas forcément compte dans les grandes villes – dès qu'on est situé dans des agglomérations de 30.000 – 40.000 habitants, il n'y a plus de médecin généraliste du tout, sans parler des campagnes où c'est une éradication quasi complète. Ce qui fait que les lieux d'exercice de l'éducation thérapeutique des professionnels est aussi liée à la présence géographique de ceux-ci.

Pour **le médecin de famille**, le problème est aussi celui de **la nomenclature**. Les actes et la valorisation de l'éducation thérapeutique ne sont toujours pas pris en compte dans la nomenclature habituelle. La discussion sur la CCAM – Classification Commune des Actes Médicaux – aura lieu plus loin.



Le deuxième obstacle est celui de **la prévalence modeste** des asthmatiques par exemple: la moyenne de suivi d'un patient asthmatique en consultation par un médecin généraliste est de 5 minutes. L'éducation thérapeutique est-elle alors pertinente ? C'est aussi une question de logistique lourde, avec une **consommation de temps** importante.

**Les réseaux** : il en sera question plus loin avec l'équipe de Bordeaux. On a commencé par la FAQSV – Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville – puis on a suivi par la DRDR – Dotation Régionale de Développement des Réseaux – et on est actuellement au FIQCS – Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins.

Tout cela semble très aléatoire, non-pérenne, ce sont des financements sur factures, et c'est semble-t-il assez fragile. L'intérêt est que ces réseaux mettent en œuvre une véritable **coordination ville-hôpital**, mais les contraintes sont importantes au niveau de la gestion assurance maladie, avec la gestion du risque, mais a priori sans donner les moyens pour faire.

**L'HAD** – Hospitalisation A Domicile - qui est à 100% T2A - Tarification A l'Activité – est très intéressante pour les finances de l'hôpital. Cela veut dire qu'il faut structurer une filière de prise en charge et avoir une logistique. Mais étant au domicile du patient, on peut aussi développer des prestations de conseil en environnement, adaptées vraiment aux besoins du patient. C'est donc un concept intéressant.

Il existe **d'autres lieux** comme **les établissements climatiques, thermaux, associatifs**, l'intérêt étant que le public y est captif.

# LES RÉSEAUX d'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE de l'ASTHME et de l'ALLERGIE : état des lieux et difficultés

## L'exemple du réseau RESEDAA

### Pr Frédéric de BLAY

(Strasbourg)

**Le réseau RESEDAA** – RESeau d'Education des Asthmatiques et des Allergiques - a été développé à Strasbourg en Juin 2004 après deux années de gestation. Il a été financé par le FAQSV de Juin 2004 à Mai 2005, puis par la DRDR à partir de Juin 2005. C'est un réseau dans lequel interviennent un pharmacien, des pneumologues, une kinésithérapeute, des médecins généralistes, un pédiatre, une infirmière, et une conseillère en environnement intérieur, ainsi que des membres de l'Association ASTHME 67.

Les objectifs de RESEDA étaient principalement de :

- **faciliter l'éducation thérapeutique du patient**, avec une éducation personnalisée et l'utilisation d'outils éducatifs,
- **faciliter la formation des professionnels de santé**, en essayant dans le cadre d'un réseau, d'avoir un discours commun. C'est ce qui constitue le principal problème auquel sont confrontés les patients, car ils reçoivent un discours différent d'un médecin à l'autre, de la part du spécialiste, du médecin généraliste, du pharmacien, de l'infirmière, du kinésithérapeute, etc...
- **améliorer la coordination inter-professionnelle** : à partir du moment où il y a un discours commun dans la formation, l'établissement d'un cahier de bord de l'asthmatique est un moyen d'échanges entre les différentes personnes du réseau.

Nos objectifs étaient relativement peu ambitieux au départ, car il convient d'être prudent quand on parle d'éducation thérapeutique. On s'était donc fixé un objectif de **100 nouveaux patients par an** et la formation de **90 nouveaux professionnels** : médecins généralistes, spécialistes, pharmaciens, infirmiers, kinésithérapeutes et diététiciennes.

### Quels patients éduquer ?

Les asthmatiques, en reprenant les recommandations de l'ANAES, c'est-à-dire **tous les patients asthmatiques**, enfants ou adultes, quel que soit le stade de l'asthme.

Le choix d'une **éducation collective** ou **individuelle** a fait l'objet d'une discussion avec les tutelles. C'est un des premiers sujets de discussion ayant eu lieu entre les médecins libéraux et les médecins hospitaliers : l'idée de l'éducation dans l'asthme ne devant pas obligatoirement se dérouler en école de l'asthme, mais pouvant aussi être pratiquée au cabinet du médecin. Nous avons donc opté pour des **séances individuelles** chez un professionnel de santé pouvant être le médecin, le pharmacien, ou l'infirmier, et **des séances en groupe**, en ville ou à l'école de l'asthme.

Les séances d'éducation abordaient la connaissance générale de l'asthme, les facteurs déclenchants, pour lesquels intervenait la Conseillère médicale en environnement - surtout pour les asthmes allergiques liés à l'environnement - les médicaments inhalés, et la conduite à tenir en cas de crise d'asthme.

### **Quels lieux ?**

En 2006 : **92** nouveaux patients - ce qui était à peu près conforme à l'objectif fixé - **45** patients ayant bénéficié de séances d'éducation individuelles en ville et à l'hôpital, soit 68 modules, et **10** séances en groupe organisées à l'hôpital Lyautey, soit **28** patients de RESEDA. Enfin, **18** patients ont reçu la visite d'une Conseillère médicale en environnement essentiellement des cas des asthmes allergiques.

### **Quelle répartition ?**

**61** médecins généralistes, **17** pédiatres, **13** pharmaciens, **20** kinésithérapeutes, **23** infirmières, **2** allergologues exclusifs, les « autres » étant des médecins formés dans le cadre d'une association de médecins : gynécologues et cardiologues. **La répartition ville-hôpital** reste une grande crainte des médecins libéraux qui y voient une main mise de l'hôpital sur la ville. On voit que la répartition après deux ans s'est bien équilibrée, alors qu'au début elle était de **51% / 49%** elle n'est plus maintenant que de **36%** pour l'hôpital et de **64%** pour la ville.

### **Quelles tranches d'âge ?**

On a un réseau plutôt jeune, puisqu'il comporte des pédiatres actifs dans le réseau. On a environ **50%** de patients **en-dessous de 18 ans**, et **50% au-dessus de 18 ans**.

### **Quel degré de sévérité de l'asthme ?**

Concernant la gravité de l'asthme : la répartition est à peu près homogène avec cependant un peu plus de patients pour **l'asthme persistant sévère**. L'inclusion se faisant aussi à partir de l'hôpital, c'est souvent le lieu où l'on a le plus d'asthmes sévères.

### **L'évaluation :**

**Les points positifs pour les médecins** : on a des évaluations tous les ans, pour lesquelles les professionnels attribuent au réseau une note de **6,8 sur 10**. Ils sont globalement satisfaits des prestations du réseau. Ils sont également satisfaits à **83%** de la formation qui leur est proposée. Enfin, ils peuvent déléguer l'éducation du patient à l'école de l'asthme ou à un autre professionnel, ce qui était l'idée de départ, car en effet, avec la démographie médicale et de moins en moins de médecins, il faut vraiment trouver des moyens pour être mieux organisés afin de pouvoir éduquer nos patients.

**Les points positifs pour les patients** : ils sont satisfaits du réseau : **71%** déclarent que le réseau a été capable de leur fournir les informations attendues, **77%** considèrent que le réseau a contribué à améliorer leur prise en charge. Ils sont également très contents des visites des conseillères en environnement.

## Les points négatifs pour les professionnels de santé :

Seulement **33%** des professionnels formés sont actifs, ce qui constitue une déception. Parmi les médecins généralistes, seuls **4 sur 61** incluent des patients malgré toutes les relances. Une des hypothèses est qu'il y a la nécessité d'un changement de mentalités et il est clair que cela prend du temps.

Les kinésithérapeutes ne sont pas satisfaits parce que les médecins ne leur envoient pas de patients. Mais, les médecins n'incluant pas, si les kinésithérapeutes qui ont été formés ne sont pas à proximité d'un médecin incluant, ils ne reçoivent alors pas de patients. C'est dommage car ils ont vraiment leur rôle à jouer dans le réseau.

En revanche, grâce à deux ou trois médecins généralistes qui incluent énormément de patients en éducation, les infirmières qui travaillent à proximité de ces médecins, travaillent toutes beaucoup également. Car les médecins font un module, puis délèguent les trois autres aux infirmières. Cela fonctionne donc très bien.

L'absence de remplissage du carnet de bord par les médecins et les pharmaciens est décevante, puisque **moins de 10%** des carnets sont remplis. Dans le carnet, normalement à chaque acte thérapeutique, à chaque prescription, il doit y avoir également une notation dans ce carnet de bord.

## Les points négatifs pour les patients :

Ils aimeraient avoir davantage de **séances en groupe**.

On n'a pas de données objectives sur **l'amélioration des patients**, et on aurait aimé en avoir davantage. Au moment où on nous a financé le réseau, l'idée n'était pas du tout de faire une analyse médico-économique, car on sait très bien que lorsqu'on fait une étude épidémiologique, il faut avoir un objectif, et qu'un réseau ne constitue pas une étude épidémiologique. On essaye tant bien que mal de faire une analyse un peu économique, mais c'est difficile.

**64% des patients** qui avaient répondu à notre enquête disaient avoir un **bon niveau de santé**. Mais lorsqu'on a procédé à un test de contrôle tel que « l'asthma control test », on a obtenu **54% de patients** dont l'asthme **n'était pas contrôlé**. Là encore, on retrouve ce qui est connu, c'est-à-dire cette discordance entre les tests précis et objectifs du contrôle de l'asthme, et le contrôle tel que le perçoivent les patients. On s'aperçoit que ce contrôle n'est pas parfait.

Afin d'avoir nous-mêmes une **évaluation** précise de **l'intérêt du réseau** - en même temps que la société qui nous évalue- on va essayer - par le biais d'une thèse de médecine - de comprendre pourquoi certains éléments ne vont pas. Pour cette thèse, des **sondages auprès des médecins** vont être réalisés, sur le remplissage du carnet de bord - afin de savoir pourquoi ils ne le remplissent pas, ce qui peut les bloquer, les ennuyer – et sur l'évaluation des coûts. On va essayer de s'entendre avec l'URCAM afin de mesurer la consommation médicamenteuse et d'avoir ainsi une donnée objective. Enfin, on va essayer de savoir si le patient a été contrôlé avant l'adhésion au réseau, et s'il est mieux contrôlé maintenant. On aura ainsi une idée d'avant/après qui constituera un élément intéressant.

En ce qui concerne **l'amélioration**, on va essayer de se libérer des contingences liées au secrétariat pour avoir des contacts le plus fréquemment possible avec les médecins, pour

essayer de **stimuler les inclusions**, en envoyant des lettres d'information par internet dans le réseau, et proposer des **formations communes** avec le réseau Bronchiolite Alsace.

**En conclusion**, après trois années, le bilan est quand même **positif** parce que l'objectif de 100 patients par an qui était fixé a été atteint. Il est **négatif** – bien que les patients et les soignants soient satisfaits dans l'ensemble des prestations de RESEDAA car **1/3 seulement des médecins formés incluent**. C'est cela qui constitue le principal élément négatif.

Mais il convient de voir qu'on est parti de zéro – comme dans le cas des conseillères médicales en environnement intérieur – l'éducation thérapeutique étant pour les médecins **une nouvelle activité professionnelle**, qui nécessite du temps. Cela prendra du temps pour qu'ils en comprennent l'intérêt et qu'ils l'intègrent dans leurs pratiques. C'est pour cela qu'un financement va être redemandé, car il ne faut pas s'arrêter là.

## L'exemple du Réseau RE3A

**Dr Jean BOISVERT – coordinateur du Réseau RE3A**

(Bordeaux)

**Le réseau RE3A** – Réseau d'Education Asthme Allergies Aquitaine – a été créé en **1994** sous forme d'une **Ecole de l'asthme**, qui était expérimentale, dans un **secteur libéral**. Au départ, cette éducation était dispensée au Centre Ferdinand Piedchaud, dans le centre ville, avec un temps de transport d'une heure à une heure et demi pour s'y rendre. Puis l'école de l'asthme a été établie dans une clinique.

Une dizaine d'éducateurs ont été formés.

**De 2000 à 2005**, un projet d'éducation thérapeutique – le **CETB** Centre d'Education Thérapeutique de Bordeaux - a été élaboré grâce à un FAQSV.

Les résultats présentés vont être publiés dans « Actualités et Dossiers en Santé Publique », qui est la revue du Haut Comité de Santé Publique. On a eu la chance dans ce FAQSV, d'être évalués dès le départ. Il fallait faire ses preuves pour ensuite avoir une dotation DRDR. Pour ce FAQSV, une trentaine de personnes a constitué l'équipe d'éducation thérapeutique.

### **Des lieux différents :**

Le médecin était formé au diagnostic éducatif, puis il faisait son diagnostic éducatif au cabinet. Ensuite, la séance d'éducation se déroulait dans un **lieu neutre** : un centre d'affaires à Mérignac. Mais il est arrivé que l'équipe **se déplace** dans d'autres villes. Il n'y avait donc **pas de lieu bien précis** pour les séances d'éducation. Ensuite, dans le cadre du suivi habituel, le médecin généraliste faisait une synthèse, ce qui nous a permis d'évaluer l'évolution du patient.

### **Les résultats :**

Tous les patients ont eu un **plan d'action écrit** en cas de crise. On a obtenu **32 médecins incluant sur 50 médecins formés. 153 patients** ont été inclus, avec un nombre de sessions supérieur à **50**. Ce qui a été appelé « **acte éducatif** » regroupe le diagnostic éducatif, la séance d'éducation collective et la visite de suivi.

### **Les objectifs :**

On constate une évolution au niveau de **tous les objectifs**, avec des résultats intéressants sur **tous les critères de l'éducation thérapeutique**. Il y a une diminution considérable au niveau du recours au bronchodilatateur.

On note que les exacerbations ont augmenté à la deuxième visite, puis ont diminué.

En prenant un évaluateur au départ, et en posant les bonnes questions, on peut avoir des réponses intéressantes. Au niveau économique, on a également une réponse, puisque le coût est de **2,50 €** par patient. C'est donc une économie intéressante, ou du moins cela ne coûte pas plus cher que l'absence d'éducation.

On est passé ensuite en « **Réseau d'Education Asthme & Allergies Aquitaine** », mais on continue de dispenser l'éducation au même endroit : formation, lancement de projets,

relations avec les instances et les autres réseaux. Cela nous paraît très important, car ce qui compte, c'est **la formation**. Il faut que tout le monde soit **formé** ou du moins **sensibilisé**, le but n'étant pas de mettre la barre trop haut, mais au moins de faire comprendre aux soignants qu'ils vont peut-être avoir l'impression de perdre du temps au départ, mais qu'ils vont en gagner ensuite.

Jusqu'à présent, le patient était adressé au réseau par les médecins. Maintenant, tout le monde peut adresser des patients au réseau. Il faut donc que les pharmaciens, les kinésithérapeutes, les infirmières, soient sensibilisés à l'éducation thérapeutique. Le réseau se charge ensuite de travailler avec les patients, et de leur donner un retour.

Si un patient vient en s'adressant directement au réseau, on cherche à savoir si un diagnostic clinique a été fait. Car le réseau n'est pas là pour établir un diagnostic ni pour mettre en place un traitement, mais pour faire de l'éducation thérapeutique. Cette manière de faire est très bien ressentie par les médecins qui ont toujours peur de voir partir leurs patients et de perdre un peu de leur pouvoir. Si le patient n'a pas eu de diagnostic clinique, il y a plusieurs possibilités qui nous permettent toujours d'arriver à un programme d'éducation thérapeutique.

Nous avons bien entendu reçu l'agrément du Conseil de l'Ordre des Médecins. Il n'y a que dans le cas où il n'y a pas de médecin traitant, que l'on propose la liste des médecins adhérents.

Depuis 1 an, le réseau continue de fonctionner avec **131** patients inclus dont **104** ayant eu un diagnostic éducatif, **30** séances d'écoles de l'asthme soit environ une chaque week-end sauf pendant les vacances, **97** patients éduqués. Il y a eu **19** nouveaux médecins. On compte **44** médecins incluant sur un total de **66** médecins adhérent au réseau. Mais il a fallu aller chercher **197** médecins avant d'arriver à ce résultat de **66** pour arriver finalement à **39** médecins à la fois adhérent au réseau et à la fois incluant.

On peut considérer que ça n'est pas si grave, parce que ces médecins ont une « neutralité bienveillante ». On pense qu'un jour ou l'autre ils incluront des patients. Il faut donc les entretenir, ce que fait chez nous une personne sur le terrain, qui se rend tous les trois mois auprès des médecins adhérent au réseau. A partir du mois d'octobre, on aura également quelqu'un qui prospectera tous les médecins de Bordeaux.

### **Le rôle de formation :**

Il faut insister sur notre rôle. Les formations peuvent aller de **3 heures à plusieurs jours**. Notre cible prioritaire est représentée par les **médecins généralistes**. On forme également des **infirmières** et des **kinésithérapeutes**. On va même parfois à la campagne voir des **assistantes maternelles** dans des villages de 200 habitants.

On travaille également sur un programme d'éducation thérapeutique dans le risque cardiovasculaire, on intervient à l'ISPED - Institut de Santé Publique, d'Epidémiologie et de Développement – ce qui nous permet d'avoir des stagiaires qui réalisent des mémoires. Enfin, on a des relations avec des **organismes de formations** tels que l'IPCEM, EduSanté, ou Genève qui réalisent pour nous des formations plus complexes.

Lorsqu'en 2000, on a donné le nom de « Centre d'Education Thérapeutique de Bordeaux », nous avons l'idée de devenir référent pour l'éducation thérapeutique en général, afin que lorsque l'URCAM ou l'ARH entendent parler d'éducation thérapeutique, ils envoient vers le CETB. Le dossier qui a été déposé porte sur le dépistage, l'éducation dans l'hépatite C, l'alcool, le tabagisme et la nutrition. On a également un projet pour la BPCO et l'Apnée du sommeil. On veut donc **mutualiser les moyens**. Parce que si on sait faire de l'éducation thérapeutique dans l'asthme et dans l'allergie, on est capable de le faire ailleurs. Cela nous permet d'avoir un pool de **10 éducateurs** formés à l'éducation thérapeutique.

On travaille aussi avec le **réseau bronchiolite** qui voit **5.000** enfants par an et parmi lesquels **10%** ont un asthme du nourrisson. On a donc formé des kinésithérapeutes avec lesquels on travaille en étroite relation.

**Quels lieux pour l'éducation thérapeutique ?** Pourquoi tant d'énergie déployée ? L'éducation est, en fait, plus un moment qu'un lieu, puisque le lieu se situe à côté du patient. Il n'y a pas de lieu pour l'éducation thérapeutique, mais il faut être là au bon moment, et il faut que la personne présente au bon moment soit compétente, du moins sensibilisée. Notre rôle est donc **d'informer**, de **sensibiliser** et de **former** le maximum de soignants.

D'après Le Quotidien du Médecin, à l'horizon 2015, près de **70%** des dépenses de l'Assurance Maladie seront concentrées sur les **12 millions** de personnes en ALD. Il est donc temps de faire quelque chose, de mutualiser nos efforts. Notre rôle - ayant acquis un savoir-faire dans une pathologie - est de développer d'autres choses. Un « coup de main » serait donc le bienvenu, une incitation forte – en terme de financement - auprès des patients et des soignants, afin d'intégrer l'éducation du patient dans la pratique quotidienne.

Il est certain qu'il manque des médecins. Chaque médecin s'attribue un rôle. Mais pourquoi certains ne s'attribueraient-ils pas le rôle d'éducateur thérapeutique ?



## **DISCUSSION**

**QUESTION :** *Combien de malades ont-ils été inclus dans l'expérience de Bordeaux ?*

**Dr J. BOISVERT :** 150 patients par an ont été inclus. L'objectif de cette année est de 200 patients. Le problème est que si un jour on libère l'éducation thérapeutique, on ne pourra plus répondre à la demande. Parce qu'il faut quand même qu'il y ait chaque samedi deux éducateurs pour 5 ou 6 patients, ce qui est lourd. Donc, soit on continue à végéter de la sorte, soit il y a un coup de booster par les autorités de santé, et on ne sait pas comment on fera alors pour gérer la demande. 150 patients, cela reste néanmoins très peu par rapport au nombre de patients asthmatiques.

**QUESTION :** *Dans votre expérience, vous faites venir les patients à un autre moment, sur rendez-vous, dans un autre lieu. Quelle est le pourcentage de perdus de vue entre les propositions et les rendez-vous honorés ?*

**Dr J. BOISVERT :** au départ, on était un peu affolés par le nombre de gens qui ne venaient pas aux rendez-vous d'éducation thérapeutique. Mais ce sont toujours les mêmes qui ne viennent pas. Au fur et à mesure, on s'est aperçu que la plupart des patients viennent, d'autant qu'on a maintenant une secrétaire qui relance les patients 3 ou 4 jours avant, ou la veille. Les médecins généralistes ont deux possibilités : soit ils font le diagnostic éducatif eux-mêmes, soit ils délèguent à notre centre d'éducation thérapeutique. On a alors des éducateurs qui prennent rendez-vous avec le patient. Les patients viennent deux fois au centre d'éducation. On n'a pas trop de déchet parce que les médecins ont été formés au départ, de manière à ce que le patient soit prêt à entendre. Les situations où cela ne marche pas, c'est lorsque le patient n'est pas prêt à entendre. Or il arrive que les médecins, pour se débarrasser d'un patient difficile qui ne veut pas entendre, l'envoient vers nous. Ces cas là sont voués à l'échec.

**Pr F de BLAY :** nos chiffres à Strasbourg sont de 250 patients inclus.

Concernant les patients qui ne viennent pas aux rendez-vous d'éducation, quand on a commencé l'école de l'asthme, environ 10% des gens venaient. La création du réseau a permis de réguler cela, les gens viennent beaucoup plus aux rendez-vous. C'est un progrès du réseau. Notre problème n'est pas tellement celui du recrutement des patients, mais plutôt celui du nombre d'inclusions, qui est décevant. On peut en effet se dire que les médecins qui ont reçu une formation mais n'incluent pas ont une attente bienveillante, et il faut certainement continuer à les stimuler.

**Dr F. MARTIN :** Il faut probablement avoir en tête de quoi il s'agit, c'est-à-dire ce que l'on fait véritablement, aussi bien sur les lieux que par rapport au nombre de patients. Certes, il y a une population « cible » qui est importante. Le ministère évalue à 4‰ patients asthmatiques, le nombre de patients qui bénéficient de prestations d'éducation thérapeutique, ce qui est excessivement faible, y compris si l'on compare aux britanniques dont le chiffre de patients éduqués est de 25%. C'est un constat. Ce qu'il est important de mettre en rapport, c'est la morbidité voire la mortalité dans un pays et dans un autre. En France, comparativement à l'Angleterre, on a effectivement un poids de la maladie asthmatique excessivement important. Cela regarde finalement l'administration, les filières, les orientations des patients,

comment se structurent les filières. On est prêts à contribuer, mais tout ne dépend pas obligatoirement de nous.

La deuxième problématique porte sur les ratios en nombre ou en temps passé. Quand on dit par exemple pour Bordeaux, qu'il y a 130 patients inclus, 40 médecins généralistes qui incluent, la Sécurité Sociale va estimer que le rendement est modeste.

Mais il faut faire attention à ces notions de ratios. Parce qu'en éducation, on fait autre chose que des actes techniques. A Dreux, on a chiffré qu'une prestation d'éducation thérapeutique se déroulait sur un programme de 4 heures. Dans une prestation d'éducation thérapeutique, on ne va pas faire une consultation de 10 minutes – ce qui est la moyenne en France de la durée d'une consultation, toutes activités confondues - médecine générale ou spécialisée.

Avec l'éducation, on est dans un autre champ, dans un champ bio-psycho-social, et on réfère à une pratique totalement différente de signes – diagnostic – traitement. Le temps n'est donc pas le même, les chiffres n'ont pas la même valeur. Il faut donc faire attention par rapport à nos payeurs qui sont pour l'essentiel l'Assurance Maladie, afin qu'ils comprennent cela. Quand on fait de l'éducation thérapeutique, on ne peut pas prétendre exiger des médecins éducateurs des ratios comme on peut en exiger dans le champ du modèle bio-médical. Les structures d'éducation, avec le temps qui est consacré, doivent être respectées. Ensuite, des filières vont se mettre en place, des procédures aussi, et on va faire émerger un certain nombre de choses.

A Dreux, on doit être à environ 1.400 patients inclus dans un programme d'éducation thérapeutique. On estime qu'il y a de moins en moins de patients absents aux consultations individuelles. Par contre, on rencontre un problème avec les réunions de groupes. Quand on discute avec les diabétologues et les addictologues, on constate que les réunions de groupes pour leurs catégories – alcool, tabac - sont honorées et que tous les patients viennent. Tandis que dans l'asthme, quand on fait des réunions de groupes, on rencontre des difficultés. On évalue à environ 20% le nombre de patients présents aux réunions de groupes d'éducation thérapeutique pour l'asthme.

**Dr L. REFABERT** : le différentiel de 4 % patients éduqués en France contre 25% en Angleterre est énorme, mais il est difficile de comparer deux structures de soins qui sont profondément différentes. Il faut considérer comment fonctionne le système de soins, pour ce qui est des soins primaires en Angleterre, où il y a de grands cabinets de médecine générale avec beaucoup de médecins généralistes qui ne font que du soin et pas autre chose comme l'entretien d'ordinateurs ou du secrétariat. Parce qu'il y a des secrétaires qui s'occupent du secrétariat, des gestionnaires de cabinets médicaux qui s'occupent de la gestion, et des informaticiens qui s'occupent des ordinateurs. Alors, les médecins font de la médecine, et les « nurses » font de l'éducation, elles sont formées à cela, et aussi à l'éducation de groupe et à l'éducation individuelle, tant pour l'asthme que pour le diabète et la prévention des maladies cardio-vasculaires. En Irlande par exemple, il y a un programme cardio-vasculaire où le médecin généraliste est davantage payé, non-pas à l'acte, mais quand sa population va mieux. C'est un autre type d'incitation qui semble être sur un item beaucoup plus pertinent, du moins pour le patient. On est ici dans un tout autre système.

**Dr J. BOISVERT** : chez nous, à Bordeaux, le diagnostic éducatif est rémunéré 40 €. Ensuite, le médecin fait deux synthèses dans l'année, à 20 €, qui sont en plus de la consultation. Cela fait donc 80 €, plus les éducateurs qui sont rémunérés chacun 150 €. Cela revient donc à 300 € la session d'éducation thérapeutique.

**QUESTION : Dr M. BRIGNOT – Pneumologue à Dôle** : nous sommes actuellement en train de réfléchir sur un projet d'éducation thérapeutique des asthmatiques, qui s'inscrirait dans un projet plus vaste d'éducation à la santé, où l'on travaillerait de façon multi-disciplinaire avec des diabétologues, des cardiologues, etc. et qui serait davantage un espace santé, un interface ville-hôpital, à l'échéance 2008. En termes de recrutement, avez-vous l'expérience d'une démarche en milieu scolaire, en milieu professionnel et notamment en médecine du travail, ainsi qu'auprès des associations et clubs sportifs où il y a un certain nombre de jeunes en situation asthmogène ?

**Dr J. BOISVERT** : la médecine scolaire est un milieu hermétique qui dépend beaucoup du médecin scolaire avec lequel on travaille. On ne peut donc rien faire de systématique. On essaye de travailler avec eux, mais on n'est pas encore parvenu à avoir un rendez-vous avec des personnes du milieu scolaire pour exposer ce qu'on pourrait faire. Dans la médecine du travail, dans les grandes entreprises, il se trouve qu'on peut connaître des médecins, de sorte qu'une année on va pouvoir faire quelque chose, mais pas forcément l'année suivante si ça n'est pas pour eux la priorité du moment. C'est donc très difficile également. C'est un peu pareil avec les associations sportives, car on connaît un certain nombre de personnes dans ce milieu. Mais on n'a rien pu faire de systématique, parce que c'est vraiment en fonction de chaque individu qu'on a en face de soi.

**Dr L. REFABERT** : nous avons une petite expérience, relativement récente, où on a monté un projet avec les médecins scolaires du 15<sup>ème</sup> arrondissement de Paris. Il y a, pour la capitale, une centaine de milliers d'enfants concernés. Or, pour une étude systématique, concernant tous les enfants suspectés d'asthme qui devaient être adressés, on a eu à Necker Enfants-malades seulement une vingtaine d'enfants. Les difficultés sont là, venant à la fois des médecins et des patients. Même des médecins très motivés ont du mal à motiver des familles à consulter quand elles ne veulent pas.

**QUESTION - Dr S. MORILLON (Réseau Asthme 44)** : dans l'expérience de Bordeaux, après le diagnostic éducatif préalable, réalisé par le médecin généraliste ou le médecin qui adresse, quelle est ensuite la part de l'éducation par l'éducateur au sein du réseau ?

**Dr J. BOISVERT** : dans la première expérience, qui était expérimentale avec le FAQSV, ce sont les médecins généralistes qui établissaient un diagnostic éducatif à l'aide d'un cahier patient, sous forme d'un auto-questionnaire. Ils fixaient ensuite les objectifs avec le patient et un plan d'action en cas de crise. Puis le patient venait à une session d'éducation thérapeutique comportant 2 éducateurs et 5 à 7 patients, se déroulant le samedi matin, qui est le meilleur moment qu'on ait trouvé. Les deux éducateurs se rencontraient, revoyaient le

cahier patient, revoyaient les objectifs, et reprenaient ensuite le contenu d'une session d'éducation thérapeutique correspondant aux recommandations HAS, avec la valise éducative, etc. On a donc une synthèse avant l'éducation, et une synthèse après l'éducation avec les critères : acquis, non-acquis, en cours d'acquisition. Cette synthèse est envoyée avec commentaire de 4 ou 5 lignes au médecin généraliste, qui va avoir pour mission de ré-interroger le patient deux fois dans l'année pour savoir ce qu'il a oublié et ce qu'il a retenu. Il y a aussi un auto-questionnaire remis au patient à ce moment là. Dans le dossier DRDR, si le médecin est formé au diagnostic éducatif, il nous envoie le patient, qui vient alors deux fois, ou bien le matin même afin de lui éviter deux déplacements.

**QUESTION - Dr S. MORILLON (Réseau Asthme 44) : prenez-vous aussi des enfants ?**

**Dr J. BOISVERT :** pour les enfants, on travaille avec l'hôpital. C'est la DRDR qui nous a imposé de travailler avec le réseau bronchiolite qui fait un travail extraordinaire : il repère les enfants qui ont fait plus de 3 manifestations de bronchiolite. S'ils sont asthmatiques sévères, on les prend alors en éducation thérapeutique. On fait venir les enfants et les bébés avec les parents, plus une gardienne d'enfants professionnelle.

**QUESTION - Dr F. RISSERT – Pédiatre (Colmar) :** plutôt qu'une croissance des réseaux, une certaine décroissance serait plus intéressante vers le malade : est-ce que le réseau est un organisme de formation des professionnels ou une organisation au service du malade ? Par exemple, on peut dire qu'un médecin qui a une bonne consultation d'asthme va pouvoir recruter énormément, surtout si c'est une consultation post-hospitalière. Il va pouvoir ainsi remplir très facilement un réseau avec une personnalisation importante de la prise en charge. Voici ce qu'on fait par exemple en pédiatrie à Colmar : l'enfant est hospitalisé, il voit le médecin du service, il voit en post-hospitalisation un autre médecin qui est celui qui va lui donner rendez-vous en éducation aidé par une secrétaire. De la sorte, on arrive à inclure 25 enfants par an. La forme est peut-être à discuter, mais en ce qui concerne le recrutement, la personnalisation du contact avec le patient est différente. Un réseau ne pourra pas avoir cette personnalisation du début jusqu'à la fin de la chaîne.

**Pr F. de BLAY :** l'impression, avec le recul sur le réseau, est que le médecin généraliste est essentiel. Pour qu'un réseau fonctionne bien, il faut vraiment qu'il y ait une adhésion du médecin généraliste ou du pédiatre. C'est vraiment cela au départ qui est important. Dans notre réseau, on le voit bien, quelques généralistes incluent beaucoup de patients, non-pas parce qu'ils ont de très grosses consultations, mais parce qu'ils ont compris l'intérêt du réseau, pour leurs patients et pour eux. Alors, ils font travailler autour d'eux les infirmières, les kinésithérapeutes, etc. Le médecin traitant qui voit régulièrement le patient constitue vraiment l'élément essentiel dans le réseau pour que celui-ci fonctionne bien.

**Dr J. BOISVERT** : on essaye de faire en sorte que notre réseau apporte plus de solutions que de problèmes. Si on sensibilise un médecin sur l'éducation thérapeutique dans l'asthme, il va ensuite être sensibilisé à l'éducation thérapeutique dans les autres pathologies. C'est pour cela qu'il faut mutualiser. Etant médecin généraliste 4 jours par semaine, j'ai été sensibilisé à l'éducation du patient dans l'asthme, et c'est d'ailleurs comme cela que j'ai commencé à faire de l'éducation, puis à développer l'éducation dans d'autres domaines comme le cardio-vasculaire. Il faut mutualiser l'éducation thérapeutique inter-réseaux.

**QUESTION – Mme P. FAUCQUEMBERG – Mutuelle Radiance Bourgogne** : *concernant concrètement le procédé de l'intégration du patient dans l'éducation thérapeutique, un patient qui entre dans ce processus avance-t-il le prix de la consultation ?*

**Pr F de BLAY** : quand le malade entre dans le réseau, il signe un consentement qui l'engage très peu, pour lequel il dit simplement être d'accord pour entrer dans le réseau. On lui a expliqué que cela ne changerait rien aux relations qu'il a avec son médecin s'il décidait d'en partir. L'entrée dans le réseau et l'éducation thérapeutique ne coûtent rien en plus au patient. Ce sont des actes dérogatoires qui sont pris en charge par la DRDR, l'ARH et l'URCAM. Pour l'inclusion, cela va coûter 40 € et pour chaque module, cela coûtera également 40 €. C'est assez rassurant d'ailleurs, car ainsi, on sait que ce n'est pas que l'argent qui motive les médecins.

**QUESTION – Mme C. ROLLAND – Directrice Association Asthme & Allergies** : *l'argent est le moteur essentiel de ce type d'activité, du moins il le devient. Je suis étonnée par le coût de revient annoncé, qui serait de 2,50 € par patient. Lorsqu'on a vu l'année dernière les résultats de l'audit de la Direction Générale de la Santé sur les écoles de l'asthme, ils arrivaient à un coût moyen de 580 € par patient. Pourquoi cette différence ?*

**Dr J. BOISVERT** : la différence tient probablement au fait de considérer combien coûte un patient qui va à l'école de l'asthme - qui coûte 580 € - En fait, il s'agit de la différence entre ce qu'il coûte sans éducation et ce qu'il coûte avec éducation. Ce n'est donc pas un coût en plus.

## L'EXPÉRIENCE ÉTRANGÈRE

### 3 expériences suisses d'organisation de proximité

#### Dr Christiane COURTEHEUSE

(Genève)

**Trois expériences suisses** sont présentées : le réseau valaisan, la polyclinique universitaire de Zurich et la Ligue pulmonaire de Genève.

L'étude était basée sur le fait que les recommandations du **GINA** étant apparues, elles devaient être appliquées. On constate en réalité un grand hiatus entre l'application des GINA et ce qui se fait dans nos pratiques. Le Pr TSCHOPP a organisé une étude qui s'est faite auprès des **patients ambulatoires**, au moyen d'une **équipe pluri-disciplinaire**, en utilisant deux outils particuliers, et en commençant à former les médecins par un séminaire de deux jours.

#### 1<sup>ère</sup> expérience : Le réseau valaisan : groupe « mieux vivre avec son asthme »

##### Conception de l'étude :

**La formation** des éducateurs : **37** médecins de premier recours dont 6, ont participé à l'étude. On retrouve les chiffres vus plus haut pour Bordeaux : les gens sont motivés, mais ils ne participent pas tous. Sur **7** pharmaciens, **3** ont participé, et sur **2** infirmières en soins respiratoires, **1** a participé à l'étude.

**Le contenu** de cette formation était constitué de notions sur la maladie, la pédagogie de l'adulte et des notions concernant les modifications du comportement vis-à-vis du traitement.

L'étude s'est déroulée de 1999 à 2001 : **66** patients ont été sélectionnés sur environ **200**, de **16 à 70 ans**. Le recrutement portait sur tout patient asthmatique léger à modéré stable, venant en consultation chez son médecin. Il s'agissait d'une **éducation individuelle**. Il y avait des critères fonctionnels, un entretien avec un spécialiste et une infirmière, et le suivi chez le médecin traitant à **3** et **9** mois, **2** visites chez le spécialiste à **6** et **12** mois.

##### Le contrôle :

Les paramètres de contrôle reposaient sur la compréhension des consignes, et d'un questionnaire posé par l'infirmière.

Tout était contrôlé, revisité par l'infirmière et il y avait un questionnaire avant et après 12 mois, concernant la sévérité de l'asthme, ainsi qu'un questionnaire à choix multiples (le questionnaire de Juniper), spécialisé pour l'asthme, pour les symptômes, activités, émotions, environnement.

### **Les outils :**

Deux outils étaient utilisés : la **brochure** « vivre mieux avec son asthme », qui est une grande brochure assez exhaustive, utilisée par le patient plutôt comme référence. Le deuxième outil, qui est un petit **journal** avec des planches de peak-flow.

**Les résultats** se mesurent par la sévérité de l'asthme déterminée par la prévalence des symptômes nocturnes. On voit que les asthmes sévères deviennent plus modérés – légers à intermittents - après l'étude.

### **Les coûts :**

Les coûts indirects sont constitués par les journées d'absentéisme au travail. On a une économie d'environ **150 €** par patient. Les coûts directs sont caractérisés par les jours d'hospitalisation, atteignent un total d'environ **200.000 €**, et les coûts épargnés par patient (visites non programmées chez le praticien, jours d'hospitalisation, durée des hospitalisations) représentent environ **3.500 €** par patient.

**La conclusion** est qu'une éducation ambulatoire des patients avec une maladie asthmatique par une équipe multi-disciplinaire est coût-efficace, améliore la qualité de vie, et diminue la morbidité de l'asthme.

On peut faire exactement la même remarque que pour l'exemple décrit dans l'expérience de Bordeaux : les médecins ayant participé à l'étude sont ceux qui sont motivés et les résultats sont meilleurs que si l'on confie un patient asthmatique à un médecin qui essaye de faire une éducation mais n'est pas motivé. Toutes les études sont biaisées par ce paramètre.

Les outils ont été simplifiés et illustrés, de manière à être compris par ceux qui avaient de la peine à lire. Ils ont été conçus par des professionnels de la santé et un psychologue. Les dessins de ces brochures ont été réalisés par un patient asthmatique.

Les asthmatiques eux-mêmes ont été considérés comme faisant partie prenante du réseau.

### **2ème expérience : La polyclinique Universitaire de Zürich**

L'expérience d'éducation thérapeutique a été réalisée à Zurich, par Claudia STEUER-STEY, chef de la polyclinique de médecine de Zurich. Elle a formé des médecins, puis les a interrogés.

Il y avait tout d'abord une **formation** de 3 heures environ des **médecins**. Puis un **questionnaire** leur était envoyé sur les types d'interventions mises en pratique après le séminaire de formation. Les médecins – médecins généralistes et pneumologues – se sont révélés performants pour tout ce qui concerne l'information sur la maladie, l'information sur le traitement et ses effets secondaires, les démonstrations des techniques d'inhalation.

Mais ils se sont révélés moins performants pour la démonstration de la technique d'inhalation par le patient, de même que pour les instructions concernant le débit de pointe et la pratique du plan d'action.

Ces résultats sont bons par rapport à la moyenne, mais il faut considérer que ce sont des études biaisées au départ. En effet, ce sont des gens qui ont reçu une instruction sur le plan d'action, mais qui ont de la peine à l'implanter.

La valeur de **52%** chez les pneumologues est tout à fait compréhensible car le plan d'action n'est pas fait pour tout le monde. Il y a bien la moitié des patients qui ne veulent pas décider eux-mêmes de changer de traitement. **52%** représente une bonne moyenne pour qu'un plan d'action soit expliqué et dicté, et qu'il y ait une acceptation par le patient.

**Conclusion** : l'éducation par **l'autogestion de l'asthme** doit être acceptée par tous et appliquée de façon plus étendue. Pour cela, nous avons besoin de développer des moyens afin d'appliquer les soins selon les directives internationales, travailler ensemble en format des équipes interdisciplinaires – en réseaux – centrées sur les besoins du patient.

On peut ainsi s'attarder sur la réflexion qui figure dans le livre de Jean-Philippe Assal et d'Anne Lacroix : « **le docteur efficace apprend à regarder avec les lunettes du patient** ».

### 3<sup>ème</sup> expérience : La Ligue Pulmonaire Genevoise

À Genève, ce qui est fait par la Ligue Pulmonaire Genevoise ne consiste pas en une étude, mais en une **approche du patient**:

- La **Formation des patients** se fait en groupes de 2 fois 1 heure et demie. Des **activités** ont été créées pour renforcer la participation du patient à sa maladie : cours de gym et brunch avec conférence.

- Les **Forums** de l'asthme sont organisés grâce au sponsoring de firmes pharmaceutiques : c'est la **formation des médecins** généralistes, pédiatres, internistes. Il y en a 3 par an. Les médecins sont formés à la prise en charge de l'asthmatique par l'éducation thérapeutique et à l'application du plan d'action.

- **La Formation d'éducateurs** par des modules est organisée par la **Ligue Pulmonaire Suisse**. Ces modules se déroulent généralement à Lausanne, et sont faits par des personnes qui prennent en charge les patients, mais ne sont pas forcément eux-mêmes des médecins.

**Les outils** : il y a un **carnet de suivi** de l'asthme avec **plan d'action** : il comporte des feuilles de peak-flow, une partie permettant de recevoir des commentaires sur les symptômes, et un journal de bord.

Le médecin, mais aussi le pharmacien ou l'infirmière peuvent intervenir. C'est un moyen de communication, de négociation du traitement. Par ce biais, le patient apprend à repérer les problèmes qu'il a eus pour son asthme et à les gérer plus rapidement la prochaine fois.

À l'intérieur du carnet, est inséré un Plan d'Action, qui débute par le peak-flow et les symptômes. Selon ces données, on adapte le traitement. Le Plan d'Action comporte une petite carte détachable, que l'on peut plier et mettre dans son portefeuille. Elle comporte les directives du Plan d'Action.



# LES ECOLES DE L'ASTHME

## Bilan du rapport de la Direction Générale de la Santé

**Dr Luc REFABERT**

(Paris)

Voici tout d'abord un rappel des principaux points forts que la DGS avait retenu en **2006**, concernant l'activité des Ecoles de l'Asthme qu'elle avait pu évaluer :

### Les principaux points forts :

Le **contenu éducatif** était conforme aux recommandations de l'ANAES. La DGS soulignait également le rôle important joué par des **acteurs** comme l'Association Asthme & Allergies, le Laboratoire GSK et l'IPCEM comme facteurs de dynamisation de l'activité d'éducation, d'homogénéisation des méthodes et des outils, et la diffusion de la formation.

### Les principaux points faibles :

D'une part une **distribution hétérogène des files actives**. Il y a en effet des centres d'éducation qui fonctionnent avec un petit nombre de patients, et d'autres avec beaucoup plus.

D'autre part, une **activité** qui est évaluée entre **2 et 4%** asthmatiques par an, avec **2 à 4%** de patients asthmatiques formés sur **10 ans**, ce qui représente une activité très insuffisante.

Des structures qui sont essentiellement **hospitalières**, et peu de **transversalité** hospitalière. Un problème de **masse critique**, qui avait été souligné dans le rapport, lequel posait la question : « est-ce qu'une structure peut continuer de façon pérenne à fonctionner avec moins de 50 patients ? ».

Des **modèles éducatifs** divers.

Un paradoxe non-expliqué : un **besoin de santé** existant - tout le monde est d'accord pour dire que l'éducation est utile, y compris les patients, qui sont réticents au départ, et qui une fois formés reconnaissent que l'éducation a été très bénéfique pour eux – mais pas de demande, parfois très peu de rendez-vous honorés et des patients qui ne sont pas très demandeurs.

La Direction Générale de la Santé avait conclu avec quelques **axes de propositions** :

- Elaboration avec les éducateurs des **objectifs**, des **moyens** et voir comment mettre en place des moyens **d'évaluation** de l'activité d'éducation.

- Mise en place des moyens pour s'organiser, avec un **objectif de partage** avec les maladies chroniques voisines, c'est-à-dire une **mutualisation** avec d'autres pathologies chroniques.

- Etablissement un projet de labellisation des structures et une mutualisation des moyens
- Obtention de la reconnaissance d'un financement adapté, soit au travers de la T2A, soit au travers de forfaits éducatifs.
- Création d'un observatoire des recherches en matière d'éducation thérapeutique.
- Sensibilisation du grand-public.

Depuis, nous avons :

- Un guide de la haute Autorité de Santé sur l'Asthme en ALD
- Le Plan maladies chroniques, présenté par l'ex-ministre de la santé
- Au Journal Officiel, des données très précises concernant l'éducation à l'utilisation des pompes à insuline dans le diabète
- Une brochure « Asthme éducation » de l'HAS, qui est une réédition
- Le Plan d'Action Personnalisé Ecrit – PAPE – créé par l'Association Asthme & Allergies.

### **Le guide HAS sur l'Insuffisance respiratoire chronique grave, secondaire à un asthme :**

Dans le volet thérapeutique, on trouve tout d'abord l'éducation thérapeutique : « *Prise en charge thérapeutique d'un patient asthmatique sévère sans oxygénothérapie de longue durée ni ventilation assistée* ». L'éducation thérapeutique est donc la première chose, présentée comme « un apprentissage » avec « un suivi régulier ».

4 étapes sont définies pour cette éducation thérapeutique :

- Etablir un diagnostic éducatif
- Définir avec le patient les compétences qu'il doit acquérir
- Lui proposer des activités construites
- Evaluer les réussites et les difficultés.

On est là tout proche de la reconnaissance de ces patients-là.

Si on s'en réfère au rapport de la DGS, sommes-nous conformes, et ces 4 étapes sont-elles respectées par les différentes écoles de l'asthme qui avaient été évaluées ? Concernant le diagnostic éducatif, les choses sont absolument claires (cf. documents présentés en annexe). En bleu, figurent les diagnostics éducatifs faits. Tous les centres qui ont répondu font bien le diagnostic éducatif.

En revanche, concernant la définition avec le patient des compétences qu'il doit acquérir, lui proposer des activités construites et évaluer les réussites et les difficultés, le rapport de la DGS ne s'était pas donné les moyens de répondre à ces questions, et on ne peut donc pas en parler ici.

**Le décret paru au Journal Officiel** il y a quelques mois, concernant la nomenclature relative aux pompes à insuline externes :

Il est dit que d'une part, les pompes à insuline doivent être prescrites par un centre initiateur qui comprend – chez l'adulte – 2 médecins spécialistes et 1 paramédical (infirmière ou diététicienne). On demande à ces centres initiateurs au moins 10 débuts de traitement par pompe, et au moins 25 patients suivis régulièrement.

Concernant la pédiatrie, le centre initiateur doit comprendre 1 pédiatre et 2 paramédicaux (infirmière ou puéricultrice et diététicienne), et 50 enfants diabétiques, mais - seulement - au moins 5 enfants sous pompe.

Il est demandé à ces centres **un programme structuré d'éducation** concernant les pompes, élaboré et écrit, ainsi que des documents d'évaluation et de synthèse, et de remettre aux patients la conduite à tenir en cas d'urgence.

Il y a 3 grandes missions pour tous ces centres : l'initiation du traitement, la réévaluation annuelle, et la formation des soignants. Concernant ce dernier point, beaucoup d'écoles de l'asthme n'intègrent pas suffisamment cette donnée.

**Pour les files actives des écoles de l'asthme** évaluées par la DGS, et vis-à-vis de la question qui était posée - une structure peut-elle fonctionner de façon pérenne avec moins de 50 patients par an ? – on voit concernant la diabétologie, que c'est beaucoup moins une préoccupation. On voit que les files actives des écoles de l'asthme, avec une médiane à 66, sont certes disparates, mais se situent néanmoins déjà dans les critères.

**L'existence d'objectifs pédagogiques écrits** : c'est le cas pour 59 centres d'éducation thérapeutique, c'est-à-dire la grande majorité. Pour ceux qui n'ont pas d'objectif écrit, il faut clairement qu'ils se remettent à niveau.

**La remise de matériels aux patients** est plutôt bonne : plan d'action écrits, DEP, CD Rom, Carnet de suivi, Brochures.

**Les modalités de suivi après l'éducation** : il reste clairement des progrès à faire, car beaucoup trop d'écoles de l'asthme n'ont pas répondu. Celles qui ont répondu ont eu la franchise de dire objectivement ce qu'il en est. On peut supposer que pour celles qui n'ont pas répondu, cet item manque dans leur programme. Presque **50%** des écoles de l'asthme n'ont pas de suivi de leurs patients.

Pour les écoles de l'asthme qui suivent leurs patients, on voit une grande différence, puisque cela va de **1 mois** à plus de **2 ans**.

**La formation des professionnels de santé à l'éducation thérapeutique** :

Il apparaît que dans nos structures d'éducation, beaucoup trop peu de gens sont formés à l'éducation thérapeutique : quasiment la moitié n'a pas été formée. C'est clairement quelque chose à améliorer dans l'avenir.

Le Plan d'amélioration de la qualité de vie présenté par Philippe BAS concerne non seulement un volet **formation initiale**, mais également un volet **financement**, avec pour la rémunération de l'activité éducative - à l'hôpital et en ville - d'une part une enveloppe de 3,3 millions d'euros à l'hôpital, et en ville, une négociation entre l'état et l'assurance maladie via

l'ONDAM (Objectif National d'évolution des Dépenses de l'Assurance Maladie), c'est-à-dire une enveloppe votée par le Parlement. Tout cela reste encore à négocier, mais il y a déjà un premier pas de fait.

On n'a jamais été aussi proche d'atteindre ce financement.

Mais concernant le diabète, il est proposé que ces activités d'éducation soient déléguées à des **prestataires**, c'est-à-dire les fabricants de pompes à insuline.

Il convient de mettre en garde les éducateurs dans l'asthme, afin de ne pas se faire ingérer comme cela est en train de se faire pour les diabétologues. Il est fort probable que l'activité d'éducation, ou en tout cas une partie de l'éducation en diabétologie, soit phagocytée par des prestataires extérieurs, c'est-à-dire non pas des médecins mais des entreprises commerciales qui vendent du matériel.

Il est clairement écrit dans le Journal Officiel que les prestataires vont faire de l'éducation des diabétiques, avec un cahier des charges précisément décrit, et que cette éducation peut être délivrée soit chez le prestataire, soit au domicile du patient, ou en dernier recours au centre initiateur. Le texte précise qu'il doit y avoir un rappel régulier de la formation technique initiale du patient.

Il est prévu dans l'esprit de beaucoup d'organismes décideurs, soit par le biais de forfaits, soit par le biais de la T2A, soit par d'autres modalités, que cette éducation soit valorisée financièrement.

Les médecins doivent continuer à défendre l'éducation thérapeutique, car sinon, cette activité d'éducation risque d'aller chez d'autres.

### **En conclusion :**

La rémunération de l'acte éducatif est probable dans un avenir proche pour les asthmatiques, probablement pas tous, mais certainement pour les asthmatiques en ALD.

D'après les différents rapports, les **écoles de l'asthme** actuelles doivent évoluer vers un **suivi systématique** des patients, une activité de **formation** des soignants, plus de **transversalité**, et ne doivent pas se démotiver.

# L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE A DOMICILE, L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LE PROGRAMME DE L'HAD

**Dr Claire TRICOT** – Service médical Alsace-Moselle  
(COLMAR)

Ayant en charge au niveau de l'Alsace, le développement de l'HAD, cet exposé n'a pas pour objet de présenter une expérience d'éducation thérapeutique, mais d'exposer tout le chemin qu'il reste à faire.

## Qu'est-ce que l'HAD ?

Il semble important de re-situer l'HAD, et de redéfinir ce que c'est. C'est un mode de prise en charge mal connu en Alsace, de développement récent, puisque 4 des 5 structures polyvalentes de la région ont vu le jour entre 2003 et 2007.

L'HAD consiste en des structures d'hospitalisation sans hébergement. Ce sont des modes de prise en charge **alternatifs**, basés sur des **niveaux de soins** : il faut que la charge en soins des patients soit élevée. L'HAD s'adresse donc à des patients qui présentent des pathologies **aiguës** ou **chroniques** nécessitant des soins complexes, obligatoirement coordonnés, évalués, et formalisés dans un projet thérapeutique. C'est la définition de la circulaire de la DHOS qui comporte un certain nombre de volets : le projet de soins, la prise en charge psychologique, la prise en charge sociale, mais qui ne voit pas apparaître le projet d'éducation thérapeutique, qui aurait pourtant parfaitement sa place.

L'HAD a également des **missions spécifiques** qui sont la coordination des soins et des acteurs, y compris les partenaires externes.

Il y existe donc toute une logistique au sein de l'HAD dont l'une des missions clairement définies est le **rôle de formation**. On voit là aussi, que l'HAD pourrait parfaitement jouer son rôle en matière de formation, que ce soient des acteurs ou des patients, dans le cadre de l'éducation thérapeutique. L'HAD étant également un établissement de santé, soumis aux mêmes obligations que les autres établissements de santé.

## Les intérêts de l'HAD :

C'est tout d'abord un **intérêt humain** puisque ce sont des soins de proximité qui sont en principe accessibles à tous, quelle que soit la pathologie et quel que soit le lieu de vie. C'est surtout un **choix du patient** qui choisit d'être soigné chez lui, avec des professionnels choisis. C'est très important, il y a un contrat passé entre le patient, l'HAD et les acteurs de la prise en charge. L'HAD est un facteur **d'amélioration de la qualité de vie** du patient.

D'un point de vue **médical**, l'HAD consiste en l'externalisation de l'hôpital à domicile, ce qui présente un certain nombre d'intérêts : l'amélioration de la performance et de la formation des intervenants en HAD, la diffusion d'un certain nombre de progrès techniques et thérapeutiques hors des murs de l'hôpital, et surtout, le partage des connaissances et du

savoir, autour d'un patient qui se trouve chez lui, pris en charge par des équipes pluri-disciplinaires et des professionnels de statuts complètement différents. En effet, ils peuvent être hospitaliers ou libéraux.

En terme de **santé publique**, l'HAD doit favoriser la fluidité du parcours de soins parce qu'elle constitue un maillon de la chaîne ville-hôpital, se trouvant à l'interface de l'hôpital et de la ville.

### **Le financement de l'éducation thérapeutique en HAD :**

A ce jour, l'éducation thérapeutique n'est pas financée dans le cadre des GHS – Groupes Homogènes de Séjour - en hospitalisation complète. Pour les autres modes de prise en charge à l'hôpital, l'éducation thérapeutique émerge à une enveloppe qui est fermée et contrainte. Pour ce qui est de l'ambulatorio, en dehors des réseaux qui ont eu l'agrément, le financement n'est pas très facile.

### **Les principes du financement de l'HAD :**

L'HAD est financée à 100% par la T2A - Tarification A l'Activité. Le codage se fait sur la base de 4 variables qui sont : le mode de prise en charge principal - qui a mobilisé le plus de ressources pour la prise en charge du patient, éventuellement un mode de prise en charge associé, un indice de dépendance - qui est l'indice de Karnofsky, et la durée de prise en charge. Ces variables basculent ensuite dans un groupe homogène de tarif. Il y en a 31 au total.

**Les modes de prise en charge** sont définis et arrêtés par la DHOS. Il y en a 23 en tout. Il est intéressant de voir que l'un d'entre eux est intitulé « éducation du patient et de son entourage ». On voit donc qu'il y a possibilité de développer l'éducation thérapeutique en HAD, la définition étant celle de l'OMS, c'est-à-dire un suivi médico-soignant, quasi-quotidien et une éducation visant à rendre le patient le plus autonome possible, avec une liste non-exhaustive des pathologies qui peuvent en bénéficier.

La dernière colonne est libre (cf. tableau en annexe) ce qui est une chance, puisqu'on y trouve généralement les restrictions, certains modes de prise en charge ne pouvant être codés qu'en diagnostic associé - c'est le cas par exemple de l'assistance respiratoire.

### **En conclusion :**

Le financement de l'éducation thérapeutique en hospitalisation à domicile n'est pas du tout un frein à son développement.

## **Quelle place pour l'éducation thérapeutique en HAD ?**

L'éducation thérapeutique est une priorité de santé publique. C'est aussi une mission de tout établissement de santé, ce que sont les structures d'hospitalisation à domicile, qu'elles soient autonomes ou que ce soit un service d'un établissement de santé.

Elle s'adresse à des patients atteints de maladies chroniques ou de maladies à durée limitée. On retrouve là les éléments de la définition des patients qui sont pris en HAD : indissociable des soins, et réalisée en tous lieux (hospitalisation ou ville).

Par conséquent **l'éducation thérapeutique a toute sa place en HAD**. Elle devrait faire partie du projet pour les patients qui en relèvent.

Le projet d'éducation thérapeutique devrait être formalisé dans le projet d'établissement de ces structures, ce qui n'est pas encore le cas aujourd'hui, du moins en Alsace.

## **Que prévoit le SROS Alsace - Schéma Régional d'Organisation Sanitaire d'Alsace dans le cadre du développement des HAD ?**

Il prévoit des conventions de collaboration avec les établissements de santé du territoire couvert par la structure HAD, avec les structures médico-sociales d'aval, avec les réseaux existants ou à venir, quels qu'ils soient : diabète, cardio, soins palliatifs...

### **Intérêts potentiels pour le développement de l'éducation thérapeutique :**

Ce SROS incite très fortement à un travail en collaboration avec les professionnels libéraux. Par conséquent, on voit que l'HAD se trouve **au centre du réseau de soins**, au sens large, et que ça peut être un atout pour le développement de l'éducation thérapeutique, en terme d'organisation de la formation, d'harmonisation des messages qui sont adressés aux patients, de pratiques des professionnels, avec un développement des différentes structures en complémentarité.

Ce maillage et cette organisation pourraient permettre de repérer à la fois les patients qui nécessiteraient une prise en charge éducative, et le repérage des acteurs qui sont intéressés par ce « nouveau métier ».

### **Intérêts pour le patient :**

Pour le patient, l'éducation est réalisée dans son environnement, dans sa vie quotidienne, dans son environnement psycho-social. Ça peut permettre de repérer les différents facteurs qui peuvent être pris en compte dans l'éducation thérapeutique. La prise en charge est déjà pluri-disciplinaire, elle est coordonnée et évaluée, l'évaluation étant une obligation pour les structures d'hospitalisation à domicile au moins une fois par semaine.

Le fait d'être à domicile permet d'impliquer la famille et les proches qui acceptent de participer au projet de soin et donc au projet d'éducation. Ça permet d'éviter la rupture dans le parcours de soins du patient et dans le parcours d'éducation également, avec un relais qui est facilité en sortie d'hospitalisation à domicile vers un continuum ambulatoire.

## **Les limites de l'éducation thérapeutique en HAD :**

L'éducation thérapeutique en HAD s'adresse d'abord à des patients qui relèvent de l'hospitalisation à domicile, donc à des **patients lourds**.

On peut penser aux patients **diabétiques** qui sont pris en charge dans l'HAD et nécessitent une éducation aux injections, une éducation en terme de conduite à tenir face aux situations d'urgence, et une éducation du patient et de sa famille pour un accompagnement diététique par exemple.

On peut aussi penser aux **soins palliatifs**, pour lesquels la famille accepte de participer aux soins et de prendre en charge par exemple, au moins en partie, l'alimentation parentérale, en fonction des possibilités qui sont les leurs.

On peut penser à toutes les **pathologies chroniques** pour lesquelles il y a une prise en charge de la douleur et un traitement antalgique adapté, etc...

Cette éducation thérapeutique en HAD doit être **complémentaire** des actions qui sont déjà développées par les autres partenaires. Il ne faut pas que les dispositifs se superposent, mais qu'ils soient complémentaires, que ce soient les professionnels libéraux ou les réseaux de santé, et bien évidemment les établissements de santé.

Avec des professionnels formés, et dans le cadre d'une politique qui doit être formalisée - au niveau de l'établissement, c'est le projet d'établissement – et d'une politique régionale, puisque tout ce qui est mis en place doit être coordonné.

## **Conclusion :**

Il est vrai que tout reste à faire. On pourrait dire de manière plus positive que tout reste à « construire ». Parce qu'en Alsace notamment, les structures sont jeunes, elles sont en train de s'installer dans le paysage sanitaire. Mais elles sont aussi en train de s'organiser : avant la fin de l'année, il va y avoir la création d'une association des HAD, ayant notamment pour objectif d'harmoniser les procédures de prise en charge et de mutualiser en fonction des besoins. Cette association pourrait constituer une opportunité pour développer l'HAD dans un cadre arrêté.

Depuis fin Mai, l'ensemble du territoire est couvert par des HAD polyvalentes. On a maintenant les moyens de travailler et de développer certains champs d'activité.

Le SROS Alsace ne prévoit pas plus de structures en Alsace. On est très orientés sur des structures polyvalentes qui prennent en charge tous les patients.



## **DISCUSSION**

**QUESTION** : *Les asthmatiques ont des phénotypes très variables et les asthmes sévères ne représentent guère que 5 à 10% des cas. On a donc l'impression que les asthmatiques ne répondent pas souvent aux critères de l'HAD*

*Vous semblez optimiste en disant qu'on va rembourser l'éducation pour les asthmatiques, mais vous avez aussi précisé « pour ceux qui seraient en ALD ». Avez-vous une idée du pourcentage d'asthmatiques en ALD ?*

**Dr L. REFABERT** : si j'ai dit que c'était en ALD, c'est seulement dans un premier temps. Clairement, l'objectif est que tous les asthmatiques puissent bénéficier d'une éducation thérapeutique et qu'elle soit financée. Mais ce qui semble être en projet, à la lumière de ces rapports, ce serait de commencer à valoriser l'éducation thérapeutique, probablement sous la forme d'un forfait, pour les seuls asthmatiques en ALD. C'est une minorité en effet, mais ça se justifie médicalement, car cela consiste à offrir l'éducation thérapeutique à ceux qui en ont probablement le plus besoin médicalement, même si on peut très bien ne pas partager cette opinion. Ensuite, clairement, ce sera étendu. C'est un moyen pour les payeurs, de ne pas ouvrir la boîte de Pandore d'un seul coup, ce qui financièrement ne serait pas tenable, mais déjà, d'essayer et d'évaluer auprès de cette minorité. Si cela fonctionne, ça pourrait être étendu.

**Dr F. MARTIN** : la notion d'ALD est très variable selon les départements, et c'est d'ailleurs étonnant. Pour les mêmes critères de sévérité, on peut avoir un département avec 10 ou 20% d'ALD et seulement 3 ou 5% pour un autre. Le travail de standardisation des ALD en France est un chantier qui est éminemment politico-économique, puisqu'il y a des masses financières énormes derrière tout cela, avec des enjeux très forts.

**Dr L. REFABERT** : actuellement, pour qu'un patient asthmatique soit en ALD, les critères sont en effet très flous. C'est vraiment le médecin-conseil qui décide.

**Dr F. MARTIN** : la présentation qui vient d'être faite par Mme Tricot de l'ARH montre qu'effectivement l'Alsace est en train de mettre sur pied et de développer ses stratégies de prise en charge en ambulatoire. Pour rejoindre la question qui vient d'être posée, cela va sous tendre un pourcentage de patients qui n'est pas énorme, parce que finalement, les patients asthmatiques hospitalisés devraient être en moins grand nombre qu'il y a 10 ou 20 ans. Cela étant, il en reste un pourcentage d'environ 30%. Si pour ce pourcentage de patients porteurs d'un asthme persistant sévère ou faisant des exacerbations menant à l'hôpital, on pouvait avoir, après le séjour hospitalier, un cadre de prise en charge d'une démarche d'éducation thérapeutique, ce serait déjà quelque chose de très important. En terme d'impact de santé publique, y compris au niveau des chiffres - compte-tenu de 3 millions d'asthmatiques - ce serait tout à fait significatif.

**QUESTION** : *si on peut envisager l'éducation thérapeutique dans le cadre de l'HAD pour le cas des asthmatiques sévères, peut-on aussi l'envisager dans le cas des personnes qui font des allergies alimentaires très sévères ?*

**Dr C. TRICOT** : il faut réunir les deux critères : la notion de soins complexes et coordonnés, et l'éducation thérapeutique. A partir de là, puisque c'est prévu en terme de financement, tout est possible. Dans le cadre de cette association des HAD qui va être créée, il va falloir mettre en

place un groupe de travail pour réfléchir et cadrer tout cela, de façon à ce qu'il n'y ait pas non plus un détournement des filières. Ce n'est pas parce qu'il y a un financement possible en HAD, qu'il faut que les patients en ambulatoire basculent dans l'HAD de façon systématique. Il faut vraiment que chacun trouve sa place.

**Pr F. de BLAY** : les malades ayant un problème aigu grave pouvant mettre en jeu le pronostic vital, doivent pouvoir bénéficier également d'une éducation thérapeutique.

**QUESTION** : *ce qui a été expliqué est-il valable uniquement pour l'Alsace, ou bien cela peut-il être transposé aux autres régions ?*

**Dr C. TRICOT** : Il faut reprendre pour chaque région ce qui a été écrit dans le SROS. L'éducation thérapeutique étant inscrite dans les modes de prise en charge, on doit pouvoir parfaitement le transposer dans les autres régions.

**Dr F. MARTIN** : il faut se méfier de ces rapports d'évaluation ou d'audit pour lesquels il faudrait, avant toute chose, se mettre d'accord quant à la méthodologie et aux outils de mesure. Aujourd'hui, avec la LOLF (Loi Organique relative aux Lois de Finances), un rapport de tutelle d'état doit être décidé avec des indicateurs négociés. Par exemple, sur l'évaluation médico-économique, les chiffres présentés correspondent à un mélange de choses prises en compte, avec lesquelles on ne peut pas travailler. Il en est de même pour les indicateurs de suivi dans certaines activités.

**INTERVENTION** : *je représente l'UNAFORMEC et la Société Française de Documentation et de Recherche en Médecine Générale. Il est tout à fait intéressant de constater que vous êtes optimistes sur la prise en charge, du fait qu'il y ait maintenant une reconnaissance au titre de l'ALD. Mais je ne suis pas sûr que cela franchisse ce cap. Parce qu'il y a effectivement derrière tout cela, un enjeu politico-économique évident. Nous sommes régulièrement sollicités en tant que société savante, pour participer à des groupes de travail à l'HAS, et notamment les groupes de travail sur les parcours de soin et la révision des protocoles ALD, et ce qui doit ou ne doit pas être pris en charge au titre de l'ALD. Or à chaque fois, au début de chaque réunion, nous avons droit à un discours où on nous explique que l'ALD représente actuellement 60% des dépenses de santé – c'est en passe de représenter 70% car il y a une croissance tout à fait exponentielle – et que l'objectif est de faire des économies, qu'il faut faire diminuer ce poste. En tant que médecins, on ne peut pas s'empêcher de dire que nous sommes là pour valider ce qui est valable sur le plan scientifique, mais que sur le plan économique, ça reste le problème de l'HAS. C'est aux décideurs et non-pas aux médecins, de dire en fonction de ce qui est validé sur le plan scientifique, ce qui doit être remboursé ou ne doit pas l'être.*

*Ceci pour dire qu'effectivement en tant que médecin, il y a à prouver que l'éducation thérapeutique est un plus, qu'il y a une valeur ajoutée avec l'éducation thérapeutique, et que de ce fait, ensuite, les pouvoirs publics prendront la responsabilité de rembourser ou de ne pas rembourser.*

**QUESTION** : en Suisse, les assurances sont privées. Y a-t-il une incitation forte à faire de l'éducation thérapeutique, par rapport au médecin et par rapport au patient ? Peut-on imaginer par exemple dire au patient en ALD qu'on va le rembourser au 1<sup>er</sup> euro s'il suit une éducation thérapeutique.

**Dr C. COURTEHEUSE** : rien de tel n'est prévu. L'avantage en Suisse, est que la consultation médicale est payée au temps passé. Il y a les premières 5 minutes, puis les deuxièmes, troisièmes... 5 minutes, et enfin les dernières 5 minutes, qui sont moins chères parce qu'en général elles sont tronquées de 2 ou 3 minutes.

On peut parvenir à faire 30' d'éducation thérapeutique en notant 30' de consultation. On peut y arriver par ce biais. Mais il faudrait parvenir à compter en plus du temps de consultation, une prise en charge pour l'éducation thérapeutique. Le problème est aussi de donner des règles à la formation de l'éducation thérapeutique : quel est le diplôme ? que faut-il exiger des gens qui font l'éducation thérapeutique ? afin de pouvoir valider et faire valider cette prestation.

En dehors des consultations médicales : pour les kinés, ce sont des bons de kinésithérapie pour lesquels on peut biaiser un peu en indiquant « kiné respiratoire ». Le plus difficile concerne le cas des infirmières, parce qu'en Suisse, nous faisons aussi de l'hospitalisation à domicile, mais les asthmatiques ne sont pas souvent pris dans ce cadre, étant donné que l'asthme est plutôt une maladie ambulatoire.

On pourrait par exemple imaginer réussir à persuader une assurance privée de prendre en charge l'éducation thérapeutique. Le problème est qu'on pourrait très vite se retourner contre le médecin. Car, si on dit qu'une personne a de l'asthme, on bafoue le secret médical.

**C. ROLLAND** : à l'Association Asthme & Allergies nous avons travaillé avec la Fédération Nationale de la Mutualité Française, sur un projet qui consistait à offrir au patient bénéficiant de séances d'éducation thérapeutique, un meilleur taux de remboursement par leur mutuelle.

Mais ça n'a pas été possible à mettre en place, parce que l'offre éducative n'est pas suffisante et n'est pas homogène sur le territoire. Or le code des mutuelles prévoit que les prestations offertes aux adhérents doivent être équivalentes. Cela a donc posé problème.

Au niveau local, les personnes qui aujourd'hui travaillent dans l'éducation thérapeutique ont tout intérêt elles aussi à se rapprocher des mutuelles qui peuvent parfois offrir des services comme des salles, une aide logistique, etc... Certes, ce n'est pas le remboursement de l'acte éducatif, mais ça peut être une aide intéressante pour les structures d'éducation.

## ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE : LE POINT DE VUE de l'URCAM et de l'ARH

**Mr Joseph LOSSON** – Directeur de l'URCAM d'Alsace  
Agence Régionale d'Hospitalisation  
(STRASBOURG)

L'URCAM d'Alsace travaille depuis un certain nombre d'années sur la question d'une **meilleure prise en charge de l'asthme** dans notre région, compte-tenu de son incidence et de ses conséquences. Nous avons dès le départ réfléchi à cette question de l'éducation thérapeutique, ou de la prise en charge du patient par lui-même.

L'URCAM Alsace a compris très rapidement l'intérêt qu'il y avait à soutenir cette démarche. Nous avons dû l'étudier dans le cadre du **Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville**, réservé aux libéraux. Ce projet a pu démarrer, puis bénéficier d'un développement sur la dotation régionale de développement des réseaux, puisque depuis 2005 et jusqu'en 2008 - et au-delà probablement - l'URCAM a assuré un financement non-négligeable, de l'ordre de 520.000 euros sur la période.

A travers l'ensemble des informations plus que satisfaisantes qu'on a reçu, à la fois de votre propre travail d'évaluation et de celui de l'évaluateur, il apparaît clairement la question de **l'implication des professionnels de santé du réseau** dans l'éducation thérapeutique du patient. Le patient, lui, a très vite compris qu'il fallait qu'il s'investisse dans sa maladie, ou en tout cas dans sa prise en charge.

Par contre, à la lecture des documents issus de l'évaluation, on s'aperçoit que les professionnels de santé, bien qu'étant adhérents au réseau, bien que souhaitant en appliquer les dispositions, ont beaucoup de mal à s'investir réellement : un chiffre indique en effet que **30%** à peine de ceux-ci ont réalisé au moins 1 action d'éducation thérapeutique au cours de l'année. C'est peu par rapport à un réseau qui s'est donné pour priorité le développement de cet aspect des choses. Cela montre bien, à travers cet exemple de gens motivés pour construire le réseau, pour y adhérer et pour y participer, que la question est loin d'être réglée dans notre région et dans notre pays.

**Pourquoi insister sur l'éducation thérapeutique et la prise en charge beaucoup plus globale du patient ?** D'abord parce que pour les pathologies qui nous intéressent aujourd'hui, les autorités en matière de prise en charge et de soins – une recommandation de l'ANAES de Juin 2001 en fait notamment état - ont clairement cité le fait que « *le traitement de l'asthme nécessite que le patient adhère et développe des compétences qui lui sont nécessaires pour gérer sa maladie au quotidien. L'éducation thérapeutique fait partie intégrante de la stratégie de prise en charge du patient* ».

**Le développement de la prise en charge** par l'Assurance Maladie, et le développement des remboursements ont été mis sous une autorité qui est la Haute Autorité de Santé. Nous souhaitons, à travers les avis que nous donnent les représentants qualifiés de la science et de la médecine, mettre **des moyens** là où cela est nécessaire, et où cela peut apporter quelque chose.

Ces orientations figurent clairement dans un certain nombre de textes qui régissent la prise en charge : dans la loi de réforme de l'assurance maladie d'août 2004, mais également dans la loi de santé publique. Ces deux lois consacrent **l'éducation thérapeutique** et **l'accompagnement du patient**.

Nous sommes des **services publics**, que ce soit à travers l'Agence Régionale d'Hospitalisation, ou à travers l'Assurance Maladie. Nous avons donc à prendre en charge ces questions et à faire en sorte que sur les territoires dont nous avons la responsabilité, se développe **une véritable politique** en ce domaine.

Pour l'Assurance Maladie, cela va encore au-delà. Parce que dans le cadre de ses relations avec les professionnels de santé libéraux, cela passe par **des conventions** avec les professionnels de santé. On les prend souvent pour des conventions purement tarifaires, c'est-à-dire basées sur le montant de la consultation ou le montant de la visite et non-pas sur le temps passé. On ne voit souvent que cet **aspect financier et tarifaire**, alors qu'à l'intérieur de ces conventions, il y a des **engagements réciproques**. Or l'éducation thérapeutique est l'un des éléments qu'on va apporter dans les prochains temps, dans une notion qu'on commence à développer, celle de **médecin traitant** : on va demander au médecin traitant de s'impliquer progressivement dans l'éducation thérapeutique des patients qu'il a en charge.

### **Pourquoi développer l'éducation thérapeutique ?**

Il y a plusieurs objectifs :

En tant qu'organisateur du système de santé, responsable de la prise en charge des dépenses et donc très soucieux de l'amélioration de l'organisation du système de santé, l'ARH a des **objectifs sanitaires**, comme la prévention des complications et des rechutes, l'amélioration des prises en charge, qui sont des éléments importants.

Il y a aussi des **objectifs économiques**. Compte-tenu de l'importance des coûts associés à des maladies comme l'asthme, il est évident que si une meilleure prise en charge et une éducation thérapeutique - et par conséquent une meilleure prise en charge du patient par lui-même - sont susceptibles de réguler son recours à la médecine et son recours aux soins, nous ne pouvons, en tant qu'assureur payeur, qu'y souscrire.

Enfin, l'un des objectifs est **la qualité de vie**, sachant qu'un patient éduqué devient un acteur de sa santé. Pour le responsable de l'assurance maladie qui doit offrir le meilleur service possible aux assurés qui relèvent de sa compétence, lui offrir une aide pour améliorer sa qualité de vie et donc mieux supporter sa maladie, est probablement primordial.

Nous avons plusieurs perspectives en matière d'amélioration de la prise en charge et du développement de l'éducation thérapeutique. **Les réseaux** représentent un des éléments importants. Quel est en fait l'entourage, quelle est l'aide qu'on apporte au malade, qu'est-ce que les soignants, médecins ou autres lui apportent pour l'aider à se prendre en charge lui-même ? L'éducation thérapeutique entre totalement dans ce dispositif.

**Les réseaux** seront développés par l'assurance maladie, en commençant probablement par le diabète, mais avec également en point de mire plusieurs pathologies dont l'asthme, les pathologies cardio-vasculaires, l'insuffisance rénale et l'obésité. Nous considérons qu'il est primordial d'intervenir sur ces maladies, prioritairement vers les patients et non-pas en termes de développement technique et de mise à disposition de moyens techniques.

