



**10èmes Journées Francophones
ASTHME & EDUCATION**

organisées par l'Association ASTHME & ALLERGIES

***« 10 ans d'éducation dans l'asthme : de
l'expérimentation à la professionnalisation »***

**Paris
- 19 Juin 2006 -**

RETRANSCRIPTIONS

DES INTERVENTIONS

**ASSOCIATION ASTHME & ALLERGIES
3 rue de l'Amiral Hamelin – 75116 – PARIS
Tél : 01 47 55 03 56 – Fax : 01 44 05 91 06
www.asmanet.com**

- SOMMAIRE -

❖ <u>INTRODUCTION</u>	p. 3
❖ <u>SEANCES PLENIERES</u>	
- Evaluation des Ecoles de l'Asthme en France : résultats de l'enquête de la Direction Générale de la Santé	p. 6
- Les besoins éducatifs du patient	p. 19
ADAPTATION NECESSAIRE DE L'OFFRE EDUCATIVE :	
- La réponse française	p. 27
- La réponse suisse	p. 36
- La réponse anglaise	p. 39
- La réponse portugaise	p. 42
❖ <u>SYNTHESES des ATELIERS</u>	
- Atelier N°1 : Les Réseaux	p. 50
- Atelier N°2 : L'enseignement de proximité	p. 51
- Atelier N°3 : Le Plan d'Action Personnalisé Ecrit	p. 53
❖ <u>CONCLUSION</u>	p. 54

10èmes Journées Francophones ASTHME & EDUCATION

organisées par l'Association ASTHME & ALLERGIES

**« 10 ans d'éducation dans l'asthme :
de l'expérimentation à la professionnalisation »**

**PARIS
- 19 Juin 2006 -**

Présidents de séance :

Dr Luc REFABERT - Dr François MARTIN

INTRODUCTION

Dr Luc REFABERT
(Paris)

Je tiens à remercier tout d'abord la Direction Générale de la Santé d'avoir accepté de venir présenter son travail récent sur les Ecoles de l'asthme, et qui sera représentée par Mme Lydia VALDES du Bureau des maladies chroniques enfants et vieillissement, ainsi que Mme Carole CRETIN et Mr Roland CASH du Centre National de l'Expertise Hospitalière (CNEH). Je tiens très vivement à remercier tous nos étrangers francophones qui viennent de très loin, notamment Mr ROSADO-PINTO de Lisbonne, ainsi que Martin DOCKRELL de Londres et Christiane COURTEHEUSE de Genève.

Je remercie bien sûr tous nos orateurs et tous les collaborateurs qui nous ont permis d'organiser cette Journée.

Dr François MARTIN
(Dreux)

L'objectif du thème de ces **10èmes JFAE** : « **de l'expérimentation à la professionnalisation** » est de réfléchir sur 10 années passées, déjà, dans l'éducation des asthmatiques, c'est-à-dire de **contextualiser l'éducation des patients** dans la prise en charge de l'asthme d'une manière globale, et de **situer la place de l'éducation à l'aide des données médico-économiques** que l'on peut avoir sur l'asthme aujourd'hui. Nous nous réjouissons que la Direction générale de la Santé puisse présenter une étude sur ce sujet.

10 ans déjà, c'est aussi le temps de faire le **bilan**. L'idée était aussi d'inviter des collègues étrangers pour comparer ce qui peut l'être : 10 ans de prise en charge des asthmatiques, 10 années d'éducation thérapeutique.

Nous avons fait une sorte **d'historique de la prise en charge de l'asthme** en essayant d'identifier les différents **apports**, dans un **modèle** typiquement éducatif. On sait qu'en matière d'éducation, on n'est pas seulement dans la dimension bio-médicale, mais qu'il s'y articule d'autres prestations, d'autres catégories d'organisation des soins.

C'est tout d'abord **la prise en charge des patients**, l'intérêt porté à leur **qualité de vie**, avec l'éducation thérapeutique, mais également tout ce qu'on appelle **le « management », le « networking », « l'organisation en réseaux »**. La juxtaposition de ces modèles peut impacter de manière significative la prise en charge hospitalière en réduisant les coûts.

On voit tout d'abord qu'il y a une première marche, celle de « **l'innovation bio-médicale** ». C'est la période **1970 – 1986**. A l'époque, on pensait terminée et résolue la problématique de l'asthme, autant dans son versant aigu que dans son versant chronique, par la mise sur le marché des **nouvelles thérapeutiques inhalées** de l'époque avec les aérosols-doseurs. C'était un peu l'euphorie avec l'arrivée de ces traitements, qui à l'époque révolutionnaient la prise en charge et la qualité de vie des patients.

La même chose s'est produite avec la **beclométasone** en **1986**.

Le problème de l'asthme semblait résolu, à entendre les médecins et les autorités de santé.

Mais on s'est aperçu – beaucoup grâce aux anglo-saxons qui ont travaillé sur des échelles de qualité de vie – que la situation n'était pas celle qu'on croyait. On pouvait en effet avoir des thérapeutiques tout à fait remarquables, avec des galéniques intéressantes, mais en terme de **qualité de vie des patients**, celle-ci était n'était pas optimale.

Les scores, dans toutes les dimensions de **la vie quotidienne** étaient tout à fait mauvais.

Ensuite, d'autres **questionnaires de qualité de vie** - ceux de Juniper notamment, et de Montpellier - dont les collègues ont beaucoup travaillé sur le retentissement de la rhinite, avec des choses assez simples mais négligées par les médecins - ont montré qu'il pouvait y avoir un grand impact sur la qualité de vie.

A partir de ces questionnaires, il y a eu une **prise de conscience de la collectivité médicale** : le problème de l'asthme n'était pas du tout résolu. Des **recommandations médicales** ont alors été émises au niveau national ou international, et on a beaucoup réfléchi sur ce qui pouvait être véritablement le nœud du problème : il était celui de **l'implication du patient dans sa prise en charge**.

Parallèlement à toutes ces réflexions et à tous ces constats, des **études médico-économiques** ont été réalisées. La première importante est celle de 1990 réalisée par le **Boston Consulting Group** qui chiffre **l'hospitalisation** des asthmatiques à **2 milliards de Francs**. Ce sont des chiffres considérables.

C'est donc telle qu'est la situation jusqu'au début des années **2000** où on a alors un **plan asthme** - auquel nous contribuons tous - qui regroupe toutes ces problématiques pour essayer d'impacter de manière significative la dimension de **l'hospitalisation** des patients asthmatiques dans les hôpitaux en France et qui cible **l'amélioration de la qualité de vie au quotidien** des asthmatiques.

Ce **plan asthme 2002-2005** est réalisé avec peu de moyens. Mais à cette période, il y a parallèlement **les recommandations de l'ANAES** sur ce que doit être **une éducation thérapeutique structurée**, et comment cela doit fonctionner.

Aux alentours de **2005**, il y a toute une redéfinition de notre système de santé, avec les deux versants habituels : **l'ambulatoire**, dans le cadre d'une **structuration en réseaux** - notamment au travers des dispositifs de la dotation régionale des réseaux - et **l'hospitalier**, qui est confronté à une nouvelle donne, celle de la **tarification à l'activité**, et en particulier l'identification dans le décret d'avril 2005 des **missions d'intérêt général**. On est alors dans un nouveau contexte d'organisation du système de santé.

Ces différents domaines impactent vraisemblablement de manière significative le nombre de patients hospitalisés. Malheureusement, il n'y a pas actuellement d'études médico-économiques analogues à celles qui avaient été faites par le **Boston Consulting Group** et le **CREDES**. Mais **l'étude ASUR** a quand même donné des pistes, en montrant une réduction très sensible sur 17 services d'accueil et d'urgence, des diminutions du nombre de patients hospitalisés, et surtout leur compétence éducative. C'est certes aussi une étude qui s'intéresse à la prise en charge médicale, et en particulier à l'utilisation du peak-flow aux urgences, mais c'est aussi une étude qui témoigne de la **diminution du nombre de patients hospitalisés** dans les hôpitaux en France.

Tout cela pour dire que sur le contexte du système de santé, **la place de l'éducation thérapeutique** est tout à fait bien identifiée et contributive. Le problème maintenant est qu'il reste à **la transformer**, à **l'organiser**, à **la graduer**, à **la structurer** et aussi à **la financer** parce que bien évidemment, eu égard à l'objectif des sommes en jeux, toute modalité de prise en charge ne pourra être effectivement efficace que si elle proportionnée à l'objectif.

Tout ceci concerne le **contexte français**, et a pour but de savoir où nous nous trouvons actuellement dans **la prise en charge des asthmatiques**, et de cerner également les questions que l'on peut poser aux étrangers, par rapport à leurs propres tentatives et aux solutions qu'ils ont pu trouver.

La première **meta-analyse** qui prouve **l'efficacité de l'éducation thérapeutique** est récente, puisqu'elle date seulement de **2002**. Cela ne fait donc pas tout à fait 10 ans d'éducation thérapeutique. La deuxième meta-analyse qui recense **l'activité de l'éducation** sur la diminution des hospitalisations, des symptômes, de l'absentéisme et de la qualité de vie, date de **2005**.

EVALUATION DES ECOLES DE L'ASTHME EN FRANCE :

Résultats de l'enquête de la Direction Générale de la Santé

Dr Lydia VALDES

Bureau des maladies chroniques enfants et vieillissement
Direction Générale de la Santé - Ministère de la Santé
(PARIS)

Présentation de l'étude faite sur les Ecoles de l'Asthme.

Le contexte : **l'asthme est un problème de santé publique** puisqu'il touche **plus de 3 millions de personnes**, et qu'il est responsable malgré tout de **2.000 décès par an** et génère **600.000 hospitalisations par an** pour crise d'asthme et **1 milliards d'Euros** de dépenses de santé par an.

Malgré l'importance de ce problème, on peut considérer qu'il existe une **prise en charge insuffisante de l'asthme**, qui est une maladie encore **sous diagnostiquée** et **sous évaluée**, en particulier en ce qui concerne **la mesure des anomalies du souffle**, une **prise en charge** et un **suivi** qui restent insuffisants : traitement de fond pas toujours prescrit, mais surtout pas toujours suivi, suivi respiratoire souvent insuffisant. **L'éducation thérapeutique** pourtant au centre de la prise en charge de l'asthme est encore insuffisamment répandue.

La politique de santé publique qui avait été mise en place concerne le programme d'action en faveur de l'asthme **2002-2005** avait plusieurs axes : **formation, information, qualité des soins, asthme professionnel et suivi épidémiologique**. La loi de santé publique d'août 2004 s'est fixée comme objectif de **réduire de 20% les hospitalisations pour asthme**.

Enfin, on peut également parler du **plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques**, inscrit dans la loi de santé publique et qui est en cours d'élaboration. Il fait partie d'un des cinq plans nationaux stratégiques définis dans cette loi, et bien sûr, l'asthme est concerné par ce plan.

Quels sont les axes prioritaires définis par la DGS compte-tenu de ces éléments ?

- Tout d'abord **la formation et l'information des professionnels de santé**, ce qui est au premier plan d'une amélioration de la prise en charge. En particulier : diffuser **les référentiels** de prise en charge. Car ceux-ci existent, ils sont tout à fait opérationnels, mais il reste à ce qu'ils soient diffusés. Il faut aussi que soit réalisé un meilleur **suivi du souffle**, pour les différentes anomalies du souffle, dans le cadre du suivi de l'asthme, et donc à apprendre aux professionnels de santé à utiliser la **mesure du souffle**. Il faut, bien sûr, améliorer dans ce cadre, **la formation initiale et continue** des professionnels de santé.

- Le deuxième axe important est **l'information du grand public et des malades**. Il est certain qu'il est important de **sensibiliser les malades**. Les campagnes nationales qui ont été menées en 2005 et en 2006 avec les professionnels de santé : Capital Souffle et Destinations Respiration ont cet objectif, c'est-à-dire **informer le grand public sur l'importance des maladies respiratoires**, que ce soit l'asthme, mais aussi la BPCO qui est une pathologie chronique respiratoire très importante et concernée par une forte mortalité et morbidité. Il est nécessaire de sensibiliser les personnes à ces **maladies respiratoires**, de les sensibiliser à **l'importance de la mesure du souffle**, au **dépistage précoce** des anomalies du souffle dans le cadre de ces deux pathologies, et également de les sensibiliser à **l'importance de prévenir et de préserver leur capital souffle**, ceci dans une position de prévention, en particulier par rapport au tabagisme.

- Le troisième axe concerne **l'importance du suivi épidémiologique**. Car sur le plan épidémiologique, suivre les malades est essentiel pour savoir ce que l'on fait et quel est l'impact de nos actions.

- Le dernier point est celui qui nous concerne aujourd'hui. C'est celui de **l'éducation thérapeutique**, qui est au centre de la prise en charge de l'asthme. Une éducation thérapeutique **de qualité** bien sûr, mais surtout une éducation thérapeutique qui soit **accessible à tous**, afin qu'un maximum de personnes malades soient formées à l'asthme.

Le préalable à cet axe « **améliorer l'éducation thérapeutique** » consistait d'abord à faire un **état des lieux** de ce qui existait en France en **2005-2006** au niveau de l'éducation thérapeutique dans l'asthme. C'est dans cet objectif que **la DGS** a demandé que cet état des lieux soit fait. Le mandat a été donné à une équipe externe – **le CNEH** (Centre National de l'Expertise Hospitalière). Pour réaliser cette étude, il a été mis en place par la DGS un **comité de pilotage** comprenant des représentants de la **Société de Pneumologie de Langue Française**, de **l'Association Asthme & Allergies**, de **l'INPES** et de **la CNAM**. Ce comité de pilotage avait pour objectif de guider et de permettre de bien mener les étapes de cette évaluation.

Dr Roland CASH

Economiste de la santé

CNEH - Centre National de l'Expertise Hospitalière

Éléments principaux et factuels, constats de l'enquête réalisée.

La **démarche d'évaluation** a été multiforme : un **questionnaire écrit** a d'abord été adressé à l'ensemble des structures répertoriées. **119 structures** ont été répertoriées comme étant en activité. **66 réponses** ont été reçues, soit un **taux de réponses** de **55%** extrêmement satisfaisant pour ce type d'enquête, d'autant que le questionnaire était assez lourd. Par ailleurs, **8 visites sur sites** ont été réalisées, réparties dans toute la France. Une **analyse bibliographique** a été réalisée pour actualiser les données déjà rassemblées en 2000 par l'ANAES, et des **entretiens individuels** ont été assurés pour caler les hypothèses de travail.

Quelques éléments de description issus de l'enquête :

La plupart des 66 structures, soit **51** d'entre elles sont **intégrées dans un service hospitalier**, public ou plus rarement privé. Parmi elles, **7** seulement sont des **unités autonomes**. Par ailleurs, sur les 66 structures, **13** d'entre elles ont un **statut associatif** et **9** participent à un **réseau de santé** avec des recouvrements. Ce sont très souvent les mêmes qui ont un statut associatif et qui sont en réseaux de santé.

La **répartition géographique** des 119 structures répertoriées est indiquée sur la carte (cf. document annexe). Elle est assez éclairante d'une part sur une répartition concernant **à peu près tout le territoire**, mais malgré tout **hétérogène**, avec une **concentration dans certaines zones** comme l'Île de France, le Nord-Pas-de-Calais, l'Est, et avec quelques grands **vides** notamment en Bretagne et dans la région Centre, avec des villes comme Tours ou Rennes qui ne sont pas couvertes. Une répartition qui, de fait, obéit au **dynamisme des initiatives locales** et non pas à une démarche de planification.

Quelques résultats sur le champ d'activité de ces structures :

32, c'est-à-dire à peu près la moitié, indiquent formellement avoir des actions en direction des professionnels de santé via **des formations**, ce qui est très important vis-à-vis des missions que ces structures se donnent, et ce d'ailleurs en phase avec **la charte de l'Association Asthme & Allergies**. Parmi les professionnels de santé concernés, assez peu de médecins généralistes de ville sont visés, mais avant tout des **infirmières**, des élèves infirmières, **kinésithérapeutes**, élèves kinésithérapeutes, **étudiants en médecine**.

16 structures seulement sur les 66 indiquent cibler leur recrutement en fonction de **la gravité des patients**. C'est donc finalement une démarche très minoritaire. **30** structures sont exclusivement **pédiatriques** ce qui est probablement représentatif sur les 66 écoles de l'asthme étudiées, soit sur à peu près la moitié de la population totale des structures d'éducation, ce qui veut dire que l'activité pédiatrique est évidemment très importante.

Les modalités :

La plupart des structures utilisent indifféremment les **séances individuelles** ou les **séances collectives** sans qu'il se dégage une orientation privilégiée de programme. On voit de tout, avec deux ou trois séances d'éducation, parfois quatre en individuel ou en collectif. Il n'y a pas de consensus sur ce point.

Les modalités de prise en charge se font principalement en **ambulatoire**, l'hôpital de jour est utilisé dans **20** situations et **l'hospitalisation complète** dans **13** situations, en particulier dans les structures de soins de suite et de réadaptation qui étaient intégrées dans l'échantillon.

Le nombre médian de demi-journées de fonctionnement est de **2 par semaine**.

Le recrutement se fait essentiellement par les **pneumologues** et les **pédiatres hospitaliers**. Il s'agit donc souvent d'un auto-recrutement ou après une hospitalisation pour crise d'asthme. En troisième rang, les **pneumologues**, les **pédiatres libéraux** sont des adresseurs, et en quatrième rang, les **médecins généralistes**, qui de fait se concentrent sur certains réseaux qui développent davantage les liens avec les généralistes de ville.

La facturation au patient était un des points que l'assurance maladie en particulier cherchait à investiguer. **38** structures sur les 66 ne font **rien payer** et **26** proposent une **participation du patient** dans les règles connues : soit c'est le **ticket modérateur** sur le prix de la consultation - autrement dit une consultation est facturée - soit une **hospitalisation de jour** - et à ce moment là, c'est également le ticket modérateur qui s'applique.

Les collaborations :

41 structures indiquent collaborer avec des services ou des professionnels liés à **d'autres actions d'éducation**. Ce sont des collaborations de différentes densités, mais sont souvent mentionnés les sevrages tabagiques (8 fois), le diabète - surtout dans les structures pédiatriques - la nutrition, l'obésité, les allergies alimentaires - là aussi surtout dans les structures pédiatriques - les autres maladies respiratoires plus rarement.

24 structures ont engagé des collaborations avec **d'autres établissements** et là aussi, c'est très variable : certaines structures sont allées jusqu'à faire une **fédération** inter établissements des structures d'éducation, d'autres l'envisagent, d'autres encore ont constitué des **réseaux** avec des zones géographiques assez larges.

Avec les médecins traitants : la plupart des structures (**47**) disent avoir des liens, mais quand on cherche à préciser les choses, ces liens sont souvent limités à l'envoi des comptes-rendus, et finalement il n'y a que **4** structures sur les 66 qui font **participer** les médecins traitants à l'activité même d'éducation.

Le suivi partagé est également indiqué dans la moitié des réponses, mais ce suivi partagé est de fait engagé, puisque le médecin traitant suit forcément son patient. Il n'y a véritablement que **4** structures qui ont pu, à ce jour, avoir une participation active des médecins traitants.

Les moyens de ces structures : c'est la ligne indiquée en bleu sur le tableau qu'il faut regarder pour chaque situation. L'effectif de base est constitué par **les médecins et les infirmières**. Il y a très souvent la participation de **kinésithérapeutes**, et plus rarement de **psychologues** et de **secrétaires**. Il n'y a quasiment jamais la participation d'assistantes sociales.

A propos du nombre de séances : les deux tableaux indiquent d'une part **la répartition du nombre de séances par structure**, et d'autre part **la durée de l'éducation** en heures sur l'ensemble d'un programme. Le pic se situe **entre 5 et 10 heures** de programme d'éducation et à **2 séances voire 3**. C'est là le format majoritaire, même si ce n'est pas celui qui se dégage de façon consensuelle.

Toutes les actions d'éducation sont proposées avec une place moins importante pour les **groupes de parole**. Les autres items proposés : **relation individuelle orale**, transmission de **l'information écrite**, animation de **séances d'information**, animation de **séances d'éducation de groupe** sont très majoritairement utilisés. Le **suivi téléphonique** est signalé dans la moitié des cas, mais avec là aussi des diversités de situations qu'on a pu apprécier à travers les visites sur place : ce suivi téléphonique n'est pas forcément actif. Il consiste parfois seulement pour le patient à avoir la possibilité d'appeler. Le suivi téléphonique actif est très minoritaire dans les structures.

Les méthodes pédagogiques sont diverses : les **apprentissages pratiques**, les **résolutions de problèmes**, les **études de cas**, les **méthodes ludiques**... Tous ces outils sont utilisés peu ou prou par l'ensemble des structures, et il est d'ailleurs intéressant de constater **une certaine homogénéité des outils et des méthodes**, alors qu'il y a une certaine hétérogénéité du nombre de séances et des heures de programmes. Les outils sont assez homogènes du fait de l'organisation par l'Association Asthme et Allergies en particulier.

Sur l'activité de ces centres : il y a eu malheureusement beaucoup de **non-réponses** sur la question du **nombre de patients suivis**. On ne sait d'ailleurs pas pourquoi. Le pavé rouge sur le tableau indique les non-réponses. En violet, figurent les structures qui ont **plus de 200 patients** pour l'année. En bleu plus clair, de **100 à 200 patients**, en vert, **de 50 à 100 patients**, en jaune, de **20 à 50 patients**, et en bas de pile, **moins de 20 patients**. La moyenne se situe à **114** et la médiane qui donne une vision plus éclairée de la situation se situe à **66 patients** par an, ce qui est un chiffre plutôt faible.

Vis-à-vis de la cible : si on admet qu'il y a environ **3 millions** d'asthmatiques en France, cela ne signifie pas que ces 3 millions doivent absolument être éduqués chaque année. Mais si on admet que ces structures d'éducation assurent l'éducation de **50 à 100 patients par an**, soit **entre 6.000 et 12.000** par an en France, cela représente **entre 2 et 4 ‰** patients asthmatiques par rapport à la cible totale.

Même si on cumule sur 10 ans - en considérant que chaque patient asthmatique ne doit pas être éduqué chaque année - on obtient **2 à 4%** des patients ayant été éduqués - si l'on admet que ces structures fonctionnent depuis 10 ans, ce qui n'est pas vrai dans tous les cas.

Il y a donc un problème évident pour **atteindre la cible** et également un problème de **masse critique**. Autrement dit : est-ce qu'une structure peut continuer **de façon pérenne** à fonctionner à moins de 50 patients par an ? En dehors des années de montée en charge, est-ce qu'une structure peut ainsi vivre longtemps sur une activité aussi faible ? Beaucoup de structures sont dans cette situation. Cela ne signifie pas qu'elles sont inutiles, au contraire, mais qu'en terme de visibilité et de reconnaissance de masse critique, il n'y a pas les conditions de **la pérennité**. Il faut donc trouver des solutions de travail en commun avec **d'autres types d'éducation**, ce qui représente en général la piste recherchée dans les établissements, ou des collaborations avec d'autres établissements.

Concernant les coûts engagés : le calcul, là aussi, est un peu grossier, mais il fixe les idées. **L'analyse des budgets et des structures** ne peut être que limitée, puisque très peu de structures ont des budgets autonomes.

On a procédé à un calcul un peu normatif : en prenant une **structure moyenne** qui consacre **1 journée par semaine** à l'éducation thérapeutique - c'est-à-dire les deux demi-journées de fonctionnement qui constituent la médiane - si on a un **programme de type standard** avec un diagnostic éducatif, deux sessions collectives assurées par plusieurs professionnels auxquelles participent en moyenne 6 patients, en tenant compte de l'effectif moyen, d'un pourcentage de charges générales, cela veut dire que cette structure coûte à peu près **70.000 Euros**. En admettant que ce soit pour **120 patients**, c'est-à-dire une structure qui fonctionne à peu près constamment à plein sur l'année, on arrive à un total de **580 Euros par patient** ce qui à la fois n'est pas considérable par rapport au coût d'une hospitalisation, mais qui n'est pas complètement nul dans le système de financement des soins ambulatoires, et qui pose évidemment le problème de financer ces montants, sachant que par ailleurs, l'analyse démographique montre sans ambiguïté que l'éducation a un ratio coût/bénéfice favorable, même s'il manque des études de ce type en France.

L'évaluation a pu également être étudiée à travers les questionnaires : **46** structures sur les 66 indiquent assurer une évaluation des actions auprès des patients. Elles font donc normalement partie intégrante de l'éducation. **21** structures ont engagé une démarche d'évaluation plus complète avec enquête téléphonique ou un courrier. **4** ont procédé à une évaluation externe.

Si on fait la synthèse des constats, on peut indiquer les points suivants :

Il y a une distribution hétérogène des **files actives** - souvent faibles - et un problème de **masse critique** des structures, essentiellement hospitalières avec encore peu de transversalité, même si le mouvement s'engage. Un **contenu éducatif** conforme aux recommandations de l'ANAES, avec des **modèles éducatifs divers** et un **rôle important joué par des acteurs** comme l'association Asthme et Allergies, Glaxo et l'IPCEM qui forme 95% des personnes qui travaillent dans ces structures. Cela a des avantages évidents : c'est tout d'abord un **facteur de dynamisation de l'activité** et **d'homogénéisation des méthodes et des outils**, et une **diffusion de la formation**.

Si on rappelle les **principaux points forts** signalés par les acteurs eux-mêmes dans les questionnaires : une satisfaction des patients, une efficacité avérée, une forte motivation des personnels, l'avantage de la multidisciplinarité et la formation des acteurs qui se diffuse de façon très large.

Les points faibles sont : une évocation constante du **manque de moyens, d'effectifs, de locaux, d'outils, de reconnaissance** d'une manière générale - pas seulement financière, mais de reconnaissance dans l'activité hospitalière. De façon plus profonde et plus problématique : une **méconnaissance générale de l'éducation thérapeutique chez tous les acteurs**, en particulier chez les professionnels de santé, ce qui demande des actions forcément plus complexes. De fait, il y a une **faible participation des médecins de ville** alors qu'ils devraient être en principe le pivot de ce genre d'activité.

Il y a également une difficulté pour motiver les patients, une difficulté pour atteindre les populations précaires, et des systèmes d'évaluation encore insuffisants avec un manque d'études coût/bénéfice en contexte français.

Si on résume **la problématique générale** : on a l'identification d'un besoin de santé dans le sens où on a démontré dans les études nombreuses et les meta analyses, que l'éducation thérapeutique est efficace et apporte des avantages pour le patient. **Le besoin de santé** existe donc bien, et l'offre de soins se met en place avec 119 structures. Le paradoxe est que ce besoin et cette offre ne rencontrent pas forcément **une demande**, ce qui est très paradoxal dans le système de santé où c'est très souvent la demande qui précède tout le reste.

On est donc un peu dans un système d'analyse multi-facteurs, et dans le schéma d'une **activité émergente**, encore en phase d'évaluation.

Le tableau résume comment sur ces bases, pourraient se présenter les choses si tout se déroulait de façon souple et fluide.

On aurait alors 4 niveaux d'intervention :

- **un niveau de sensibilisation du grand public** à travers des campagnes de communication ciblées pilotées par les pouvoirs publics, les caisses d'assurance maladie, les mutuelles ou les établissements, à l'initiative éventuellement des écoles de l'asthme.

- **un niveau de sensibilisation et d'orientation du patient** où les acteurs principaux devraient être le médecin traitant, les pharmaciens éventuellement – puisque cela a été signalé à plusieurs reprises dans la littérature – ou les services d'urgence. A ce niveau pourrait se placer une phase dite de sensibilisation en 10-15 minutes, pour essayer de motiver et d'orienter le patient, avec la question de savoir s'il faut ou pas trouver un mode de rémunération spécifique de ce temps.

- **Les sessions d'éducation du patient à proprement parler** sont le cœur de l'activité et ne peuvent être faites que dans des structures un peu spécialisées, avec des gens formés ou dans des cabinets de groupe éventuellement extérieurs à l'hôpital, mais bien dotés et en nombre suffisant avec le format le plus souvent de deux sessions de 2 heures après le diagnostic éducatif. Le financement par forfait ou par un autre système devrait être trouvé.

- **Enfin, le dernier niveau est le suivi et le renforcement** dont les méta analyses soulignent l'importance, puisque sans suivi, c'est comme si on n'avait rien fait au bout d'un ou deux ans. Le médecin traitant devrait aussi être mobilisé, ou la structure d'éducation elle-même, ou le suivi téléphonique comme l'expérience de Montpellier l'avait souligné, ou éventuellement les pharmacies comme dans certaines expériences.

Tout ceci représente donc quelque peu le schéma qui pourrait ressortir de cette enquête.

Dr Carole CRETIN

Bureau des maladies chroniques enfants et vieillissement
Direction Générale de la Santé - Ministère de la Santé
(PARIS)

Où en est la réflexion au niveau du Ministère de la Santé sur ces constats et ces perspectives ?

L'objet est de **développer l'éducation thérapeutique** parce qu'elle est **utile, nécessaire**, et qu'elle prouve **son efficacité** dans cette pathologie chronique qu'est l'asthme.

Comment faire pour mieux organiser cette activité d'éducation ?

La proposition était tout d'abord :

- Elaborer ensemble un **cahier des charges** des structures réalisant l'éducation thérapeutique telles qu'elles ont été décrites, et de voir comment elles pouvaient **s'organiser** au mieux avec un **objectif de partage** des maladies chroniques voisines, à savoir l'ensemble des maladies respiratoires et en particulier la BPCO.

- Décliner ce cahier des charges avec des **objectifs généraux**, opérationnels, et des **moyens**.

- **Mettre en place l'évaluation** - telle qu'elle a été initiée - des modalités éducatives reconnues et valorisées à la fois par les professionnels de santé et la Haute Autorité de Santé - qui est en train de décliner ces modalités éducatives. Mettre en place un socle de formation minimal des formateurs à la fois dans les structures mais aussi dans l'ensemble du secteur des soins - qu'ils soient préventifs, curatifs ou de réadaptation. De ce point de vue, l'enjeu de la formation des professionnels de santé est capital. Mettre en place des modalités évaluatives et des remontées d'information qui permettent d'avoir une évaluation médico-économique intéressante dans cette pathologie.

- **Mieux organiser l'offre de soin :**

- . **en labellisant ces structures** à partir de ce cahier des charges, la **labellisation** permettant l'identification à la fois pour les professionnels de santé, mais aussi pour les acteurs publics, et bien évidemment pour les malades.

- . **par des mutualisations des moyens**, pour une pérennisation des structures avec des regroupements géographiques si nécessaire, ou d'activité thérapeutique quand c'est possible.

- . **en plaidant pour la reconnaissance d'un financement adapté**, soit au travers de la TAA (Tarification A l'Activité) soit au travers de forfaits éducatifs. On sait que des réflexions sont en cours. L'enjeu, dans une organisation du système de soins français qui va sans doute évoluer, est d'aller vers ce qu'on appelle « **le disease management** » - même si on n'est pas dans la procédure anglo-saxonne ou américaine du concept. Des réflexions à la fois de l'IGAS, de la Haute Autorité de Santé, des professionnels de santé, du Ministère, des caisses d'assurance maladie, amènent à penser qu'il y a sans doute matière à essayer d'organiser un peu mieux ce suivi des patients, avec une maladie chronique qui nécessite une approche, un accompagnement au quotidien.

. **en confiant à ces structures labellisées la mission de la conception et de l'organisation de l'éducation thérapeutique**, répondant bien évidemment aux recommandations professionnelles, mais s'intégrant à l'ensemble des autres partenaires, et en particulier des médecins traitants. Parce qu'on ne comprendrait pas qu'ils ne soient pas eux-mêmes pas très pourvoyeurs de l'adressage de leurs patients.

Enfin,

. **en organisant un observatoire des recherches en matière d'éducation thérapeutique** avec l'Institut National de Prévention de l'Education Sanitaire. C'est l'une des missions qu'on souhaite que cet institut développe, parce qu'il est important que l'ensemble des actions au niveau français soit connu, évalué, reproduit quand ces actions ont fait preuve d'efficacité.

. **en faisant connaître l'éducation thérapeutique et ces structures éducatives** à l'ensemble des acteurs sociaux, en sensibilisant le grand public et les malades à l'enjeu d'un suivi organisé pour une meilleure santé.

Ces actions sont en train d'être proposées dans le cadre d'un plan national stratégique qui s'appelle « **l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques** », et l'asthme en est un modèle.

DISCUSSION

QUESTION : On voit qu'il y a plusieurs niveaux sur lesquels il faut encore agir. Mais il semble qu'un niveau important soit celui des Caisses. Comment agir davantage sur lui ? Quand on parle avec des responsables des caisses, ils invoquent le déficit de la sécurité sociale, que cela viendra, etc...

Comment convaincre les Caisses, pour arriver à mieux faire passer cette éducation thérapeutique, et pas uniquement à travers des réseaux. Par exemple, peut-être que tous les asthmatiques qui sont pris en charge à 100%, comme les asthmatiques sévères, pourraient bénéficier de cette éducation.

Dr C. CRETIN :

L'enjeu est tel en effet, que les Caisses faisaient partie du Comité de pilotage, ce qui permettait de partir d'un état des lieux commun. Les caisses ont conscience de cela et on est sans doute à un moment charnière, avec une réflexion sur des mesures très concrètes aussi bien dans le cadre du médecin traitant que de l'ALD, pour savoir comment reconnaître l'action d'éducation thérapeutique. La Haute Autorité de Santé commence à sortir ses référentiels sur les ALD avec le diabète, où est très clairement écrit « éducation thérapeutique » et « reconnaissance d'un acte d'éducation thérapeutique ». Le référentiel sur l'asthme va sortir et il devrait y avoir aussi mention de ce terme. A priori ce sont des choses qui avancent. Les liens entre la Haute Autorité de Santé, le Ministère, les Caisses pour faire en sorte que cela se traduise concrètement - et pas seulement sur des recommandations - laisse à penser que d'ici quelques semaines ou quelques mois, on va avoir des annonces connues au moins expérimentalement, et non plus dans le seul cadre des réseaux, ce qui était important mais avait une certaine lourdeur. Ces annonces devraient permettre d'avoir une activité reconnue de prise en charge dans laquelle l'éducation thérapeutique aurait toute sa place.

QUESTION : Quelle est la cotation de consultation collective dans le cadre de l'éducation thérapeutique en exercice privé. La Caisse a-t-elle prévu quelque chose pour les centres d'éducation thérapeutique privés. Est-ce que les malades viennent à titre gratuit ou bien le praticien a-t-il droit à une certaine cotation ?

Comment peut-on passer de l'observation de conseil de la part de la tutelle dans ce cadre d'éducation ? Comment s'adresser à vous tutelle, à vous décideur pour aider la vulgarisation de l'éducation thérapeutique dans le cas de maladie allergiques et de l'asthme en particulier ?

Dr C. CRETIN :

Les relations entre la DGS et l'ensemble des acteurs du champ des maladies respiratoires sont plutôt constructives afin de faire avancer la politique pour traduire très concrètement le constat en actions opérationnelles. C'est ce vers quoi on s'efforce d'aller.

Sur la reconnaissance par les Caisses, d'actions collectives, hormis les expérimentations dans les réseaux ou les établissements de santé, il n'y a pas pour l'instant de cotation en France.

QUESTION : Au Portugal, on a commencé le programme national de contrôle de l'asthme à peu près en même temps qu'en France. C'est un programme 2002-2007 qui a 3 objectifs : améliorer la qualité de vie des asthmatiques, faire baisser les hospitalisations et la mortalité, et diminuer les coûts directs et indirects. Notre réseau est différent parce que la base structurelle est une base officielle, et non pas privée. Il y a la formation des médecins généralistes des centres de santé, et la formation des infirmiers et des pharmaciens. Le rôle de ces derniers est important au Portugal parce que c'est d'eux que vient la première information directe.

A travers le projet GINA, il y a l'action de traduire tous les documents en portugais pour les éducateurs, les médecins, les infirmiers et des documents d'information pour les malades.

Le troisième but est la discussion de prise en charge des médicaments, centralisé par la Direction de la Santé, comme en France. Beaucoup d'argent est dépensé en nébuliseurs. On commence à faire des documents sur les chambres d'inhalation et à les vendre dans les pharmacies avec prise en charge par le ministère de la santé.

Les médias sont très forts, avec un engagement permanent comme pour l'Asthma Day.

Les partenaires sont le Ministère de la Santé qui organise tout le réseau national, les collèges de médecine, l'association nationale des pharmaciens, les sociétés scientifiques d'allergologie et pneumologie et surtout l'association portugaise d'asthmatiques. C'est donc un peu différent, mais la stratégie est la même qu'en France.

Dr C. CRETIN : L'enjeu des expériences étrangères est en effet très important, parce qu'elles permettent de confronter.

QUESTION : Avez-vous identifié dans l'étude d'évaluation, quels étaient les éléments constituant des critères de bon fonctionnement, c'est à dire les éléments favorables des centres éducatifs, afin de pouvoir les appliquer ailleurs ?

Dr R. CASH : cela dépend des critères qu'on se donne. Prenons une structure qui assure l'éducation de 20 enfants sur l'année. En allant sur place, on a constaté que c'est une structure qui fonctionne bien, c'est-à-dire que les 20 enfants éduqués sont bien éduqués. Toutes les actions sont mises en place, ou sont programmées pour l'être à court terme, afin de mobiliser les pédiatres et les généralistes libéraux. La personne qui s'en occupe est d'ailleurs elle-même dans le secteur libéral, les gens sont formés, etc... Tous les ingrédients sont donc réunis pour que cela fonctionne bien, et on n'est qu'à 20 enfants éduqués. Alors, est-ce que cela veut dire que localement il n'y a besoin que de 20 enfants éduqués par an ? Sûrement pas, c'est même sûr que non. Cela veut dire qu'il faut sans doute mutualiser les moyens avec d'autres actions d'éducation pour donner une visibilité plus forte de l'activité vis-à-vis de l'extérieur. Et peut-être que dans certains cas, il faut se déporter de l'hôpital. Mais il est vrai que les structures en réseaux ont des atouts pour mieux fonctionner puisqu'elles sont vraiment à cheval sur hôpital et ville. Parmi les structures à grosse activité, on a les structures plutôt non hospitalières, ou pas à 100% hospitalières. Ca ne veut pas dire qu'il ne faut pas de structures hospitalières, mais il y a là une charnière qui se joue. Il est difficile d'affirmer les choses, mais ça se joue vraisemblablement là.

QUESTION : on a vu qu'il existait aujourd'hui des modèles qui se ressemblent globalement. C'est parfois un peu lourd, qu'il s'agisse des réseaux, ou de certaines écoles de l'asthme. On pourrait peut-être aussi envisager d'expérimenter des approches un peu différentes de l'éducation. A un certain moment, l'Association Asthme & Allergies avait travaillé avec la Mutualité Française pour voir si on ne pourrait pas expérimenter un modèle d'éducation itinérante plus légère, qu'on appellerait peut-être autrement « qu'éducation », mais qui serait déjà une sensibilisation à l'éducation. Ce type de modèle représente-t-il quelque chose qui pourrait être expérimenté avec l'Assurance Maladie par exemple, mais en travaillant peut-être aussi avec les mutuelles. Est-ce un projet qui pourrait voir le jour ?

Dr C. CRETIN : cela fait clairement partie des objectifs qui sont les nôtres, que de voir très concrètement les choses avec l'ensemble des acteurs, quels qu'ils soient. On peut résumer cela dans un concept anglo-saxon qui s'appelle le « disease management », mais c'est le même principe.

QUESTION : par rapport à la masse critique, dans votre intitulé, on prend en charge les patients éduqués sous forme bien étiquetée, collective, voire individuelle. Or on est un peu tous comme Monsieur Jourdain, et quand on est formé à l'éducation thérapeutique, dans la pratique courante, on ne se restreint pas seulement à ces 20 ou 30, ou 40 enfants par année. Mais, tout au long de la journée et tout au long de notre profession, on ne cesse de faire de l'éducation thérapeutique. Quand on parle de masse critique, il faut alors y intégrer toute forme d'action, qu'elle soit ponctuelle au niveau d'une hospitalisation, ou globale lors de la consultation.

R. CASH : en effet, le but de cette évaluation et de l'interrogatoire était d'étudier le champ précis et un peu strict des séances dans les écoles de l'asthme. Ca ne veut pas dire effectivement que tout le reste n'existe pas.

QUESTION : d'une façon très concrète, quand il a été question du financement, on a parlé du financement par la T2A (Tarification A l'Activité) au niveau des structures hospitalières et d'un forfait éducatif qui concernerait les structures hors hôpital, c'est-à-dire les écoles de l'asthme en ville. Ce forfait éducatif a-t-il déjà été individualisé, et à l'extérieur, dans les pays francophones, existe-t-il déjà ce système de forfait éducatif avec rémunération de ce forfait ?

Dr C. CRETIN : les deux orientations sont des pistes qui sont en cours de réflexion au niveau organisation entre Ministère, Caisses d'Assurance Maladie et l'ensemble des acteurs financeurs.

Quant à la question sur les autres pays francophones : en Grande-Bretagne du moins, cela existe très clairement et probablement aussi dans d'autres pays.

Pr P. SCHEINMANN : s'il n'y a pas de proximité des centres d'éducation, les gens n'y viendront pas. Déjà qu'ils y viennent difficilement, alors, s'il faut qu'il fasse 50 km, ils n'y viendront certainement pas. Par ailleurs, il existe des petits centres avec un faible nombre de personnes éduquées. A partir de là, le problème est de savoir ce qui est rentable ou qui ne l'est pas.

Il y a aussi le problème des médecins généralistes, qui sont en effet les grands absents de tous nos enseignements. Il faut tenir compte du nombre d'asthmatiques qu'il y a dans une clientèle de médecin généraliste, quel pourcentage de malades cela représente. Ce n'est pas très élevé, ce qui fait qu'ils ne peuvent pas se consacrer énormément à une seule pathologie.

Enfin, quand on parle des médecins généralistes, il faut aussi regarder l'enseignement qui leur est prodigué durant les études médicales. Il est très limité en matière d'asthme et il est quasiment nul en matière d'allergie. Il y a donc un travail considérable à faire en amont. L'Association Asthme & Allergies et la Société Française d'Allergologie sont en train d'essayer de remonter cela. Les pharmaciens ne reçoivent pas non plus cet enseignement. Il y a donc un problème très important à la base.

Dr C. CRETIN : en effet, nous en faisons le constat, et l'enjeu de la formation initiale et continue de l'ensemble des professionnels de santé - médecins mais aussi en effet pharmaciens, infirmiers... c'est-à-dire l'ensemble des acteurs qui sont amenés à être au contact des malades - est de ce point de vue nécessaire. Il y a juste un bémol à émettre sur le fait que les médecins généralistes n'ont pas beaucoup de patients asthmatiques dans leur clientèle : ils ont en tout cas les familles, et l'enjeu est bien d'avoir une approche cohérente sur la famille. Un point nous soucie tout particulièrement : c'est qu'en effet, il semblerait quand même que les personnes qui viennent dans les écoles de l'asthme sont déjà celles qui sont les plus motivées, et qu'il faut trouver à aborder celles qui ne veulent pas y aller ou n'ont pas la capacité à comprendre les enjeux, pour quantité de raisons. C'est bien le rôle des professionnels de proximité, que de montrer l'intérêt de l'éducation, et de mettre en place l'accompagnement des familles et des patients concernés.

Dr L. VALDES : il faut souligner aussi l'importance pour les médecins généralistes de connaître ce qu'est l'éducation thérapeutique d'une façon générale. Ils n'en ont pas une vision très claire. Dans la formation, il y aussi la formation à l'éducation thérapeutique, en tout cas savoir ce que c'est, pour pouvoir l'utiliser dans la gestion d'une maladie chronique.

LES BESOINS ÉDUCATIFS DU PATIENT

Dr Yves MAGAR

Pneumologue
(PARIS)

A l'Association Asthme & Allergies, les associations de patients qui existent dans plusieurs villes de France font un très gros travail. Marie-Dominique LE BORGNE a été présidente d'une d'entre elles à Tours pendant plusieurs années. Nous lui avons demandé de nous parler du point de vue des patients dans la question de l'éducation thérapeutique.

On l'a vu dans l'étude, Mr CASH a expliqué que finalement il n'y a pas une précipitation massive de patients. Alors, que se passe-t-il ? Y a-t-il des points à améliorer dans notre approche ?

Mme Marie-Dominique LE BORGNE

Patiente asthmatique
(TOURS)

J'espère avoir non-pas un propos dissonant, mais un propos différent, parce qu'en tant qu'asthmatique, il y a forcément **une différence d'approche de la maladie**.

Ce qu'attendent les patients de l'éducation, on pourrait dire d'une manière un peu provocatrice : rien ! Ou plutôt pas grand-chose. En générale, le malade ne connaît pas le contenu de ce qu'on va lui proposer. Parfois, il s'en méfie, ou bien il n'en ressent pas le besoin, ou il a l'impression qu'il peut gérer tout seul sa maladie. J'ai interrogé des malades pour essayer de trouver au travers de leurs propos une définition de l'éducation version patient. Ça donne alors à peu près cela : ce serait une **décision de leur médecin**, donc une **décision unilatérale**, dans le but d'obtenir des **modifications de comportement** afin d'espacer voire d'éviter les crises. Voilà l'analyse que le patient en fait. Objectif ô combien louable, et qui paradoxalement ne déchaîne pas l'enthousiasme. Qui parmi les médecins qui font de l'éducation thérapeutique, a vu un malade se précipiter vers lui, l'attrapant par sa blouse en disant « éduquez-moi, je vous en supplie, éduquez-moi ! ». Ça ne doit pas être une situation courante... Si en tout cas un médecin a rencontré ce patient, qu'il se fasse connaître.

On a l'impression que **les objectifs poursuivis par les médecins et les malades ne sont pas les mêmes**.

On a essayé aussi de travailler sur le fond : pour tenter de répondre aux questions « **qu'attendent les patients de l'éducation ?** », « **quels sont leurs besoins ?** », je me suis appuyée sur des groupes d'expression mis en place par l'Association Asthme & Allergies 37 et sur les notes que j'ai pu prendre pendant 10 années. Il va de soi que ces réflexions ne reposent sur aucune étude précise ni sur des recherches structurées. Ce sont **des propos de malades** tout simplement. Ils s'inscrivent dans une **réflexion générale** de ces groupes sur la maladie et ses conséquences.

Voici deux éléments concernant **les besoins**, qui sont de deux ordres : il y a **le besoin conscient**, et **le besoin dont on n'a pas conscience**, et qu'on découvre après avoir été éduqué.

La première attente des patients dans ce type de prise en charge, en matière d'éducation, ce qu'ils souhaitent avant toute chose, c'est **être rassurés**. Le malade a un besoin impératif, presque une exigence : il faut qu'il soit rassuré sur ses angoisses, sur la peur que la maladie génère. S'il n'a pas trouvé ce **réconfort moral**, en quelque sorte **une forme de soulagement**, il ne reviendra pas à la séance suivante.

Je reviens toujours sur **la dimension particulièrement anxiogène de la maladie** et sur le fait que cette dimension est très sous-évaluée. On en parle régulièrement, je le cite à chaque fois, mais c'est vrai que cette dimension anxiogène est souvent très sous-évaluée. On ne peut pas recevoir correctement des connaissances nécessaires à la prise en charge de son asthme quand on se trouve submergé par ses angoisses, par sa peur, et par la maladie elle-même qui nous contraint à réviser notre quotidien. Parfois, cela va jusqu'aux projets sur l'avenir. Et je ne parle pas des **angoisses de l'entourage**, et des **conséquences sur la vie professionnelle**. Ce n'est qu'ensuite, que les besoins des patients s'exprimeront sur la gestion des crises, sur les problèmes de la vie au quotidien et sur l'utilisation des médicaments. Très honnêtement, l'utilisation des médicaments vient en dernier dans les souhaits des patients.

Le patient a donc besoin de **se sentir compris et entendu** dans ses demandes, même si au fur et à mesure des séances, il découvre que tout bien réfléchi, il ne savait pas autant de choses qu'il le croyait sur sa maladie, sur l'usage des médicaments et sur ce qu'est une crise d'asthme.

On en vient aux **besoins du malade** : il est impératif pour le patient que figure dans sa prise en charge éducative, une structure, **un module d'expression**. Les patients souhaitent que **la verbalisation sur la maladie** - qu'ils considèrent comme un élément essentiel de sa prise en charge éducative - soit intégrée non pas comme une concession ou comme un module réduit, mais comme un chapitre à part entière. Le patient réalise qu'il acquiert des compétences et structure ses connaissances à travers l'expression. C'est une demande qui est très régulièrement exprimée, et toujours avec beaucoup de force.

Finalement, l'éducation passe par ce qu'on pourrait définir comme « une tradition orale » et pas une tradition écrite. Pour de nombreux patients, il faudrait donc valoriser plus encore le temps consacré dans les séances, à **l'expression sur la maladie et sur leurs propres préoccupations**. C'est dans ce cadre là que la **relation de confiance** se tisse avec le soignant et l'équipe. Parce qu'en fait, la relation passe par cet **échange verbal**. Aujourd'hui, même si des moments d'expression existent, certains soignants les considèrent comme accessoires : si on reprend le chiffre exprimé tout à l'heure : **11%** de temps consacré à l'expression, cela montre bien qu'on est dans ce cas de figure.

C'est donc une concession que fait le soignant. Il y a des patients qui ont exprimé cela d'une manière très forte en disant « je suis frustré, je n'y ai pas trouvé mon compte, dans cette éducation ». Le vocabulaire pour qualifier ces moments d'échanges est parfois un peu péjoratif. On entend de la part des médecins par exemple : « il ne faut pas que le patient « s'épanche », recentrons-nous sur ce qui est intéressant ou important »... Ce sont des phrases que les patients prennent plutôt mal.

Il y a aussi autre chose : pour le malade, **le vécu**, c'est **la réalité**, c'est **la vérité** sur la maladie, et l'éducation doit se faire avec un malade et pas avec une maladie. Encore aujourd'hui, les malades ont un peu ce sentiment que c'est une éducation sur la maladie et pas sur le malade qui leur est faite. C'est vrai que tous présentent des formes différentes, et ont des besoins différents. Là encore, l'expression sur la maladie est toujours mise en avant comme facteur essentiel à l'adhésion du patient, à l'éducation.

On s'est également aperçu dans ces groupes de paroles, que comme pour l'angoisse, **la dépendance psychologique aux médicaments** était un paramètre important, lui aussi sous-évalué. Il est essentiel que le patient en prenne la mesure. On parle toujours de la dépendance de l'asthmatique à son bronchodilatateur - qui craint par exemple de ne pas l'avoir sur lui ou dans son sac - et on s'est aperçu que ça allait beaucoup plus loin et qu'il y avait une véritable dépendance aux traitements qui ont été donnés initialement et avec lequel le patient se sent bien. Au bout d'un moment, même quand on lui dit « vous allez mieux, on va réduire le traitement », le patient dit « ah, non, je suis très bien avec ce médicament là, je sais comment ça fonctionne, je sais m'en servir, et je n'ai pas envie de faire évoluer les choses ». Là encore, ce genre de situation un peu difficile, ne passe que par la verbalisation.

Il faut aussi insister sur l'expression pour dire qu'au-delà d'un verbiage ou de tout ce qui pourrait être qualifié de perte de temps, l'expression nous permet de **réfléchir sur notre comportement**, d'argumenter sur ce qui nous semble **difficile à accepter**, de **comprendre les informations** qui nous sont données, et **d'acquérir** ce que l'éducation a à nous proposer. Une phrase du Pr Gagnaire est assez éloquente : « laissez-moi vous dire ce qui me constitue pour que vous puissiez m'éduquer ».

Sur la forme, c'est une vision un peu différente. Tout d'abord sur **le lieu des séances** : pourquoi est-ce que ça ne fonctionne pas toujours ? Tout simplement parce qu'elles sont souvent situées à l'hôpital et la majorité des patients souhaiteraient qu'elles aient lieu ailleurs, excepté ceux qui sont pris en charge à l'hôpital et qui trouvent très sécurisant de retourner « chez eux » en quelque sorte. Mais la plupart disent rejeter ces séances simplement parce qu'elles se trouvent dans le lieu de l'hôpital. C'est pour eux une sorte de dramatisation de leur état : aller à l'hôpital, c'est une dramatisation, cela signifie que leur état le nécessite, même si c'est pour être éduqué.

Un **contexte convivial** est donc préféré au lieu qu'est l'hôpital. Mais d'autres éléments sont également mis en avant : **les horaires, les rythmes**, qui ne conviennent jamais, les séances sont trop éloignées, trop rapprochées, les horaires ne sont pas faciles à concilier avec l'activité professionnelle, etc... Il y a toujours un argument pour essayer d'éviter l'éducation. D'autres disent tout simplement qu'ils y vont pour ne pas décevoir leur médecin, mais qu'ils n'en ont pas envie. D'autres encore expliquent « j'ai été hospitalisé, comment voulez-vous que je refuse... ». Il y a des patients pour qui on s'aperçoit que ça n'est probablement pas proposé au bon moment. L'hospitalisation, et l'état qui se détériore avec une majoration de l'asthme, sont les deux moments où il vaut mieux ne jamais nous parler d'éducation, parce que ça nous renvoie à nos angoisses. Il faut attendre que ces épisodes se calment pour nous re-proposer l'éducation.

Certains patients disent tout simplement qu'ils ne font pas d'éducation parce que leur médecin ne les envoie pas vers l'éducation. Parfois, les rares d'entre eux qui ont parlé d'éducation à leur médecin se sont entendu répondre : « je connais ça (en parlant de l'éducation), et « oui, vous pouvez... peut-être... ». Ils n'ont pas senti de véritable enthousiasme, et ils n'y sont pas allés.

Les patients qui sont **informés** vont vers l'éducation. L'information est comme une étape. C'est-à-dire qu'on vit d'abord avec ses crises, qu'on apprend à gérer ses premiers traitements, ses premières crises, le contexte familial et professionnel, et qu'ensuite, quand on a une approche un peu plus « sereine » de notre état, on se dirige alors vers une information Et c'est finalement au moment où le patient se tourne vers l'information qu'il faut se dire qu'alors, c'est bon et qu'il est mûr pour l'éducation.

J'ai dépeint les choses d'une manière un peu apocalyptique, mais ce que je voulais dire, c'est que tous les patients qui ont été éduqués disent en avoir retiré énormément de bénéfices, tant en terme de gestion des traitements, de compréhension de la maladie, qu'en terme, tout simplement de relation humaine et de contact avec leur maladie et les soignants. Cette **relation de confiance** qui s'instaure dans ce cadre là leur permet d'évoluer énormément.

Dr Yves MAGAR

Effectivement, ce que nous dit Mme LE BORGNE, c'est finalement que c'est davantage **la porte d'entrée dans l'éducation** qui pose problème. Quand les patients y viennent, alors ensuite, ils sont satisfaits et ils en éprouvent les bénéfices.

C'est un constat qui a été fait par l'enquête, et on le sait tous : il y a malheureusement une **faible participation des patients** à nos séances éducatives. C'est là une source de grande frustration, et quand on parle avec les professionnels, ils ne comprennent pas, d'autant qu'ils se donnent beaucoup de mal, et qu'ils font souvent l'éducation sur des horaires supplémentaires par rapport à leur activité.

On peut effectivement se poser la question : **est-ce que notre offre correspond à ce qu'attendent les patients ?** Manifestement, il semble qu'on ne sache pas présenter les choses.

Il y a un **écart important entre les objectifs des patients et ceux des professionnels**. Cela a été clairement dit. Pour nous, effectivement, ce que l'on veut, c'est un bon contrôle de l'asthme, préserver la capacité respiratoire, diminuer les hospitalisations, ce qui est important. Les patients, comme le dit Mme LE BORGNE - et comme nous le disent d'autres asthmatiques - veulent être écoutés, compris, aidés. Mais être aidé passe par les deux premiers aspects. Et puis, le patient veut poursuivre ses activités habituelles. Il faut donc lui parler de sa vie et de ses problématiques personnelles.

Témoignage Vidéo :

« Ne me dites pas, vous, les médecins, que ça vient de la pollution, ne me dites pas que ça vient des poussières... Mon grand-père vivait à la campagne à 400 m d'altitude où il n'y avait rien, ni un gramme de poussière, ni quoi que ce soit. Moi, ce que j'essaye toujours de comprendre, c'est pourquoi elle arrive, pourquoi elle s'en va, le pourquoi de la crise, et je ne l'ai pas trouvé. »

Cette vidéo montre bien que chaque asthmatique a une problématique personnelle, une question qu'il se pose d'une manière un peu prioritaire, et c'est vrai que lui montrer qu'il trouvera des réponses à ses questionnements principaux est un des points sur lesquels on va peut-être pouvoir le mobiliser pour aller vers l'éducation.

Témoignage Vidéo :

« C'est une catastrophe pour moi, parce qu'avant je faisais des choses que je ne peux plus faire. Par exemple, j'allais aux bals, et maintenant je ne peux plus danser la valse, ni être dans des ambiances enfumées. Je ne peux plus non-plus faire de marche, parce que je suis tout de suite essoufflé. »

Témoignage Vidéo :

« Je voulais savoir si l'asthme est réellement héréditaire, si c'est prouvé, ou si on a seulement des intuitions. Parce que ça m'embêterai énormément de transmettre cela à mes enfants quand j'en aurai ».

A travers ces témoignages, on voit bien que les gens arrivent souvent avec **une problématique prioritaire**. Peut-être est-il important de réfléchir là-dessus.

Il y a beaucoup d'autres thèmes sur lesquels il faut réfléchir pour améliorer les choses, comme on l'a vu avec l'étude. Avec nos **messages habituels** comme « mieux connaître votre asthme », les gens ont l'impression de le connaître encore mieux que nous, parce qu'ils le vivent. « Obtenir un bon contrôle de la maladie » représente encore une **formulation professionnelle qui ne correspond pas aux malades**. « Mener une vie normale » alors qu'en fait, on ne vit pas une vie normale quand on est asthmatique, parce qu'il faut prendre des médicaments, aller voir son médecin, prendre des précautions est également un message peu adapté. De même des messages comme « apprendre à mieux gérer votre asthme », etc... ne sont pas des messages qui vont parler à l'asthmatique.

Un autre point dont il a déjà été question est d'obtenir **une meilleure implication des prescripteurs**. Une enquête faite avec Rémy GAGNAIRE montrait que **la motivation des patients** était à la hauteur de **la motivation de leur prescripteur**, de leur médecin traitant. Quand le médecin traitant est convaincu du bénéfice que va en tirer le patient, le patient adhère et vient à l'éducation.

Il faut donc **proposer une approche personnalisée**. La personnalisation est une des bases de l'éducation thérapeutique. **L'éducation ne doit pas être isolée**, mais doit être intégrée dans l'ensemble de la chaîne de soins, le réseau environnant, avec tous les acteurs professionnels. C'est vrai que si les médecins généralistes ne développent pas de **projet thérapeutique** - ce que malheureusement on ne fait pas assez dans la maladie chronique - s'il n'y a pas un plan d'action, un projet avec le patient sur le moyen et le long terme, l'éducation peut apparaître comme un cheveu sur la soupe, comme quelque chose de marginal. En revanche, si le médecin construit avec ce patient **un projet**, avec l'idée d'aller vers des concepts comme **le partage de décision, l'implication du patient dans sa thérapeutique**, l'éducation prendra du sens. Mais si on fait comme d'habitude, qu'on prescrit seulement, qu'on garde cette **relation paternaliste entre le médecin et le patient**, et qu'en même temps au dit au patient « allez donc faire un peu d'éducation, car cela va vous apporter quelque chose », on n'est pas cohérent. Il y a donc toute une cohérence à trouver dans **l'approche éducative**.

L'éducation du patient – comme l'a dit Mme LE BORGNE – ce n'est pas seulement un enseignement technique. Dans la définition de l'OMS, il y a **la sensibilisation, la formation, l'apprentissage**, mais également **la motivation et le support psycho-social**. Toutes ces dimensions font partie du programme d'éducation thérapeutique.

Si on veut mobiliser les médecins, il faut diffuser des concepts comme la **négociation, le partenariat entre le patient et le médecin**, la mise en place des **projets thérapeutiques**, diffuser le **plan d'action**. On sait malheureusement qu'en France – toutes les enquêtes comme par exemple avec l'Association Asthme & Allergies, montrent que c'est un concept qui n'est pas du tout mis en pratique. On déclenchera **le réflexe éducatif** quand les médecins auront vraiment pris conscience que la maladie chronique ne se traite pas comme une maladie aiguë, au coup par coup, et qu'il ne faut pas se contenter de renouveler des ordonnances. Il faut vraiment essayer de mettre en place une **stratégie sur le long terme**, un partenariat. Et si on veut que le patient soit vraiment impliqué, alors, l'éducation thérapeutique lui donnera les outils pour pouvoir, avec son médecin traitant, construire la prise en charge sur les années.

DISCUSSION

QUESTION : Il vient d'être dit que la motivation du patient était à la hauteur de la motivation de son médecin. C'est en fait le problème principal. Pour travailler moi-même dans deux structures, l'une à l'hôpital, l'autre en ville, la problématique est radicalement différente. A l'hôpital, on n'a aucune difficulté, les patients, contrairement à ce qui a été dit, sont finalement assez réceptifs. On n'a pas du tout la même situation en ville : on attend des patients qu'ils viennent. On sait que c'est une démarche très difficile et que pour l'instant, ils ne franchissent pas spontanément le pas. On attend donc essentiellement des médecins traitants qu'ils fassent la démarche. On en est encore à mille lieues. Car pour tout professionnel de santé en particulier les médecins, qu'ils soient spécialistes ou généralistes, c'est la même chose : c'est encore vécu quelque part comme une perte de pouvoir. Finalement c'est presque comme si le médecin se demandait s'il est si intéressant que cela que son patient aille bien. Est-ce que quelque part, ça ne serait finalement pas mieux que de temps en temps, il n'aille pas très bien ?... Parce que ça justifie le médecin dans son rôle. Peut-être y a-t-il tout un apprentissage, toute une démarche, à enseigner dès la formation médicale.

Dr Y. MAGAR : Un des points de l'éducation thérapeutique est aussi de faire en sorte que le patient soit à même de mieux collaborer avec ses soignants, médecins, infirmières, etc... Si le médecin comprend véritablement que l'éducation thérapeutique va permettre de renforcer la relation, d'avoir un patient avec lequel il pourra construire ce projet thérapeutique dans le cadre d'un vrai partenariat, il aura certainement un peu moins de difficultés à se désaisir de l'éducation, ou en tout cas à transférer une partie de l'éducation. Mais il faut remettre l'éducation au service de la relation entre le patient et son médecin traitant. Parce que la finalité est bien celle-là : c'est le médecin traitant qui va prendre en charge son patient pendant des années, et c'est donc lui qui finalement doit poser les indications et mettre en place le processus éducatif. Il est très important que le médecin soit formé, soit mis au centre du processus éducatif, au service d'une approche différente de la maladie chronique. Aujourd'hui, la maladie chronique se gère à deux : le patient et le médecin. Parfois, le médecin demande à son patient quel traitement il préfère. Or qu'est-ce qu'un patient peut bien répondre à cela ? Il ne connaît pas, il n'a pas été informé. Si le médecin a sincèrement envie de faire participer le patient à ses décisions, il faudra qu'il passe par cette éducation et la confie à des professionnels qui auront été formés, qui auront un peu plus de temps, etc... Mais ce sera au service de la relation, il ne faut pas perdre cela de vue. Dans les messages qu'on donne au médecin, il faut lui dire que c'est pour améliorer son approche thérapeutique.

QUESTION : Je suis médecin généraliste, et je travaille au réseau Asthme 44 comme médecin-coordonateur. J'ai pris conscience depuis quelques années de mes insuffisances sur le plan de la prise en charge des maladies chroniques, et c'est d'ailleurs pour cela que je suis là.

On a les mêmes problèmes vis-à-vis des généralistes, des pneumologues, des pédiatres, qui sont conscients, eux, de faire de l'éducation thérapeutique individuelle. Ils ont du mal à comprendre qu'il y a une différence entre l'éducation individuelle qu'ils font dans leurs cabinets, et l'éducation thérapeutique collective qu'on peut faire nous dans les réseaux ou à l'hôpital. C'est complètement différent, et ils ont beaucoup de mal à comprendre que c'est quelque chose de différent qu'on leur propose, c'est une aide à la prise en charge de leurs patients et ça. C'est un message qu'on a beaucoup de mal à faire passer. On essaye de résoudre cela en filmant ce que l'on fait car finalement, les explications collectives représentent quelque chose d'extrêmement abstrait pour les médecins qui sont en ville, car ils ne savent pas ce qu'on fait, ils se demandent ce qu'on peut bien faire avec les patients pendant 6 ou 7 heures, alors qu'ils ont l'impression de bien éduquer leurs patients. Et surtout – ce sont nos patients qui nous le disent – ils sont à cent lieues de savoir ce que pensent vraiment leurs patients et ce qu'ils font vraiment, et dans quel état ils sont.

Dr Y. MAGAR : Il y a beaucoup d'intérêt à faire de l'éducation individuelle, mais il faut vraiment faire attention à dispenser une éducation structurée avec des gens qui prennent du temps, qui ont des outils, des stratégies, une organisation, avec des objectifs très définis. Il faut donc vraiment faire attention à cette période où il y a de gros enjeux de reconnaissance.

ADAPTATION NÉCESSAIRE DE L'OFFRE ÉDUCATIVE

Modérateurs :

Dr François MARTIN - Dr Yves MAGAR

LA RÉPONSE FRANÇAISE

Nous allons essayer d'appréhender ce qu'il est convenu d'appeler « **l'offre** » par nos planificateurs du système de santé. On a vu qu'elle était **diverse** et que sa diversité, son **hétérogénéité** pouvaient être une richesse, mais pouvaient aussi en terme de santé publique être un obstacle, pour en évaluer les résultats et donc aussi le bien fondé. Nous avons tous bien reçu le message selon lequel pour les planificateurs du système de santé, une **file active minimum de 50, 40, 30 enfants** dans l'année ne justifiait que difficilement des investissements – eu égard aux organismes qui programment et planifient le système de santé. Cela étant, d'un autre côté, on a entendu de la part de notre patiente asthmatique ô combien cette hétérogénéité, ce lieu de réceptivité, de l'expression du patient étaient importants. Nous sommes effectivement un peu au cœur d'une des contradictions de l'éducation thérapeutique.

Nous allons donc continuer à creuser cette hétérogénéité de l'offre en matière d'éducation thérapeutique.

Dr Patrice HANNEBICQUE

Pneumologue
(ARRAS)

Voici rapportée une action qui a été faite dans le **Pas-de-Calais** avec l'**association « Santé en action »**.

Dans le titre « Adaptation nécessaire de l'offre éducative », il y a la notion **d'adaptation**, la notion de **nécessité** et celle **d'offre**.

L'« adaptation » nous a paru quelque chose d'évident. Dans le nord, on a créé un groupe, le **GEEP** – Groupe d'Etude et d'Education en Pneumologie – qui réunit toutes les écoles de l'asthme du Nord-Pas de Calais. C'était d'abord **informatif** : on se réunissait pour partager les expériences, pour progresser tous ensemble et sortir un peu de l'isolement.

Depuis, nous avons évolué en **Association Loi 1901**, et cette éducation s'est même élargie à la BPCO, au SAS, à la Mucoviscidose. On organise **3 réunions par an**, qui sont des **réunions de formation**. La dernière a porté sur **le stress**, d'autres ont eu lieu sur **la motivation**, sur **la communication**, sur **la gestion du groupe**. Il est très intéressant de se retrouver 3 fois par an, tous ensemble, sur une soirée ou même parfois sur une demi-journée, pour des réunions plus importantes.

En 2005, on s'était réunis pour dire où nous en étions. On s'était posé la question de savoir où nous en étions dans le Nord où il y a pas mal d'écoles de l'asthme. On se posait la question du **groupe** et de **l'individuel** : beaucoup avaient tendance à lâcher l'éducation de groupe pour partir sur l'éducation individuelle, essentiellement en raison d'un problème de **recrutement**.

Tout a été dit tout à l'heure sur ce problème : il y a le **manque de mobilisation des médecins généralistes**. On voit probablement beaucoup moins d'asthmatiques, alors qu'il y en a énormément. Depuis quelques années notre clientèle a énormément changé : on voit de moins en moins d'asthmatiques dans nos cabinets. Il y a une meilleure prise en charge, de meilleurs médicaments, mais aussi de nombreuses autres raisons à cela.

On a donc un important problème de recrutement. On avait aussi un **problème de disponibilité**, et c'est là une première réponse au constat : les médecins doivent déléguer de plus en plus l'éducation. On a bien progressé à cet égard dans le Nord : beaucoup d'infirmières ont du **temps éducatif** sur leur temps de travail. Ce temps éducatif a été créé alors qu'au début c'était du bénévolat. Il y a maintenant des infirmières dédiées à l'éducation et il faut certainement, au sein des hôpitaux, élargir à la BPCO et au SAS (Syndrome d'Apnées du Sommeil).

Un dernier problème que nous avons soulevé dans le groupe, était celui de **la motivation des malades**, mais également celle **des médecins**. On parlait des médecins généralistes qui n'adressent pas de patients, mais il faut dire qu'il y a aussi beaucoup de pneumologues qui ne sont pas motivés par l'éducation.

Sur l'aspect de **la « nécessité » de l'offre éducative**, une étude très récente faite par **l'URMEL** (Union Régionale des Médecins à Exercice Libéral) du Nord- Pas de Calais est un peu stupéfiante :

Sur la **première année de diagnostic d'asthme**, seulement **21,8%** des gens ont des **EFR** et des **prick-tests**. Le nombre de prick-tests est probablement augmenté chez l'enfant parce que la composante allergique est reconnue, mais c'est tout.

Le contrôle est inacceptable chez les enfants dans **56%** des cas, et chez les asthmatiques sévères dans **86,4%** des cas, ce qui est assez énorme. Quand le contrôle est inacceptable, c'est en fait parce que **42%** n'ont pas un traitement de fond bien adapté. Par contre, pour le traitement de la crise, les asthmatiques sont relativement bien fournis et possèdent sur eux de quoi gérer une crise.

L'absence d'EFR pose le problème du recrutement, car si on ne connaît pas la valeur du souffle, on ne peut pas savoir ce qui se passe. Tous patients confondus sur une année, le pourcentage de ceux qui n'avaient pas d'EFR était de **76,3%** et de **92,7%** pour les asthmes non contrôlés. Ce sont des chiffres qui font frémir.

L'insuffisance du traitement corticoïde inhalé concernait **30%** des asthmatiques dans les paliers 2-3-4. Dans le palier 4 seulement **5%** avaient un traitement conforme aux règles et aux recommandations.

Au niveau de l'éducation : seulement **10,8%** avaient un **débit-mètre de pointe** et **1 sur 3** seulement savait s'en servir.

Concernant **le Plan d'Action Ecrit** - qui est la base de l'éducation - seulement **5,5%** des asthmatiques en avaient un. Les conseils de limitation d'activité lors des pics de pollution concernaient **22%** des patients.

Concernant **le tabagisme** : **40%** étaient exposées au tabagisme passif et **50%** des fumeurs asthmatiques étaient non-contrôlés. **41%** avaient une **accessibilité au traitement de la crise**. **La connaissance des mécanismes** concernait seulement **11%** des personnes. **La manipulation correcte des traitements** était relativement satisfaisante. Les techniques d'inhalation, la démonstration, la réalisation par le médecin traitant sont des messages qui ont commencé à vraiment bien passer.

Le groupe « **Santé en Action** » revient aux Lensois qui en sont à l'origine. Il est parti d'un projet élaboré en 1998 dans le cadre de la loi Soubie sur la prise en charge des maladies chroniques, avec déjà l'idée d'un **dossier médical partagé**. Faute de moyens, il a fallu abandonner, mais ayant néanmoins démarré quelque chose, ils ont essayé de le refaire sur l'asthme uniquement. Le Dr GUENANEN a imaginé coordonner l'action des professionnels de santé dans le cadre des recommandations, avec des **outils d'aide à la décision**, c'est-à-dire **les mesures du souffle et le dossier médical partagé**. Ce dernier a malheureusement été retiré faute de budget. L'idée du dossier médical informatisé avait pourtant été retenue comme élément expérimentateur.

Néanmoins, le fait que ce projet ait été repris, a aboutit sur l'idée qu'il fallait obligatoirement une éducation. On s'est alors dit qu'il fallait la mettre à la disposition des médecins généralistes en ville. C'était l'élément capital. Parce qu'actuellement, le médecin généraliste a un patient. Ils sont tous les deux un peu éloignés l'un de l'autre. Par ailleurs, un pneumologue est vu de temps en temps. Il y a des accords entre le médecin généraliste et le pneumologue, et c'est ce dernier qui le plus souvent envoie le patient en éducation.

Dans notre expérience, on n'a pratiquement jamais vu de médecin généraliste envoyer ses patients en éducation. On a pourtant fait l'expérience de déplacer l'école de l'asthme dans des cabinets de groupe, d'envoyer les infirmières sur leur temps libre, mais les retours n'ont malheureusement pas été très importants.

Notre projet était donc de **centrer le médecin généraliste et le patient au sein du même projet**. Ils doivent en effet **échanger ensemble**. Il faut que le médecin évalue bien, qu'il fasse son plan d'action et là seulement, éventuellement, il adressera au pneumologue pour des conseils, pour des prises en charge, pour des adaptations thérapeutiques, c'est-à-dire pour le suivi médical pur. Mais le médecin généraliste va aller directement vers l'éducation thérapeutique sans passer par le pneumologue.

On s'est alors défini des **critères**. Les échecs qu'on a eus dans le recrutement étaient parfois dus aux **délais** : si on propose une éducation en école de l'asthme 3 mois après le problème, c'est inutile, le malade ne viendra pas. On avait des taux de recrutement médiocres : sur **30** invitations, seulement **8 à 10** venaient, car le délai était beaucoup trop long. On a voulu une accessibilité très rapide. De plus, les médecins généralistes ont été obligés de faire **un plan d'action**. Cela a représenté un gros travail parce qu'il a fallu les former à ce plan d'action. Le **diagnostic éducatif** était fait par l'infirmière d'éducation.

Le but de « **Santé en Action** » était d'améliorer ce service de la **qualité de vie**, rendu au patient, en coordonnant toutes les actions avec les professionnels de santé, en organisant des actions de **prévention**, de **dépistage**, et bien sûr **d'éducation thérapeutique**. Dans ces différents projets – avec « Santé en Action » il y a l'**Association ASTHME 62**, mais aussi un groupe sur la rétinopathie, et d'autres groupes vont probablement se créer – tous les praticiens étant chargés de faire la formation. On associe **tous les professionnels de santé**, que ce soient les libéraux, les hospitaliers publics ou les hospitaliers privés - il y a dans notre région un gros secteur d'hospitalisation privée, qui est l'ex-secteur des mines et c'est important en pneumologie.

« Santé en action » a été créée à l'aide d'un **projet FAQSV**. On a eu la chance d'avoir un **professionnel du FAQSV** qui nous a fait le projet, car les médecins ont souvent beaucoup de difficultés pour le faire. Lui savait comment constituer un dossier. Il est important de pouvoir se rapprocher de gens comme lui pour créer un projet. On avait également une **coordinatrice** qui était très active.

On a donc mis en place une **équipe d'éducation thérapeutique** avec des infirmières, qui venaient soit des écoles de l'asthme existant déjà dans l'hôpital, soit qu'on avait recrutées au sein de l'association. On a déterminé différents secteurs géographiques, avec des infirmières responsables des secteurs, pour essayer de répondre rapidement aux patients. On a formé les infirmières – certaines l'étaient déjà par l'**IPCEM** – avec des **formations locales**.

On a ainsi vu comment faire, que mettre dans le dossier, comment motiver le médecin généraliste, avec un gros travail sur la présentation du projet pour convaincre le médecin généraliste. On s'est aidés d'outils papier : fiche d'identité, d'observation... C'est le médecin traitant qui fait la demande d'éducation en se basant sur ses **objectifs prioritaires** avec l'idée de répondre à la question « c'est quoi le problème ». Car comme on l'a vu, si on ne répond pas au **premier problème du malade**, ce n'est pas la peine d'aller plus loin. Il faut donc d'abord **identifier le problème**. Après seulement on peut progresser dans l'éducation.

On a établi un **questionnaire de contrôle de l'asthme** basé sur le modèle Juniper, que le malade doit remplir lui-même et bien sûr, le **Plan d'Action**, élaboré par le médecin traitant.

Le projet de **dossier informatique** a malheureusement été abandonné faute de moyens. C'est dommage parce qu'il y avait des choses vraiment intéressantes, beaucoup d'idées et d'outils comme le rappel des recommandations thérapeutiques, les aides documentaires qu'on peut ressortir par le biais de l'informatique, l'aide à l'évaluation du contrôle de l'asthme avec un système expert, etc...

Dans notre structure, nous avons mis en place un **comité de pilotage** avec trois **sous-commissions** : une commission en **communication**, **recrutement** et **organisation de FMC** - il faut aller voir les médecins généralistes, leur parler, et il est très difficile de les faire adhérer à notre projet - une commission **d'éducation thérapeutique**, et une commission **d'évaluation**.

Les objectifs sont : sensibiliser les médecins généralistes, organiser des journées d'information - on ne se contente pas de faire de l'éducation, mais on participe par exemple à la journée mondiale de l'asthme – adapter les référentiels, vérifier si le projet fonctionne bien.

On a recruté à temps plein une **coordinatrice de réseau** qui fait un travail énorme et nous incite régulièrement à avancer.

Le parcours du patient : il est constitué par le médecin généraliste et le patient, c'est-à-dire un couple qui fonctionne. Le médecin généraliste va téléphoner à la coordinatrice, sur un **numéro unique d'appel** pour plusieurs secteurs géographiques - il y a presque 100 km de distance entre certains points de recrutement. Puis, la coordinatrice se connecte directement avec l'infirmière.

On veut qu'il y ait un **délai de réponse** inférieur à 8 – 10 jours grand maximum. En fait, la réponse va être faite **au domicile** : on a créé des **structures de proximité**, dans les villes, car on peut avoir des salles par les mairies pour faire une éducation de groupe. Mais pour aller rapidement, on peut aussi se rendre directement chez les gens. C'est probablement un moyen de les faire adhérer. On a l'exemple d'une dame qui était suivie depuis longtemps, et qui ne pouvait pas faire 30 km pour venir à l'école de l'asthme d'Arras. On est allé chez elle et sa vie a changé du tout au tout, à partir du jour où on est allé chez elle. Son asthme va beaucoup mieux, même si c'est un asthme grave. Une intervention à domicile, rapidement, est un élément très important.

L'infirmière, au cours de la **première séance**, fait le **diagnostic éducatif** et répond au problème du malade, à ce qu'est **son problème**. Ensuite seulement, au cours de la **deuxième séance**, elle va vers **les objectifs de sécurité** : le plan d'action, le débit-mètre de pointe. La **troisième séance** correspond à **la demande** : on fait de ce qu'on veut, on adapte en fonction de ce qui a été fait, et il n'y a pas de programme vraiment défini pour cette séance. On évolue ainsi tout doucement avec le malade. On part d'un problème, pour découvrir les autres problématiques. En revanche, la **quatrième séance**, qui se déroule à **3 mois** est une **séance d'évaluation du patient**, mais c'est aussi pour nous une séance **d'évaluation de notre activité**.

En conclusion :

Nous sommes opérationnels depuis 2005. Il est assez difficile de démarrer, avec toujours des **problèmes de recrutement** pour **sensibiliser les médecins généralistes à l'éducation**, et leur faire comprendre ce qu'est l'éducation. L'avantage est qu'on est là dans un **travail d'équipe** avec des infirmières et une coordinatrice qui font un énorme travail. Au début, elles ont même essayé d'aller vendre l'association aux médecins généralistes, comme l'auraient fait des déléguées médicales, et il faut avouer que l'accueil n'a pas toujours été très favorable. On imaginait avoir une meilleure communication avec le dossier médical partagé, mais c'est malheureusement tombé à l'eau.

La base de l'éducation est de **répondre aux besoins** - est-ce qu'il y a un besoin d'éducation ? est-ce que le médecin généraliste a pris conscience qu'il y avait un besoin d'éducation ? - puis **d'offrir des solutions**. Il faut proposer des **avantages**, il faut que le médecin y trouve un avantage, de temps, de disponibilité, sinon les patients ne viendront pas dans nos centres d'éducation.

Dr Jean BOISVERT

Médecin Généraliste
(BORDEAUX)

En tant que médecin généraliste et coordinateur du Centre d'Education Thérapeutique de Bordeaux (CETB) je vais faire une introduction pour rappeler les différents éléments.

Le **FAQSV** (Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville), et le **CETB** forment d'abord une **équipe**. C'est une notion importante que celle d'une équipe qui a plaisir à se rencontrer. Chaque mois, nous nous réunissons et nous travaillons. Il y a tout d'abord une bonne ambiance qui fait qu'on a pu avancer. C'est quelque chose d'important dont personne ne parle, mais dans une équipe, ce plaisir à se rencontrer est important.

La coordination est faite par Françoise MARTIN-DUPONT et moi-même. Nous avons **10 éducateurs formés à l'IPCEM**. On a eu la chance d'avoir de très bons interlocuteurs au niveau de **l'URCAM**. La **société d'évaluation** nous a apporté beaucoup de choses. Nous avons eu également des **experts comptables**, des **commissaires aux comptes**, un **imprimeur**, un **comptable** bénévole, trois **stagiaires de l'ISPED** (Institut de Santé Publique, d'Épidémiologie et de Développement) et aussi un **biostatisticien**, ainsi que l'Association Asthme & Allergies, l'Association Asthme 33, des partenaires de l'industrie pharmaceutique, et aussi des associations de Formation Médicale Continue, parce que c'est peut être là un moyen d'aborder les médecins.

Le principe du **Projet FAQSV** a démarré il y a 3 ans. Il repose sur le fait que pour que l'éducation soit intégrée aux soins, dans le temps, **il faut absolument que le médecin traitant soit impliqué**. Le médecin traitant voit le patient 3 à 5 fois par an, il est là pour faire le diagnostic clinique et mettre en place le traitement, ce que nous, éducateurs, ne sommes pas là pour faire. Ensuite, le point important est représenté par **les conditions idéales inter-critiques** pour le suivi. Car, on sait très bien qu'en période de crise, le patient veut être soulagé mais n'a pas envie d'entendre parler d'éducation.

On a créé des **outils**, avec principalement le **dossier partagé** sous forme papier. C'est un dossier assez lourd, mais quelques médecins y ont adhéré. On a fait des **réunions de formation de médecins** où on a défini l'éducation thérapeutique. C'était de la sensibilisation, sans prétention, pour dire aux médecins que nous étions là pour améliorer leur relation avec leurs patients, et leur expliquer que ce qu'ils faisaient déjà, comme Monsieur Jourdain existait bien, mais qu'on pouvait **améliorer la relation avec le patient**, et que s'ils en avaient assez de renouveler des ordonnances continuellement sans qu'il y ait de dialogue approfondi, on pouvait peut être leur apporter une solution. Ensuite, nous avons insisté sur **le contenu d'une session d'éducation**, en leur expliquant qu'on ne leur volait pas leur patient, mais qu'on était là pour les aider à renforcer leur relation médecin-patient.

On a commencé en **1994** en milieu libéral. Le centre se situe à Mérignac, dans la banlieue de Bordeaux, dans un centre d'affaires. C'est donc en dehors de toute structure médicale, et le patient vient comme s'il venait dans un bureau, ou dans un **lieu banalisé**.

Le projet à l'origine était le suivant : le médecin faisait un **diagnostic éducatif**. Un **questionnaire patient** était adressé au Centre d'Education Thérapeutique de Bordeaux. L'infirmière le regardait, téléphonait au médecin pour des informations complémentaires.

Dans ce document figuraient **les objectifs prioritaires**. Ensuite, le patient venait à une **session d'éducation**. On faisait une **synthèse individuelle** qu'on renvoyait au médecin traitant, et celui-ci nous adressait, chaque fois qu'il revoyait son patient, au rythme qu'il voulait, les informations sur **le devenir du patient**, sur sa qualité de vie, etc...

En Juin **2003**, nous étions dans une phase angoissante et excitante de recrutement du médecin et du patient. Depuis le projet a gagné du terrain.

A partir de septembre, nous devrions passer en DRDR (Dotation Régionale de Développement des Réseaux).

Mme Françoise MARTIN-DUPONT

Infirmière d'éducation, responsable du CETB
Centre d'Education Thérapeutique de Bordeaux
(BORDEAUX)

Voici le contenu du **rapport d'évaluation externe** qui a été fait dans ce projet.

Le **rapport final d'évaluation** est intervenu au mois de **mars 2006**. Il est venu compléter notre dossier DRDR dont on attend les résultats.

L'évaluation s'est faite de **novembre 2003** à **septembre 2005**. Les chiffres sont ceux de la file active de cette période. Bien sûr, depuis 2005 le projet a continué et il y a eu plus de réunions et d'informations de médecins, et par conséquent une file active plus importante. En gros, nous avons eu **11 réunions de formation** pour les **médecins spécialistes** et **médecins généralistes** confondus. Jusqu'en septembre 2005, il y avait **32 médecins incluants**. Sur ces 32 médecins, il y avait **23 médecins généralistes** et **9 spécialistes**. On avait une **file active** de **153 patients** pour un **nombre d'évènements éducatifs** de **450** environ. Cela représente le nombre total de séances, entre le diagnostic éducatif, la séance d'éducation collective et ensuite les séances individuelles.

Notre fin de FAQSV est pour bientôt. Il faut préciser que tous les patients - c'est à dire toute notre file active pour ce projet - ont eu un plan d'action en cas de crise.

Quelques phrases-clés de l'évaluation :

Les spécialistes pensent que le projet est plus utile que **les médecins généralistes** : **10 sur 10** versus **6,9 sur 10**. Les spécialistes se sentent plus impliqués. C'est probablement dû au fait qu'ils n'ont dans leur clientèle que des asthmatiques, alors que les médecins généralistes sont multi-pathologies.

La pertinence du projet : les médecins, dans leur quasi-totalité pensent que l'offre du CETB correspond à un réel besoin de prise en charge des patients qui devrait pallier le manque de motivation et d'adhésion aux traitements, et permettre de stimuler la conscience de la gravité de l'asthme.

On a fait un certain nombre de **réunions d'information et de formation**. Tous ces résultats ont été établis grâce à des **questionnaires** soit semi-directifs, soit réalisés par téléphone.

On retient que parmi les médecins qui sont venus à une session d'information ou à une session de formation, et qui ont inclus moins de 3 patients dans le projet – sur une période

de 3 années - **35%** ne connaissent plus le projet. Cela veut dire qu'il y reste beaucoup de travail à faire au niveau de la communication et de la formation.

Dans notre **file active**, on voit que la plus grosse partie des patients était représentée par des personnes de **moins de 15 ans**. On dit souvent que dans les écoles de l'asthme on voit des gens qui ont des asthmes légers ou qui auraient donc moins besoin d'être éduqués. Or il s'avère que dans notre file active de patients, plus de la moitié des patients présentent un asthme grave, voire très grave.

On constate une **concordance de l'estimation de la gravité de la maladie** entre le médecin et le patient puisque **92** médecins pensent que leurs patients ont un asthme très grave et c'est sensiblement le même chiffre pour les malades.

Tous les médecins pensent que le **dossier partagé** est un outil utile, qu'il est quand même un peu long à remplir et il demande donc à être simplifié. Grâce à l'éducation thérapeutique, il y a un effet ricochet, puisque **4 professionnels** interrogés **sur 5** pensent que le projet d'éducation thérapeutique et le fait de remplir un dossier améliore la connaissance des pratiques professionnelles dans l'asthme. On ne s'attendait pas du tout à ce résultat. C'est sans doute un **effet ricochet de l'éducation thérapeutique**.

Les objectifs : pour les médecins et pour les patients, presque **55%** pensent que **l'objectif numéro 1** est de **reconnaître les signes annonciateurs** d'une crise et que **l'objectif numéro 2** est de **dédramatiser les crises et s'adapter** aux problèmes de l'asthme. L'évaluation montre que ce sont des critères très pertinents. Viennent ensuite d'autres objectifs, et surtout « connaître la réalisation du débit expiratoire de pointe », ce qui tient sans doute au fait que notre population en dessous de 15 ans était très importante dans le projet.

La perception du niveau de santé de nos patients, et du niveau de santé par rapport aux autres, à la phase d'inclusion et à la phase de suivi numéro 4 - qui a lieu 1 an après la session d'éducation thérapeutique - est quelque chose d'important. On voit qu'il y a une évolution de cette perception du niveau de santé et du niveau de santé par rapport aux autres personnes de l'entourage du patient.

Courbe sur **l'évolution du nombre de jours et de nuits avec symptômes** pour les patients éduqués : on voit que le nombre de jours avec symptômes après une séance d'éducation a diminué considérablement puisque le chiffre est d'au moins **50%**. Par contre, le nombre de nuits avec symptômes a un peu augmenté. On s'est demandé si par hasard, pour les malades, le fait de mieux connaître leur maladie, d'être plus près de ce qui se passait dans leur quotidien, ne faisait pas qu'ils se rendaient compte qu'ils avaient des symptômes, alors qu'ils l'auraient peut être ignoré auparavant. C'est là une explication, mais il peut y en avoir d'autres.

L'évaluation économique : il est toujours très difficile de faire une évaluation économique, parce qu'il faut des files actives très importantes. Dans notre évaluation économique, on a pris en compte les données de consommation de soins des usagers du CETB avec une file active de l'assurance maladie appareillée par âge et par sexe, afin d'essayer de comparer les **consommations de soins** et les **consommations de médicaments**.

On note une diminution du montant total des consommations lorsque le délai écoulé entre les séances d'éducation est inférieur à 9 mois. **C'est-à-dire qu'après 9 mois, il faut absolument rééduquer les patients.**

Le coût : d'après notre étude, le coût du CETB par patient et par jour s'élève à **12,20 euros**. Il faut savoir que c'est assez important, mais on est en **phase de lancement**. C'est-à-dire qu'avec le temps et avec les années, un certain nombre de choses sont acquises, un certain nombre de matériels sont élaborés, et il y a des outils qui n'ont plus besoin d'être re-crés. Il est évident que pendant la phase de lancement, un tel projet coûte de l'argent.

Dr Jean BOISVERT

Les perspectives d'avenir :

Les résultats de la **Dotation Régionale des Réseaux** doivent nous être communiqués d'ici peu. On nous a autorisé à dire que ce serait vraisemblablement bon.

Il est prévu **d'alléger le travail des médecins traitants** : ils passaient **16 minutes** pour le remplissage du cahier pour le diagnostic éducatif lors de la première consultation, ce qui est considéré par eux comme étant trop long. On va donc le garder pour ceux qui le veulent et s'ils sont formés à cela, mais on pourra aussi faire nous mêmes ce diagnostic éducatif.

Jusqu'à présent, le patient n'avait pas accès au centre d'éducation thérapeutique de manière directe. Il va maintenant y avoir **accès de manière directe**, mais il sera toujours renvoyé vers son médecin traitant pour le diagnostic et le traitement.

Conclusion :

Une question se pose à partir de ce qui ressort plus généralement, et sur tout ce qui a été dit, en dehors de nos compétences : est-ce qu'il ne faut pas redéfinir le rôle de chaque soignant ? Est-ce que le médecin traitant est à sa place ? Est-ce que l'infirmière est à sa place ? Est-ce que chacun est à sa place dans notre système de soins ?

LA RÉPONSE SUISSE

Dr Christiane COURTEHEUSE

Pneumologue
(GENEVE)

L'asthme semble être partout le même, dans tous les pays. Néanmoins, cela dépend de **la conception de l'asthme**, tout d'abord vis-à-vis du patient, vis-à-vis du médecin, et d'un point de vue culturel qui est différent en fonction des nationalités.

Une image figure dans le livre du Pr Jean-Philippe ASSAL et du Dr Anne LACROIX. Elle résume bien toute l'éducation thérapeutique, pour n'importe quel pays : le docteur efficace apprend à regarder avec les lunettes du patient. Cela signifie **se mettre à la place du patient pour pouvoir évaluer ses besoins et ce qu'il demande**.

L'organisation de la pneumologie en Suisse : c'est une organisation comprenant la Société Suisse de Pneumologie – l'équivalent de la SPLF en France, c'est-à-dire une organisation scientifique - et une organisation pour les patients : **la Ligue Pulmonaire Suisse** - anciennement ligue pour la tuberculose et les maladies respiratoires. Elle nous a offert un réseau déjà mis en place pour la tuberculose, qui était une maladie très importante il y a 50 ou 100 ans. C'est une association qui reçoit des subventions de l'état, qui est **au service du patient**, et qui chapeaute les ligues cantonales. Chaque canton, qui correspond aux départements en France, a une **ligue cantonale pour les maladies respiratoires**. Il y a plusieurs **pôles d'activités** : l'enseignement au patient, le cours de formation continue pour les gens qui enseignent, d'autres activités pour les maladies respiratoires, la location des appareils : inhalation, oxygénothérapie... et des soutiens financiers pour les études, pour les patients, et éventuellement pour les traitements.

Il y a deux études en Suisse romande.

La Suisse est très petite, le total de la population suisse pourrait être contenu dans la ville de Paris. Il y a plusieurs langues : **l'allemand**, qui représente à peu près les **2/3** de la Suisse, l'italien qui correspond à **1/5** environ, et le reste avec des **francophones**. La partie francophone de la Suisse correspond à peu près à **1/6^{ème}** de la ville de Paris. C'est donc très peu. C'est pour cela qu'il y a une relation particulièrement privilégiée avec la France, avec le Canada et tous les pays francophones qui diffusent des outils qui nous sont très utiles. Quand nous-mêmes diffusons des outils, on doit obligatoirement les traduire en allemand, en italien, et en roman si c'est nécessaire.

Une étude a été effectuée dans le Valais, au **centre valaisan de pneumologie** où ont été mesurés les **paramètres chez des patients ayant reçu un enseignement** : les paramètres 1 an et après l'introduction d'une éducation individuelle selon le GINA, par une équipe pluridisciplinaire, basée sur une brochure. Cette brochure est une **brochure de référence**, un peu comme un dictionnaire, mais elle contient **un plan d'action**.

L'étude porte sur **l'amélioration des paramètres de morbidité**, et elle a pu mettre en évidence une diminution importante des **coûts inhérents à l'asthme**, une amélioration de la **qualité de vie**, et une diminution des **hospitalisations**.

Les outils utilisés par la Ligue Pulmonaire Suisse sont : une **brochure** contenant le **plan d'action**, des **journaux** diffusés par la ligue dans les trois langues, un **carnet de suivi** de l'asthme diffusé en allemand et en italien, une **brochure de la Ligue** pulmonaire genevoise, présentant les activités que nous organisons : des cours d'information, des cours de gymnastique, la participation à diverses festivités de la ville, sportives, pour lesquelles on entraîne les asthmatiques avant, afin qu'ils puissent ensuite y participer.

Les cours d'éducation thérapeutique se déroulent en **petits groupes**, avec une **kinésithérapeute**. Ce sont des petits groupes très **interactifs**. On commence par un tour de table au cours duquel chacun exprime quelle est sa **motivation** pour venir participer au groupe. Il permet de définir quel est le **besoin de chacun**. On fait ensuite un **enseignement** plus ou moins structuré, interactif, avec comme fil rouge notre **Plan d'Action**, que l'on construit petit à petit, en 3 heures d'éducation à 1 semaine de distance.

Il y a aussi une **partie théorique**. Puis on revoit ensemble la **pratique** du peak-flow, des inhalations : chaque patient essaye son système d'inhalation sous évaluation des autres patients, et on en discute. Il y a une **partie kinésithérapie respiratoire** avec coordination respiratoire par la kinésithérapeute, respiration abdominale en relaxation, etc...

Rappelons que cette éducation se déroule dans un **lieu public**, en dehors de l'hôpital, situé pas très loin, où les personnes viennent spécialement pour recevoir l'éducation.

Notre **plan d'action** comporte **4 niveaux**. D'autres comportent 3 niveaux, mais cela semble peu important, l'essentiel étant que celui qui le présente ou l'enseigne le connaisse bien, soit à l'aise avec pour bien l'enseigner, afin que le patient puisse également faire un retour en montrant qu'il comprend le système du plan d'action et comment on l'utilise.

Le carnet de suivi de l'asthme contient des pages pour tenir un **agenda des mesures du peak-flow**. A la fin de ce carnet, une **page détachable** permet d'inscrire le **plan d'action**. Une fois pliée en deux, elle prend la taille d'une carte de crédit. Le patient reçoit ce carnet à la fin des 3 heures d'éducation ou par le médecin traitant qui le remplit avec le patient et le lui donne ensuite. Il constituera ainsi un **point de référence** qu'il aura toujours avec lui, et où il y aura toujours indiqué son traitement.

La première page du carnet comporte le nom du malade, de son médecin.

Le carnet comporte des **blocs de 3 ou 4 pages**, dont un bloc pour **l'évaluation** au début de l'éducation, afin de sensibiliser le patient à ce qu'il ressent, un bloc de **peak-flow**, et un **journal**. Puis à nouveau, le carnet reprend ces mêmes blocs. Le patient peut ainsi voir son **évolution** du point de vue des **symptômes** et ce qu'il a changé au niveau du **traitement**.

Le journal permet au patient de mettre des **commentaires**. Mais tous les intervenants peuvent aussi y inscrire des choses, y compris le pharmacien, le kiné... Chacun peut y écrire de façon chronologique ce qui s'est passé, et ensuite, le patient avec son médecin traitant, peut voir l'évolution et rediscuter. Ce journal est donc utilisé **en réseau**.

La Ligue Pulmonaire Suisse organise également des **cours de formation continue** pour les personnes qui prennent en charge des asthmatiques. Il y a une **éducation thérapeutique au patient** sous forme de **modules de 3 jours** qui amènent à un **brevet de Conseillère en Affections respiratoires et Tuberculose** dans lequel est inclus le module pour l'asthme.

On **sensibilise** les éducateurs à l'**obstruction bronchique** : ils essayent par exemple de respirer avec des pailles pour se rendre compte de ce que peut ressentir un asthmatique en crise. Ils doivent **apprendre à expliquer au patient** comment utiliser le peak-flow et tous les instruments pour l'inhalation des médicaments, et apprendre à faire participer le patient à ces ateliers.

Ce brevet permet d'avoir dans les différents cantons, des gens formés pour recevoir les patients. Malheureusement, les groupes de patients pour asthme sont encore très peu nombreux en Suisse, et ce sont surtout des conseils individuels qui se font au niveau des ligues. A Genève, nous avons un groupe d'adultes qui fonctionne depuis de nombreuses années. **Le principal problème est le recrutement des patients**. Notre kinésithérapeute respiratoire travaille à mi-temps à l'hôpital et **informe** donc les asthmatiques qui sont aux urgences, **distribue les outils** que l'on a. Ainsi, lorsque les personnes auront envie de venir à l'éducation, elles auront les indications pour téléphoner à la kinésithérapeute qui sert de coordinatrice au niveau de la Ligue Pulmonaire Genevoise pour les renseignements, les inscriptions, soit aux cours, soit à la gymnastique, etc...

Il reste encore beaucoup de choses à faire, comme partout. Ce qui nous manque, ce sont des patients dans les cours en groupe.

LA RÉPONSE ANGLAISE

Mr Martin DOCKRELL

Asthma UK
(LONDRES)

Il y a **plus de 5 millions** d'asthmatiques au Royaume Uni dont **4 millions** d'adultes, chiffre en augmentation tandis que le nombre d'enfants asthmatiques - environ 1 million - a tendance à diminuer un peu.

La population devient un peu plus âgée.

Le bilan total est de presque **3 milliards d'euros par an** avec un coût médical de **1,3 milliards** d'euros, d'aide sociale de **260 millions** d'euros, et de jours de travail perdus atteignant presque **13 millions** de jours par an, ce qui représente **plus d'1 milliard** d'euros.

Le coût individuel et évitable est très élevé : **1.400 décès**, c'est-à-dire presque 3 fois le chiffre des décès dus au Sida. Nous pensons qu'ils sont presque tous évitables. De même, concernant les admissions dans les hôpitaux : les $\frac{3}{4}$ semblent évitables aussi.

La plupart des asthmatiques ont un asthme **peu sévère** mais la moitié a des symptômes **sévères** et il y a $\frac{1}{2}$ million d'asthmatiques dont les symptômes sont sévères et difficiles à contrôler.

L'étude internationale sur les **enfants de 13 à 14 ans** montre que l'Australie, la Nouvelle Zélande, le Royaume Uni, puis le Canada, l'Irlande et les Etats-Unis ont les chiffres les plus élevés. Est-ce un problème des anglophones ? C'est le Royaume Uni qui a la plus forte population d'asthmatiques avec **plus de 5 millions**.

La réponse d'Asthma UK :

Asthma UK a 3 grands projets : **la recherche, le lobbying et les services directs**.

La recherche : on dépense **3 millions d'euros par an** pour financer la recherche académique.

Le lobbying a pour objectif d'influencer le gouvernement c'est-à-dire les quatre parlements du Royaume.

Nous faisons aussi des **services directs** : par téléphone ou à travers notre site internet. Nous organisons des vacances pour les jeunes asthmatiques à Kick Asthma, ainsi que des week-ends en famille.

On a aussi un « **challenge fund** », c'est-à-dire un fonds d'argent pour financer des projets locaux intéressants. Chaque année, des professionnels nous écrivent pour trouver des fonds et on essaye de leur répondre autant que possible.

Nous organisons aussi **le self-management**, c'est-à-dire **l'autogestion de l'asthme**.

Nous avons un programme appelé « **Expert patients programme** ». C'est quelque chose de très apprécié par notre premier ministre et notre ministre de la santé puisqu'ils ont voté un budget de **5 millions d'euros** pour financer ce projet. C'est un projet qui provient de la Stanford University, et qui est très protégé. Il faut le faire exactement comme ils le font et on ne peut pas du tout le modifier. C'est un programme qui concerne **toutes les maladies chroniques réunies**. Ce sont des **cours de 6 séances**, avec **1 séance par semaine** qui regroupe toutes les maladies chroniques.

Il y a **trois grands problèmes** concernant ce programme : les asthmatiques ne veulent pas y aller parce qu'ils disent qu'être avec les diabétiques, ça va encore, mais avec les personnes qui ont des maladies psychologiques, c'est un peu embarrassant. Et ceux qui ont des maladies psychologiques disent la même chose, et se sentent gênés de parler de leurs problèmes devant les asthmatiques. Ce mélange ne fonctionne pas bien. C'est une population qui n'est pas fortement motivée, surtout les asthmatiques qui ont des symptômes assez légers.

On peut imaginer changer ce programme, en essayant de faire un cours plus spécifique aux asthmatiques. Peut-être aussi peut-on faire 6 séances à travers notre site internet, les asthmatiques restant chez eux et programmant la séance quand ils veulent.

Nous avons aussi des **actions individuelles**, avec un **Plan d'action** assez semblable au modèle suisse. L'auteur est le même, le Pr Martin PARTRIDGE. Il y a une grande « evidence based », internationale et puissante, où tout est écrit et personnalisé, spécifique au patient et à ses conditions. On fait des **sondages** chaque année. En 2000, **6%** d'asthmatiques avaient un **Plan d'action individuel**. En 2005, il y en avait **24%**. Cette année, en 2006, ce chiffre a un peu baissé et se situe à environ **20%**. Le problème du Plan d'action individuel est qu'il demande une consultation assez longue. Au Royaume Uni, la consultation avec le médecin dure en moyenne **9 minutes**. Il faut aussi savoir parler et lire couramment l'anglais. Si l'anglais n'est pas sa langue maternelle, cela pose des problèmes. De plus, ce plan est écrit du point de vue médical et pas du point de vue des malades. Ce plan d'action individuel serait probablement différent s'il était écrit par des malades.

On a commencé à réaliser des documents bilingues en **langue asiatique**, car il y a une forte population asiatique à Londres. On essaye par ailleurs de trouver des images pour ceux qui ne lisent pas très bien.

Les actions au niveau collectif et social :

Un projet de **manifeste sur l'asthme au travail** est en cours. 10 étapes sont proposées pour réduire l'asthme sur les lieux de travail. Une alliance a été faite avec le **Health and Safety Executive** - qui est une agence nationale opérant dans tout le Royaume Uni, le **GPIAG** (General Practice Airways Group) - qui est une fédération de médecins qui s'intéressent à l'asthme, le **British Occupational Health Society** - qui est une fédération de médecins s'intéressant à la santé au travail, et des groupes de personnes, syndicats et patronats. Ces organisations ont été réunies ensemble sur trois séances pour écrire ce manifeste. Il a été lancé au grand congrès national des syndicats.

Dans ce manifeste, il y a des **droits** et des **devoirs**, de la part des employeurs et des employés, avec **10 étapes**. Ce sont 10 étapes assez faciles, dans une alliance syndicale et patronale.

- Personne ne doit être forcé de respirer la fumée de cigarette dans un lieu de travail : cela veut dire qu'il faut une interdiction totale de fumer sur le lieu de travail. Et comme tous les lieux publics sont des lieux de travail, il faut une interdiction totale de fumer en public. L'agence du gouvernement Health and Safety Executive est d'accord avec cela.

- Les employés atteints d'asthme ne doivent pas être exposés à des substances qui déclenchent leur asthme. Il faut protéger ceux qui ont de l'asthme des substances qui provoquent les crises ; les employeurs doivent donc protéger les employés asthmatiques.

- Les employés qui ont de l'asthme doivent être conscients de leur condition et savoir la gérer.

- Les employés non asthmatiques eux aussi ont le droit d'être protégés contre les substances qui peuvent causer l'asthme dans leur lieu de travail. Il y a deux grands problèmes sur les lieux de travail : il y a les asthmatiques qui ont de l'asthme à leur travail, mais il y en a aussi ceux qui ne sont pas asthmatiques et qui peuvent avoir de l'asthme à cause de leur travail : les boulangers, les chimistes, les femmes de ménage, etc... qui utilisent des substances pouvant provoquer de l'asthme.

- Les gens qui développent de l'asthme causé par leur travail doivent être protégés immédiatement. C'est-à-dire qu'ils doivent subir des examens pour être protégés, parce que ce type d'asthme peut être soigné.

- La surveillance de la santé est essentielle sur le lieu de travail

- Les employés doivent avoir un avis médical dès qu'ils ont des symptômes

- Un diagnostic rapide est essentiel pour un bon pronostic

- Les employés ont le droit et l'obligation de rester informés.

- Tous les employés doivent savoir quoi faire lorsqu'un collègue a une crise d'asthme.

LA RÉPONSE PORTUGAISE

Pr José ROSADO-PINTO

Pneumo-pédiatre
(LISBONNE)

Il y avait deux possibilités : soit parler du programme national pour le contrôle de l'asthme, soit présenter une expérience qui a achevé son cycle cette année : ce sont **les cours de vacances pour les enfants asthmatiques**. J'ai préféré choisir de partager avec vous cette expérience qui a duré 15 ans.

L'éducation du jeune asthmatique au Portugal se fait avec **l'ISAAC** (International Study of Asthma and Allergies in Childhood) qui est le grand projet mondial épidémiologique depuis 10 ans, et qui a fait travailler **plus de 60 pays, plus d'1 million de jeunes de 6-7 et 13-14 ans**, et nous a donné des instruments de comparaison entre centres, entre pays, entre continents. Parce que la **méthodologie** est la même sur **la prévalence, la gravité, la sévérité** et surtout sur les renseignements en formation de santé publique ainsi que l'information sur les maladies allergiques.

Les grands centres qui ont travaillé pour ISAAC correspondent à **2/3** de la population portugaise se situant vers l'Atlantique, auxquels on a ajouté des centres de l'intérieur et les centres de Funchal – Madère et le centre des Açores. On a intégré **45.000 jeunes** dans les 3 phases d'ISAAC. L'information sur **l'évolution des asthmatiques en 10 années** est donc une évolution correcte dans le sens où on sait que l'aggravement du pourcentage de l'asthme et de la sévérité est un fait au Portugal, ce qui ne correspond pas à toute l'Europe, puisqu'en Grande Bretagne, le pourcentage d'asthmatiques diminue.

C'est important de voir à la fois en terme de **symptômes** et en terme de **définition par le médecin** ce que sont la rhinite et l'asthme. Quand on parle de « **prévalence cumulative** », ça signifie que ces enfants de 13-14 ans ont eu au moins une fois une manifestation dans leur vie, le « weezing », qui est la grande manifestation de l'asthme, l'expression de l'asthme, avec la rhinite et un peu moins l'eczéma. **L'expression respiratoire des allergies** a augmenté beaucoup plus que **l'expression cutanée**. Quand on regarde ce qui se passe au niveau de la prévalence actuelle de la maladie, on voit que tout a augmenté dans les mêmes proportions. On peut dire que dans le groupe de jeunes asthmatiques, on a à peu près au Portugal **12%** de jeunes asthmatiques. Dans chaque classe, on a en moyenne 2 asthmatiques.

Si on regarde la différence entre les centres les plus importants que sont Lisbonne et Porto, on voit que l'augmentation a été la plus forte en 10 ans, non seulement au niveau de la **prévalence**, mais également de la **sévérité de l'asthme**. Ce sont les villes où la pollution extérieure correspond à beaucoup de **trafic automobile** et de **pollution industrielle**. Au contraire, la capitale de Madère est l'unique centre pour lequel ça a diminué, pour deux raisons en particulier : tout d'abord, ils font un gros travail sur l'éducation des professionnels et des patients - Madère est un gouvernement régional qui travaille très fortement. Ensuite, ces dernières années, à Funchal, on a construit beaucoup de tunnels autour de la ville. Les gros camions ne passent donc plus par le centre de la ville, mais par ces tunnels en périphérie. La grande pollution diesel a diminué. Le mélange entre **l'éducation et la diminution de la pollution** a donné des résultats suffisamment importants.

Le style de vie de nos enfants a également changé : si on compare, on a, dans l'étude ISAAC **28 items**. Par exemple, pour l'alimentation : on mange de la viande 3 fois ou plus par semaine. On voit que les enfants de 6-7 ans mangent plus de viande que les jeunes de 13-14 ans. C'est la même chose pour le poisson, pour les fruits, les céréales et le pain, le lait, les œufs. On peut dire que l'alimentation portugaise est une alimentation européenne. Mais le fast-food et le hamburger une fois par semaine concerne **18%** des enfants de **6-7 ans**, et **40%** des **13-14 ans**. Au contraire, l'allaitement maternel se situe à **80%**, ce qui est un bon chiffre pour un pays européen. L'activité physique 3 fois ou plus par semaine des jeunes de 13-14 ans représente seulement **22%**. Mais ils passent plus de 3 heures en face de la télévision et presque **50%** passent plus de 3 heures par jour devant la télévision ou l'ordinateur.

Le fast-food et le sédentarisme ont fait le plus augmenter l'obésité en Europe, chez les jeunes Portugais, et chez les Italiens.

Le contact avec les animaux domestiques est en augmentation assez importante : près de **50%** des 13-14 ans ont eu un contact direct avec les chiens les douze derniers mois. Dans seulement **35%** des familles, personne ne fume à la maison et chez les mères, **15%** fument régulièrement lors de la première année de vie de leur enfant.

Le camp de vacances pour jeunes asthmatiques :

Tout ceci représente donc un peu le profil des jeunes qu'on va trouver au **camp de vacances pour jeunes asthmatiques**. Pendant toutes ces années, on a eu la préoccupation de faire une équipe de **15 à 17 personnes** composée non seulement de professionnels, avec des formateurs, de professionnels de santé en éducation, mais aussi des jeunes en formation pour ces professions : des internes, des stagiaires en psychologie, en soins infirmiers. Il y a eu **40 enfants de 8 à 10 ans** pour chaque camp, ce qui représente **plus de 600 enfants en 15 ans**. Jamais aucun de ces enfants, que ce soit à la montagne, ou dans le centre du pays, venus des services de consultation d'allergologie pédiatriques des hôpitaux de Lisbonne et de Porto, n'a dû être pendant un camp, en centre de santé ou à l'hôpital à cause d'une crise d'asthme. Ce sont pourtant des asthmes persistants, modérés et sévères.

Les objectifs de l'expérience réalisée depuis 15 ans sont **d'encourager l'éducation du malade asthmatique, d'encourager la pratique du sport sans crainte, de développer les rapports entre enfants ayant la même maladie, de démystifier les craintes sur l'asthme, d'encourager le sens de l'autonomie face à la maladie, et d'apprendre à mieux reconnaître les signes de la crise**. On peut imaginer les enfants de 8 à 10 ans qui n'étaient jamais partis de la maison, surprotégés. Pour plus de **80%** d'entre eux, c'était la première fois que les parents les laissaient partir.

Les **6 hôpitaux** concernés sont **3 hôpitaux de Lisbonne** et **3 hôpitaux de la région de Porto**. On a commencé à travailler en septembre-octobre, la première chose étant la permission que nous donne l'hôpital pour que les professionnels partent une semaine. C'est en fait l'hôpital qui « sort » pour travailler à la montagne, c'est comme **une extension de l'hôpital**. Les cours supérieurs d'éducation sont là où viennent les professeurs, les stagiaires, avec une coordination importante qui est celle des **orientations pédagogiques**.

La sélection des jeunes professeurs est importante, c'est la base du travail en groupe : pendant 1 semaine, 24 heures sur 24 on est en accord, et en permanence avec eux. La capacité pédagogique, la capacité d'orientation du groupe, la capacité d'être les leaders des groupes et surtout que l'équipe soit unie avec les professionnels qui sont réunis ensemble, constituent la base du succès de tout cela. C'est le travail pédagogique de l'école supérieure qui nous permet de le faire ainsi. La mairie de la ville de Gouveia nous offre tout : les structures sportives, les activités de loisirs. C'est comme un réseau sans qu'il y ait aucune correspondance, mais seulement le plaisir de participer de ce groupe, comme le parc naturel de Serra da Estrela qui est la montagne la plus haute du pays où il y a deux journées écologiques. Des promenades à pied sont organisées, l'ambiance de vie écologique à la montagne est vécue par des gens qui viennent de la ville, mais surtout ils savent que tout ça peut changer, et qu'il y a quelques années, ils ne seraient pas arrivés à le faire. La grande motivation de ces jeunes est de voir la neige, parce qu'on ne la voit pas chez nous habituellement, qu'elle ne tombe jamais à Lisbonne, et qu'on la voit seulement dans ces montagnes.

Enfin, c'est le laboratoire Astra-Zeneca qui finance tout, sans aucune contrepartie. On travaille de manière totalement indépendante.

Le groupe des médecins a pour orientation **l'accompagnement des jeunes au quotidien** : comprendre comment se fait l'adaptation physique, la résistance à l'effort, faire matin et soir l'éducation - surtout l'éducation de la respiration, mais aussi les techniques d'inhalation qui sont la base de leur travail - ainsi que le débit de pointe tous les matins et tous les soirs.

Les infirmières ont pour mission de **préparer les médicaments**, les nébulisateurs et les instruments pour le traitement en cas de crise, et la surveillance de tout ce qui est dans le carnet individuel provenant du médecin traitant.

Les psychologues font un travail très important, surtout les deux premiers jours, où on peut imaginer que les enfants soient anxieux et qu'ils aient le besoin de contacter leurs parents. Cette année, on a absolument interdit qu'ils aient le téléphone portable le soir. Car il arrivait que les jeunes appellent leurs parents, même au milieu de la nuit, et toute la structure du groupe peut bouger si la dépendance est plus forte. Alors, le portable reste auprès de nous après 7 heures du soir. Les contacts sont évidemment permanents, quotidiens avec les parents, mais avec l'expérience, on a préféré couper le soir. Parce que l'anxiété des enfants est importante et gênante. Ils s'adaptent seulement au bout du deuxième ou troisième jour. C'est **l'étude du comportement** par les psychologues qui représente leur tâche la plus importante dans ce genre de maladie bio-psycho-somatique.

Le kinésithérapeute travaille très étroitement avec nous, avec la rééducation respiratoire, les loisirs, le contrôle de l'anxiété, le sport et la coordination respiratoire, et surtout la tolérance, l'adaptation à l'effort.

Tout cela se réalise dans une équipe, où le technicien réalise des séances d'éducation avec des petits groupes de 8 enfants, coordonnées par les professeurs.

Notre but fondamental n'est pas de réaliser des études, ces jeunes ne représentant pas pour nous des cobayes scientifiques. On a cependant fait quelques **études d'intervention psychologique** intéressantes. Par exemple quand on demande à l'enfant ce qu'il pense de l'asthme, le premier jour, les dessins montrent que l'enfant nécessite un appui, car il est toujours entouré. Le dernier jour, la plupart des dessins sont des dessins individuels dans la campagne, dans la montagne.

Ces trois dernières années, on a fait une enquête pour **évaluer les connaissances au premier et au dernier jour**, On constate des résultats très positifs portant sur **la connaissance de la maladie**, et surtout de **l'exécution des techniques d'inhalation** : on observe un accroissement significatif des connaissances en ce qui concerne la maladie et des modifications significatives des techniques d'inhalation.

Mais qu'advient-il de ces connaissances ensuite ? Cela dépend évidemment de la manière dont cela se poursuit, dont l'asthme est contrôlé.

En conclusion : on est sûr que donner des **connaissances** sur la maladie facilite le **changement des comportements** devant la maladie. L'application correcte des **techniques d'inhalation** est un facteur déterminant d'efficacité du traitement.

Les cours de vacances ont permis la mise au point de **programmes d'éducation** bénéfiques pour les enfants asthmatiques. Ils sont un moyen efficace d'augmenter **l'autonomie, la confiance et la responsabilité**, ainsi que **le contrôle de la maladie**.

Partager avec les autres les mêmes difficultés et l'anxiété permet la réflexion sur la formation et le changement des comportements.

DISCUSSION

QUESTION : à l'Association Asthme & Allergies, nous avons réfléchi aussi, et nous avons un projet de camp de vacances pour enfants asthmatiques. Avez-vous réalisé par la suite une évaluation à distance des résultats ?

Pr J. ROSADO-PINTO : les résultats à distance sont très variables. Cela dépend de beaucoup de facteurs, surtout le facteur d'accompagnement. Sur les six premiers mois à 1 an après le camp de vacances, les résultats sont à peu près les mêmes. Mais si l'accompagnement des techniques d'inhalation, de l'efficacité des traitements n'est pas très important, les résultats diminuent. Parce que l'esprit de groupe doit ensuite passer à un esprit individuel. Les bénéfices de l'éducation restent visibles 6 mois après, mais ensuite, on n'en est pas très sûr.

On a fait une expérience avec un jeune, 10 ans après qu'il ait fait le camp, lorsqu'il a eu 20 ans. Il ne se souvenait plus de grand-chose, sauf des chansons qu'il avait chantées pendant le camp... Les techniques semblent donc perdues, mais il reste néanmoins quelque chose.

QUESTION : pourquoi avoir choisi des enfants de 8 à 10 ans ?

Pr J. ROSADO-PINTO : simplement parce qu'au-delà de 10 ou 12 ans, c'est un âge où cela devient plus difficile.

INTERVENTION : en France, il existe des centres d'asthmologie comme à Font-Romeu, où l'on fait un peu la même chose, mais sur toute l'année. On a réalisé une petite étude au sein de notre centre, portant justement sur l'impact des séjours climatiques chez des patients qui avaient quitté le centre depuis 5 années voire plus. On a pour l'instant un résultat très positif par rapport à l'éducation qui a été faite auprès de l'enfant mais également auprès de sa famille, notamment sur l'éviction des allergènes et sur la prise des traitements.

Sur le comportement, les résultats sont énormes. L'angoisse se lève petit à petit parce qu'on est en contact avec des enfants qui ont de l'asthme, et qui voient qu'il y a d'autres asthmatiques comme eux. On assure aussi la scolarité sur place, dans le centre, et on voit ces enfants reprendre une scolarité normale, en n'étant plus le seul enfant asthmatique d'une classe. On a l'impression que ces enfants reprennent contact avec la vie de tous les jours. On parle d'ailleurs bien de « réhabilitation », pas seulement à l'effort, mais dans la vie de tous les jours.

INTERVENTION : on a une soixantaine de centres climatiques en France, mais il y a aussi les centres de thermalisme. Je travaille en Guadeloupe, et la caisse a un budget pour 520 enfants par an, qui viennent en métropole pour être traités et éduqués à la fois. On a remarqué une évolution très favorable concernant l'éducation thérapeutique de ces enfants. Il y a de nombreux centres en France qui sont extrêmement bien organisés.

Dr M. FOUROT-BAUZON (médecin de centre thermal) : je ne peux que confirmer tout ce qui vient d'être dit. A La Bourboule, qui est un centre thermal, il y a des séjours thermaux d'une durée de 3 semaines où on a exactement le même programme que celui des camps de vacances pour asthmatiques au Portugal, avec à la fois de l'éducation thérapeutique et à la fois de la re-motivation à l'effort physique. Nous constatons aussi la facilité à s'occuper d'enfants qui ont entre 6 et 10-12 ans. Au-delà de 12 ans, ça devient la période de l'adolescence et il faut adapter son éducation thérapeutique, adapter le programme à cette tranche d'âge qui est incontestablement plus difficile.

Quand aux jeunes de 16 à 18 ans, l'éducation thérapeutique ne peut pas se faire du tout selon le même protocole. Il faut faire des tables rondes et leur dire d'oser parler, les laisser dire tout ce qu'ils ont envie de dire. On ne peut pas leur imposer un programme, c'est eux qui doivent aborder les questions qui les intéressent fondamentalement.

Quand on interroge les enfants de 6 à 10 ans et qu'on leur demande, au cours de la première réunion, de dire ce qui les embête le plus dans leur asthme, ils expriment que ça n'est pas de prendre des médicaments, mais c'est de faire de mauvaises nuits et d'être fatigués. C'est ce qui revient le plus souvent. Et en deuxième, ce qui les embête le plus, c'est de rester à la maison et d'avoir leur mère sur leur dos toute la journée !

QUESTION : en pratique, est-ce que dans les différents pays qui ont présenté leurs expériences, il y a des fonds particuliers de l'assurance maladie pour l'éducation thérapeutique ? Autrement dit, pour un jeune asthmatique suisse, ou britannique, ou portugais qui a besoin d'une éducation thérapeutique, est-ce fait dans des écoles bénévoles, ou y a-t-il un package ?

Mr Martin DOCKRELL : en Angleterre, il y a des « expert patients programmes » pour lesquels il y a beaucoup d'argent : 5 millions d'euros. Mais si on veut le faire autrement, il n'y a pas d'argent du tout.

Dr Christiane COURTEHEUSE : en Suisse, il n'y a pas d'argent du tout des assurances. La prestation éducation thérapeutique n'est pas du tout prise en charge, et ce, dans n'importe quelle branche de la médecine pour l'instant, même en diabétologie. Il faut donc ruser un peu si on veut avoir des prestations du point de vue individuel. Pour l'éducation de groupe, ça se fait au sein de la Ligue pulmonaire suisse et on ne peut donc pas demander de prestations aux assurances, mais c'est en cours d'étude.

Est-ce qu'il faut faire payer les gens pour les cours ou pas, c'est là une autre question. On s'est beaucoup posé cette question du point de vue du recrutement, parce qu'il serait probablement différent si les gens devaient payer : on n'aurait sans doute pas les mêmes personnes.

Pr J. ROSADO-PINTO : l'asthme est une des maladies prioritaires au Portugal. C'est pour cela qu'il y a un programme national. Il y a de l'argent pour le programme national du contrôle de l'asthme dans l'éducation des patients, qui représente une petite partie. Les formateurs dépendent du réseau de formation des professionnels de santé. On a donc un peu d'argent pour l'éducation des malades. Mais la plus grosse partie est pour la formation de base des médecins.

QUESTION

Avez-vous dans vos pays, l'équivalent des ces Journées Francophones Asthme & Education, avec l'implication des professionnels, des associations de patients, et des gens du gouvernement qui viennent parler sur cette thématique? Est-elle autant mise en valeur que nous essayons de le faire chez nous ?

Mr M. DOCKRELL : nous organisons une réunion avec le plus grande formation des infirmières. Les médecins ne viennent pas souvent et les politiciens ne viennent jamais.

Pr J. ROSADO-PINTO : on a, pour partenaire dans le programme du contrôle de l'asthme du ministère de la santé, l'Association portugaise d'asthmatiques. Il y a surtout l'Asthma Day, qui est une journée très forte pour les médias et pour le rapport entre formations. C'est l'association portugaise d'asthmatiques qui gère toute cette journée. En dehors de l'Asthma Day, c'est une organisation moins riche et l'association de patients n'est pas si forte.

CONCLUSION

Dr François MARTIN

Cette matinée a été placée sous le signe de la diversité. Nous avons bien apprécié l'intervention de Mr DOCKRELL qui nous a expliqué en quelque sorte le « my way » et le « high way ».

N'oublions pas l'intervention de la DGS qui nous a fait comprendre que nous avons été dans le « my way ». Surtout en France, nous sommes les champions du « my way », dans notre façon d'agir, dans notre méthode, dans notre stratégie. Mais, on nous a dit que nous coûtions 580 euros par patient éduqué. C'est beaucoup trop, eu égard à la visibilité de ce qu'on fait chaque jour : éduquer les patients. Nous n'avons à peine que 3% de nos patients éduqués.

Nous devons donc nous méfier, car on ne peut pas continuer à faire du « my way ».

Il nous a été dit que nous devons « labelliser », on nous a parlé de « programmes », de « files actives ». Si nous ne réorganisons pas nos stratégies, nos méthodes, nos outils dans un but minimum de mutualisation de nos moyens qui sont déjà faibles, nous n'aurons pas la visibilité suffisante pour faire ce que Mr M. Dockrell nous a dit. Aujourd'hui, 3% des patients sont éduqués, peut-être 5% voire 6%. Le défi à atteindre serait d'arriver à 25% dans 5 ans.

Si nous n'arrivons pas à cela, l'éducation thérapeutique restera quelque chose de l'ordre du « my way » : on sera contents, on aura donné un peu sens à notre vie, nos patients seront redevables parce qu'on leur aura offert des lieux d'écoute, des lieux d'expression de leur maladie, mais c'est tout.

On nous a aussi parlé du plan qualité de vie, qui doit être publié à la fin de l'année. On est donc à **un moment décisif de l'organisation de l'éducation thérapeutique** dans notre pays. Il faut en garder l'hétérogénéité, la diversité, la richesse d'expression des patients, mais il faut aussi être conscients de la nécessaire formalisation, organisation, mutualisation de l'éducation thérapeutique.

SYNTHÈSE DES ATELIERS

ATELIER n°1 : LES RÉSEAUX

La question à laquelle on a essayé de répondre est celle de **la place du médecin traitant au sein des réseaux** et donc au sein de l'éducation.

La deuxième question que l'on s'est posée est celle de savoir **quelle articulation** il doit y avoir **entre les réseaux thématiques** dans le cadre d'une **maladie chronique**. On a également discuté des **modalités financières**.

On a distingué deux types de réseaux : **les réseaux d'éducation thérapeutique** proprement dits, où le patient arrive avec un diagnostic de la maladie, et **les réseaux de santé**.

Dans **les réseaux d'éducation thérapeutique**, on a souligné le fait qu'il était important de bien expliquer que le centre d'éducation n'est pas là pour faire le diagnostic de la maladie. Il existe donc **une complémentarité** entre le centre d'éducation et la prise en charge de la maladie par le médecin traitant. L'avantage du centre d'éducation thérapeutique est semblait-il que le médecin traitant ne sait pas exactement s'il a à faire à une infirmière, à un kinésithérapeute ou à un médecin pour faire le diagnostic. Il n'a donc pas tellement de sensation de concurrence. Il semble que ce soit un message important à faire passer auprès du médecin généraliste pour pouvoir collaborer en harmonie.

A tout moment, il semble que dans les réseaux d'éducation thérapeutique, il soit important de ne pas discuter du traitement et du diagnostic mis en place par le médecin traitant.

On a ensuite abordé, selon les différentes expériences, la manière de **sensibiliser le médecin généraliste** à l'éducation thérapeutique. Dans certaines expériences - comme celle de Bordeaux - il a fallu passer d'abord par le centre d'éducation, c'est à dire rentrer en quelque sorte dans un réseau de santé par l'intermédiaire des **référentiels de la Haute Autorité de Santé**. A l'inverse - comme dans l'expérience du réseau asthme d'Angers - pour sensibiliser le médecin généraliste à l'éducation, on a l'impression, qu'à leur demande, il fallait plutôt passer par **les référentiels de la prise en charge de la maladie asthmatique**, pour arriver à les sensibiliser à l'éducation.

Une autre réflexion nous a été rapportée par les personnes du réseau d'éducation thérapeutique de Bordeaux : il a paru important d'être **persistants dans la démarche de sensibilisation** en n'hésitant pas à envoyer par exemple des lettres d'information au médecin généraliste, même si la plupart du temps on sait qu'elles ne sont pas lues.

Il est également important de **s'appuyer sur les associations de médecins** pour arriver à l'information des médecins généralistes ou à la formation à l'éducation thérapeutique.

Un autre point est **la mutualisation de l'éducation thérapeutique** : on s'aperçoit qu'il est nécessaire d'ouvrir les centres d'éducation thérapeutique non-pas à une seule maladie chronique mais probablement à **plusieurs maladies chroniques**. Par exemple, dans le respiratoire, avec l'asthme et la BPCO, mais dans l'expérience de Bordeaux, ça s'élargit également à l'obésité.

La réflexion finale est qu'il faut **être très patient et savoir persévérer** pour **sensibiliser les médecins généralistes à l'éducation thérapeutique** du patient.

La conclusion de l'atelier a porté sur le fait qu'il était extrêmement difficile à l'heure actuelle de travailler en réseaux et qu'il fallait un changement des mentalités et de la persévérance pour y parvenir.

ATELIER n°2 : L'ENSEIGNEMENT DE PROXIMITÉ

Il a été question de l'enseignement de proximité dans la poursuite de l'expérience de réseau dans le Nord Pas-de-Calais.

Les grandes lignes qui ressortent sont, au niveau de l'organisation, le problème de **flexibilité** au niveau des **horaires**. On sait que cela avait été un écueil dans les écoles de l'asthme : les gens qui travaillaient ne pouvant pas venir aux horaires d'ouverture, on était parfois obligé d'organiser des séances d'éducation **le samedi matin** ou **le soir**. Il y a, dans l'expérience du Nord Pas-de-Calais, une flexibilité très importante des infirmières d'éducation en ville qui se rendent parfois chez les gens à 20h pour pouvoir les prendre en charge. Cela représente donc un gros travail, et un certain sacrifice à faire.

Le deuxième élément qui est ressorti de l'atelier à propos de l'organisation de cette activité en ville, est **la rapidité de réponse** : il faut essayer de répondre rapidement à la demande du médecin généraliste pour prendre le patient quand celui-ci est prêt à être éduqué, et non pas attendre trop longtemps. Cela passe également par une disponibilité des infirmières qui ont toutes un téléphone portable et peuvent parfois être jointes directement par le malade.

Enfin, il a été question de **proximité** : plus on est proche des gens plus on reçoit l'adhésion du patient.

Globalement, on a donc dégagé deux grands points : un problème important de **disponibilité du personnel éducatif**, et une notion de **proximité**. Une réflexion intéressante a été faite sur ce dernier point : c'est le paradoxe qui existe entre le fait d'aller au domicile du patient pour son éducation, et l'autonomie qu'on veut lui donner afin qu'il se prenne en charge. Il y a un paradoxe entre cette forme de « maternage » - avec la prise en charge à domicile ou à proximité immédiate - et l'autonomie vraie du patient. Mais face à ce paradoxe, il apparaît qu'on répond néanmoins à un besoin.

La deuxième partie de la discussion a été **la composition des équipes**. Dans l'expérience du Nord Pas-de-Calais, **les infirmières d'éducation** sont toutes formées. On a soulevé la place éventuelle du **Conseiller Médical en Environnement Intérieur**. Dans notre réseau, cela va être fait : l'une des infirmières va être formée comme CMEI. On se demande s'il est possible de faire les deux en même temps : la CMEI peut-elle aussi faire de l'éducation thérapeutique pure ? Il semble que oui. A partir du moment où elle est au domicile des gens, c'est peut-être justement l'occasion de le faire. Ça peut être une des démarches pour une prise en charge éducative.

On a alors abordé la question du **financement** : les CMEI peuvent être payées par des financements PRS (Priorités Régionales de Santé), mais le Conseil Général peut aussi parfois payer des CMEI.

La question d'un(e) **psychologue** a été abordée. Il serait idéal d'avoir un(e) psychologue pour l'éducation, mais comme cette éducation est faite à domicile ou à proximité, mettre d'emblée un psychologue paraît assez difficile. En revanche, ce serait idéal dans le cadre d'un groupe.

Les **kinésithérapeutes** ont exprimé qu'ils aimeraient être inclus. Dans notre expérience du Nord Pas-de-Calais, on a aussi une kinésithérapeute dans le réseau. Elle est formée en éducation et elle fait de la formation en éducation et quand il y a un besoin spécifique, même demandé par ses collègues éducatrices, elle peut faire une intervention d'éducation de kinésithérapie indépendante de l'éducation thérapeutique spécifique.

La question du **tabagisme** dans l'éducation faite avec notre réseau a été posée. Il s'avère que ce n'est pas la base du problème, même si nous avons la chance d'avoir dans notre réseau une infirmière qui est formée à l'hôpital sur le tabagisme. Pour l'instant, elle n'intervient pas officiellement, mais on songe à utiliser ses compétences à la demande de ses collègues de l'éducation, puisqu'elle est formée dans l'hôpital où elle travaille au sevrage tabagique.

Le financement des personnes qui font l'éducation a été abordé. Dans notre expérience, nos **infirmières** ont différents statuts : l'une est à mi-temps mais fait quasiment un temps plein, avec le nombre important d'heures supplémentaires qu'elle a. Elle est payée par l'association en elle-même, avec les charges qui incombent. Il y a une **infirmière scolaire** qui pour l'instant fait un gros bénévolat, mais va être payée maintenant par un cumul de rémunérations. C'est-à-dire qu'elle a le droit de toucher de l'argent supplémentaire par rapport à sa paye d'infirmière scolaire, à partir du moment où cet argent provient d'une collectivité et qu'il s'agit donc d'argent « public ». Le troisième type de « contrat » que l'on a est représenté par des **infirmières hospitalières** qui sont soit payées en heures supplémentaires par l'hôpital dans le cadre d'une convention avec celui-ci, soit par un contrat avec notre association qui la rémunère.

Enfin, le dépit de certaines personnes par rapport au **médecin généraliste** a été évoqué : comment les aborder ? comment faire ? C'est toujours le même problème qui revient : comment les impliquer, comment favoriser le recrutement ? Il ne faut probablement pas s'attarder sur tout le travail que l'on fait comme les multiples réunions. Cela fait des années qu'on le fait et il faut continuer car ça commence à porter ses fruits. Par contre, il faut réussir à faire **identifier le besoin éducatif**, sinon on sera toujours bloqués.

ATELIER n°3 : LE PLAN d'ACTION PERSONNALISÉ ÉCRIT

Au cours de cet atelier, on a pu entendre qu'une multitude de **documents** avaient été construits, par rapport aux différentes structures et aux différents médecins s'occupant de l'asthme. Mais ils ont tous été construits avec pour trames des **zones de couleurs**. Certains veulent 4 zones, d'autres 3 ou parfois même 2. Les plus courantes sont les couleurs des feux de signalisation : vert – orange et rouge. A chaque zone correspond des chiffres : pour la zone verte de 100 à 80, la zone orange de 80 à 60 et pour la zone rouge : inférieur à 60.

Avec qui construire ce document ? Il a été dit qu'il serait intéressant qu'il soit construit **avec les patients**.

A qui remettre ce document ? à **tous** les patients asthmatiques.

Pourquoi ? parce que c'est un **outil pédagogique** qui sert de base à l'éducation thérapeutique. De plus, il est évolutif. Il faut le réactualiser en fonction de l'évolution de la maladie.

Pour connaître les zones où se trouve le patient par rapport à son asthme, on utilise des repères. En zone verte par exemple, il n'a pas de signes supplémentaires, c'est donc qu'il va bien. S'il se situe en zone orange, il faut alors qu'il reconnaisse les signes et les prémices d'une crise. Il utilisera aussi un **débit-mètre** pour connaître le niveau de sa crise. Si celui-ci n'est pas couramment utilisé par le patient, il faut lui recommander d'y recourir quand même, une fois par mois pour être sûr de savoir comment l'utiliser.

En conclusion, on pense que le PAPE doit devenir indispensable pour une bonne prise en charge de l'asthme.

CONCLUSION

Pr Daniel VERVLOET

Président Association Asthme & Allergies
(Marseille)

On peut toujours voir le verre à moitié plein ou le verre à moitié vide.

Pour le verre à moitié vide, on peut retenir 3 mots en M :

Le premier mot est « **Motivation** » : il est évident – et cela a été souligné - que la motivation est loin d'être parfaite en ce qui concerne déjà **le médecin** – le médecin traitant, le médecin généraliste, ou même le médecin spécialiste – souvent peu impliqué et qui est encore un peu dans cette notion de « mon malade », « j'ordonne » - sauf peut-être dans les réseaux, mais il y a alors un biais de sélection puisque les médecins qui sont dans les réseaux sont par définition des médecins différents.

La motivation est donc à parfaire au niveau des généralistes, et peut-être dès le tout début, c'est-à-dire au niveau de la Faculté.

Motivation aussi **des patients**, qui n'est pas parfaite non plus. C'est vrai qu'on voit peu de patients dire à leur médecin : « éduquez-moi ! » alors que beaucoup pourraient bénéficier de l'éducation.

Le deuxième mot est « **Malentendu** » : malentendu entre **le soignant** et **le soigné**, le premier pensant « je contrôle votre maladie, donc je vous contrôle vous aussi ». C'est là qu'il va dire « vous pouvez avoir une vie normale, vous pouvez gérer votre maladie, vous pouvez vous contrôler, etc... ». Le malade, lui a envie de dire : « arrêtez de me contrôler, je veux seulement savoir pourquoi je suis malade ». Ce qu'il veut surtout, c'est s'exprimer, c'est la verbalisation de sa maladie, c'est exprimer ses propres préoccupations. Là aussi, il y a encore beaucoup à faire, et le personnel doit savoir écouter le malade.

Quelque chose qui n'a pas été évoqué, c'est le malentendu au niveau des caisses d'assurance maladie, c'est-à-dire combien l'éducation va coûter ou combien elle va faire économiser.

Le troisième mot est le « **Mauvais** » rendement que nous avons actuellement. Même s'il y a 119 centres d'éducation, même si 66% ont répondu à l'enquête, on voit que pour l'instant le taux d'asthmatiques éduqués est très faible puisqu'il est de 2 à 4 ‰ par an et 2 à 4% sur 10 ans, ce qui est infiniment petit et encore extrêmement cher avec un coût d'environ 580 euros par patient éduqué.

Pour le verre à moitié plein, on peut retenir 3 mots en D :

Le premier mot est « **Dynamisme** », dynamisme de certaines équipes qui sont exemplaires : répondre aux besoins, offrir des solutions, proposer des avantages, jusqu'à même aller à domicile pour écouter ce que le malade a besoin de dire. Ce dynamisme s'est retrouvé dans les différentes expériences. On n'a finalement pas à rougir de ce qui se fait, et qui se fait bien, y compris dans les pays amis comme la Suisse, la Grande-Bretagne, le Portugal.

Le deuxième mot est « **DGS** » Direction Générale de la Santé : on a pu voir que la DGS a répondu présente à l'invitation qui lui a été faite de participer à ces 10èmes JFAE, et qu'elle s'est approprié d'une certaine façon, ce qui a été fait en éducation avant même qu'elle commence à s'en occuper vraiment, c'est-à-dire à regarder réellement ce qui se passe en France. Elle s'est aperçue que malgré tout on n'était pas dans un désert absolument complet. Cela veut dire qu'il y a probablement eu des messages forts. On a vu - pour les maladies chroniques ALD et en particulier pour le diabète - qu'il y avait déjà un plan où figurait le mot « éducation ». Il a également été dit qu'il allait y avoir ce mot « éducation » très probablement aussi dans la prise en charge globale des malades atteints d'asthme un peu sévère, et qui sont classés en ALD. On a donc l'impression qu'on avance vraiment, et pas simplement sur des choses qui sont non-pérennes comme les FAQSV ou parfois certains réseaux.

Le troisième mot est aussi « **Dynamisme** », mais il s'agit d'un autre dynamisme, celui de l'Association Asthme & Allergies qui organise ces Journées Francophones Asthme & Education. Ce dynamisme augmente le niveau du verre à moitié vide, qui en devient presque plein !

