



**12<sup>èmes</sup> JOURNÉES FRANCOPHONES  
ASTHME & ÉDUCATION**

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

**« ACTUALITÉS et PERSPECTIVES »**

**Paris  
- 23 Juin 2008 -**

**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 -

- ❖ **INTRODUCTION** p. 3
  - Les nouvelles perspectives pour l'éducation thérapeutique
  
- ❖ **SESSIONS PLÉNIÈRES**
  - . 1<sup>ère</sup> **SESSION**
    - La vision des patients p. 7
    - La vision des acteurs de terrain p. 12
  
  - . 2<sup>ème</sup> **SESSION**
    - La vision de la Haute Autorité de Santé (HAS) p. 19
    - La vision de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) p. 28
  
- ❖ **CONCLUSION** p. 33
  
- ❖ **DISCUSSION-DÉBAT** p. 35
  
- ❖ **ATELIERS** => cf documents annexés (slides)
  - Atelier N°1 : Comment monter des dossiers de financement (MIGAC, appels d'offres)
  - Atelier N°2 : Intégrer l'ETP dans le suivi des patients en impliquant le médecin traitant
  - Atelier N°3 : Impliquer le patient : pourquoi ? comment ?  
Réflexion critique sur l'empowerment

# 12<sup>èmes</sup> JOURNÉES FRANCOPHONES ASTHME & ÉDUCATION

organisées par l'Association ASTHME & ALLERGIES

« **ACTUALITÉS et PERSPECTIVES** »

PARIS  
- 23 Juin 2008 -

## Modérateur :

**Dr François MARTIN** (Dreux)

La thématique de cette journée tourne autour de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique. Il y a maintenant un consensus pour reconnaître la pertinence de l'éducation thérapeutique. Mais on le sait tous - et on l'a vu pendant cette année qui s'est écoulée- les chiffres sont inquiétants. Ici même, l'an dernier, on nous a expliqué que moins de 1% des asthmatiques bénéficiaient de prestations d'éducation thérapeutique. On a appris que pour le diabète ce n'était guère mieux, avec un peu plus de 5% des patients diabétiques bénéficiant de prestations d'éducation thérapeutique.

Il y a maintenant des recommandations écrites, précises, des financements voient jour, et on en est actuellement au stade de la mise en œuvre.

## INTRODUCTION

### **Les NOUVELLES PERSPECTIVES pour l'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE**

**Pr D. VERVLOET** (Marseille) - Président de l'Association ASTHME & ALLERGIES

On parle beaucoup de l'éducation thérapeutique, mais en définitive, est-ce que ça marche aussi bien que cela ?

Il y a 10 ans, en 1998, l'Organisation Mondiale de la Santé disait que pour toutes les maladies chroniques, l'éducation thérapeutique était indispensable, très importante pour le malade, pour lui expliquer la maladie chronique, pour l'accompagner, afin de l'aider à faire face. C'étaient des bonnes intentions au niveau mondial, mais petit à petit, dans certains pays, si on prend par exemple le Québec, on se rend compte que c'est entré dans les faits : tout malade atteint d'une maladie chronique a un accompagnement et une éducation thérapeutique réels. En France, on en parle beaucoup, mais on ne le fait pas encore suffisamment, et pas encore suffisamment bien.

### **Les grands plans nationaux, les grandes recommandations nationales :**

Il y a eu la **loi Kouchner**, qui a représenté quelque chose d'intéressant, car c'était la première fois qu'il y avait un **Plan Asthme**. Il n'a pas été parfait, mais il a été décliné, et dans ce plan Asthme, l'association des malades - en l'occurrence l'Association Asthme & Allergies - était directement et nommément citée et nommément active. Ce plan sur 5 ans a permis de distribuer quelques crédits, et de faire prendre conscience à la fois au niveau des patients, de la société et des sociétés savantes, que l'asthme était une maladie chronique et qu'il fallait vraiment s'y intéresser.

Une **loi de santé publique** a ensuite vu le jour avec JF Mattei, en Août 2004. Elle indiquait qu'il fallait réduire de 20% les hospitalisations d'urgence pour asthme aigu grave. C'était il y a 4 ans déjà. Pour l'instant, on n'a pas vu de chiffres qui indiquent véritablement qu'on ait pu réduire ces hospitalisations. Cette loi existe, mais on ne sait pas exactement ce qui a été fait pour l'appliquer.

Une **loi plus récente** d'avril 2007 porte sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. C'est une loi qui prévoit des financements pour 5 ou 6 ans. Ce plan national est maintenant en train de se décliner au niveau régional : on discute en ce moment ce plan pour chaque région, afin de savoir comment on va utiliser l'argent disponible. On est donc en train de faire des évaluations. Mais on ne voit encore rien venir véritablement.

**La Haute Autorité de Santé**, en Juin 2007 a rédigé un fascicule sur l'éducation thérapeutique. Il est extrêmement bien fait, clair. Mais ensuite, dans la pratique, encore une fois, on ne voit pas venir grand-chose.

Sur le terrain, de l'argent a été donné pour **les hôpitaux**, que ce soient les hôpitaux généraux, les CHU... Au niveau de la DHOS (Direction des Hôpitaux et de l'Organisation des Soins), de l'argent a été distribué dans un certain nombre d'endroits. Une enquête intéressante de l'INPES vient de sortir, qui fait le bilan de ce qui a été fait - depuis 2005 - de tout cet argent pour l'éducation des patients dans les établissements français de santé.

Sur les **333 hôpitaux généraux** et les **29 CHU** qui ont été interrogés, la *rubrique "ce que disent les professionnels de leur attente et des financements"* montre que les directions sont en attente d'une reconnaissance financière et professionnelle de l'éducation thérapeutique. Les responsables d'activités, c'est-à-dire les éducateurs, sont en attente de personnel, de temps et de moyens financiers. Il y a eu de l'argent, mais tout le monde est en attente.

Mais ce que soulève surtout cette enquête, c'est qu'il y a une identification incertaine des financements, qui ne permet pas d'en appréhender la réalité. Si on lit les lignes suivantes : *"seules 54% des directions déclarent disposer de financements pour la mise en œuvre d'activités d'éducation du patient, alors même que nos données de départ indiquent qu'un financement MIG – Mission d'Intérêt Général – est parvenu de façon certaine à 75% des établissements enquêtés, et a pu parvenir aux 25 autres manquants par l'intermédiaire de leur CHU d'appartenance"*. Autrement dit, tout le monde a reçu de l'argent, mais seulement la moitié dit en avoir reçu et en avoir peut-être fait quelque chose.

On voit par conséquent, que les choses ne sont pas si évidentes que cela.

Dans les hôpitaux, il y a eu de l'argent, mais il a été soit mal utilisé, soit dilué, soit utilisé pour faire autre chose. En conclusion, cela ne fonctionne pas très bien.

Si on regarde maintenant **dans le secteur privé**, hors hôpitaux - c'est-à-dire toutes les Caisses, les Urcam, les Uncam, etc.... - on sait qu'il y a des financements donnés à travers des réseaux par exemple. Il y a aussi des appels d'offres. De ci de là, on voit chaque année à la dernière minute un appel d'offre qui arrive pour telle ou telle action. Mais le gros problème de ces appels d'offres, c'est que ce sont des activités non-pérennes. Autrement dit, ce sont des gens de bonne volonté qui veulent travailler beaucoup pour recevoir un peu d'argent qui va servir aux autres, ce qui est très bien. Mais d'une année sur l'autre, cela change. Quand une année a été faite et réussie - éventuellement sur deux ans - d'un seul coup cela s'arrête.

Enfin, il y a les associations, et en particulier des associations comme Asthme & Allergies, qui financent, aident un certain nombre de projets thérapeutiques et d'Ecoles de l'asthme. Ceci avec de l'argent en grande partie lié à l'industrie pharmaceutique, qu'il faut d'ailleurs remercier. Les fonds de l'industrie pharmaceutique sont extrêmement importants et ne sont pas toujours aussi intéressés qu'on le dit. Mais il n'empêche que ces fonds ne sont pas pérennes non plus, car ils ont tendance à fluctuer, et on n'est pas sûr que dans 5 ans par exemple, les choses iront en augmentant.

Cette vision peut sembler assez pessimiste, mais elle s'appuie sur la réalité du constat.

Le futur est attendu. Au niveau des Caisses, que va-t-on avoir ? Va-t-il réellement y avoir des choses ? Probablement, car c'est assez inéluctable : un jour ou l'autre, on va bien prendre conscience que l'éducation thérapeutique est importante, qu'il vaut mieux prévenir que guérir et qu'il vaut mieux accompagner. Mais est-ce que ça va être de **l'éducation thérapeutique** ? Est-ce que cela va être du "**disease management**", avec de l'accompagnement téléphonique, qui n'est pas de l'éducation thérapeutique, et qui consiste seulement à ce que des personnes des Caisses s'assurent que les malades prennent bien leur traitement ? C'est une façon de faire, mais qui n'est pas véritablement de l'éducation thérapeutique.

Peut-être aussi y aura-t-il de l'éducation faite au niveau des **centres de prévention** de l'Assurance maladie, dans lesquels ont fait actuellement du dépistage autour du cancer du colon, de l'hypertension, du cholestérol, etc... Mais ça ne fonctionne pas très bien et surtout, il n'y a pas de suivi : on ne sait pas si c'est utile ou pas. Il n'est pas impossible que les Caisses réfléchissent à utiliser ces centres de prévention pour faire de l'éducation thérapeutique.

Ce qui manque vraiment – et qu'on aura peut-être dans le futur - c'est qu'il y ait un décideur, au moins au niveau régional, c'est-à-dire une personne qui décide à la fois de ce qu'il faut faire, et qui ait les moyens de payer ce qui est nécessaire pour faire ce que l'on veut faire. C'est possible, probablement avec les nouvelles ARS – Agences Régionales de Santé - qui doivent arriver. Un chef va englober la prise en charge de l'ensemble de la santé au niveau régional, aussi bien hospitalière qu'extra hospitalière, et aura aussi, d'une certaine façon, les financements. Les Caisses d'assurance maladie ne seront probablement pas très contentes, car elles devront composer un peu avec tout cela. On va établir un programme pour faire de l'éducation, et établir comment on va la faire, et comment on va la financer. Peut-être qu'alors, s'il y a un seul chef, cela fonctionnera-t-il mieux...

L'espoir existe donc mais ce n'est pas encore ça.

Et puis, même si on fait de l'éducation thérapeutique, et même si tout est parfait et qu'il ya des financements, encore faut-il que les patients veuillent bien recevoir cette éducation. C'est un problème qu'on rencontre dans les **Ecoles de l'asthme**, malgré le dévouement des éducateurs. On peut avoir quelque chose qui fonctionne a priori, encore faut-il que le malade veuille aller vers l'éducation thérapeutique, veuille comprendre, et essayer de se prendre en charge. Le vrai problème est que souvent, ceux qui y vont sont ceux qui en ont le moins besoin. Et c'est ceux qui en auraient vraiment le plus besoin qui estiment ne pas en avoir besoin.

Quand on regarde le bilan de ces Ecoles de l'asthme, le nombre de personnes asthmatiques chroniques, même sévères, qui bénéficient de l'éducation thérapeutique est extrêmement faible. C'est pareil pour l'Association Asthme & Allergies : on dit qu'il y a 3,5 millions d'asthmatiques, qu'1 Français sur 4 est allergique, soit 24%, et on n'a pourtant pas l'équivalent de 24% de la population française en nombre d'adhérents. Or, même si les gens trouvent les actions très intéressantes et demandent des brochures, ils ne veulent pas pour autant adhérer.

Le problème est compliqué, à la fois **financier**, **organisationnel**, mais aussi **sociétal**. En France, où l'on est un peu individualiste par rapport à d'autres pays comme par exemple le Canada, les choses sont plus difficiles. Mais si on consacre ensemble cette Journée Asthme et Education à cette thématique, c'est bien parce qu'il ne faut pas être défaitiste. Il faut savoir qu'il existe des problèmes, mais on est justement là pour essayer de les résoudre, de trouver des solutions. Il ne faut donc pas désespérer, car les choses avancent petit à petit.

## LA VISION des PATIENTS

### Mme S. YASSUR (Paris) – Patiente asthmatique

Nous malades, nous voulons remercier pour tout le travail qui est fait, car l'éducation nous a vraiment permis d'évoluer.

Un jour, en allant chez le médecin - un pneumologue - on m'a fait le diagnostic d'asthme. On m'a parlé à ce moment là de "**maladie chronique**". C'est dur d'accepter l'idée que la maladie dure dans le temps, qu'elle puisse évoluer de semaine en semaine, de jour en jour, de minute en minute. Ce n'est pas facile. Chaque saison est différente, chaque moment est différent, la vision de la vie change et la façon de la mener aussi. Les jours ne vont pas se ressembler.

### Mme M.P RINN (Tours) – Patiente asthmatique

En tant que patient, une fois qu'on a accepté la maladie, on attend surtout un **suivi à long terme** puisqu'il est question de **chronicité**. Comme pour toute maladie chronique, on sait déjà qu'il va falloir apprendre à gérer son asthme, et ça ne peut pas se faire tout seul. On ne peut pas tout apprendre d'un seul coup. C'est une maladie qu'on connaît peu ou mal. Pour ma part, je suis asthmatique depuis 6 ans maintenant, et j'ai bien connu l'asthme parce que mon fils est asthmatique lui-même depuis qu'il est tout petit. Je connais donc l'asthme, et d'une certaine manière, j'avais appris à gérer ses crises à lui. Mais quand cela a été mon tour, ça a été totalement différent. On s'aperçoit que finalement on connaît la maladie d'une certaine manière, et qu'on ne la connaît pas forcément très bien quand il s'agit de soi. On a l'habitude de **gérer** d'une certaine façon, et d'un seul coup, il faut **apprendre à faire autrement**.

**Savoir réagir** correctement face à des crises, ce n'est déjà pas très simple, mais **les éviter** n'est pas évident non plus. En tant que patient, on sait bien qu'il y a un temps pour chaque chose. Et par conséquent, lorsqu'on apprend qu'on a une maladie chronique, qu'on est asthmatique, on sait que l'éducation ne peut pas se faire tout de suite. C'est déjà suffisamment difficile d'apprendre qu'on a une maladie chronique. Il faut déjà « digérer » cette annonce, et on sait que toutes les informations qui peuvent être données sur l'éducation, comme apprendre à se gérer, ne peuvent pas être intégrées immédiatement.

Mais une fois que le temps est venu, on s'aperçoit que beaucoup de personnes qui se sont retrouvées à la sortie d'une hospitalisation aux urgences pour crise grave, ont ensuite été "lâchées dans la nature" en ne connaissant finalement pas grand-chose à leur maladie. Cela m'est arrivé la première fois, lors de la première crise avec hospitalisation aux urgences. On m'a ensuite laissée partir sans plus d'informations. Tout cela fait qu'on se retrouve à prendre des traitements qu'on nous a plus ou moins bien expliqués à l'hôpital. On sait vaguement comment les prendre, mais c'est tout. On ne sait pas forcément à quoi ils servent. Si on s'y intéresse, on va **chercher** et **se documenter**, mais pour beaucoup de gens ce n'est pas le cas. C'est ainsi d'ailleurs qu'on retrouve beaucoup de malades qui se trompent de médicament. On ne nous explique pas non plus comment les utiliser ni à quoi ils servent vraiment.

Une fois que cette urgence a été gérée, il faut **ré-apprendre à vivre normalement**. Pour cela, il faut avoir une **activité physique** satisfaisante, et passer absolument par l'éducation thérapeutique. On n'en parle pas assez au cours de l'hospitalisation. On sait que **l'effort** et **le souffle** son intimement mêlés, et ils doivent donc être pris en considération dans le parcours de soin et l'éducation.

## Mme S. YASSUR

**La kinésithérapie respiratoire** est quelque chose de vraiment important dans le parcours de soins. Mais il y a deux choses à distinguer : l'une est **le drainage bronchique** - qui pour certaines personnes comme moi est nécessaire tous les jours et qui pour d'autres, ne sera nécessaire que pendant les crises. L'autre consiste à **apprendre à respirer** tout simplement, parce qu'en tant qu'asthmatique, on a du mal à le faire, même quand on n'est pas en crise. **Il faut apprendre à gérer son souffle** en temps normal, mais aussi en temps de crise, parce que quand on est en crise, on panique et on ne sait plus du tout quoi faire.

Il y a aussi des petites choses qu'il faudrait probablement inscrire dans le parcours d'éducation, comme **apprendre à monter des escaliers**. Il m'est arrivé récemment de devoir monter 6 étages pour aller chez un médecin, et heureusement que j'avais appris grâce à ma kiné, sinon j'aurais vraiment eu du mal. Ce sont toutes sortes de petites choses de la vie comme celles-là, qu'il faudrait apprendre. Ce serait bien de les intégrer dans l'éducation thérapeutique, ou dans des **séances d'éducation personnalisées** pour chaque asthmatique.

## Mme M.P RINN

Dans nos attentes, nous souhaitons **être pris en charge totalement** dans toute **notre globalité**. Nous souhaitons non seulement que le médecin soigne notre maladie, les conséquences de celle-ci, mais également les effets secondaires des traitements. Par exemple, lorsque j'ai appris que j'étais asthmatique, j'ai eu une corticothérapie importante, et on m'a annoncé également que je devenais diabétique. J'ai donc dû apprendre à **gérer deux maladies en même temps**. Evidemment, dans l'éducation, on m'a appris à gérer le souffle, et par ailleurs, je suis en train d'apprendre à gérer mon diabète. Mais c'est assez difficile, car le spécialiste de la respiration – le pneumologue – va vous faire gérer la crise d'asthme, mais d'un côté, on sait qu'on va gérer l'asthme et que de l'autre, on va déclencher un diabète plus ou moins important. Quand on parle justement de globalité – là dans le cas du diabète, mais également pour d'autres choses – cela veut dire **prendre en charge le tout en même temps**. Car finalement chaque spécialiste va prendre en charge ce qui est de son ressort, et va laisser l'autre se débrouiller pour sa pathologie. Et nous, malades, sommes un peu au milieu de tout ça, en nous demandant ce qu'on doit faire : soigner l'asthme, oui, mais mon diabète va remonter... Au départ, on navigue un peu à vue, et petit à petit on apprend à gérer. C'est justement grâce à l'éducation qu'on apprend à gérer la crise immédiatement dès son début, et par conséquent à prendre moins de corticoïdes qui déclencheront donc moins de diabète. Mais tout cela correspond à des choses vraiment difficiles à gérer, car dans la globalité on n'a pas que l'asthme, mais tous les effets secondaires qui peuvent survenir.

Nous aimerions aussi une **prise en charge de la douleur**. Parce qu'il y a beaucoup d'asthmatiques qui se plaignent d'avoir par exemple une douleur dans le poumon, comme un point. Or ce sont des choses qui ne sont pas prises en compte et qui font pourtant partie de la maladie. C'est un facteur de stress supplémentaire pour la personne malade, car tant qu'on ne lui explique pas vraiment ce qui peut arriver ou ce qui se passe, ça reste source de questionnements et d'angoisse. On aurait besoin d'avoir **davantage d'explications** sur des petites choses comme celles-là et qui font partie de la **prise en charge globale**.



## Mme S. YASSUR

Pour revenir sur la kinésithérapie respiratoire, une autre chose que nous trouvons très importante est de **pouvoir recommencer à faire du sport** ou à pratiquer une activité physique. C'est vrai que les asthmatiques souvent ne le font pas parce qu'ils ont peur. Parce qu'à chaque fois qu'ils font le moindre effort ils font une crise d'asthme. On aimerait que ce soit pris en charge avec un kinésithérapeute, c'est-à-dire **pouvoir faire une réhabilitation à l'effort** avec quelqu'un qui soit spécialisé dans l'éducation.

Pour parler d'un tout autre sujet, celui de **la psychologie**, c'est vrai qu'on ne parle plus beaucoup de psychologie. Or en fait, nous pensons, en tant qu'asthmatiques, qu'après une crise d'asthme, on ne prend pas assez en charge la psychologie. C'est très angoissant et très dur d'avoir une crise d'asthme, car on a l'impression de se noyer. Il n'est pas fait grand-chose en psychologie après une crise grave. On a aussi beaucoup de problèmes par ailleurs, comme par exemple avec la famille. Certaines choses sont très dures à vivre, comme l'acceptation de la maladie par les autres membres de la famille - et pas seulement par nous - ou comme le fait d'avoir un enfant à l'école dont on ne peut pas s'occuper pleinement. A notre avis, il y a beaucoup de choses qu'il faudrait prendre en charge en psychologie. Ça peut être le fait de parler avec un professionnel de santé, ou avec un autre malade, avec une association, avec un psychologue, et pas forcément un véritable suivi. Il faudrait en tout cas avoir quelqu'un à qui parler de tout ça.

## Mme M.P RINN

En tant que responsable d'une association, je participe souvent à des **séances d'éducation thérapeutique**. On s'aperçoit à cette occasion que lorsque les asthmatiques se retrouvent, il y a un petit instant où les gens se regardent et écoutent tout d'abord. Puis à la fin des séances, les gens parlent énormément entre eux et communiquent beaucoup. Pourquoi ? parce qu'ils connaissent tous le problème, et ils trouvent les mots justes, partagent exactement les mêmes soucis et les mêmes angoisses. On s'aperçoit qu'à la fin des séances les gens restent même parfois au-delà pour parler de leurs soucis. **Les groupes de parole** justement fonctionnent bien. Ce n'est pas de la psychologie, mais au moins, les gens peuvent se parler, communiquer, et cela permet de dédramatiser. Ils savent qu'ils sont entendus parce qu'il y a une reconnaissance entre eux. Ils savent de quoi ils parlent et leur souffrance est plus ou moins la même au-delà des différences de degré d'asthme ou d'allergie. Certains sont particulièrement contents parce qu'ils ont justement **une écoute** qu'ils n'ont pas ailleurs, chez eux ou dans leur travail. Ils peuvent parler de tout ce qui les gêne et de tous les soucis qu'ils peuvent rencontrer. Il m'est arrivé notamment de rencontrer une personne qui avait de gros soucis d'asthme, d'allergie, d'allergies alimentaires. Quand elle allait quelque part, si elle avait le malheur de faire une crise, on lui disait que c'était parce qu'elle n'avait pas envie d'y aller, et qu'elle le faisait plus ou moins exprès. Si elle se plaignait un peu trop alors qu'elle était vraiment très atteinte, on lui disait qu'elle n'avait pas le droit de se plaindre parce qu'elle avait une sœur handicapée, etc... C'est donc quelqu'un qui chez elle, dans la famille et dans le travail, n'avait aucune écoute. C'est finalement très difficile d'avoir une écoute, car on se sent toujours jugé. Lorsqu'on se retrouve dans ces séances d'éducation, on peut parler de ce qu'on ressent et on sait qu'on ne sera pas jugé, parce qu'il y en a d'autres qui ont les mêmes soucis.

On s'aperçoit que ces échanges apprennent beaucoup aux uns et aux autres, et qu'ils sont importants. La possibilité de s'entretenir ainsi en groupe dans une association de patients, avec parfois la présence de soignants est importante, et la **présence d'un psychologue** pourrait être un atout pour l'éducation.

## Mme S. YASSUR

Il existe aussi **d'autres demandes des patients**, qu'on entend régulièrement : par exemple, lorsqu'un enfant est allergique, comment le scolariser, comment mettre en place un Projet d'Accueil Individualisé, comment faire pour que dans sa classe, il n'y ait pas d'animaux, de moquette ou des choses allergisantes ? On rencontre aussi beaucoup de situations comme par exemple un coiffeur qui devient allergique et qui ne peut plus travailler : comment l'aider à se réinsérer ou à changer de métier, etc... Ce sont des choses pour lesquelles on sent qu'il y a **besoin d'aide**. Comment aider un adolescent, quel métier lui conseiller de faire avec un asthme sévère par exemple. Nous savons que l'éducation ne peut pas tout gérer, mais peut-être y aurait-il une possibilité de travailler davantage entre centres d'éducation et associations de patients.

## Mme M.P RINN

Je voudrais parler d'un projet en cours à Tours. Il y existe une association qui s'appelle l'ARAIR, et qui s'occupe du matériel médical respiratoire. Avec d'autres investisseurs, elle est en train de monter une maison qui portera le nom "d'espace souffle". Ce projet devrait voir le jour en Octobre. Il y a dedans une bonne partie des réalisations de nos rêves. Pour commencer, cet espace serait un atout pour permettre à tous les acteurs qui travaillent dans le domaine de la santé et de la respiration, de **se regrouper** afin d'aider les patients. Cet espace aurait pour but de **faire se rejoindre les différents acteurs** : les médecins spécialistes, toutes les associations, le centre d'éducation pour asthmatiques, un centre de kinésithérapie respiratoire et de rééducation à l'effort.

Dans ces locaux, il est prévu d'installer des bureaux, des salles de réunion - y compris pour toutes les associations qui pourront s'y installer réellement et y avoir leurs bureaux. Nous avons souvent l'habitude de nous retrouver et de mener des actions communes. Cela nous donne un peu plus de poids et de force. On pourra retrouver dans ce cadre le Comité Départemental contre les Maladies Respiratoires avec laquelle l'Association Asthme & Allergies travaille souvent, l'association des Insuffisants Respiratoires, BPCO, etc... On pourra s'y installer, et en même temps avoir chacun nos locaux et pouvoir recevoir, avec des salles de réunion, pouvoir rencontrer les gens.

Cet espace permettra surtout à **l'éducation thérapeutique** de s'y installer, ce qui sera une bonne chose à Tours. Parce qu'actuellement, l'éducation thérapeutique est dispensée dans l'enceinte de l'hôpital. Or les médecins libéraux ont parfois des patients qui ne veulent pas y aller, parce que l'hôpital ne leur convient pas et qu'ils préfèrent aller en clinique ou autre. Egalement parce que certains d'entre eux sont hospitalisés fréquemment : pour eux, retourner faire de l'éducation à l'hôpital, c'est retourner dans un lieu où ils n'ont pas vraiment aimé être. Ils vont parfois refuser l'éducation simplement parce qu'elle se situe dans l'enceinte de l'hôpital.

Quand un hôpital est situé dans un centre ville, c'est aussi la difficulté pour se garer qui fait obstacle. Car pour un asthmatique sévère ou quelqu'un qui est atteint d'une pathologie importante, se garer loin, devoir marcher, n'est pas facile. On a vu de nombreuses personnes arriver en séance d'éducation en étant déjà en crise, parce qu'ils avaient stressé, avec peur de ne pas arriver à l'heure, etc... Cet espace, un peu en dehors, mais cependant accessible par les bus et autres moyens de transport, aurait aussi l'avantage de se situer dans un **lieu neutre**. En même temps, si ces séances d'éducation ont lieu là, il est important qu'il puisse y avoir aussi des séances de kinésithérapie, de réadaptation à l'effort et des ateliers du souffle. Des kinés spécialisés sont prêts, et des éducateurs sont en cours de formation pour pouvoir justement aider au mieux, en ayant tout sur place, pour les gens qui désirent ne pas aller faire une chose à un endroit et une autre à un autre.

En même temps, il est prévu qu'il y ait une bibliothèque de façon à pouvoir consulter des documents, aussi bien pour les médecins que pour les patients. Ce sera donc un **lieu de rencontres et d'échanges**. Les médecins pourront aussi s'y retrouver, et échanger entre eux sur les difficultés qu'ils peuvent rencontrer. Je sais que les médecins souhaiteraient aussi y voir **l'intégration de psychologues** afin de finaliser toutes les démarches vers l'éducation, avec un parcours de soins qui soit complet. Dans ce lieu, on pourra aussi – comme cela nous arrive parfois – faire des rencontres avec par exemple les infirmières scolaires, les kinés libéraux, et autres, de manière à faire plus ou moins une formation à chacun, de façon à ce que tous puissent justement venir dans ce lieu de rencontres.

## **Mme S. YASSUR**

Notre **lieu idéal** serait en fait un lieu qui regrouperait les soignants, l'éducation thérapeutique, un lieu où des kinés feraient la kinésithérapie respiratoire, où il y aurait des psychologues, et où se trouveraient aussi les associations, avec des patients pour répondre aux questions, avec une ligne téléphonique qu'on pourrait appeler très régulièrement, voire quand on veut.

## LA VISION des ACTEURS de TERRAIN

**Dr B. PAGES** – Pneumologue – Coordinateur Réseau Résalis (Evreux)

Je suis pneumologue, avec une activité libérale et une activité hospitalière. Je suis médecin coordinateur de Résalis qui est l'entité éducation, avec la Maison du Souffle qui se trouve à Evreux et l'Unité Education Asthme qui se trouve à l'hôpital.

### **Le réseau Résalis**

La Maison du Souffle qui est donc notre lieu d'éducation thérapeutique a été ouverte en octobre 2000. Nous sommes nés d'une **expérimentation** concernant la prise en charge de l'asthme. C'était une expérimentation avec la CPAM, Alliance Médica et 40 médecins généralistes. A l'issue de cette expérimentation qui s'est terminée en 2002, nous avons poursuivi notre activité avec un **financement** tout d'abord **FAQSV** (Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville) puis **DRDR** (Dotation Régionale de Développement des Réseaux), puis actuellement un financement fixe. A l'époque, l'éducation se faisait essentiellement avec des infirmières éducatrices libérales. Nous partageons actuellement nos locaux avec le Réseau Diabète MAREDIA.

### **Le recrutement des patients**

Durant la phase d'expérimentation, le recrutement des patients faisait partie de l'étude, et les médecins généralistes qui participaient envoyaient leurs patients de façon assez systématique. Depuis que l'étude est terminée, le recrutement par les médecins généralistes est plus difficile pour ne pas dire très faible. Ce recrutement se fait en bonne partie de par mon activité libérale, et on a aussi un recrutement "divers" avec des patients qui viennent soit directement, soit par l'intermédiaire de toutes les manifestations qu'on a menées en plus. Le statut libéral des éducatrices nous a posé quelques difficultés, car être infirmière libérale et arriver à dégager du temps pour l'éducation n'est pas une chose très facile. Il y avait donc un manque de disponibilité, de réactivité. Depuis 2007, on a Mme Bussi, qui est détachée de l'hôpital, qui travaille à l'hôpital en tant qu'infirmière éducatrice et qui travaille à 40% pour le réseau. On a par ailleurs une autre infirmière éducatrice qui est toujours libérale, avec un statut de salariée à 20% pour le réseau. On a au total à un temps de 60%. Du fait de la présence de Mme Bussi, on a une disponibilité beaucoup plus grande, une réactivité très importante : on peut répondre en quelques jours à la demande d'un patient. Il y a une forte implication, et un lien très important s'effectue avec l'hôpital d'Evreux.

### **Localisation et implantation**

Evreux n'est pas une très grande ville, elle compte 55.000 habitants, située à environ 100 km au nord-ouest de Paris. On dispose de la structure ville avec une coordinatrice. On a un équivalent en temps plein, nos deux infirmières à 60% et une secrétaire à 30%. Il y a à l'hôpital - situé juste à côté à 3 minutes à pieds - une unité éducation asthme, avec des financements MIG (Mission d'Intérêt Général). Sur cette unité éducation de l'hôpital, on dispose de deux personnes à 50%. On est donc assez bien lotis.

La carte du département montre Evreux et les villes aux alentours, puisqu'on a mis en place des séances à Louviers - mon activité libérale étant à Louviers, à 20 km d'Evreux - aux Andelys à 40 km, et à Le Neubourg à 20 km.

## **Mme E. BUSSI** – Infirmière éducatrice – Réseau Résalis (Evreux)

Je travaille à l'Hôpital d'Evreux depuis 2004 et je suis détachée de l'hôpital sur le Réseau Résalis depuis 2007.

### **Activités du réseau**

L'activité de Résalis est essentiellement une activité d'éducation dans la **prise en charge des enfants et des adultes asthmatiques**, mais surtout des enfants, puisque Mme Pages est pneumologue pour adultes, mais s'occupe aussi beaucoup d'enfants.

Nous intervenons surtout en **séances individuelles**, et faisons très peu d'éducation en groupe, en suivi seulement.

Depuis 1 an, nous prenons en charge l'éducation dans la BPCO.

Puisque les patients ne viennent pas à nous, nous avons pensé **aller au devant**. Nous avons donc fait un travail avec quelques médecins généralistes, notamment dans un quartier défavorisé d'Evreux - la Madeleine - afin de nous **délocaliser** et assurer une **permanence** dans une mairie, lieu que nous avons choisi parce qu'il est ouvert à tous. Cette permanence a lieu deux après-midi par mois, le Mercredi. Il se trouve que très peu de gens viennent malgré l'accord des médecins généralistes, des affiches dans toutes les salles d'attente, un planning précis indiquant également la gratuité, etc... Malgré tout cela, les gens ne viennent pas.

On a quand même fait une expérience intéressante dans la mesure où les médecins d'un gros cabinet médical - où passent 100 patients par jour - étaient d'accord pour, chaque fois qu'ils prescrivaient un système d'inhalation, coller une étiquette sur l'ordonnance remise au patient. Ainsi, lorsque le patient allait à la pharmacie pour chercher ses médicaments, le pharmacien - également briefé - lui redisait de se rendre à la permanence pour se faire aider par une infirmière d'éducation. Parallèlement, le médecin mettait un exemplaire de l'ordonnance dans une bannette, récupérée par le réseau avant de faire la consultation d'éducation. Cela nous a permis de constater que sur environ 50 ordonnances établies par le médecin, indiquant à ses patients de venir nous voir, nous avons totalisé 23% de patients venus en éducation. Cette expérience a été faite il y a environ deux ans, et maintenant, les médecins oublient de coller les étiquettes, et le système s'essouffle. On essaye d'aller les voir de temps en temps. Les médecins sont vraiment partants, mais malgré tout ça ne fonctionne pas encore très bien.

Cette expérience a également été délocalisée sur Le Neubourg qui est à 10 km d'Evreux, sans autocar pour s'y rendre. On a pensé qu'il fallait aller dans les campagnes. Nous avons fait cela avec la collaboration d'un cabinet, mais nous n'avons pas recueilli grand monde non plus. Par contre, j'ai la chance de travailler à l'hôpital, de sorte que je peux suivre sur la délocalisation, les patients qui habitent le Neubourg ou le quartier de la Madeleine. J'arrive ainsi à travailler avec des patients de l'hôpital tout en étant sur le réseau.

## **Dr B. PAGES**

### **Ouverture sur la ville**

Au fil du temps, nous avons fait des **ouvertures sur la ville**, avec d'autres activités : j'ai participé pendant plusieurs années à la mise en place d'une maison de la santé qui vient d'ouvrir ses portes.

Nous aurions souhaité y intégrer l'ensemble des 4 réseaux de santé existant sur la ville d'Evreux, ce qui aurait permis à la fois une meilleure coopération, et de pouvoir mutualiser les moyens des réseaux. On se heurte malheureusement à des dissensions entre la Maire, la DASS, etc... et ça ne s'est donc pas fait pour l'instant.

## Mme E. BUSSI

Cette maison de la santé vient d'ouvrir ses portes, et une **semaine de dépistage** a été organisée chaque jour : diabète, souffle, tabac, dépistage auditif.

Nous essayons d'être ouverts à toute manifestation médiatique et nous y participons dès qu'il s'en crée une. On a fait récemment une journée atelier souffle avec la tabacologie : dépistage avec le peak-flow et piko 6, pour la BPCO et pour l'asthme.

Cela nous permet de **prendre contact** avec des gens, et de **rencontrer** beaucoup de personnes. Nous avons d'ailleurs rencontré une infirmière qui s'occupe de la PJJ – Protection Judiciaire de la Jeunesse – qui est très intéressée parce qu'elle a beaucoup d'asthmatiques parmi les adolescents qu'elle voit, et qui aimerait avoir notre intervention, soit auprès des éducateurs, soit auprès d'un groupe d'adolescents. C'est en cours, et cela devrait déboucher sur quelque chose de concret.

Le Forum Santé : nous avons été invités au 1<sup>er</sup> Forum santé d'Evreux. Cela a débouché sur la **formation du personnel** des crèches, des assistantes maternelles, grâce à la rencontre avec une responsable de crèche qui était intéressée par la formation des auxiliaires puéricultrices et en a parlé aux autres directrices de crèches. Toute une agglomération de Conches a ainsi été formée. Au total, 160 personnes ont été touchées. La formation s'est effectuée le soir, sur des messages et non-pas sur de l'éducation. Ces personnes constituent de très bons relais pour nous, surtout dans les campagnes. Elles ont un numéro de téléphone leur permettant de nous joindre pour nous demander conseil. C'est quelque chose de très riche.

Le Village du Sport : Evreux organise chaque été un village du sport qui dure 3 semaines. On a fait une année, un **atelier souffle**. Cela nous permet de nous faire connaître.

Activité "bouger en famille" : c'est une diététicienne qui nous a invités. L'initiative consistant surtout à lutter contre l'obésité, elle a trouvé qu'associer le souffle pouvait être intéressant.

### Bilan de l'ouverture sur la ville

Pour nous, c'est surtout **nous faire connaître**. L'implication de certains acteurs comme **relais** représente quelque chose de très important. On a un sentiment d'utilité, pour tous ceux qui sont impliqués. Mais nous avons **peu de retombées externes** en termes de patients à éduquer, puisque l'on récupère 2 ou 3 patients seulement par manifestation, ce qui est peu.

### Manifestations médiatiques

Cette année, nous avons fait les Olympiades de l'asthme dans le cadre de la **Journée Mondiale de l'Asthme**, dans un stade de collège. C'était très intéressant car nous avons fait participer le **coach athlé-santé** et nous allons probablement continuer de travailler avec lui.

Le Test de Contrôle de l'asthme chez l'enfant est un très bon outil, qui nous a permis de revoir les enfants, en les rappelant lorsque les tests étaient mauvais.

La Journée Sciences, Sport et Santé : un collège d'Evreux nous a invités à participer à cette journée.

Le dépistage avec la mesure du souffle dans une cité administrative n'a pas été très concluant.

Nous avons un projet avec des mutuelles, en partenariat avec l'équipe de tabacologie : on espère continuer à travailler ainsi.

Une Journée d'information sur l'asthme a aussi été faite sur le site de GSK.

### Bilan des manifestations médiatiques

Beaucoup de messages et de conseils sur place ont pu être donnés. Le bilan a été surtout de **se faire connaître**, une **richesse en échanges**, mais des **retombées minimales** en termes de patients recrutés.

### **La formation des professionnels de santé**

Comme Dreux, nous faisons partie du **programme de démarche éducative** sur 3 ans avec l'IFSI d'Evreux qui comporte 2 promotions avec en tout 200 élèves

Des soirées de **FMC** ont été faites auprès des **pharmaciens**, qui sont toujours très participants, sur des sujets tels que *"asthme à l'officine, que dire, que faire ?"*, ou sur le tabac. Des formations sur les **techniques d'inhalation** ont également été faites pour les préparatrices, sur leur lieu de travail, dans les officines. Dans une pharmacie d'Evreux, un atelier *"techniques d'inhalations"* a été mis en place 1 après-midi par mois.

Des **formations médecins** ont lieu, soit dans le cadre de soirées de FMC, soit dans le cadre de soirées que nous organisons en nous intégrant dans les FMC locales.

**La santé scolaire** : toute une formation a été dispensée auprès des infirmières scolaires, qui sont très motivées et apprécient beaucoup la démarche. Elles sont désormais équipées d'un peak-flow, disposent des abaques, et savent comment faire, comment gérer. On s'apprête actuellement à former les médecins scolaires.

### **Bilan de la formation des professionnels de santé**

Il y a eu une grosse implication de la part des pharmaciens, des para-médicaux, et une grosse difficulté auprès des médecins qu'ils soient généralistes ou spécialistes.

### **Le travail avec les tutelles**

On a fait passer des messages sur les décomptes de sécurité sociale, avec cette phrase *"vous avez de l'asthme ou de la bronchite chronique, la Maison du Souffle Résalis peut vous aider"* – *"Besoin d'information"* – *"Comment gérer vos crises, votre traitement"*... Les patients ont téléphoné.

La première année, nous avons eu énormément d'appels parce que le message était moins bien ciblé et nous a récolté un peu tout et n'importe quoi comme appels. Mais la deuxième fois, nous avons eu 60 appels avec 20 rendez-vous, et beaucoup de demandes de conseils téléphoniques. Il s'agissait de gens habitant à 20 ou 30 km, et qui n'avaient donc pas la possibilité de se déplacer. On essayait donc de leur donner par téléphone un maximum de renseignements.

Par ailleurs, nous participons actuellement aux réunions dans le cadre du **plan d'amélioration pour les maladies chroniques**, avec des petits hôpitaux de petites villes, afin de pouvoir délocaliser encore plus.

### **La prise en charge de la BPCO**

Nous avons participé avec Edusanté à une étude de faisabilité concernant des outils éducatifs pour la BPCO. Depuis, nous avons poursuivi l'éducation avec déjà 4 groupes, ce qui est très preneur en termes de temps, mais ce sont des patients très participatifs et très demandeurs.

Nous avons un projet de dépistage BPCO à l'aide du Piko-6 avec les médecins généralistes.

Nous avons, à 10 km d'Evreux, un centre de réhabilitation respiratoire. Nous constituons donc maintenant un véritable **"réseau"** parce que nous avons l'hôpital, la ville, et le centre de réhabilitation. De sorte que lorsque les patients ont terminé leur programme de réhabilitation, c'est le réseau Résalis qui prend en charge l'éducation des patients en post-réhabilitation.

## Conclusion

Actuellement **l'évaluation**, en particulier en ville, repose beaucoup sur le nombre de patients que l'on voit. Or nous avons - comme beaucoup d'autres - des **difficultés de recrutement**. Le recrutement **à l'hôpital** ne pose pas de problème parce que nous avons un service de pédiatrie-pneumologie qui est très demandeur, et les éducatrices de l'hôpital travaillent à plein temps. Mais **en ville**, le recrutement est beaucoup plus difficile, avec des difficultés rencontrées auprès des médecins généralistes, et cela n'a pas évolué dans le temps durant ces 6 années. D'où l'idée de **développer** toutes ces activités, partant de l'idée qu'il fallait **aller au-delà** de notre rôle d'éducation thérapeutique, en touchant les patients par **d'autres biais**, et en orientant notre activité vers **d'autres secteurs**. Cela implique peut-être que l'évaluation de nos centres d'éducation ne se fasse pas exclusivement sur le nombre de patients, mais sur autre chose, ce qui rend probablement plus difficile l'évaluation.



## DISCUSSION

**Dr C. COURTEHEUSE (Genève) :** nous essayons aussi de faire le même genre de choses, à l'occasion de foires ou de manifestations du même genre. C'est vrai qu'on est un peu déçus par le peu de patients recrutés. Mais ce qui a été obtenu comme résultat avec 23 sur 50 à la première statistique est excellent. Nous voyons nous-mêmes dans notre recrutement qu'il faut envoyer beaucoup de convocations pour avoir seulement un petit groupe de 6 ou 7 patients au final. L'expérience d'Evreux montre une dynamique extraordinaire, avec des points importants qui ont été touchés. Ce qui est également intéressant, c'est que le travail se fait avec d'autres groupes d'éducation thérapeutique, ce que l'on a moins l'occasion de faire à Genève.

### **Dr X – Pneumologue (Dôle)**

Nous travaillons actuellement sur un projet de structure d'éducation thérapeutique multi-disciplinaire dont l'asthme, mais aussi le diabète, l'HTA, l'obésité, c'est à dire toutes les maladies chroniques qui posent problème.

De quelle façon rendez-vous compte au médecin généraliste de l'acte éducatif thérapeutique que vous avez effectué auprès de leurs patients ?

Il a été question de médecine scolaire et de structures qui s'occupent d'enfants, mais avez-vous touché d'une façon ou d'une autre les services de médecine du travail ? Il y a une dizaine d'années, nous avons fait un travail à Dôle sur la reconnaissance de l'asthme induit par l'effort en milieu scolaire, surtout dans le secondaire, et tous les professeurs de sport de la région dans un rayon de 50 km étaient équipés de peak-flows. Eux aussi sont très demandeurs. Qu'en est-il pour les services de médecine du travail ?

**Dr B. PAGES :** nous avons fait il y a 3 ou 4 ans, à deux reprises, des actions auprès de la médecine du travail sous forme de réunions avec les médecins du travail. Pour l'instant, ça n'a pas débouché. Nous voudrions travailler davantage sur la BPCO. En ce qui concerne les médecins généralistes, pendant très longtemps, à l'issue des séances d'éducation, nous envoyions un compte-rendu d'éducation. Mais on s'est rendu compte que le compte-rendu n'était pas pris en compte, puisque dans celui-ci, nous suggérions qu'un certain nombre de choses soient revues. Nous en sommes donc un peu revenus... Désormais, on laisse souvent un mot dans le carnet de santé des enfants. Nous avons fait faire un tampon avec 3 critères de sécurité : l'observance, la technique d'inhalation et la gestion de crise. A côté de ces mentions, on indique "acquis" ou "à revoir" ou un autre petit commentaire. Le médecin traitant est normalement censé regarder le carnet de santé.

En tout cas, à l'hôpital, dans la mesure où les pneumologues et les pédiatres notent sur le compte-rendu d'hospitalisation que le patient est pris en charge par l'équipe éducative, le courrier n'est pas très utile. Au début, on envoyait des courriers, et il faut dire qu'on a fini par abandonner parce qu'il n'y avait guère de retour de la part des médecins

En revanche, à Résalis, si un médecin envoie un patient, alors, on lui renvoie un courrier. Sinon, c'est le carnet de santé qui permet de communiquer.

**Dr C. COURTEHEUSE (Genève) :** chez nous, nous envoyons simplement un papier comme quoi le patient a participé au cours, avec une copie du plan d'action qu'on a remis au patient, mais c'est tout. On le fait à la fois pour l'asthme et pour les apnées du sommeil. Nous n'avons eu qu'une seule fois un médecin ayant discuté notre plan d'action parce qu'on y avait indiqué qu'il serait bien de donner des anti-inflammatoires, car il n'y en avait pas du tout dans la prescription.

**Dr F. MARTIN** : sur le plan du savoir-faire, des recommandations et de la transmission avec la ville, même si vous avez l'impression que cela va directement à la poubelle, il faut faire un compte-rendu systématique au collègue de ville. Ça doit être un principe, et on ne peut pas y déroger. En plus, c'est important de faire le récapitulatif de ce qui a été fait en éducation avec ce patient, de ce qui a été acquis, de ce qu'il reste à acquérir, et sur quels objectifs il faut encore travailler. C'est très important, même si malheureusement on sait que cette information n'est pas forcément utile ou en tout cas opérationnalisée par le collègue de ville. Il faut non-seulement continuer sur le papier, mais il faut aussi continuer sur les outils informatiques : pour les structures ville-hôpital qui peuvent avoir un système d'information pertinent, il va falloir avoir rapidement des outils – il y en a qui arrivent en France – avec des dossiers informatiques qui permettent d'implémenter le parcours éducatif, pour que tous les acteurs soient informés de ce qui s'est passé durant la séance d'éducation. C'est ce vers quoi on doit absolument aller.

**Dr Y. MAGAR (Paris)** :

*Une question vis-à-vis des patients : on parle beaucoup aujourd'hui de l'importance de la participation des patients à l'éducation thérapeutique. Comment voyez-vous votre rôle possible dans l'éducation thérapeutique, notamment dans vos structures ?*

**Mme M.P RINN** : jusqu'à maintenant, je participe à l'éducation thérapeutique en tant que représentante d'une Association. Ce n'est donc pas moi qui fais le travail d'éducation. Mais on est là pour aider les gens et pour leur dire qu'on existe. Parfois, pour certains, cela se limite à quelques venues sur quelques séances seulement. Les gens ne s'impliquent pas non-plus forcément totalement. C'est ce qui est dommage. Dans l'évolution des choses, ça semble bien que des acteurs comme les associations participent aussi aux séances d'éducation. Ça montre aux malades un autre côté, le fait qu'on peut les aider dans leurs démarches, qu'elles soient administratives ou pour mettre en place un PAI, pour pouvoir leur dire que tout cela existe, et surtout, leur montrer l'étendue de ce que peuvent faire les associations.

**Mme S. YASSUR** : parfois, le simple fait d'avoir la même maladie et de partager les mêmes sensations peut aider le malade à se reconnaître. Il m'arrive très régulièrement de rencontrer d'autres personnes asthmatiques. Ils me suivent seulement parce que j'ai la même maladie qu'eux. Si j'avais été un professionnel de santé, je pense qu'ils auraient pu avoir un certain rejet.

### Modérateur :

**Dr François MARTIN** (Dreux)

Les enjeux ont été clairement explicités en introduction, avec notamment le fait que les files actives de patients qui bénéficient de ces prestations sont très faibles. Quand on parle organisation du système de santé et financements, ceci n'est pas audible parce qu'on n'est pas dans le cadre des maladies orphelines, mais dans le cadre des maladies chroniques, qui touchent beaucoup de personnes. En termes de **prévalence** et **d'économie de la santé**, l'asthme et le diabète sont des pathologies excessivement lourdes pour le budget de la santé publique. Si effectivement à notre charge, on n'est pas en capacité de mettre à disposition des patients des dispositifs qui soient correctement ajustés à leurs besoins, il faudra alors ne nous en prendre qu'à nous-mêmes.

Le deuxième constat à travers l'expérience de l'équipe d'Evreux - cela a peut être étonné certains d'entre nous – c'est cette ouverture à la ville. Il ne pourra pas y avoir de dispositif pertinent claquemuré à l'intérieur de l'hôpital, et encore moins d'un service. L'éducation thérapeutique, ce n'est pas seulement le modèle bio-médical, ni des compétences d'auto-soins. Il y a bien d'autres choses en jeu, et en particulier l'éducation pour la santé et la promotion de la santé. C'est ce qui nous a été démontré par l'équipe d'Evreux dont il faut préciser qu'en 4 ans, elle a totalisé plus de 1.200 patients inclus dans son programme d'éducation thérapeutique.

### LA VISION de la HAUTE AUTORITÉ de SANTÉ

On ne peut pas s'intéresser et s'impliquer dans l'éducation thérapeutique sans avoir un point de vue de santé publique. On ne peut pas faire de l'éducation thérapeutique si on ne sait pas comment est organisée la santé dans notre pays. A partir du moment où l'on parle de financement public d'actions d'éducation thérapeutique des patients, il faut savoir de quoi on parle. Nous devons tous nous mettre d'accord sur ce dont il s'agit.

**Mme A.F PAUCHET-TRAVERSAT** (Saint Denis) – Haute Autorité de Santé

Chef de projet – Service des maladies chroniques et des dispositifs d'accompagnement des malades

Avant d'être la Haute Autorité de Santé, l'**ANAES** avait déjà collaboré avec l'Association Asthme & Allergies pour élaborer des documents concernant l'éducation du patient asthmatique, et avait publié en 2000 des recommandations sur l'éducation thérapeutique, concernant tout d'abord l'adulte et l'adolescent, ce qui avait donné lieu à un travail d'élaboration d'un document destiné aux patients. Des brochures d'information avaient été diffusées - et le sont encore – par l'Association Asthme & Allergies. L'ANAES avait ensuite développé des **recommandations** concernant l'enfant asthmatique. Quelques années plus tard, nous avons été sollicités - notamment par les Caisses d'Assurance Maladie et en particulier par le pôle nomenclature - pour élaborer des **recommandations de bonnes pratiques** face à une hétérogénéité de développement des pratiques observées sur le terrain. Les Caisses d'Assurance Maladie se demandaient à juste titre, si cette variabilité des pratiques était justifiée ou non.

**La demande initiale** : le Pôle Nomenclature avait publié dans les années 2002 un rapport d'expert qui, au bout du compte, n'avait pas eu l'effet escompté, et qui développait une typologie descriptive des activités d'éducation thérapeutique en groupe. La demande qui nous avait été formulée était de refaire ce travail, mais pour une consultation individuelle. Nous avons pris un peu de recul par rapport à cette demande, et nous avons essayé de proposer un cadre le plus souple possible, transversal aux maladies chroniques.

Je ne vais donc pas vous parler ici d'une maladie chronique, mais rester au-dessus, et proposer un cadre souple, qui s'adapte à **différentes maladies chroniques**.

**Le thème est relancé par l'actualité**, notamment par le Plan National "qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques". L'HAS était aussi intéressée à développer ces recommandations transversales parce que dans ses missions, elle développe des référentiels pour les **affections de longue durée**. Or dans toutes les affections de longue durée, il y a une part importante faite à l'éducation thérapeutique. Ce qui ne veut pas dire bien entendu que l'éducation thérapeutique ne soit réservée qu'aux patients en ALD.

Des réflexions sur **la tarification de l'éducation thérapeutique** seront également faites car il faut poser les prémices d'une tarification.

**Etat des lieux avec proposition d'éléments d'orientation pour l'éducation thérapeutique en France** : quand cette demande nous a été faite, nous avons répondu sur deux plans. Nous avons dans un premier temps fait un état des lieux, avec des propositions d'éléments d'orientation pour l'éducation thérapeutique en France. Nous avons fait une **analyse médico-économique** des publications existant sur un certain nombre de maladies chroniques dans lesquelles on sait que l'éducation thérapeutique a une part importante. Nous avons aussi fait un grand nombre d'enquêtes sur le terrain, mais en dehors du secteur hospitalier. Il était question tout à l'heure de l'enquête qui a été faite par l'INPES. Il existe beaucoup d'autres études dans le milieu hospitalier, mais très peu en milieu ambulatoire : tous types de réseaux, formels, informels, groupes de professionnels, associations, etc...

Nous sommes allés faire des **enquêtes de terrain** pour nous rendre compte de la **diversité des programmes** et de leurs **financements**.

Face à l'hétérogénéité, d'une part des pratiques sur le terrain, d'autre part de la littérature et de sa pauvreté en matière d'efficacité, nous avons proposé tout d'abord un **cadre méthodologique** élaboré avec l'INPES, puis des **recommandations** pour que les concepts, les propositions que nous faisons soient davantage appropriées aux professionnels de santé.

Ces 3 **recommandations** figurent sur le site de l'HAS ainsi que le guide méthodologique depuis l'année dernière : faciliter l'appropriation et la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique, élaborer, et évaluer de programmes d'éducation thérapeutique. Elles vont être publiées très prochainement sous forme d'une version papier.

La première de ces recommandations définit **l'éducation thérapeutique, ses finalités**, et précise **son organisation**.

La deuxième concerne davantage **la mise en œuvre** : comment et quelles étapes on doit suivre, pour pouvoir mettre en œuvre l'éducation thérapeutique.

La troisième est surtout destinée aux sociétés savantes et aux associations de patients, afin de les aider à réfléchir sur ce que pourrait être **un programme structuré** pour une maladie chronique donnée. Tout en sachant qu'on n'ignore pas qu'il y a également la prise en charge des patients qui ont une poly-pathologie, mais ça relève là d'un défi important, et aussi bien en termes de recommandations de bonnes pratiques qu'en éducation thérapeutique, on n'a pas encore suffisamment réfléchi à cette problématique très importante.

## Comment ont été élaborées les recommandations ?

Voici un résumé des différentes étapes : tout d'abord **un promoteur** – les caisses d'assurance maladie. Ensuite, nous avons essayé de rassembler **un comité d'organisation**, c'est-à-dire toutes les sociétés savantes, organisations professionnelles, intéressées par le sujet de l'éducation thérapeutique, c'est à dire un groupe important.

Nous avons ensuite constitué des **groupes de travail** qui se sont appuyés sur l'analyse de la littérature et sur des entretiens que nous avons mené avec des patients, ainsi que des études réalisées sur le terrain, notamment des enquêtes en milieu extra-hospitalier. Ces groupes de travail ont ensuite produit des documents qui ont été relus par un grand nombre de professionnels et de patients (**groupes de lecture**). A l'issue de ce travail de relecture les **groupes de travail** ont finalisé les recommandations et les guides méthodologiques.

La Commission HAS est une commission spécialisée qui a donné un avis sur le travail à différents moments de celui-ci, au niveau du cadrage, c'est-à-dire à l'issue du comité d'organisation, qui a également donné un avis en relisant nos travaux, ainsi que sur **le texte final** qui a ensuite été validé par le **Collège de la Haute Autorité de Santé**. C'est ainsi que nous procédons à l'HAS.

## A qui s'adressent ces recommandations ?

C'est un cadre assez large. Il y avait plusieurs publics ciblés par ces recommandations.

Tout d'abord **les professionnels de santé** : peu encore sont sensibilisés à ce concept de l'éducation thérapeutique et à sa place dans le parcours de soins du patient. Il était donc très important pour nous d'essayer de mieux faire comprendre ce qu'était l'éducation thérapeutique et ce qu'elle pouvait apporter en termes de bénéfice pour les patients, mais aussi en termes de bénéfices pour les soignants dans la relation qu'ils peuvent développer avec les patients. Parce qu'on sait bien que lorsqu'une personne a une maladie chronique, cette personne est suivie au long cours, avec des relations très privilégiées qui se tissent entre les professionnels de santé et ces personnes.

Il était important aussi pour nous de proposer aux professionnels de santé une démarche structurée avec des étapes claires, même si elles peuvent paraître un peu didactiques et un peu scolaires. Pour qu'une éducation thérapeutique soit réussie - et toutes les expériences étrangères le montrent – il faut qu'il y ait un degré de structuration, ce qui ne veut pas dire que le cadre soit rigide.

**Les sociétés savantes** sont bien sûr concernées par ce que nous avons fait puisqu'à un moment donné on souhaitait qu'elles s'engagent avec les associations de patients dans l'élaboration de programmes structurés, qui sont comme un cadre à ces recommandations, pour mettre en œuvre l'éducation thérapeutique, mais dans un champ de pathologies bien précis.

**Les patients et les associations de patients** sont bien sûr tout à fait parties prenantes pour élaborer les programmes d'éducation thérapeutique avec les soignants. Ils le sont également dans la mise en œuvre de ces programmes et dans leur évaluation.

## Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient ?

Il n'est pas utile de redire ce qu'est l'éducation thérapeutique, car tout le monde dans cette assemblée est familier avec ces concepts. Juste pour dire que nous avons repris les travaux de l'OMS publiés en Français en 1998, mais datant de 1996 : nous avons repris tout à fait les principes de cette définition en soulignant les aspects un peu contraignants de cette définition, puisqu'à l'époque – mais on le comprend bien parce que les travaux dataient des années 90 – l'éducation thérapeutique était surtout centrée sur **l'hôpital**, alors qu'on voit maintenant bien, ne serait-ce qu'avec des expériences comme celles proposées à Evreux, que l'éducation thérapeutique se situe bel et bien **hors les murs**.

Nous avons insisté sur le fait que l'éducation thérapeutique fait partie de ce qu'on appelle maintenant **"le parcours de soins du patient"**, et il est **intégré** à la stratégie de prise en charge. C'est quelque chose de très important. Ce n'est pas une pratique à part, faite de façon confidentielle, mais cela fait véritablement partie de la prise en charge. Il est vrai que les médecins notamment, et aussi les patients, ont intégré cette notion là dans la manière dont ils appréhendent la maladie chronique. L'éducation thérapeutique n'est pas là pour "résoudre toutes les misères du monde", mais elle est souvent le révélateur de celles-ci : les **co-morbidités**, les **difficultés** financières, sociales,

psychologiques... L'éducation thérapeutique est une pratique qui va bien sûr tenir compte de tout ce qui est co-morbidité et de tout ce qui préoccupe le patient, mais elle ne va pas pouvoir résoudre ceci à elle seule. Il y a donc des **coopérations** à trouver entre professionnels de santé, entre spécialistes, pour essayer de faire en sorte qu'un patient soit le plus à même de participer à une éducation thérapeutique qui améliore sa qualité de vie et son bien-être.

### **Information du patient et éducation thérapeutique du patient sont-elles équivalentes ?**

L'information du patient et l'éducation du patient ne sont pas des équivalents. Dans les recommandations, on situe bien la place de l'information, qui est tout à fait importante dans une relation de soins, mais qui n'est pas de l'éducation thérapeutique, même si elle est de qualité et si elle en fait néanmoins partie.

On parle d'éducation thérapeutique et de maladies chroniques, mais l'éducation thérapeutique n'est pas réservée qu'à ces seules maladies chroniques. On voit d'autres expériences d'éducation thérapeutique - depuis longtemps d'ailleurs - pour aider des personnes après des chirurgies, ou pour suivre des traitements contraignants, etc....

### **Les finalités de l'éducation thérapeutique**

Nous avons situé l'éducation thérapeutique comme un élément participant à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie des patients, mais elle a des finalités spécifiques que sont **l'acquisition de compétences**.

On a listé artificiellement deux types de compétences : des **compétences d'auto-soins** et des **compétences d'adaptation**, mais elles sont vraiment intriquées. Ceux qui pratiquent l'éducation thérapeutique savent bien qu'il est impossible d'aider un patient à adapter des doses de médicaments ou d'initier un nouveau traitement si celui-ci ne se connaît pas, s'il n'a pas confiance en lui, s'il ne sait pas gérer son stress. Il est difficile de mettre en œuvre des modifications de son mode de vie si on ne sait pas par exemple se fixer des buts à atteindre. On voit donc bien que c'est intimement intriqué.

On a parlé aussi de psychologie, et c'est vrai qu'à partir du moment où on aide un patient à acquérir des compétences d'auto-soins, automatiquement on s'intéresse à la manière dont il vit sa maladie chronique et comment il va petit à petit s'adapter à ces soins parfois très contraignants.

### **A qui proposer une éducation thérapeutique ?**

Nous avons été audacieux, en disant que cela concernait tous les patients qui ont une maladie chronique, quel que soit le type, le stade, l'évolution de leur maladie. Cette éducation thérapeutique est aussi proposée aux proches du patient si ceux-ci le souhaitent, et si le patient souhaite les impliquer dans l'aide à la gestion de sa maladie. Nous avons mis deux points en exergue, en disant que les difficultés d'apprentissage, le statut économique, le niveau culturel et d'éducation, le lieu de vie, ne doivent pas priver a priori un patient d'éducation thérapeutique. C'est aux programmes d'éducation et aux soignants de s'adapter à ces populations de patients.

On a trouvé, dans des réseaux débutants - mais on peut comprendre aussi leurs raisons - des critères d'inclusion très fermés à des populations, peut-être pour se donner des chances de réussir au départ. Mais on a rarement vu les critères d'inclusion s'élargir par la suite à des populations en situation de précarité par exemple.

### **Le professionnel de santé et sa place**

Nous avons écrit dans nos recommandations qu'il y avait plusieurs niveaux d'implication dans la démarche pour les professionnels de santé, c'est-à-dire qu'on ne pouvait pas contraindre un professionnel qui n'avait pas envie de faire de l'éducation thérapeutique à en faire quand même. En revanche, nous avons dit qu'il était du rôle de l'ensemble des professionnels de santé d'informer le patient de la possibilité de bénéficier d'une éducation thérapeutique et de la lui proposer en tenant compte des ressources locales. Il y va – selon nous – de la responsabilité de chaque soignant.

## La réalisation de l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique se réalise le plus souvent **en équipe multi-professionnelle**, mais en n'excluant pas non plus qu'un professionnel - avec un patient qui n'est pas prêt encore à s'impliquer dans une démarche construite d'éducation thérapeutique – puisse travailler un objectif avec un patient. Mais la plupart du temps, elle se réalise en équipe multi-professionnelle, et par des professionnels formés à l'éducation thérapeutique. Cet aspect est d'ailleurs repris dans les critères de qualité de l'OMS.

Il appartient également à tout professionnel de santé d'aborder avec le patient le vécu de sa maladie et de sa gestion, c'est-à-dire l'aider à **maintenir ses compétences et soutenir sa motivation**. Cela se pratique à l'occasion de toute rencontre avec le patient, en particulier bien sûr avec le professionnel qui a initié la démarche, et avec celui qui assure le suivi médical. Il y a là un lien très important entre les personnes qui mènent l'éducation thérapeutique et les professionnels qui suivent la maladie chronique.

**D'autres professionnels** ont la possibilité de s'intégrer dans les démarches d'éducation thérapeutique, en proposant soit une réponse adaptée au patient, directement – c'est le cas du psychologue par exemple, des éducateurs sportifs, des travailleurs sociaux – soit en appui des professionnels de santé, et on pense là également aux psychologues, qui peuvent aider les professionnels de santé à prendre du recul par rapport à des situations difficiles, ou alors à des pédagogues qui peuvent aider les professionnels à parfaire ce qui est proposé aux patients.

Bien sûr, **les patients et les associations**, sont en principe sollicités dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique. Ce devrait d'ailleurs être beaucoup plus fréquent. Ils interviennent aussi dans les séances d'éducation thérapeutique, et on en a de nombreux exemples, en complémentarité avec les professionnels de santé. C'est l'occasion pour eux d'apporter leur expérience et de discuter avec les patients.

Les associations ont une activité qui leur est propre, qui contribue à informer, orienter, aider, soutenir, accompagner le patient et ses proches, et on pourrait allonger la liste des verbes d'action.

## Sur quoi la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique s'appuie-t-elle ?

Dans les recommandations, nous avons aussi tenu à dire deux mots sur l'organisation de l'éducation thérapeutique.

C'est mieux si l'éducation thérapeutique s'appuie

- sur un **programme structuré d'éducation thérapeutique** spécifique d'une maladie. Autrement dit : qui fait quoi, pour qui, quand, comment et pourquoi ? Cela permet aux professionnels de partager entre eux des valeurs communes et de se mettre d'accord sur ce qui va être proposé au patient.

- sur **une planification en 4 étapes** logiques et cohérentes :

. une étape d'élaboration du diagnostic éducatif, identification des besoins et des attentes du patient

. la définition d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique. On entend maintenant le terme de "parcours éducatif" qui est un terme bien adapté aussi.

. une étape de planification et de mise en œuvre des séances d'éducation thérapeutique, individuelles, collectives, ou en alternance, avec plusieurs modalités possibles.

. l'évaluation des compétences acquises et le déroulement du programme, c'est-à-dire une évaluation non pas du programme mais une évaluation individuelle du patient pour savoir ce qu'on peut lui proposer par la suite.

- sur **une coordination et une cohérence des intervenants et des interventions** : il est absolument essentiel que les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient s'informent et se coordonnent.

## Que comprend une offre d'éducation thérapeutique ?

Voici quelque chose que nous n'avons pas vraiment inventé, mais qui a été déjà proposé dans la typologie descriptive datant de 2002, et qui est lié notamment à la commande qui nous avait été faite du Pôle Nomenclature, correspondant davantage à des éléments qui préparent un financement de l'éducation thérapeutique. Nous avons utilisé le vocabulaire "d'offre d'éducation thérapeutique". Dans cette offre là, il y a une **séance individuelle d'élaboration du diagnostic éducatif**, des **séances d'éducation thérapeutique** - proposées selon différentes modalités - une **séance d'évaluation individuelle des acquisitions** du patient – car cela représentait une étape dans les enquêtes que nous avons faites, y compris dans les enquêtes hospitalières. Il est bien montré que ces étapes là sont difficiles à mettre en œuvre, et d'ailleurs pas toujours mises en œuvre.

Enfin, on retrouve à nouveau la **coordination autour du patient**, de tous les professionnels qui sont impliqués avec lui dans la gestion de sa maladie chronique.

L'offre peut être **initiale**, proposée au patient dès l'annonce de la maladie chronique. C'est d'ailleurs souvent mieux quand ça se passe comme ça. Mais ça ne veut pas dire pour autant que cette offre initiale ne puisse pas être **proposée à un patient qui a déjà une expérience** de sa maladie chronique, auquel on n'a jamais proposé d'éducation thérapeutique, et pour lequel il s'avère nécessaire de l'impliquer dans une démarche d'éducation thérapeutique.

On imagine bien qu'une offre initiale, ne puisse pas être suffisante, puisque la maladie chronique par définition est longue, et qu'il y a donc besoin à un moment donné de remotiver le patient. De plus, la maladie chronique va évoluer, et de nouvelles compétences devront peut-être être développées. Les traitements évoluent aussi.

Il y a donc une offre de **suivi régulier** ou de **renforcement** qui est proposée, moins lourde qu'une évaluation initiale, mais qui doit être proposée comme une **formation continue**, à une fréquence qui doit être déterminée selon la pathologie et la manière dont le patient parvient à gérer et à équilibrer sa vie personnelle et sa maladie.

Il y a également une autre offre - qui celle-ci est tout à fait optionnelle - et qu'on a appelée offre "**de suivi approfondi**" ou "**de reprise**", proposée aux patients qui ont une difficulté à développer une compétence en particulier ou lorsque parfois, le soignant et le patient ont été trop ambitieux dans les objectifs sur lesquels ils se sont mis d'accord ensemble. Des séances complémentaires sont alors proposées, très ciblées, sur une compétence en particulier.

**Le passage d'une offre à l'autre** doit être souple. Tout ceci n'est pas un passage obligé, avec passage d'une offre initiale continue, etc... Il peut y avoir des allers-retours entre toutes ces offres. L'exemple que l'on cite souvent est celui des enfants : quand ils sont tout petits, ce sont surtout les parents qui sont concernés par l'éducation thérapeutique. Petit à petit, l'enfant grandissant, notamment à la période de l'adolescence, on recommence une éducation initiale avec l'enfant, pour qu'il puisse apprendre à gérer lui-même sa maladie.

Concernant **la coordination** : nous avons essayé dans les recommandations, de définir à quel moment elle pouvait être importante, et de dire comment elle pouvait être mise en œuvre, tout en sachant qu'il y a beaucoup de créativité à avoir là. Pour cette coordination, il s'agit de définir en commun les différents aspects de la prise en charge du patient, dans le cadre de son projet thérapeutique et de dans le cadre de son projet personnel, afin de voir comment les deux s'articulent. Ensuite, il s'agit de programmer et d'organiser les activités d'éducation thérapeutique, d'envisager avec le patient la place qu'il souhaite prendre dans cette coordination. Car il y a des patients qui se débrouillent parfaitement bien seuls et qui sont capables de faire ce lien entre les professionnels de santé, et d'autres patients plus fragiles, plus vulnérables, qui ont besoin – peut-être durant un moment seulement de leur prise en charge – de l'aide d'un professionnel pour les aider à s'y retrouver un peu dans le système de santé et dans ce qui leur est proposé.



La coordination implique aussi un partage d'informations, pour trouver des moyens de communiquer entre professionnels de santé, que ce soit par l'informatique ou par des documents papier, afin d'assurer une cohérence et une continuité des interventions, et également pour envisager la suite, une fois qu'une première offre d'éducation thérapeutique a été proposée à un patient. C'est mieux si les professionnels de santé qui s'occupent du patient décident ensemble, avec lui, de ce qu'il convient de faire par la suite.

**Que contiennent les recommandations**, notamment celles qui parlent de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique ? On a recadré ce que pouvait être un **diagnostic éducatif**, en redonnant notamment du temps, en partant du principe qu'établir un diagnostic éducatif, cela prenait du temps. On a institué 45 minutes environ, mais on aurait aussi bien pu instaurer 1 heure. On a redonné les objectifs du diagnostic éducatif, et dans les outils nous n'avons pas été très précis pour laisser place à de la créativité. Nous avons établi que les questionnaires n'étaient pas forcément une bonne méthode pour aborder les attentes et les besoins des patients, et nous avons préféré proposer un **guide d'entretien** avec un certain nombre de thèmes. Ces guides d'entretien sont déjà, pour la plupart du temps, adaptés à la pathologie dont il est question.

Si besoin, à cette étape là, on peut utiliser un certain nombre de modèles théoriques qui permettent d'approcher un peu plus les représentations des patients. Mais nous n'avons pas pu en recommander un plutôt qu'un autre, puisque ces modèles sont restés malgré tout assez théoriques, avec peu d'applications pratiques pour le moment.

La deuxième étape est une étape qui aboutit à **choisir** et à **formuler avec le patient les compétences à développer**. Certains appellent cela "**le contrat d'éducation**". Il est plus ou moins formalisé, en tout cas dans l'engagement des patients d'un côté et du soignant de l'autre. Nous avons simplement dit qu'il fallait que ça existe, et que ce soit ensuite traduit sur un document où le patient et le professionnel de santé se sont mis d'accord sur ce que le patient devait développer, quelles méthodes allaient lui être proposées, et comment ce qu'il allait développer allait être évalué.

**Les séances collectives et individuelles** : nous avons aussi redonné un cadre pour la mise en œuvre de ces séances, à la fois des repères temporels - la durée - le nombre de participants, selon qu'il s'agit d'enfants ou d'adultes, et nous avons redonné quelques indications pour dire aussi ce que pouvait apporter une séance collective par rapport à une séance individuelle.

Nous avons aussi beaucoup développé l'étape qui consiste à **évaluer** avec le patient ses progrès, ses acquisitions, ses difficultés. Parce que dans la pratique, c'est une étape qui est souvent peu réalisée et peu mise en œuvre, et surtout pas tout à fait bien mise en lien avec le diagnostic éducatif. Nous avons proposé que l'évaluation soit faite au minimum à la fin de chaque offre, mais il n'empêche que durant tout le déroulement du programme d'éducation thérapeutique, il est possible que les soignants provoquent une séance d'évaluation, ou que le patient la réclame lui-même pour faire le point.

**Les objectifs de l'évaluation individuelle** sont : faire le point avec le patient et développer ses compétences d'auto-évaluation, lui apprendre à évaluer lui-même la situation, permettre au patient d'exprimer son point de vue par rapport au processus éducatif et à son organisation, son vécu de la maladie chronique et sa manière de gérer au quotidien sa maladie. Cette séance d'évaluation individuelle a aussi une utilité qui est d'actualiser le diagnostic éducatif et de proposer une nouvelle offre d'éducation thérapeutique au patient.

Si on revient un peu en arrière : on a dit qu'on avait donné quelques éléments sur l'organisation, la planification en étapes, la coordination des professionnels, et qu'en amont, c'était quand même plus intéressant si on pouvait disposer de ce qu'on appelle "**un programme structuré**" pour une maladie chronique. Il faut voir ce programme comme une sorte de **recommandation** qui serait élaborée par les professionnels de santé et par les patients, pour déterminer à un moment donné qui fait quoi, quand, comment, etc.... Plus précisément, un programme d'éducation thérapeutique est **un ensemble coordonné d'activités**, animé par des professionnels de santé ou une équipe, avec le concours d'autres professionnels et de patients. Ce programme est destiné à des patients et à leurs proches, il concourt à l'atteinte de finalités sous tendues par des approches et des démarches, et mis en œuvre **dans un contexte donné**, et **pour une période donnée**. Cette dernière phrase est importante parce que lorsqu'on élabore ensemble un programme d'éducation thérapeutique structuré, il est très important en équipe, de se demander quelles sont **les valeurs sous-jacentes** que l'on partage. Si c'est par exemple l'observance, les méthodes vont être très prescriptives, très injonctives, et l'évaluation va être de même. Alors que si l'on se base plutôt sur des modèles d'auto-efficacité – il n'est pas question pour autant de faire l'apanage d'un modèle par rapport à un autre puisqu'on a dit tout à l'heure qu'on n'avait pas réussi à proposer un modèle plutôt qu'un autre – automatiquement, tout ce que l'on propose va être centré là-dessus. Il est très important que l'équipe partage ces mêmes valeurs.

Le programme ne doit surtout pas être une succession d'actes ni un moyen de standardisation de la prise en charge auquel tout patient ayant une maladie chronique devrait se soumettre. Les différents formats de programmes peuvent être définis en fonction des **populations**, en fonction des **stades de la maladie**, et de l'existence de **poly-pathologies**.

### **Qui peut élaborer ces programmes structurés d'éducation thérapeutique ?**

Les sociétés savantes, les organisations professionnelles médicales et paramédicales, tout comme les associations de patients. Tous ces partenaires peuvent être à l'initiative de l'élaboration. Ce que l'on souhaite - car dans les expériences que nous connaissons cela a été bénéfique - c'est qu'il y ait un partenariat entre les professionnels et les patients.

### **Selon quelles conditions ?**

Quelques conditions, peu contraignantes : être rédigés par un groupe multi-disciplinaire qui comprend des usagers, être réalisé avec une méthode rigoureuse, être scientifiquement fondés à partir de données disponibles si elles existent, ou alors des consensus professionnels, et chaque fois que possible, être enrichies par le retour d'expérience des patients. Faire appel à différentes disciplines pour déterminer les finalités, les méthodes et l'évaluation de l'éducation thérapeutique, et respecter des critères de qualité d'une éducation thérapeutique, qui sont ceux de l'OMS, que nous avons juste un peu actualisés, en ajoutant quelques éléments.

### **Perspectives de développement de l'éducation thérapeutique**

En guise de conclusion, nous avons essayé dans la mesure du possible, de proposer un cadre, des points de repères, pour permettre aux professionnels de santé de s'investir dans l'éducation thérapeutique, et pour permettre également une réflexion sur le développement de l'éducation thérapeutique.

**Une brique à l'édifice** : à l'occasion de ces travaux, nous avons partagé un certain nombre de concepts sur lesquels nous n'étions pas toujours d'accord, afin d'arriver à un consensus - qui sera peut-être remis en question dans un certain temps. Il faut que ces recommandations vivent, même si elles risquent probablement d'être actualisées. Nous avons aussi essayé de mettre **un pied à l'étrier** à tous ceux qui ont envie de structurer un peu mieux leur démarche d'éducation thérapeutique et qui, nous l'espérons, trouveront dans nos recommandations ce qu'ils y cherchent. Nous avons essayé aussi à travers ces recommandations, de contribuer à la démarche qualité, dans le sens où - toutes les expériences étrangères nous le montrent – le financement de l'éducation thérapeutique est sous tendu par un certain nombre de dispositifs qui garantissent la qualité des pratiques, dont la formation des professionnels. On pourrait imaginer – pour l'instant, les termes ne sont pas vraiment définis - des dispositifs qui garantiraient la qualité des programmes d'éducation thérapeutique et leur mise en œuvre. On pourrait aussi imaginer que les programmes d'éducation thérapeutique soient évalués, pas seulement sur leur aspect d'efficacité ou d'efficience - parce qu'on sait que c'est compliqué et que c'est encore du domaine de la recherche - mais sur une évaluation du processus.

Dans nos recommandations, nous avons proposé un certain nombre de questions et **d'objectifs de qualité**, avec des questions d'évaluation que les professionnels de santé peuvent se poser collectivement pour améliorer leurs programmes. Cette liste d'objectifs et de questions d'évaluation est large, et nous invitons les professionnels de santé à choisir dans ce listing les questions qui sont susceptibles de les aider à améliorer tout ou partie de leur programme.

**Des pistes de recherche** : l'éducation thérapeutique est une discipline jeune qui fait appel à un grand nombre de disciplines. On sait encore peu de chose de l'efficacité – et encore moins de l'efficience des programmes d'éducation thérapeutique – et il y a beaucoup à faire. Il y a aussi tout un champ de développement de la recherche qui repose sur les méthodes et sur les outils pédagogiques.

## La VISION de la DIRECTION de l'HOSPITALISATION et de l'ORGANISATION des SOINS (D.H.O.S)

**Dr R. CASH** (Paris) – Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins  
Responsable scientifique à la Mission T2A

### Le financement des activités d'éducation thérapeutique en secteur hospitalier

#### Les différentes modalités de financement de l'éducation thérapeutique dans le cadre de la T2A

Le schéma présenté (cf. annexes) donne la description de ce que les hôpitaux ont comme support de tarification depuis 2004, et 2005 pour les cliniques privées. Le cœur de la réforme tarifaire dite T2A (Tarification A l'Activité) est représentée par les Groupes Homogènes de Séjour (les GHS), qui traduisent le financement des séjours hospitaliers à temps plein ou en hospitalisation de jour. Pour ce qui est de l'éducation thérapeutique, en dehors des hospitalisations, le seul support qui ait été identifié pour l'instant sont les **MIGAC** – Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation. En terme budgétaire pur, l'éducation thérapeutique est déjà scindée en deux : d'une part les séances et les activités d'éducation faites pendant une hospitalisation - qui sont rémunérées dans le forfait GHS qui est un forfait tout compris - et les séances ou consultations de diététicien, psychologue, etc... qui font partie d'un programme et sont intégrées dans les MIGAC.

Il va donc surtout être ici question des MIGAC, puisqu'ils représentent l'essentiel. L'arrêté qui fixe la liste de l'ensemble des Missions d'Intérêt Général sous le libellé relatif à l'éducation thérapeutique indique "*actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques, et notamment aux pathologies respiratoires, aux pathologies cardio-vasculaires, à l'insuffisance rénale, au diabète et au VIH*". Ce libellé a évolué plusieurs fois ces dernières années, pour essayer de coller au plus près de ce que l'on identifiait comme activité réelle effectuée dans les établissements.

Le montant total au plan national de cette ligne MIGAC est de **66,6** millions d'euros, qui se répartit de la manière suivante, par catégorie d'établissements : les CHU ont **46** millions, les Centres Hospitaliers **16,1** millions, les centres de lutte contre le cancer **1,8** million, les établissements à but non-lucratif **1,4** million, et **0,8** million pour les cliniques privées. Sachant qu'on ne parle pas ici des soins de suite et de réadaptation, mais uniquement des structures dites MCO (Médecine – Chirurgie – Obstétrique) de courts séjours. On n'a pas tellement la notion de savoir si ce montant de 66 millions est trop ou pas assez. Tout ce qu'on peut dire, c'est que dans la mécanique budgétaire qui est pré-évaluée depuis 2005, cela a augmenté.

#### Comment s'opère la répartition entre les établissements ?

En 2005, les établissements ont déclaré, par voie d'enquête, les sommes qu'ils identifiaient en gestion interne, au titre des différentes missions et notamment au titre de l'éducation thérapeutique. En 2005 - c'était rétrospectif sur les données 2003 – il avait été identifié **45** millions pour l'éducation thérapeutique. Sur les années qui ont suivi, c'est-à-dire 2005-2006 et 2007 les ARH ont pu ajouter des montants sur leur marge de manœuvre - sur la base des négociations dans le cadre des contrats d'objectifs et de moyens. C'est ainsi que l'éducation thérapeutique a finalement représenté la mission ayant le plus augmenté en pourcentage, sur les deux années, en passant de **45** à **66**. Cela a encore un peu augmenté en 2007, mais on n'a pas encore les chiffres exhaustifs.

C'est un premier signal, cela signifie que pour les ARH, c'est une activité qui méritait qu'on s'y attarde.

C'est très hétérogène d'une région à l'autre : il y a des régions où quasiment tous les établissements sont dotés en ligne MIGAC pour l'éducation, et d'autres où il n'y en a qu'un. Tout dépend du matériel dynamique régional, des priorités des ARH, et des priorités des établissements. C'est évidemment un problème en soi.

### **Enquête DHOS/MT2A novembre 2006 auprès des établissements publics de court séjour**

Cette enquête a été faite pour permettre de comprendre quelles activités étaient développées dans les établissements. C'était une enquête totalement déclarative et informative. **239** établissements ont répondu, avec une répartition par pathologie des activités d'éducation : sur l'asthme, **84** ont répondu pour **89** équipes. Il y a des doublons relatifs, lorsque les établissements développent une équipe adultes et une équipe enfants. Ce chiffre de 89 est à peu près celui qui est connu par ailleurs, si on souligne le fait qu'il s'agit uniquement des établissements de courts séjours hors SSR et hors réseaux de santé. L'enquête était donc assez exhaustive sur ce plan, pour ce qui est de l'asthme en tout cas.

On a en moyenne **2,8** équipes d'éducation thérapeutique par établissement, ce qui veut dire que potentiellement, il y a des possibilités éventuelles de **mutualisation** entre activités d'éducation.

Au total, une équipe moyenne d'éducation a **0,33** médecin et **1,4** personnel non-médical. Ce sont donc des petites équipes. Un calcul budgétaire fait que si on valorise ces temps de personnel et qu'on rajoute **20%** pour les charges générales de l'établissement, on arrive à une moyenne de **120.000** euros de dotation par équipe.

Ces chiffres moyens, qui permettent d'opérer des raisonnements budgétaires en terme national ne signifient pas grand-chose au plan local, puisque les files actives sont tellement disparates, qu'il vaudrait mieux raisonner par catégorie de file active. On a des équipes qui vont de 20 patients par an à quelques milliers, cette dernière proportion étant plutôt le fait du diabète que de l'asthme. Ces disparités sont néanmoins troublantes.

Pour ce qui est de l'asthme, la file active moyenne est de **214** dans les établissements pour lesquels on avait l'ensemble des informations, avec **0,27** médecin, **0,49** infirmière et **0,23** autre, en termes d'équivalent temps plein. Là encore, le constat sur la moyenne observée est qu'il s'agit de petites équipes.

Une autre difficulté, en dehors de la disparité de ces files actives, est qu'il y a des **différences de modes de prise en charge**. Parfois, c'est pendant un séjour hospitalier, qui peut éventuellement avoir pour objet premier l'éducation du patient, que ce soit un séjour hospitalier de semaine ce qui arrive assez fréquemment dans le cas du diabète, ou une hospitalisation de jour. Ce peut être aussi des programmes développés en dehors de tout séjour hospitalier, sur un mode ambulatoire, sous forme de séances collectives, individuelles, consultations, etc... avec tous les cas observés en pratique, et des mixités de modalités de prise en charge.

Sur un plan de tarification strictement, cela pose la difficulté de savoir ce qui est tarifable, ce qu'il faut absolument tarifier, sachant qu'en principe la consultation médicale fait déjà l'objet d'un tarif de 23 €, ce qui, pour des consultations de 45 minutes est évidemment largement insuffisant. Mais en termes de droit, il existe déjà un tarif.

### **La position du problème**

On a une **hétérogénéité** considérable de l'offre, aussi bien en termes de pathologies concernées que de diversité des acteurs - en ville et à l'hôpital - de diversité de modes de prise en charge, et malgré les recommandations HAS – INPES, certes assez récentes, une assez forte variation du type de programme déployé.

**Un faible degré de structuration** de ces activités : le fait qu'il n'y ait pas de financement totalement ciblé, que ce soient de toutes petites équipes, et qu'il s'agisse d'une activité émergente, font que ce n'est pas une activité aussi bien structurée que peuvent l'être l'imagerie, la biologie, ou n'importe quelle autre activité hospitalière connue depuis des dizaines d'années. On a l'impression que c'est un modèle en train de se consolider, mais qui n'a pas fini de le faire. Finalement, même les concepts ne sont pas totalement stabilisés, du moins dans ce que l'on observe de l'extérieur, ce qui ne veut pas dire que les spécialistes de l'éducation ne connaissent pas bien les concepts. Mais ce n'est pas assez diffusé actuellement.

Toutes les enquêtes indiquent depuis des années, que les professionnels ressentent une **insuffisance de reconnaissance** de ces activités, et forcément tout cela est itératif, c'est-à-dire que moins l'on est reconnu, et moins l'on arrive à se faire reconnaître, etc... surtout dans des équipes avec des morceaux de 0,2 personnel par catégorie.

### **Objectifs d'une évolution des modalités de financement**

Au sein du Ministère de la Santé, il y a une réflexion sur cette question depuis 2 ans, que l'on espère faire aboutir cette année, suite à quelques évolutions récentes. Le fait est qu'on a pu stabiliser un peu les objectifs de nouvelles modalités de financement : tout d'abord, privilégier des **programmes de qualité**. Cela paraît assez banal, mais le fait est que dire cela soulève déjà la question de savoir ce qu'est la qualité en éducation thérapeutique, sur quelles recommandations, qui la vérifie, etc...

**Faire appel à des professionnels formés** : c'est tout à fait lié. A la limite, le simple fait d'avoir des professionnels formés pourrait garantir que les programmes mis en place soient de qualité, sous réserve qu'évidemment les moyens minimaux soient présents.

**Assurer un maillage territorial suffisant** : c'est en soi un énorme enjeu puisqu'on a une disparité inter-régionale et intra-régionale très forte. Il y a des zones du territoire où il y a presque des doublons, et des zones totalement désertes. Le fait est que comme c'est une activité émergente, elle est liée au dynamisme des équipes locales. C'est là où il y a des professionnels dynamiques sur cette question que les choses se sont mises en place. Il n'y a pas eu de schéma pro-actif de la part de la tutelle nationale ou des ARH pour implanter des équipes là où il n'y en a pas. C'est donc forcément l'initiative locale qui prévaut, et de fait cela induit des disparités. Pour l'avenir, le Ministère comme l'Assurance Maladie, se donnent comme objectif d'avoir une organisation territoriale un peu homogène.

**Privilégier les prises en charge ambulatoires** : que ce soit en ville dans des réseaux de santé, ou à l'hôpital en ambulatoire, l'axe est de privilégier ces prises en charge là.

**S'appuyer sur le médecin traitant** : le terme "s'appuyer" est choisi de façon suffisamment floue, car les avis sont partagés. Il s'agit de savoir si le médecin traitant peut lui-même – si évidemment il a bénéficié d'une formation – assurer une activité d'éducation, ou s'il doit simplement être en mesure d'orienter le patient dans la bonne structure, au bon moment, ce qui nécessite peut-être en soit une formation minimale. C'est aussi assurer le suivi, identifier les besoins de renforcement d'éducation, etc...

**Les perspectives** : il y a plusieurs axes de réflexion qui ne sont pas forcément exclusifs les uns des autres. Aucune solution n'a été trouvée à ce jour, car c'est complexe. Ce n'est pas seulement, et ça n'est peut-être même pas du tout, une question d'argent. Car finalement, les montants ont beaucoup augmenté dans le système actuel. La difficulté tient à la définition de programmes de qualité, à la structuration de l'activité et au fait de savoir ce qu'il faut tarifier. Avant même de se poser la question – qui se pose aussi – du montant total que l'Assurance Maladie pourra y consacrer.

Faut-il un **forfait par programme**, par patient, par séance, par structure ? toutes les options sont possibles, avec des avantages et des inconvénients. Si on établit un forfait par séance, c'est le plus lisible et le plus commode, mais il y a un risque de financer trop de choses. Si c'est une séance pour un patient qui ne revient plus et qui a été mal préparé, ça ne sert probablement à rien, et c'est dommage de financer cela, car c'est de l'argent qui va manquer pour autre chose. On a alors vite l'impression qu'il faut plutôt financer l'ensemble du suivi d'un programme pour un patient, ou alors financer directement la structure qui développe un programme pour une certaine file active. Tant que cette réflexion n'est pas stabilisée, elle reste complexe. D'autres idées évoquent le fait de rester un peu dans la logique contractuelle, c'est-à-dire celle d'un contrat d'objectifs et de moyens dans le cadre de MIG, et que la tutelle régionale - qui va bientôt devenir les ARS (Agences Régionales de Santé) puisqu'elle doivent en principe remplacer les ARH – puisse identifier les structures qui développent des **programmes de qualité** et les financer sur la base de contrats pluriannuels, dans la logique actuelle, mais davantage officialisés.

Il faut en même temps avoir d'autres contraintes à l'esprit : il faut que ce mode de financement soit assez similaire entre **la ville** et **l'hôpital**, parce qu'il n'est pas question de privilégier un mode de prise en charge plutôt qu'un autre. La CNAMTS, la MSA et le RSI développent des expérimentations, et la CNAMTS va même lancer un appel à projets pour de nouvelles structures, sur la base d'un cahier des charges assez précis, pour tenter de tester l'idée d'un forfait par programme. L'idée est intéressante et cherche à être illustrée par des exemples concrets.

Il faut d'une manière ou d'une autre que ce soient des programmes de qualité. Il faut donc **certifier**, labelliser, ou agréer les programmes ou les équipes sur la base de critères : sur la base de certaines recommandations, de **référentiels**. Il suffirait ensuite de savoir qui labellise. Ca peut être une autorité régionale.

Enfin, il faut une **coordination régionale** de tout cela. Ce n'est pas au plan national qu'on peut le gérer. Dans le domaine de la santé, le niveau régional est considéré comme le plus adapté. Une tutelle régionale aurait la charge d'organiser le maillage et la qualité des programmes d'éducation développés, et également de les financer. Si c'est la même tutelle qui fait tout, on pourra y gagner en cohérence. L'ensemble du secteur étant en train de définir le rôle futur des agences régionales de santé, c'est un peu l'occasion de s'y pencher.

Tout cela fait finalement beaucoup de pistes et de réflexions non abouties. La DHOS, au sein du Ministère de la Santé, a fait plusieurs choses ces deux dernières années : une circulaire de mai 2007 a initié une **démarche d'évaluation** dans les régions. Elle a été développée de façon assez hétérogène, puisqu'environ la moitié seulement des régions l'ont faite. Il a été demandé aux ARH, avec un financement adapté, d'engager une évaluation du type **état des lieux** et une évaluation de la **qualité** de ce qui se fait sur l'éducation thérapeutique dans la région, en secteur hospitalier. Les premiers rapports d'évaluation sont en train de remonter. Ils sont assez riches. Malheureusement, seulement la moitié des régions se sont engagées là dans le calendrier prévu. Mais c'était une première façon d'engager une dynamique d'état des lieux.

Cet état des lieux n'est pas très satisfaisant pour ce que l'on en sait actuellement, au plan de la qualité et de la structuration des choses, toutes pathologies confondues. A dire vrai, le diabète et l'asthme sont plutôt les deux pathologies phares de l'éducation. Les concepts sont assez anciens et un peu plus stabilisés que dans les autres pathologies pour lesquelles c'est plus difficile.

Une autre démarche en cours consiste en une nouvelle enquête, qui devrait débiter prochainement, pour identifier davantage **les activités** - avec des définitions plus précises de ce qu'on entend par "activités" - et le nombre de personnels formés, par pathologie et par type de formation.

## **Les critères de qualité de l'Education Thérapeutique**

Les critères de qualité **minimaux** qu'un programme d'éducation doit remplir pour être financé dans le cadre des **MIGAC** (Missions d'Intérêt Général et Aide à la Contractualisation) :

- Il faut que ce soit un **programme structuré** suivant les 4 étapes :

- . le diagnostic éducatif, la définition d'objectifs personnalisés avec le patient,
- . la mise en œuvre de la démarche éducative,
- . l'évaluation des acquis du patient au terme de la session d'éducation,
- . le suivi éducatif.

- Il faut que le programme d'éducation soit établi et dispensé par des **professionnels formés** à l'éducation. Il y a eu beaucoup de discussions sur ce qu'il fallait solliciter comme formation minimale. On est arrivé à la conclusion qu'il fallait au **moins 3 jours**.

Le programme doit faire l'objet d'une **évaluation** au minimum de **processus**, et si possible une première approche d'évaluation de **résultats**.

- Il faut que le programme fasse intervenir des professionnels de **plusieurs disciplines**. Cela dépend évidemment de la pathologie, mais potentiellement, peuvent intervenir : médecins, infirmiers, diététiciennes, psychologues, kinés, ergothérapeutes, etc...

Un dernier point très important, et probablement le plus difficile, parce que ce n'est pas tellement ce qu'on observe sur le terrain : une organisation vraie de **relation avec les médecins traitants**. Il y a plusieurs modalités de relation possibles, mais le fait est qu'un programme devrait s'insérer dans un parcours de soin où le médecin traitant figure la cheville ouvrière.

Ce sont là les critères minimaux d'exigence demandés.



## CONCLUSION

**Dr Y. MAGAR** (Paris) – Pneumologue

Pour être un peu optimiste, on peut dire qu'il y a de bonnes raisons d'espérer, puisqu'on voit que ça bouge, que beaucoup de choses se mettent en place, que les institutions travaillent et réfléchissent beaucoup. C'est vrai que le Plan Qualité de Vie a donné un vrai élan à cette problématique de l'éducation thérapeutique. Une Mission a notamment été créée par le Ministère pour réfléchir à son implémentation. On voit que la Société Française de Santé Publique s'est emparée également du dossier et y va aussi de ses recommandations et de sa réflexion, et on a aussi ce guide de l'HAS.

**Sur le terrain**, effectivement, il est très intéressant de voir que l'Assurance Maladie met en place beaucoup de projets. On a parlé du projet de la MSA, on sait que la CNAMTS a monté plusieurs projets, notamment dans le diabète, il y a aussi tous ces projets à l'hôpital, et cet appel d'offre de la CNAMTS pour financer de nouveaux projets.

L'Assurance Maladie s'implique dans cette éducation thérapeutique et y met les moyens, notamment avec le **projet Sophia** destiné à accompagner les patients atteints de diabète, avec le **projet de formation des centres d'exams de santé**, ces structures de prévention - qui vont évoluer dans leur identité pour devenir des structures d'éducation thérapeutique - mettant en place une "offre de service" au médecin traitant, afin que celui-ci puisse déléguer l'éducation thérapeutique des patients chroniques, en commençant par le diabète.

Pour que l'éducation thérapeutique fonctionne, il faut qu'il y ait une **demande**. Les malades qui ont témoigné nous ont dit que lorsque les patients sont effectivement informés, la demande existe et le bénéfice est relativement ressenti. Malheureusement, cette demande reste encore faible. En face de la demande, il faut qu'il y ait une **offre de professionnels**, en adéquation. Il y a encore aujourd'hui une adéquation faible, et une grande hétérogénéité régionale entre la demande potentielle et l'offre. Pour qu'elle soit de qualité, l'offre des professionnels doit s'appuyer sur des **référentiels**. Il en existe aujourd'hui, et on voit que tout ce qui s'était dit, tout ce qui s'était préparé durant quelques années a été formalisé par l'HAS quelques années plus tard, et on dispose vraiment maintenant d'un guide.

Il faut qu'il y ait de la **formation**. Ce n'est pas ça qui manque aujourd'hui, en tout cas pour nous asthmologues. Depuis une dizaine d'années, il y a des programmes de formation continue de qualité, organisés en particulier avec l'IPCEM, et on sait que l'industrie pharmaceutique y a également largement contribué, permettant à beaucoup de centres d'éducation pour les asthmatiques de fonctionner aujourd'hui.

**Les moyens** constituent quelque chose de très disparate. Ce n'est finalement pas tant un problème de financement, que d'utilisation des moyens dévolus. On sait par exemple que les MIGAC ne sont pas toujours répartis de manière adéquate par les directeurs d'hôpitaux, et qu'on n'obtient pas toujours le personnel et le temps suffisants.

**Du côté de la demande des patients**, comment faire pour améliorer les choses ? Car on a vraiment l'impression qu'ils ne sont pas très demandeurs d'une manière générale. Il faut donc les **sensibiliser**. La présentation de l'équipe d'Evreux montre qu'il ne faut pas rester dans son centre d'éducation thérapeutique, mais qu'il faut sortir, **aller au-devant** des patients et de tous les relais.

**L'incitation** : on peut imaginer qu'un jour l'incitation - telle qu'elle nous a été montrée par l'équipe d'Evreux, c'est à dire faite par l'Assurance Maladie sur les feuilles de remboursement - pour amener les gens à profiter de l'éducation des asthmatiques, devienne un peu plus contractuelle. Il y a l'ALD d'un côté, pourquoi n'y aurait-il pas une certaine "obligation" à suivre un programme d'éducation thérapeutique pour ces patients là, avec un système donnant-donnant : une prise en charge maximale avec en échange une éducation thérapeutique.

**La proximité** a été également beaucoup discutée. Il ne faut pas rêver – et on l'entend, nous qui suivons des équipes dans toute la France - les patients ne se déplacent pas ou alors, on est confrontés à des problèmes d'ambulance, de transports, de difficultés d'organisation familiale... C'est extrêmement compliqué de faire venir les gens, en particulier quand c'est dans un hôpital.

Enfin, il semble que la clé, ce soit **la prescription** : aujourd'hui, notre drame, c'est que l'éducation n'est pas prescrite. Le médecin ne prescrit pas l'éducation. Or on a besoin d'une **prescription** pour faire l'éducation thérapeutique. Aujourd'hui, le médecin traitant reste le pivot de notre système de soins. Mais comment mobiliser les médecins ? La Convention Nationale confie la coordination des soins au médecin traitant, et lui confère un rôle majeur dans la définition des besoins des patients en matière d'éducation thérapeutique. C'est écrit dans les documents de l'Assurance Maladie : même dans le projet de l'Assurance Maladie qui consiste à faire l'éducation des diabétiques dans les centres d'examen de santé, les patients ne seront pas éduqués - même s'ils sont vus dans le centre d'examen de santé - si le médecin n'a pas signé un **bon de prescription**. C'est un élément incontournable. On peut toujours éduquer les patients, mais pour qu'il y en ait davantage qui viennent dans les centres d'éducation, il faut que les médecins les envoient.

Le besoin n'est manifestement pas ressenti actuellement : quand on questionne les médecins, ils ont l'impression de se suffire à eux-mêmes avec ce qu'ils font, et ils estiment qu'ils éduquent et informent suffisamment. Il faut donc les **sensibiliser**. L'équipe d'Evreux a montré que parmi les patients informés par les médecins sur la possibilité d'aller à l'éducation, il y en a seulement 22% qui viennent. Les médecins veulent bien inciter à aller vers le centre d'éducation, mais au bout de quelques mois ils ont oublié. Il faut donc les sensibiliser, mais également les **former**. Parce que ça ne suffit pas d'avoir des médecins informants. Il faut des médecins **motivants**, qui s'impliquent, qui y croient, qui pensent que l'éducation peut apporter quelque chose.

Et puis, il faut vraiment intégrer cette éducation thérapeutique dans le **parcours coordonné de soins**, et également **segmenter l'offre éducative**. On entend en permanence parler de l'éducation thérapeutique, du diagnostic éducatif, des 2, 3 ou x séances d'éducation, de l'évaluation. Oui, mais pour quels patients ? Sur les 3 millions d'asthmatiques, est-ce que ce sont 3 millions de patients qui vont passer faire cette éducation structurée ? Probablement pas. Comment segmenter, dire qu'il y a une éducation pour telle catégorie d'asthmatiques, une éducation pour telle autre catégorie, et qui fait quoi, quand et comment ?

Il manque beaucoup, aussi semble-t-il une réflexion sur le fait qu'on soit très global et qu'on n'arrive pas à **segmenter l'éducation** et à admettre par exemple – on l'a vu lors d'un colloque qui s'est déroulé au Ministère de la Santé en Janvier – que les médecins généralistes ont envie de faire une certaine éducation des patients. Autrement dit, il y a peut-être une **éducation de base** pour la majorité des patients - les moins problématiques - qui pourrait se faire au cabinet et une **éducation d'un niveau supérieur** qui serait une éducation encore plus évoluée pour les patients les plus nécessitants. Cet effort de segmentation et de réappropriation de l'éducation thérapeutique par les différents intervenants du système de santé serait un point important dans la réflexion. Parce que les médecins, d'une manière générale, ne se contenteront pas de référer les patients. Ils voudront aussi – on l'a d'ailleurs vu dans les interventions du Ministère – prendre une part active, parce que l'éducation thérapeutique est aujourd'hui un aspect **valorisant** de la profession médicale. Or le médecin traitant ne souhaite pas en être complètement dépossédé et la déléguer aux spécialistes de l'éducation thérapeutique.

Cependant, il ne faut pas désespérer. Car il faut du temps pour accepter une idée nouvelle, surtout lorsqu'elle est juste. C'est vrai pour l'éducation thérapeutique en particulier.

## DISCUSSION

**Pr D. VERVLOET (Marseille)** : une réflexion à propos de l'intervention sur la vision de la Haute Autorité de Santé : il a bien été montré qu'il était nécessaire que l'éducation soit intégrée au parcours de soins. On dispose de programmes d'évaluation qui sont bien connus, et on peut avoir de bons professionnels de santé. Mais en définitive, on a l'impression que chacun se renvoie la balle : il y a les bonnes recommandations de l'HAS, mais ensuite la DHOS dit ceci, et la DGS dit cela. Puis, il y a la CNAM qui ne dit globalement pas grand-chose.

Le vrai problème est de savoir si on peut espérer à un moment donné qu'il y ait un décideur au niveau régional ou au niveau national, quelqu'un ou un groupe de gens disant "voilà, demain on va faire de l'éducation à la santé".

Un exemple pour faire une proposition : vous avez été très large en disant que l'éducation devait s'adresser à tous les malades atteints de maladie chronique. Mais comme il l'a été dit par ailleurs, ça ne doit pas être la même éducation pour tout le monde. En prenant par exemple la réflexion qui a été faite par l'HAS sur les ALD : si l'on prend l'asthme - puisque c'est véritablement l'éducation thérapeutique intégrée au parcours de soins - pourrait-il y avoir une réflexion portant déjà sur les asthmes sévères pris en charge de façon totale à 100% - avec des médicaments pour lesquels il y a un certain gaspillage, et des malades qui ne sont pas éduqués, avec certains se retrouvant aux urgences, etc... Est-ce qu'on ne pourrait pas d'une certaine façon offrir l'éducation thérapeutique dans le package 100% remboursement de médicaments. C'est-à-dire imaginer une prise en charge à 100% qui inclurait aussi une éducation thérapeutique, avec un programme qu'on définirait, et également une obligation envers le médecin traitant, c'est-à-dire une certaine obligation du patient vis-à-vis de sa prise en charge. Car on parle toujours de l'obligation des personnels de santé envers les malades, mais il y a aussi des obligations de la part des patients envers ceux-ci.

Ne devrait-il donc pas y avoir une réflexion pragmatique, qui permettrait de faire avancer les choses vis-à-vis des ALD pour le diabète et l'asthme ?

### **Mme A.F PAUCHET-TRAVERSAT**

Concernant les Affections de Longue Durée – ou du moins une grande partie d'entre elles - toutes ont bénéficié de référentiels définis par l'HAS avec la collaboration des professionnels de santé et les patients, puisqu'il existe aussi des guides pour les patients. Ces documents vont être actualisés. Car dans la plupart des référentiels, pour l'éducation thérapeutique, c'est resté très basique. Ces ALD vont être actualisées, et on va pour chacune d'elles, définir au moins un minimum de compétences à développer chez les patients, en mettant notamment en avant des compétences de sécurité. C'est quelque chose qui devrait être fait dès 2009.

Plutôt que la **segmentation** des programmes, il serait probablement préférable d'utiliser le terme "**adaptation**". Car on sait bien que même au sein de programmes très structurés, il y a toujours une adaptation obligée du patient que l'on a en face de soi. Dans nos recommandations, on a essayé de faire porter l'attention sur la standardisation des programmes. Car on a vu -pour certaines pathologies - des programmes très formalisés pour lesquels les patients n'allaient qu'à une séance sur deux parce que ça ne correspondait pas vraiment à leurs besoins.

## **Mr R. CASH**

A propos des recettes du pôle, les MIGAC constituent en elles-mêmes une recette. Si l'activité qui est développée en termes d'éducation est financée par l'ARH dans le contrat d'objectif et de moyens par le biais de MIGAC, c'est la recette qui doit aller au pôle. Si effectivement, l'ARH ne l'insère pas dans le contrat d'objectif moyen, du coup la recette est nulle et cela fait une dépense nette. C'est là que se situe la difficulté de rester en MIGAC durablement. Parce que d'une part les MIGAC constituent une enveloppe assez fermée, et il est donc difficile de développer des activités nouvelles pour l'établissement et pour l'ARH, et d'autre part il y a un décalage assez important - de l'ordre de 2 ans - entre l'observation de l'activité et le financement. De sorte qu'il peut y avoir des décalages, avec des activités qui se sont arrêtées et qui continuent d'être financées sur le papier, et inversement. C'est pour cela que les MIGAC ne sont pas un très bon support. Mais le fait est que ça représente quand même une recette pour les établissements qui en bénéficient.

## **Dr F. MARTIN (Dreux)**

La question qui se pose est de savoir ce qui a été fait des 46,4 millions d'Euros versés dans les CHU au titre de l'éducation thérapeutique. Pour ma région, notre ARH nous a confié le travail consistant à aller dans tous les hôpitaux, et à demander aux directeurs ce qu'ils avaient fait de l'argent versé. On est allé voir toutes les équipes : les directeurs, les médecins et les équipes d'infirmières d'éducation thérapeutique. On arrive à une dotation globale par CH de 226.000 euros, et à un coût par patient de 19 €, sur toute la région Centre. Il serait bien que ce travail soit explicite pour toutes les régions, afin qu'on sache ce qu'il en est exactement. Parce qu'effectivement, il y a des cas où cet argent a été placé dans le budget d'exploitation en déficit de l'hôpital.

Tout cela pour dire que, lorsqu'on fait de l'éducation thérapeutique, il faut faire de la santé publique. Il faut en effet aller voir nos directeurs et leur demander ce qu'ils ont fait de l'argent que l'ARH leur a délégué. On se rend compte - à travers l'enquête exhaustive que nous avons faite sur tous les hôpitaux de la région - qu'il y a des hôpitaux où les directeurs n'ont pas fait la publicité de ces lignes budgétaires. Il faut que nous nous impliquions dans les dynamiques et dans les mécanismes de santé publique. Il est clair que les médecins ont beaucoup à faire, mais l'éducation thérapeutique suppose une organisation, et suppose d'être compétent en suivant les lignes de crédit.

A propos des recommandations de l'HAS, on a pu remarquer qu'il y avait au moins deux choses :

- dans nos programmes, il faut différencier - même si c'est souvent juxté - les compétences d'adaptation et les compétences d'auto-soins. Il faut se mettre à la page, et dans toutes les écoles de l'asthme, nous devons bien identifier nos outils, nos séquences éducatives, en fonction de ces deux modalités de compétences. Parce que si on n'est pas en capacité de faire cela, on aura des problèmes du point de vue de la qualité de nos programmes.

- dans la présentation "la vision de l'HAS", a été abordée la question de savoir comment élaborer un programme d'éducation thérapeutique. L'Association Asthme & Allergies est une association référencée qui a la légitimité pour monter une proposition de programme national qu'on puisse valider, ainsi que les outils pédagogiques. Et si l'HAS propose ou non une labellisation, il faut que nous soyons porteurs et légitimes pour le faire. Car nous avons l'expérience, et nous avons inclus des patients dans les programmes. Nous pouvons donc proposer cette labellisation à l'HAS. C'est en quelque sorte la feuille de route de l'Association Asthme & Allergies, pour plusieurs années probablement, et il faut en tout cas saisir l'opportunité qui nous a été présentée.

A propos des financements : les petites stabilisations des équipes qui existent dans notre pays aujourd'hui, et qui sont en capacité de produire des files actives, sont des équipes qui ont été financées par les Missions d'Intérêt Général. Si aujourd'hui, ces budgets et cette marge de manœuvre dans les établissements hospitaliers - publics en tout cas - sont remis en cause, ce sera un coup d'arrêt à ce qu'on peut avoir mis en place en éducation thérapeutique dans notre pays. Alors, il faut qu'on multiplie les moyens de financement, y compris, pourquoi pas, avec la forfaitarisation. Mais il faut financer une seule infirmière d'éducation thérapeutique à l'hôpital pour un forfait de patient vu en consultation externe. On imagine bien alors les milliers de patients qu'elle devra avoir. L'effort fait à l'hôpital, au jour d'aujourd'hui, ne peut pas fonctionner.

**Dr X – Pôle prévention éducation du patient, assurance maladie pour la région Nord Pas-de-Calais Picardie.**

*Je veux revenir sur une diapo qui a été présentée par le Dr Y. MAGAR " ETP pour que ça fonctionne" et notamment sur la demande des patients, l'offre de soins.*

*Je suis étonnée de la timidité concernant "la demande des patients". Sous celle-ci figurait "sensibilisation" et "incitation". J'aurais aimé aussi y voir "responsabilisation". Parce que la décision médicale - fort heureusement - doit être aujourd'hui partagée entre le médecin traitant et le patient. Mais si l'on veut rétablir un équilibre dans ce discours et dans ce processus, il faut absolument qu'il y ait maintenant une "responsabilisation" des patients. C'est probablement une timidité politique qui est affichée. J'ai été très étonnée en lisant la loi du 4 Mars 2002 sur les droits des usagers, dans laquelle figure un seul article concernant la responsabilisation du patient.*

**Dr Y. MAGAR**

On ne peut qu'être d'accord. Il faut à un moment donné que les patients soient responsables.

Les patients écoutent beaucoup leur médecin traitant. Si le médecin est motivant, s'il relaye le message, s'il souhaite responsabiliser son patient, celui-ci l'écouterà. Notre problème aujourd'hui, est que c'est le médecin - qui est très écouté et qu'on a mis au centre du dispositif de soins - qu'il s'agisse du médecin traitant, le pneumologue ou l'allergologue – qui est très timide par rapport à ce nouveau modèle de prise en charge, et qui reste dans un ancien modèle très paternaliste.

Récemment au cours d'un colloque avec des gynécologues, il était question du problème de l'hormonothérapie substitutive chez les femmes ménopausées qui avaient du mal à gérer leurs symptômes de ménopause. Il s'agissait d'expliquer que dans cette situation, il fallait peser le pour et le contre, les avantages et les inconvénients, mettre tout cela sur la table, partager l'information, et donner à la personne la possibilité de s'impliquer dans le choix. Un médecin a dit qu'il fallait arrêter avec ces histoires de dialogue, de communication., disant que lorsque sa voiture était en panne, il l'emmenait chez le garagiste et lui faisait confiance. Heureusement quelqu'un a dit qu'une femme, ce n'était quand même pas une voiture !... Cette anecdote pour comprendre qu'il faut bien admettre que les mentalités n'en sont pas encore à la responsabilité, au partage de décision et à l'implication.

Or tant qu'on ne fera pas bouger les mentalités de nos collègues médecins. Combien de médecins généralistes sont présents aujourd'hui à cette Journée ? Combien s'intéressent à l'éducation thérapeutique ? Très peu.

Il y a donc une énorme tâche consistant à faire venir les patients à l'éducation, et tous les moyens seraient bons, notamment la responsabilisation, et l'implication des professionnels.

Tout à l'heure le terme de "convocation" a été employé. Là encore, nous devons faire attention. L'équipe de néphrologie de la Pitié-Salpêtrière avec laquelle je parlais récemment, a monté un programme d'éducation thérapeutique et indiquait que l'infirmière avait envoyé des "convocations" aux patients. Conclusion, les patients ne venaient pas et quand on leur téléphonait, ils répondaient qu'être "convoqués" à l'éducation cela les dérangeait, et qu'ils estimaient être assez bien éduqués. Il faut donc faire très attention. On doit être dans la motivation, dans l'incitation, dans la responsabilisation, et on doit faire attention à la manière de présenter les choses.

**Dr X :**

Il ne faut pas culpabiliser, mais responsabiliser au sens du disease management, et être acteurs à 3.

### **Dr F. MARTIN**

Cette dernière précision est fondamentale, parce que sous le terme de responsabilisation, il faut faire vraiment attention aux mots qu'on utilise et aux conséquences éthiques qu'ils ont. Un patient porteur d'une maladie chronique n'a pas cherché, n'est pas demandeur d'être malade. Lui impliquer une responsabilisation par rapport à sa pathologie n'est pas éthique du tout.

En éducation pour la santé, l'URCAM de Franche-Comté notamment, a beaucoup travaillé sur les besoins explicites et les besoins implicites en éducation pour la santé. La quasi-totalité des besoins des usagers du système de santé en éducation pour la santé sont toujours implicites. Il est donc normal que l'éducation thérapeutique ne puisse pas être un besoin explicite. Dans les années 95-96, dans le cadre du VIH, le Ministère avait décidé de fournir des psychologues et en avait financé largement pour accompagner les patients. C'était la période précédant la tri-thérapie, et l'on avait peu de ressources thérapeutiques. Même dans ce contexte, on a eu du mal à faire émerger de la part des patients leurs besoins explicites à avoir un accompagnement psychologique. Il faut donc vraiment se méfier si on veut passer de l'implicite à l'explicite, car certes, cela fait partie de la démarche éducative, mais encore faut-il qu'elle soit structurée, organisée, dans le cadre des référentiels qui nous ont été montré dans la présentation de l'HAS.

La discussion est en fait une discussion de santé publique. Elle porte sur le choix d'organiser soit une coordination d'acteurs, soit une filière de prise en charge. Et l'on peut probablement différencier aussi selon les pathologies dont il s'agit, certains programmes ouverts comme les programmes cardio-vasculaires pour lesquels on raisonne par facteur de risque. C'est probablement moins contraignant que des filières qui sont incluses dans une organisation coordonnée du soin. Ces deux types de programme éducatif relèvent de modalités d'organisation différentes.

### **Dr LERENIN – Pneumo-pédiatre (Grenoble)**

*Une chose me semble omise ou peu développée : c'est la transversalité. Je suis en même temps mucoviscidologue et je mets en place des programmes pour les patients. J'ai rencontré mes collègues pédiatres qui font de la diabétologie, et nous avons essayé tous ensemble de mettre en place une transversalité au niveau de la pédiatrie. C'est extrêmement novateur et cela constitue un gros moteur d'énergie, avec par conséquent une présence un peu plus importante au sein de notre hôpital. Par là même, la transversalité est arrivée également avec l'UTEP (Unité Transversale pour l'Éducation du Patient) et nous faisons partie d'un comité de pilotage pour mettre en place une UTEP. Toutes ces structures transversales auraient le droit d'être bien nommés, bien dictés, avec un bon rôle, et avec un financement qui leur serait propre.*

### **Mme A. PAUCHET-TRAVERSAT**

Dans ce qui a été présenté ce matin, il n'y a que le versant recommandations, plus sur la pratique d'éducation thérapeutique, mais dans les premières diapositives, il a été dit que ce travail était également conçu sur un certain nombre d'enquêtes que nous avons faites, et sur un rapport d'orientation pour le développement de l'éducation thérapeutique. Ces aspects de coordination y sont développés et ont été utilisés au niveau des groupes de travail Qualité de vie maladies chroniques, et également dans les réflexions sur les MIGAC. Ils n'ont donc pas été oubliés, mais n'ont pas été exposés en tant que tels, car nous avons peu de réponses concrètes à apporter, avec cependant des éléments de réflexion qui ont servi à d'autres.

### **Dr F. MARTIN**

La Franche-Comté a proposé un cahier des charges pour mettre en place dans les hôpitaux une structure : une Unité transversale en éducation thérapeutique du patient. On a réussi à inclure cette proposition dans les 10 recommandations du cahier des charges des propositions de la Société Française de Santé publique. Mais il faut continuer à batailler. Parce que c'est probablement essentiels pour pérenniser les petites équipes qui peuvent exister en éducation thérapeutique.

**Dr C. COURTEHEUSE** – Pneumologue (Genève)

*A propos de ce qui a été dit sur le fait que ce soit coercitif : pour les patients, il y a un moment où on peut faire l'éducation, et un moment où on ne peut pas la faire. Si ça devient coercitif, ce sera plutôt délétère pour l'éducation. Il y a des patients qui ne veulent pas être éduqués et qui veulent simplement des consignes de sécurité, qui n'acceptent pas l'éducation. Je suis donc pour une adaptation, et ce serait au médecin traitant de le faire, en sachant qui envoyer à l'éducation et qui ne pas envoyer.*

*"Sensibiliser" et "responsabiliser" sont deux mots importants et constituent des étapes, autant pour le médecin traitant que pour le patient. Il faut commencer par une sensibilisation pour ensuite responsabiliser le patient, l'un n'excluant pas l'autre.*

*A propos du calcul de la rentabilité du forfait : cela amène des questions parce qu'en ambulatoire ou en ville, est-ce moins cher ou plus cher de faire payer quelque chose au patient qui vient à l'enseignement thérapeutique ou pas ? Est-ce que le recrutement du patient serait différent s'il devait payer quelque chose ou pas ? C'est une grande question qu'on se pose actuellement. Est-ce qu'on aurait les mêmes patients ? Est-ce qu'ils viendraient ou pas ?*

**Mme C. ROLLAND** – Association Asthme & Allergies

Par rapport au mot "coercitif" qui a été employé : on parle beaucoup des droits des malades, mais à ces droits s'ajoutent aussi des devoirs. Dans la prise en charge, on se rend compte aujourd'hui qu'on arrive à une impasse en termes économiques. On a évoqué le disease management, or dans cette notion, les payeurs sont également présents. Cela inclut les caisses d'Assurance Maladie, ou des mutuelles, ou des assurances privées, en fonction des pays et des modèles. Il y a donc une dimension économique qu'on ne peut absolument pas ignorer aujourd'hui. Pourquoi ne pas envisager un modèle – peut-être pas pour tous les patients, mais seulement pour ceux qui sont en ALD – qui poserait comme obligation de participer à des programmes d'éducation, à définir, c'est-à-dire peut-être pas en totalité. Quand on dit que certains patients ne veulent pas de l'éducation, s'ils se retrouvent systématiquement aux urgences et si cela engendre un coût énorme pour la société, il va arriver un moment où il va falloir se poser la question : peut-on continuer à rembourser totalement des personnes qui n'acceptent pas les devoirs qu'ils ont par rapport à la société et par rapport à la communauté ?

*Concernant ce qui a été présenté par la DHOS : l'avenir aujourd'hui semble se situer vraiment au plan régional, avec une délégation importante vers les agences régionales. Comment, dans ces conditions, compte-tenu des disparités, assurer une égalité des soins et une égalité de prise en charge pour les malades au niveau national ?*

**Mr R. CASH**

Je soulignais le rôle certainement important des Agences Régionales de Santé dans ce secteur, parce qu'on ne sait pas ce que la loi de l'automne va dire précisément sur toutes ces questions. Mais c'est néanmoins l'ambiance générale. On ne sait pas encore précisément ce qu'il y aura, mais il y aura quelque chose disant que les Agences Régionales de Santé doivent s'occuper d'éducation thérapeutique. Cela signifie que la logique serait de répartir une certaine somme entre les régions sur une base de population ou sur une base épidémiologique. Cela pose plusieurs problèmes : dans les régions qui ont développé de l'éducation thérapeutique, et qui ont déjà de fait, des montants conséquents sur ces questions, est-ce à dire qu'il faut leur enlever pour donner aux régions qui sont mal dotées ? Cela pose un problème de récompense et de dynamisme local, et on ne sait pas très bien comment gérer cela. Est-ce que donner de l'argent à des régions qui n'ont rien fait jusqu'à présent va les inciter à le faire ? Le fait est que si on ne change rien, les choses n'évolueront pas. On en arrive à la logique consistant à admettre que si l'on veut développer des choses dans les régions qui sont un peu moins dotées, il va falloir rajouter de l'argent, c'est-à-dire le prendre quelque part.

Il faut reconnaître que la dynamique du plan de qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques est positive sur cet aspect : un plan de ce type, c'est-à-dire de santé publique, est assorti d'un certain nombre de moyens ou de la possibilité d'en dégager, ce qui va dans le bon sens.

Pour les Unités Transversales d'Education du Patient, les UTEP, on a été saisi de cette question et on a vu l'importance que ça pouvait prendre dans certains endroits, et tout l'intérêt que ça a. La logique de la tarification à l'activité est de payer de l'activité, et non-pas des structures. C'est aux établissements de s'organiser comme ils veulent, et l'UTEP est probablement une bonne solution, mais l'UTEP ne peut pas en principe, dans la logique T2A, être financée en tant que telle. C'est l'activité qui est développée grâce à ces UTEP qui le serait, et ce n'est pas exactement le même esprit.

**Dr X**

*Y a-t-il un module d'éducation thérapeutique dans le cursus des études médicales pour les sensibiliser en amont ? Car sensibiliser des médecins déjà en activité, ça semble plus difficile.*

**Dr F. MARTIN**

Les résultats d'une enquête nationale de l'INPES ont montré 0 Faculté de Médecine ayant inclus dans la formation initiale des médecins, du moins dans le cursus normal.

**Pr D. VERVLOET**

Ca pourrait en effet être inclus. On pourrait très bien imaginer dans l'évaluation des pratiques professionnelles, qui seront obligatoires pour tous les médecins, il y ait effectivement l'éducation thérapeutique.

**Mme A PAUCHET-TRAVERSAT**

Il y a en effet plusieurs leviers pour s'impliquer dans la qualité des activités : l'évaluation des pratiques professionnelles, qui est obligatoire uniquement pour les médecins à l'heure actuelle, mais qui va probablement le devenir pour les para-médicaux. Il y a aussi des possibilités par l'intermédiaire des organismes agréés, d'évaluer des pratique collectives. L'éducation thérapeutique pourrait être un excellent thème, repris pour l'évaluation des pratiques professionnelles. Par ailleurs, dans le manuel de certification des établissements de santé, il y a un critère qui s'attache à l'éducation thérapeutique. Le manuel a au moins le mérite d'exister, et figure un critère parmi tant d'autres. La version 2010 est en préparation, le critère évolue donc lui aussi. Ce sont là deux leviers possibles, en dehors de ceux dont nous avons déjà parlé, c'est-à-dire d'essayer de garantir des programmes d'éducation thérapeutique de qualité dont les dispositifs ne sont pas encore en place, mais en cours de réflexion.

**Dr X**

Je rebondis sur la formation dans le cadre des études médicales, mais c'est dans un concept beaucoup plus large de formation des médecins à une certaine pratique. Lorsque nous en parlions récemment, un médecin m'a répondu qu'en l'espace d'une génération on avait beaucoup perdu, sous entendant cela en termes de pouvoir et de puissance. Car auparavant, on demandait au médecin de guérir et quand nous avons fait nos études de médecine, c'était pour guérir, pour prescrire. Or on n'est plus du tout là dedans. Les médecins ne sont pas encore prêts à cette perte. Tant qu'ils n'auront pas évolué là-dessus, toutes nos activités d'éducation thérapeutique et finalement de partage avec eux, buteront.

**Dr Y MAGAR**

L'éducation thérapeutique en tant que telle n'est pas forcément quelque chose qui intéresse d'emblée les médecins. Il y a peut-être une demande implicite, mais pas explicite. En revanche, on a monté des programmes de formation à la motivation, incluant comment améliorer la relation avec des patients difficiles, comment motiver les patients à suivre les recommandations. Ces programmes les intéressent et c'est peut-être par ce biais là qu'on peut démarrer. Il faut donner aux médecins un petit quelque chose à faire, et ne pas les forme seulement à l'éducation thérapeutique en leur disant que ça n'est pas pour eux parce qu'ils n'ont pas les équipes multi-disciplinaires. C'est la question de la segmentation, qui reprend un peu les approches de disease management que l'Assurance Maladie met en place actuellement pour le projet Sophia. Ce qu'on entend par segmentation, c'est un certain pourcentage de patients - qu'on peut évaluer à 5 ou 10% - représentant les plus nécessitants, et sur lesquels on doit mettre la charge éducative maximale, c'est-à-dire une éducation thérapeutique structurée, un accompagnement téléphonique voire des visites à domicile – ainsi que 20 à 30% de



patients qui sont à risque modéré, pour lesquels un programme d'éducation thérapeutique est nécessaire, et les 50% de patients peu nécessitants, pour lesquels on ne doit peut-être pas mettre la même charge éducative. Cela revient à avoir une approche de santé publique : on ne s'adresse pas aux quelques patients qui font partie de notre file active, mais on s'attache à voir comment organiser l'éducation thérapeutique pour les 3 millions d'asthmatiques. Or on sait très bien que ces 3 millions d'asthmatiques ne passeront pas par le même circuit. La segmentation se situe donc dans cette optique de disease management.

### **Mme A PAUCHET-TRAVERSAT**

Il y a beaucoup de discussions également sur ce qu'est le disease management, et sur ce qu'il pourrait être à la française. Car les exemples qu'on a sont des exemples étrangers, dont l'éducation thérapeutique est l'une des composantes, mais n'est pas la seule. Les programmes de disease management sont surtout orientés pour faire des économies vis-à-vis de patients qui sont très coûteux parce que très compliqués, avec souvent des polyopathologies, etc...

Même si l'éducation thérapeutique peut parfois être moins structurée que des programmes tels qu'ils ont pu être présentés, il n'empêche qu'il y a toujours un certain nombre d'étapes à respecter que sont une analyse des besoins, un plan pour acquérir des compétences, même si ce ne sont que des compétences de sécurité, une évaluation. Il faut que les médecins soient également prêts à structurer de cette manière là le colloque avec les patients, sinon on va revenir à ce qui était antérieurement, c'est-à-dire mélanger l'information et l'éducation thérapeutique, et on n'arrivera pas à financer quoi que ce soit.

### **Dr Y. MAGAR**

C'est ce que font les Canadiens par exemple : au Canada, les médecins généralistes mènent des séances éducatives en 3 interventions brèves. Ils se donnent un objectif à chaque consultation, de manière très structurée. Ce sera une fois sur la maladie, une fois sur les traitements, une autre fois sur l'auto-surveillance. Quand on leur parle du diagnostic éducatif, les médecins canadiens sont d'accord, mais 45 minutes de diagnostic éducatif, ça leur semble trop éloigné de leur manière de faire : ils connaissent leurs patients, ils vont chez eux, etc... Il y a donc des modalités un peu différentes sur le terrain. Mais il faut pour autant qu'il y ait un cadre, une structuration, même si c'est adapté à d'autres pratiques.

### **Dr F. MARTIN**

Ceci est d'autant plus vrai que dans les recommandations, on a perçu qu'il y avait des formats différents : il y a l'éducation initiale, l'éducation de reprise et l'éducation d'exacerbation ou de manque de contrôle. Chaque format s'adapte, s'ajuste aux besoins du traitement, au moment où l'on voit le patient. Il faut donc vraiment prendre la mesure de la richesse, y compris de ces recommandations, pour les adapter en fonction de nos pratiques cliniques. On ne va pas faire une même séance éducative en programme initial et pour un patient qu'on connaît depuis 10 années.

### **Dr L. REFABERT – Pneumo-pédiatre (Paris)**

On a l'impression que depuis 10 ans, on fait toujours la même chose. Je partage le constat admettant que ce qu'on fait ne fonctionne pas très bien. Comment sortir de cela ? On voit qu'il y a plusieurs pistes : celle où on oblige les asthmatiques à aller à l'éducation, et celle qui se dessine peu à peu, qui consisterait à faire de l'éducation en ville. Certains médecins de ville seraient tout à fait capables de structurer leur démarche éducative avec certains patients. Il y a vraiment là une piste à creuser.

### **Pr D. VERVLOET**

Dans nos réflexions, parce qu'on a parlé d'éducation et de programmes éducatifs, mais aussi du médecin qui n'est pas très impliqué. On sait aussi que dans une consultation médicale, si le médecin pose un certain nombre de questions, comme par exemple pour l'asthme "avez-vous pris vos médicaments ce matin ? lesquels ? Comment les prenez-vous ?" c'est déjà une forme d'éducation. Y a-t-il une réflexion sur la consultation prolongée pour les maladies chroniques. On a la nomenclature

des actes T2A en particulier. On parle depuis plusieurs années maintenant d'avoir éventuellement d'avoir des consultations un peu plus longues. On pourrait très bien imaginer que pour un asthmatique ou pour un diabétique, sur un certain nombre de consultations, ce ne soit pas 1 acte, mais 2 c'est-à-dire non-pas 10 minutes de consultation mais 20 minutes ou une demi-heure. Y a-t-il des réflexions à ce sujet, au niveau de l'HAS

**Mme AF PAUCHET-TRAVERSAT**

L'HAS ne réfléchit pas spécialement sur le financement et la durée des consultations, mais sur le contenu, c'est-à-dire sur ce qu'on mettrait dans ces consultations un peu plus longues. On a envisagé effectivement de travailler sur un certain nombre de suivis de maladies chroniques, et l'éducation thérapeutique en fait partie, et reprend une partie des questions qui viennent d'être exposées. On s'engage sur le contenu. On aura probablement en 2009 un programme d'élaboration de contenu du suivi des maladies chroniques.