



## **13<sup>èmes</sup> JOURNÉES FRANCOPHONES ASTHME & ÉDUCATION**

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

***« ASTHME, ALLERGIES et MALADIES CHRONIQUES :  
préparons ensemble l'avenir de l'éducation thérapeutique »***

**Chartres  
- 15 Juin 2009 -**

### **RETRANSCRIPTIONS DES INTERVENTIONS PLÉNIÈRES**

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

# - SOMMAIRE -

❖ <u>INTRODUCTION</u>	p. 3
❖ <u>SESSIONS PLÉNIÈRES</u>	
. 1 <sup>ère</sup> SESSION	
- Témoignage d'une patiente asthmatique et diabétique	p. 6
- La démarche éducative commune dans les maladies chroniques : mythe ou réalité ?	p. 10
- Matrice commune : comment passer de l'insuffisance rénale à la rhinite et à la dermatite atopique ?	p. 14
- Présentation d'un centre d'éducation de l'asthme au Liban	p. 18
. 2 <sup>ème</sup> SESSION	
- Transversalité et mutualisation des moyens	
. Exemple du Réseau d'Education Thérapeutique de Bordeaux Aquitaine	p. 20
. Exemple du Pôle d'Addictologie, de Prévention et d'Education du Centre Hospitalier de Dreux	p. 24
. Exemple du RESeau d'Education des Asthmatiques et des Allergiques 67	p. 27
. DISCUSSION	p. 30
- Vers une fédération des Ecoles de l'Asthme : table ronde	p. 35
❖ <u>ATELIERS</u> => cf documents annexés	
- Atelier N°1 : Vers un projet de labellisation des projets éducatifs des Ecoles de l'Asthme	
- Atelier N°2 : Polypathologie et éducation thérapeutique : exemples concrets	
- Atelier N°3 : Territoires, dossiers et financements	

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

organisées par l'Association ASTHME & ALLERGIES

« **ASTHME, ALLERGIES et MALADIES CHRONIQUES :**  
**préparons ensemble l'avenir de l'éducation thérapeutique** »

**CHARTRES**  
**- 15 Juin 2009 -**

## INTRODUCTION

### **Dr François MARTIN (Dreux)**

Le but de cette journée est de travailler au filtre des interventions que nous allons présenter le matin, puis au cours des ateliers de l'après-midi. Le but est de se conformer aux **recommandations**, aux propositions qui sont faites au niveau national, pour que notre Association Asthme & Allergies soit une interlocutrice des tutelles, c'est-à-dire de l'HAS<sup>(1)</sup>, de l'INPES<sup>(2)</sup>, du Ministère, pour aller vers une labellisation des Ecoles de l'Asthme et plus tard peut-être, de l'Allergie.

Aujourd'hui, on est dans une période où tous les programmes d'éducation sont dans un cadre qu'on pourrait qualifier de "taxonomique" c'est-à-dire qu'ils sont classifiés, classés en fonction de différentes thématiques qu'on va voir tout au cours de cette journée.

En **région Centre**, il y a une dynamique de l'éducation thérapeutique assez importante. L'éducation thérapeutique est développée dans les établissements hospitaliers. Chaque année, il y a en région Centre **5.000 patients** qui bénéficient d'un programme d'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques. Nous avons **8 établissements** qui bénéficient de financements Mission d'Intérêt Général (MIG) pour faire de l'éducation thérapeutique.

En ambulatoire, nous avons un **médecin conseil** de l'URCAM<sup>(3)</sup> qui est chargé de la plate-forme Sophia développée en partenariat avec des **médecins généralistes**. Deux départements, le 45 et le 36 sont structurés en **réseaux**, en particulier pour le diabète de type II. Nous avons autour de Bourges et de Blois des réseaux de diabète qui sont des réseaux exemplaires sur la prise en charge des diabétiques de type II et de type I dans le cadre de l'insulinothérapie fonctionnelle. Sur notre région, l'URCAM, l'ARH<sup>(4)</sup> et la Conférence Régionale de Santé travaillent en **partenariat** complet : on a monté un **groupe de réflexion** sur la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique toutes pathologies confondues sur notre région, et on est en train de formaliser tout cela. Notre interlocuteur sera **l'Agence Régionale de Santé (ARS)**, puisque tout passera sous le contrôle de celle-ci, non seulement en termes de légitimité de plateau technique ou d'action, qu'en termes de financement. Aussi, plutôt qu'attendre qu'on nous oblige à faire ceci ou cela, sur la région Centre, avec l'aide de la Conférence Régionale de Santé, nous avons proposé aux tutelles à venir, de dessiner, de mailler notre région sur l'éducation thérapeutique.

Ainsi, le cadre dans lequel nous vous accueillons aujourd'hui pour ces 13<sup>èmes</sup> Journées Francophones Asthme & Education rentre assez bien en résonance avec la thématique de la journée qui est "comment concevoir des dispositifs d'éducation thérapeutique pour les maladies chroniques".

(1) HAS : Haute Autorité de Santé

(2) INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

(3) URCAM : Unions Régionales des Caisses d'Assurance Maladie

(4) ARH : Agences Régionales de l'Hospitalisation

## Dr Marc SAPENE (Bordeaux) – Président Association ASTHME & ALLERGIES

Nous sommes à un tournant pour tout ce qui concerne l'éducation, en particulier avec la **Loi Hôpital Patients Santé Territoires**. Notre objectif d'aujourd'hui est relativement simple. Il est de **mettre en lien** tout ce qui se fait dans les différentes **régions**, au-delà de l'asthme et de l'allergie, pour se positionner par rapport à la **nouvelle organisation** qui est en train de se mettre en place. La **Loi HPST** va être finalisée très prochainement, puisque c'est le 16 Juin que la Commission paritaire va statuer. Il n'y a pas de deuxième lecture, c'est une procédure d'urgence. Il faut savoir que c'est une loi qui a été extrêmement difficile à construire, avec **plus de 9.000 amendements**, plusieurs semaines entre les deux Assemblées, et qui va modifier profondément l'ensemble du système de soins en France et ce sur plusieurs aspects.

Sur ce qui nous intéresse aujourd'hui, on peut en voir essentiellement deux :

- le premier qui est de bien comprendre que **l'éducation thérapeutique** va maintenant être totalement **intégrée au parcours de soin**. C'est la première fois que c'est inscrit dans la loi, et extrêmement clairement dans celle-ci. Au niveau de la commission paritaire, il devrait y avoir très peu de modifications sur ce chapitre qui est l'article 22. Dans la loi, sont différenciés clairement l'éducation thérapeutique, l'accompagnement des patients et l'apprentissage de la délivrance de certaines thérapeutiques. On est concernés en particulier dans le domaine de l'asthme et dans le domaine du diabète. Les modalités de ces trois aspects sont totalement différentes.

- le deuxième aspect est un fort **décloisonnement** – et c'est un objectif prioritaire dans cette loi. Tout sera fait pour que le système de santé soit très décloisonné, d'une part entre le **médical** et le **médico-social**, et d'autre part entre les différents **systèmes**, et en particulier entre la **médecine de ville** et la **médecine hospitalière** ou la **médecine ambulatoire** et la **médecine d'institution**, avec un nouvel acteur qui est **l'Agence Régionale de Santé**. Il y a une très forte **régionalisation**. Il y a eu une modification importante entre le premier projet de l'Assemblée Nationale et celui du Sénat. Il y avait initialement une régionalisation très forte avec la **Conférence Régionale de Santé** qui déterminait les **priorités**. Tandis que maintenant, ce sont des **programmes nationaux** qui devront être déclinés avec une **organisation régionale**.

Cela se traduit par plusieurs aspects. Premièrement, avoir des **lieux d'éducation thérapeutique** qui soient **décloisonnés** entre la ville et l'hôpital : il faut que les lieux issus de la médecine hospitalière s'ouvrent à la ville et inversement. Il faut que les lieux d'éducation qui sont dans le système ambulatoire s'ouvrent à l'hôpital. Il faut donc mettre en place très rapidement des **coopérations**.

La deuxième chose qui apparaît moins nettement dans le dernier projet de loi, mais qui est néanmoins sous-jacente, c'est qu'il ne faut plus rester cantonnés - pour tous ceux qui travaillent avec des centres d'éducation - sur une seule pathologie, mais **étendre à des pathologies proches**. Par exemple, dans le respiratoire, passer de l'asthme à la BPCO, au sommeil, etc... voire aller plus loin. Cela fera l'objet d'une discussion sur la démarche commune de l'éducation.

Un autre aspect est qu'il va falloir partir d'un **programme national** qui va répondre à des cahiers des charges, et qui sera validé par la Haute Autorité de Santé. Tout cela va sortir rapidement, la loi va être votée dans les jours qui viennent, les décrets vont tous sortir à l'été, les directeurs d'Agences Régionales de Santé seront nommés pour Septembre, et seront des "préfigurateurs", ils travailleront sur le terrain pendant 3 mois pour être opérationnels au 1<sup>er</sup> Janvier 2010. Cela veut dire que tous ceux qui ne seront pas **reconnus** et **labellisés** par les ARS n'auront plus de possibilité de fonctionner, en particulier sur le plan économique.

Sommes-nous, Association Asthme & Allergies, en mesure d'être les promoteurs d'un programme national de l'éducation thérapeutique dans l'asthme et les maladies allergiques ? Il y a **deux objectifs** pour nous. Il faudrait qu'à l'issue de cette Journée on ait pu réaliser l'ébauche de tout cela, afin de pouvoir travailler ensemble, afin que les régions présentes ici soient en mesure de déposer un **dossier de labellisation** de leur centre d'éducation thérapeutique à la fin de l'année, et être ainsi prêts pour l'arrivée des ARS. Le deuxième objectif est de **trouver une méthodologie commune** de travail pour se faire labelliser. Il est beaucoup facile d'être dans une dynamique de groupe où on va tous mettre en place la même méthodologie : comment monter un dossier, qui aller voir, où trouver les financements. L'Association Asthme & Allergies peut être le fédérateur de cela.

Il y a donc deux choses : être le **promoteur** d'un programme national, en être à l'initiative dès maintenant, et **labelliser** tous nos centres d'éducation thérapeutique, très probablement en étendant le champ des pathologies.

## 1<sup>ère</sup> SESSION

### Modérateur :

Dr Yves MAGAR (Paris)

## TÉMOIGNAGE d'UNE PATIENTE ASTHMATIQUE et DIABÉTIQUE

Mme Marie-Pierre RINN (Tours) – Présidente d'ASTHME & ALLERGIES 37

Je suis ici pour témoigner des problèmes des **polyopathologies** quand on se retrouve asthmatique et diabétique du jour au lendemain et qu'il faut faire face à deux maladies qui ne sont toujours très faciles à gérer, qui sont imbriquées l'une avec l'autre, en sachant que quand on essaye de soigner l'une de ces maladies, on déclenche des crises plus importantes pour l'autre.

Quand on entend parler de **décloisonnement**, c'est quelque chose qui nous touche profondément parce que quand on a différents problèmes, on est soigné d'un côté, de l'autre, sans jamais prendre en compte vraiment **l'ensemble et la globalité du patient**, et c'est là que ça pose problème.

Lors de ma première hospitalisation aux urgences en 2003 suite à une infection bronchique avec des difficultés respiratoires importantes, le diagnostic est tombé très rapidement, et on m'a annoncé de but en blanc que j'étais **asthmatique** et **diabétique**. Ce fut une surprise, quelque chose d'annoncé un peu comme un "boulet de canon". En étant encore aux urgences, ça faisait peut-être une heure ou deux que j'étais là, et ça y'est, on m'annonce non-pas une maladie chronique, mais deux. Ca n'est pas facile à gérer.

Evidemment, concernant l'asthme, j'avais bien quelques doutes puisque je faisais déjà partie de l'Association Asthme & Allergies pour mon fils qui a un asthme sévère. Comme je ne savais plus trop quoi faire et comment m'occuper de lui, j'avais fini par adhérer à cette association pour pouvoir justement reprendre un peu confiance. Lorsque j'arrivais aux réunions, j'étais toujours en train de tousser, avec une toux d'irritation. Dès que je montais un escalier, dès que je faisais un effort physique, les médecins et les infirmières qui participaient à ces réunions levaient un index me montrant que j'arrivais vers l'asthme, mais je n'avais pas très envie de l'entendre, et de prendre ces avis en compte, et j'attendais...

Après le passage aux urgences, j'ai été hospitalisée et là, il a commencé à falloir faire face non seulement à l'asthme, à apprendre à le **gérer** – je savais déjà le faire un peu puisque mon fils était asthmatique depuis tout petit. Mais quand c'est soi, c'est encore différent. **Le ressenti** n'est pas le même. Je savais dire "il faut prendre ses traitements", "il faut faire comme ci, il faut faire comme ça", mais quand c'est soi dont il s'agit, on est de l'autre côté et c'est différent. C'est d'ailleurs mon fils qui est devenu un peu mon maître dans ces moments là parce qu'il savait comment faire, avait des petits trucs pour essayer de faire passer les crises, que moi je n'avais pas.

Il a donc fallu faire des nébulisations, des glycémies, des piqûres d'insuline pendant l'hospitalisation. Au départ, c'est facile quand on est hospitalisé, puisqu'on a les médecins, les infirmières qui sont là et qui expliquent les choses. Mais il faut apprendre à faire soi-même. Evidemment, les taux de glycémie, ce n'est pas évident à prendre, on ne sait pas, surtout quand on est sous corticoïdes. On sait bien que le diabète monte à des taux très importants. Ce qui fait qu'on est toujours dans un moment de doute, on ne sait pas trop quoi faire. L'asthme, j'arrivais à le gérer quand même un peu, mais le diabète pas du tout parce que je ne connaissais absolument pas. Ce fut assez difficile, et il a fallu apprendre à faire les glycémies toute seule, à faire les piqûres d'insuline, de manière à ce qu'au retour à la maison je puisse gérer ça toute seule sans dépendre d'une infirmière.

Ca a donc fait beaucoup de choses à apprendre d'un coup, aussi bien les mélanges pour les nébulisations, qu'apprendre à doser les corticoïdes, savoir à quel moment les prendre, comme le faire, comment diminuer les doses.

J'ai eu de la chance au départ parce que quand je suis rentrée chez moi, mon médecin généraliste m'appelaient deux fois par jour pour m'habituer un peu à adapter les doses. Au bout de quelque temps, j'ai pu arrêter les corticoïdes, le diabète est redevenu un peu plus normal et j'ai pu passer aux comprimés. Ce n'est pas toujours facile à supporter, sur le plan digestif, il y a toujours quelques effets secondaires.

Ca a duré quelques mois et à nouveau, un virus ou un problème bronchique ou autre, et de nouveau des hospitalisations avec des décompensations importantes et là, toujours plus ou moins le même parcours. Ca s'est produit plusieurs fois. Ensuite il y a eu la canicule, et toutes sortes de choses qui m'ont amenée à être hospitalisée à peu près trois ou quatre fois dans l'année. Toujours sans trop savoir comment gérer.

La difficulté avec ce schéma qui se reproduisait était surtout de savoir **comment faire pour gérer à la fois l'asthme et le diabète**. Je savais comment gérer les exacerbations d'asthme, mais ensuite par rapport aux corticoïdes c'est le diabète que je n'arrivais plus du tout à gérer. Au départ, j'ai fait mon expérience comme beaucoup de patients sûrement, et je me suis dit quand je commençais une crise d'asthme que j'allais attendre deux ou trois jours, que ça allait peut-être passer, et je ne prenais pas de corticoïdes. Et puis au bout de deux fois, j'ai bien compris que ça ne marchait pas. Et que finalement c'était pire, qu'il fallait toujours en prendre davantage, plus longtemps et que par conséquent je n'étais pas gagnante.

Ensuite, je me suis rendue compte que ce qu'il y avait de difficile surtout, c'est qu'au fond de soi, on se disait toujours que sur les deux maladies, il y en avait peut-être une qui nous paraissait plus importante que l'autre. Le tout est de se demander **quelle est la plus anxiogène pour soi-même**, celle qui **gêne le plus**. Pour ce qui me concerne, j'arrive à peu près à gérer l'asthme. Je sais que ça peut être anxiogène, mais c'est surtout quand je déclenche une crise, le fait de savoir ce qui va se passer derrière, c'est-à-dire le retour à des difficultés importantes avec le diabète. En fait, on s'aperçoit qu'avec les deux maladies, c'est comme avec une balance à plateaux, il faut **essayer d'équilibrer en gérant le mieux possible**, ce qui n'est pas toujours facile.

Le problème de l'hospitalisation, si on est par exemple en pneumologie, c'est qu'on va beaucoup moins tenir compte du diabète et vice versa. L'attente du patient est de pouvoir **être pris en charge dans sa globalité**. C'est pour cela que lorsqu'on entend parler de décloisonnement, on trouve ça formidable. Bien sûr, le pneumologue va soigner les poumons et va dire que pour le diabète on verra après. Et le diabétologue va dire de son côté, moi je soigne le diabète, et s'il y a des effets secondaires pour certaines choses, on verra ensuite. Et finalement on se retrouve nous, à devoir nous débrouiller.

J'ai eu la chance qu'il y ait à Tours un début d'éducation thérapeutique pour l'asthme. Il a fallu gérer plus ou moins quelle était mon urgence. J'ai estimé que pour moi c'était la respiration, le souffle, et j'ai donc décidé de commencer par là. Il a fallu **faire un choix pour l'éducation**. C'était les débuts de l'éducation thérapeutique à Tours. J'ai appris beaucoup de choses, et surtout à gérer les débuts de crises et à intervenir rapidement. Ceci a permis aussi une meilleure prise en charge **dès les premiers symptômes**. J'ai donc commencé à avoir une prise en charge bien meilleure à partir du moment où je n'attendais plus. Dès le début, j'ai su me prendre en charge, ce qui fait que c'était toujours un peu moins de corticoïdes, moins longtemps, à doses moins importantes, de sorte que le diabète montait toujours dans ces moments là, mais c'était quand même plus gérable.

Pour moi, ça a été un peu une victoire parce que j'ai pu rester environ 3 ans sans hospitalisation. Quand on passe de 3 à 4 hospitalisations par an à 0 pendant 3 ans, c'est déjà une victoire face à la maladie. On sait qu'on a commencé à gérer, à se prendre en charge de façon plus efficace.

En début d'année, après un virus, j'ai de nouveau fait des décompensations, des détresses respiratoires, et je n'ai pas eu le choix, je n'ai pas pu gérer seule. Mais on ne retombe quand même pas dans ce côté anxigène, dans la mesure où on sait qu'on a appris à gérer et qu'on va pouvoir gérer de nouveau. Même si l'on sait bien que parfois tout ça ne suffit pas.

Il y a eu encore des difficultés pendant l'hospitalisation parce que le protocole était fait pour toute personne diabétique, mais non-pas établi pour quelqu'un qui prend un traitement qui augmente le diabète de façon considérable. C'est là que j'ai décidé de passer à l'éducation du diabète. J'ai appris également beaucoup de choses. Evidemment, quand on dit diabète, il y a aussi l'éducation alimentaire. Quelquefois quand on est diabétique, on a tendance à se mettre à un régime très sévère qui n'est pas forcément bon, donc pas forcément bien équilibré au niveau glucidique. J'ai vu tout cela, j'ai appris les mécanismes du diabète, savoir exactement comment s'alimenter, de manière correcte de façon à éviter les hyperglycémies, les hypoglycémies. J'ai la chance d'avoir une infirmière qui me téléphone très régulièrement tous les 15 jours pour savoir comment ça se passe, pour adapter les doses, etc... Maintenant, ça se passe bien entre deux. Je suis actuellement toujours sous insuline, mais c'est gérable. Je sais que ce sera beaucoup plus difficile à gérer lors d'une nouvelle exacerbation, mais j'ai plus confiance, et si ça arrive, j'ai quelqu'un qui sera à l'écoute de l'autre côté, et qui pourra me dire comment faire.

Le problème c'est que ces éducations sont pour l'instant vraiment totalement **indépendantes** l'une de l'autre. C'est à nous ensuite de gérer les deux. Si cette éducation pouvait se faire en même temps ça apporterait beaucoup car on apprendrait à **gérer deux pathologies en même temps**. Ces deux maladies chroniques font maintenant partie de moi, je l'ai accepté, mais c'est l'éducation thérapeutique qui m'a véritablement fait accepter la maladie. **Apprendre à gérer**, c'est déjà l'acceptation. Pour les gens qui ont des multiples pathologies, entendre parler de **la globalité de la prise en charge** par l'éducation thérapeutique permet d'entrevoir un avenir plus serein, on se dit qu'on peut avoir une prise en charge meilleure et plus globale.

### **Dr Y. MAGAR**

**La dimension patient** est vraiment la justification de l'éducation thérapeutique. Ce témoignage a montré comment on peut être dans un grand désarroi par l'annonce brutale du diagnostic, et comment il vous a fallu du temps. C'est finalement grâce à l'éducation, à une meilleure maîtrise, que vous avez eu la possibilité d'agir sur ce qui vous arrivait, et que vous parvenez maintenant à accepter. Vous avez également montré le grand écart qu'il y a entre les connaissances intellectuelles par rapport à la maladie - que vous aviez par l'Association Asthme & Allergies et par votre fils - et à quel point c'est totalement différent quand ça vous tombe dessus et que vous êtes concerné. C'est toute cette dimension affective qui n'est pas préparée.

### **M.P RINN**

D'ailleurs mon fils s'est beaucoup mieux pris en charge à partir du moment où j'étais asthmatique, il n'était plus tout seul à la maison et quelque part c'est lui qui me surveillait, qui me donnait des conseils. Il avait gagné en maturité sur sa maladie lui aussi.

### **Question**

Lorsque vous disiez que vous aviez souhaité être éduquée sur les deux pathologies, avez-vous été éduquée dans deux endroits différents ? au sein du même hôpital ?

### **M.P RINN**

C'est le même hôpital, mais dans des services différents, avec des infirmières et des médecins différents. Je l'ai fait en deux temps, d'abord l'asthme puis ensuite le diabète, à environ deux ans d'écart. Je n'étais pas prête au départ pour le diabète, je crois que je me laissais prendre en charge totalement, et c'est vraiment quand j'en suis arrivée aux détresses respiratoires et que le traitement a dû être beaucoup plus important, que je me suis dit qu'il fallait aussi que je me prenne en charge et que j'apprenne aussi pour le diabète.

### **Question**

Y a-t-il eu un lien entre les deux équipes d'éducation ?



### **M.P RINN**

Il y en a eu un léger parce que le fait de faire partie de l'Association Asthme & Allergies m'avait amenée à participer à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique dans l'asthme, et je connaissais bien l'infirmière d'éducation qui elle, m'a fait rencontrer ensuite l'infirmière pour le diabète. Ca a établi un petit lien, mais c'est aussi parce que je faisais partie d'Asthme & Allergies, et que j'étais un peu dans ce milieu, que je connaissais pas mal de monde dans l'hôpital. Mais sinon, non, vraiment, au départ, aucun lien, c'était vraiment d'un côté l'asthme et de l'autre côté le diabète.

### **Question**

C'est là un beau témoignage, car c'est en effet du malade qu'il faut partir pour envisager l'éducation thérapeutique. Avez-vous eu une éducation individuelle ou avez-vous bénéficié d'éducation collective pour ces deux pathologies ?

### **M.P RINN**

Pour l'asthme, il y a eu le diagnostic éducatif individuellement, puis c'étaient des séances collectives. Pareil pour le diabète, avec un peu plus de séances vraiment tout à fait personnelles, et ensuite deux matinées d'éducation en groupe. Et en même temps, en plus, diététicienne et autres... Car c'est vrai que ça amène à plusieurs choses, l'éducation au diabète est quand même un peu plus longue.

### **Question**

Y a-t-il de temps en temps des rappels d'éducation, un suivi de cette éducation thérapeutique ?

### **M.P RINN**

Pour l'asthme, oui, parce que je connais, mais sinon, non, et ça manque un peu. Comme je connais bien l'infirmière, forcément pour moi c'est déjà plus facile d'aller re-poser des questions. Mais je crois que quelquefois, comme par exemple pour les détresses respiratoires, on a besoin après, de reprendre contact afin de ré-établir un peu les choses quand on est dans des moments d'évolution un peu plus importante.

## LA DÉMARCHE ÉDUCATIVE COMMUNE DANS LES MALADIES CHRONIQUES : mythe ou réalité ?

Dr François MARTIN – Pneumologue – Centre Hospitalier de DREUX

Le témoignage de M.P RINN nous a bien situés **les enjeux** de la médecine du 21<sup>e</sup> siècle, à savoir ce que les médecins appellent les **polypathologies**, c'est-à-dire des patients qui présentent deux, trois maladies chroniques, plus parfois un ulcère. Il faut bien reconnaître que ces patients sont vraiment un obstacle, ça ne fait qu'accentuer les difficultés pour les médecins de se tenir au courant et il y a une pression énorme. Parce que les **interactions** de ces différentes pathologies sont importantes, et ensuite, dans le **cadre organisationnel** c'est-à-dire d'organisation des soins tout simplement c'est problématique.

Pour parler d'un **accompagnement** qui soit, en éducation thérapeutique, **coordonné** et avec des réunions de synthèse, avec qui fait quoi... il faut être très modeste car on ne fait que commencer dans ce cadre là.

Je vais parler à la fois des **maladies chroniques** et à la fois de **l'organisation**.

Qu'est-ce qu'une maladie chronique ? Ce n'est pas si simple. Pour les plus anciens, je me souviens d'un colloque qui avait été consacré au "*temps dans la maladie chronique*". Quand on regarde les livres savants, on sent bien qu'ils sont gênés aux entournures parce que les maladies chroniques sont définies comme "*des maladies présentant une ou plusieurs caractéristiques : elles sont permanentes, donnent une incapacité résiduelle, sont provoquées par des altérations pathologiques irréversibles, demandent un traitement spécial du patient pour sa réadaptation, où il faut s'attendre à une supervision, une mise en observation ou des soins de longue durée*".

L'autre définition qui a été faite est celle de 1998 par l'OMS, qui définit les maladies chroniques comme "*des maladies qui ne peuvent pas être guéries, mais qui peuvent être contrôlées par les effets cumulatifs d'un traitement médicamenteux, d'un traitement physique, d'un soutien psychologique et d'une éducation thérapeutique*". C'est déjà un peu plus précis et il y a les prestations d'éducation thérapeutique qui entrent en jeu.

Pour les cliniciens, je me souviens d'un colloque à Bordeaux sur le thème "*qu'est-ce que la durée dans la maladie chronique*" pour lequel on avait conclu au fait que finalement, c'était un « truc » au cours duquel les soignants et les médecins vivaient ensemble pendant toute une partie de leur vie. Au filtre de la pratique, c'est une définition de la maladie chronique assez bien vue.

**En termes de santé publique**, la maladie chronique est un **enjeu important**. Aujourd'hui, c'est **86%** de la mortalité, **77%** de la morbidité, **12%** de la population française est en ALD (Affection de Longue Durée). Cela représente **60%** des dépenses de santé, ce qui est considérable. Face à ces chiffres, on trouve 1 directeur d'hôpital sur 50 qui s'inquiète du concept même des maladies chroniques et des conséquences que les maladies chroniques peuvent avoir dans l'organisation des soins hospitaliers. Il y a un **décalage** complet entre le témoignage de M.P Rinn et des **constats de santé publique** qui reprennent en compte de manière transversale de multiples constats de cette nature.

M. Sapene rappelait qu'on était en pleine période de **législation**, en particulier cette fameuse **loi HPST** qui s'est d'abord appelée Loi Patients Santé Territoires, puis le terme d'Hôpital a été intégré. Je ne suis pas très optimiste sur les derniers documents, et je voudrais rappeler tous ces termes parce qu'il faut qu'on sache de quoi on parle. La Loi a été en première lecture adoptée par l'Assemblée Nationale. Elle était en procédure d'examen d'urgence au Sénat et la Commission paritaire va trancher. Contrairement à ce que les députés avaient écrit dans cet article 22, à savoir que l'éducation thérapeutique était un domaine de l'éducation pour la santé, appliquée à une catégorie de la population que sont les personnes malades, les sénateurs peuvent totalement renier cette définition de **l'éducation thérapeutique**, et ils l'ont resituée comme une **prestation typique du parcours de soins**. Voici la définition afin de ne pas prêter à interprétation : "*L'éducation*

*thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins. Elle a pour but de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade, et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des*

*médicaments afférents à sa maladie. Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret" (article L.1161-1).*

*"Les programmes d'éducation thérapeutique sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local après autorisation des Agences Régionales de Santé. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé."*

Par rapport à l'écriture de l'Assemblée Nationale, il y a eu un basculement à 180° et pour ma part, je suis inquiet sur l'interprétation qui sera faite de ce texte.

A côté de **l'éducation thérapeutique-programme**, il y a **l'éducation thérapeutique-démarche**, ou posture. On sait que sur le marché, fleurissent des formations à la posture éducative, soit pour des infirmières, soit pour des médecins, soit pour tout le personnel soignant, formations qui intègrent la **relation de soins** dans la relation éducative, et qui sont effectivement des **postures d'écoute**, de **reformulation**, avec toutes les qualités qui avaient été pointées par Jean-Philippe ASSAL dans cet article princeps qui rappelait la spécificité de l'éducation thérapeutique.

A côté de cela, il y a dans l'article L1161-3 ce qu'on appelle **"les actions d'accompagnement"** : *"Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé."*

Et puis, il y a **"les programmes d'apprentissage"** (article L.1161-5) : *"Les programmes d'apprentissage ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant"*.

Ce sont là trois champs qui méritaient d'être précisés pour comprendre de quoi on parle.

Tout ce qui est **programme d'éducation thérapeutique** est bien **formalisé** dans les **recommandations**, y compris en terme d'élaboration des programmes éducatifs.

La spécificité, c'est cette différenciation entre les **compétences d'adaptation** et les **compétences d'auto-soin**. Les soignants en général ne maîtrisent pas si bien les compétences d'auto-soin. Mme M.P RINN nous a explicité d'emblée ce qu'elle attendait des compétences d'auto-soin, mais finalement ce qui a permis de hiérarchiser les patients par rapport à leur capacité anxiogène, ce n'est pas celles qu'on attendait. On aurait pu en tant que médecin attendre comme priorité thérapeutique le diabète de type 1 insulino-dépendant – mais par son expérience et son vécu, Mme M.P RINN a d'abord identifié l'asthme comme étant la pathologie qui nécessitait de **réduire l'anxiété**, c'est effectivement la maladie vitale. C'est vraiment l'exemple typique, **l'interprétation des patients** dans tout ce débat est vraiment très importante. Car on aurait d'abord, nous soignants, parlé des compétences d'auto-soins comme une urgence à acquérir, et pas du tout.

C'est ainsi que j'ai placé en premier les **compétences d'adaptation** (cf doc annexé) qui font appel à toutes les compétences qu'on a du mal à bien identifier et à bien mettre en valeur dans nos programmes d'éducation thérapeutique.

Une fois que tout cela a été posé, Monique DUCRET et moi-même avons fait un travail sur **les compétences d'adaptation et d'auto-soins chez un patient asthmatique**. C'est pour les soignants un travail pédagogique très important à faire pour établir de quoi on parle et ce que le patient attend de nous. Il est très important de faire ce **travail d'identification** en lien avec l'asthme.

Par comparaison, on a également travaillé sur ce qu'on attendait d'un patient tuberculeux par exemple. Qu'y a-t-il en **commun** dans toutes ces **pathologies chroniques**, et qu'est-ce qui est **spécifique** ? Il y a en commun une **méthodologie** qui est référée dans les documents de l'HAS, tout ce qui correspond au savoir matriciel, c'est-à-dire les **généralités** dans la démarche. Il y a sans doute aussi une matrice commune des **compétences patients** plus ou moins requises dans certaines maladies chroniques plus que dans les autres, mais en tout cas des compétences à acquérir **communes** à toutes les maladies chroniques.

Ce qui est commun aussi, c'est la **nécessité de formation** de tous les professionnels de santé.

Ce qui peut être commun, c'est la forme des **outils d'évaluation**, et c'est surtout beaucoup **la logistique**, très concrètement, de manière très opérationnelle : un secrétariat, une informatique, des locaux dédiés, des outils de communication, des outils pédagogiques communs. Tout cela fait partie de ce qu'on peut mettre en commun dans un dispositif d'éducation thérapeutique pour les malades chroniques, avec aussi tout ce qu'on appelle **l'ingénierie organisationnelle**, c'est-à-dire les stratégies de **recrutement des patients**. On sait combien de soignants se désespèrent parce que tout est prêt, mais que peu de patients leur sont adressés. Il faut être en capacité d'intégrer un dispositif d'éducation thérapeutique dans la filière de soins, et c'est quelque chose qui ne s'improvise pas, qui est assez complexe. Tout ce qui est le **suivi**, la **coordination** avec le territoire de santé, les associations de patients, représentent un vrai savoir, de vraies compétences. C'est vraisemblablement un **point commun** à tous les dispositifs d'éducation thérapeutique dans toutes les maladies chroniques.

Concernant **les spécificités**, il n'est pas du tout dans mon idée de dire qu'une infirmière qui serait hyper-compétente dans la prise en charge des asthmatiques pourrait être compétente demain pour prendre en charge des diabétiques de type 1. On sait que c'est très difficile, mais peut-être que cela arrivera. Paradoxalement, Mme M.P RINN a déjà bien identifié toutes sortes de **stratégies communes** et au filtre de son expérience, elle a déjà des choses à nous dire là-dessus, les **compétences** aussi bien des soignants que des patients sont vraisemblablement très **ajustées à la pathologie**.

On voit poindre aussi **des spécificités d'organes** dans la manière d'organiser des dispositifs d'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques. Tout ce qui est l'éducation thérapeutique dans le risque cardio-vasculaire fait appel à des stratégies d'éducation par atelier : atelier nutrition, atelier activité physique, atelier sel et alimentation, etc. Cela veut dire qu'à partir du moment où on est là-dedans, on est dans une logistique énorme parce qu'il faut des locaux, une infrastructure, et qu'il faut harmoniser tout cela, avoir des horaires, etc. Donc, qui dit éducation thérapeutique risque cardio-vasculaire dit **logistique**. Qui dit éducation thérapeutique rhumatisme inflammatoire dit d'une part **réflexion**, **gestion** des deux thérapies, avec des **enjeux économiques** énormes, connaissance de ce qu'est la protection articulaire, de ce qu'est la **gestion du handicap**. On est là dans une **interface** importante par rapport à la **perte d'autonomie**. C'est un champ de l'éducation thérapeutique qui reste à développer.

Toutes les infirmières spécialisées en stomathérapie travaillent beaucoup sur **le schéma corporel**. C'est tout à fait intéressant de les entendre s'approprier un schéma corporel avec les patients, ce qui fait que la moyenne dans ce domaine de l'éducation thérapeutique est de **7 à 10** consultations éducatives quand le patient a bénéficié d'une colostomie. On retrouve une **fréquence d'entretien éducatif** très importante. C'est une spécificité de la stomathérapie.

En cancérologie, on travaille aussi beaucoup sur le schéma corporel et en particulier pour le cancer du sein, et il y a même des programmes psycho-sociaux tout à fait particuliers qui sont développés.

La spécificité des programmes anti-vitamine K est la gestion de la personne âgée. Il y a là aussi des **procédures** et des **méthodologies spécifiques** pour les programmes d'éducation thérapeutique chez les personnes âgées. Même pour le diabète, c'est la gestion du handicap invisible, en particulier pour le diabète de type 2. Et il y a aussi toutes les pathologies du souffle avec, que ce soit la BPCO ou l'asthme, la perception du souffle qui représente l'urgence, l'anxiété. C'est une **spécificité éducative**.

Qu'une seule équipe soit plus appréhendée cliniquement dans le corpus bio-médical - c'est-à-dire des outils, des idées, des thérapeutiques - c'est là un mythe. Cela étant, la réalité à laquelle il va falloir s'atteler, c'est de **construire ensemble des dispositifs d'éducation**, où de véritables équipes de professionnels compétents sur l'ensemble des maladies chroniques sont en capacité de mettre sur pied ces staffs de **synthèse multi-disciplinaire** dont parlait M.P RINN, qui sont une réalité en cancérologie, et pourquoi pas demain dans l'éducation thérapeutique.

### **Dr Yves MAGAR**

On sent une petite note d'inquiétude par rapport aux derniers textes législatifs. En même temps, pour nous, c'est quand même extraordinaire de voir qu'enfin l'éducation thérapeutique est inscrite au niveau de la loi. Il ne faut pas perdre de vue qu'il y a quelque chose d'extrêmement positif : pour la première fois, l'éducation thérapeutique fait partie du parcours de soins, ce qui est finalement une révolution qu'on attendait depuis longtemps

## MATRICE COMMUNE : comment passer de l'insuffisance rénale à la rhinite et à la dermatite atopique ?

Dr Pascale MATHELIER-FUSADE – Dermatologue-Allergologue – PARIS

On voit bien avec le témoignage de M.P RINN la difficulté de devoir gérer deux maladies chroniques. Je vais surtout présenter une **méthodologie**, parce que finalement, on parle de la maladie chronique, et on s'aperçoit que les maladies chroniques ont certes pour point commun d'être chroniques, mais dans le schéma méthodologique, il y a des structures vraiment communes qu'on peut parfaitement adapter.

Je vais partir de **l'insuffisance rénale chronique** pour passer à la **dermatite atopique**. D'après la Haute Autorité de Santé, l'objectif de l'éducation thérapeutique vise une amélioration de la **qualité de vie** de nos patients, on espère les soigner au mieux et on aimerait qu'ils arrivent à acquérir des **compétences d'auto-soin** et des **compétences d'adaptation**.

Il y a une trame commune : lorsqu'on parle de **compétences d'adaptation**, on tourne autour de sujets multiples qui sont : comment expliquer sa maladie aux référents médicaux, savoir parler de sa maladie à son entourage, maintenir ses capacités fonctionnelles le plus longtemps possible, maintenir son degré de socialisation - ce qui est très important, car lorsqu'on a une maladie chronique on peut se retrouver isolé - gérer son dossier social, savoir demander de l'aide en cas de besoin, continuer à faire des projets, maintenir une bonne estime de soi, savoir prendre des décisions adaptées selon le stade de sa maladie.

Quand on parle de **compétences d'auto-soins**, il y a là aussi des schémas à prendre en compte : les résultats d'auto-surveillance et d'auto-mesure, adapter les doses des médicaments, initier un auto-traitement si nécessaire, réaliser des gestes techniques, des gestes de soins, mettre en œuvre des modifications de son mode de vie si nécessaire, prendre soin de soi, se repérer, s'expliquer la survenue d'effets anormaux et de symptômes nouveaux, connaître ses médicaments, prendre ses médicaments, savoir quoi faire en cas d'oubli, de dose ratée, et enfin, connaître tous les médicaments contre-indiqués ou non-indiqués.

Je vais vous parler de **deux maladies chroniques** qui n'ont a priori rien à voir l'une avec l'autre. On a d'un côté une **insuffisance rénale chronique** qui est une pathologie très lourde avec un risque vital, de nombreuses complications - notamment métaboliques, digestives, ostéo-articulaires, musculaires, cardiaques - qui nécessite des dialyses 3 fois par semaine, un régime alimentaire sévère, très restrictif, et la prise de nombreux médicaments pour gérer tous les effets indésirables liés à l'insuffisance rénale chronique.

De l'autre côté, on a une autre maladie chronique qui est la **dermatite atopique**. Elle n'a rien à voir du fait qu'elle ne mettra jamais en jeu le pronostic vital. Néanmoins, c'est une maladie chronique, inflammatoire, qui évolue par poussées, qui fait appel à l'image de soi, parce que les malades se grattent énormément - ce sont des prurits insomniants - comme pour les maladies de peau, il y a très peu de traitements par voie générale, et ce sont donc des traitements locaux. Quand on mesure 1,90m et qu'on doit traiter sa peau 3 fois par jour, ça représente un traitement excessivement lourd. Il y a deux sortes de dermatites atopiques : celle du nourrisson-enfant et celle de l'adulte. Pour les dermatites atopiques de l'enfant, on est face aux parents et il y a donc certaines réticences, notamment avec les corticoïdes. Il faut également savoir qu'il a des facteurs aggravants environnementaux.

On va reprendre le schéma classique des **compétences à acquérir** et on va l'adapter à l'insuffisance rénale chronique.

En violet (cf doc annexe), est indiqué ce qui est spécifique à **l'insuffisance rénale chronique** : savoir expliquer sa maladie aux autres référents, savoir parler de sa maladie, de ses contraintes à son entourage, maintenir ses capacités fonctionnelles le plus longtemps possible, maintenir son degré de socialisation – ce n'est pas toujours évident car les malades ont des régimes alimentaires très sévères à tenir – savoir gérer un dossier médical - tout ce qui est emploi, allocation adulte handicapé, ALD - savoir demander de l'aide, continuer à faire des projets, etc... Tous ces points constituent une **structure commune**. Maintenir la bonne estime de soi - ce qui n'est pas toujours évident parce que les patients qui sont dialysés se sentent dépendants de leur famille – savoir prendre des décisions adaptées selon le stade de la maladie.

Concernant la **dermatite atopique**, il n'y a pas de souci par rapport aux capacités fonctionnelles. Par contre, il est nécessaire de savoir parler de sa maladie à son entourage - que ce soit à l'école pour les enfants, ou dans la famille - de maintenir son degré de socialisation – surtout s'il y a des allergies alimentaires associées puisqu'il va alors falloir faire des évictions alimentaires et tenir au courant l'entourage – gérer son dossier social relatif à l'emploi et à l'ALD, savoir demander de l'aide, continuer d'avoir des projets, et maintenir une bonne estime de soi - ce qui est très difficile dans le cas des maladies de peau visibles, surtout chez les adultes, car autant un enfant est protégé par son entourage, par ses parents, autant pour un adulte, c'est beaucoup plus difficile – savoir prendre des décisions adaptées, notamment au niveau du projet professionnel – quand on a une grosse dermatite atopique, il y a des métiers qui ne sont pas tellement indiqués, notamment les métiers pour lesquels on a besoin de ses mains, que ce soient dans les professions de santé ou dans les métiers de la restauration. Concernant la dermatite atopique, chez les adultes, elle se manifeste essentiellement au niveau du visage et du décolleté. Là aussi, c'est quelque chose de quotidien, qu'on doit expliquer et pour laquelle on doit subir le regard des autres.

On reprend le même schéma concernant les **compétences d'auto-soins** :

**En néphrologie** : prendre en compte les résultats d'auto-surveillance et d'auto-mesure, la tension artérielle, le poids, la créatinine, adapter les doses de médicaments, initier les auto-traitements, réaliser des gestes techniques, mettre en œuvre des modifications de son mode de vie – diététique, activité physique – savoir expliquer la survenue des symptômes – comme la survenue d'œdèmes, de prise de poids, d'essoufflement, de prurit, qui sont des complications de l'insuffisance rénale chronique – prendre ses médicaments, savoir quoi faire en cas d'oubli, de dose ratée, savoir repérer les effets secondaires des traitements, et bien connaître notamment dans le cadre de l'insuffisance chronique les équivalences alimentaires, puisque les malades ont des régimes assez sévères.

**En dermatologie** : pas d'auto-surveillance, pas d'auto-mesure – car celle-ci se fait essentiellement du point de vue médical en comptabilisant le score AD – adapter les doses de traitement - il s'agit de traitements au niveau de la peau - initier un auto-traitement, quoi faire quand on se réveille la nuit et qu'on se gratte, quoi faire devant un prurit aigu, des démangeaisons, des lésions inhabituelles, savoir faire la différence entre des lésions d'herpès qui sont potentiellement graves chez une personne ayant une dermatite atopique, réaliser des soins, appliquer des topiques - quand, comment, où, combien, combien de temps - mettre en œuvre des modifications de mode de vie, adapter son environnement, en matière d'habillement, de soins d'hygiène, prendre soin de soi, repérer les situations à risque - les allergies alimentaires, l'herpès – s'expliquer la survenue de nouveaux symptômes, savoir prendre ses médicaments, quoi faire en cas d'oubli, de dose ratée, savoir repérer les effets secondaires, bien connaître les médicaments, les effets secondaires d'un corticoïde ou du Tacrolimus.

C'est à peu près le même combat pour l'Insuffisance Rénale Chronique et pour la Dermatite Atopique. La trame est unique, **commune**, et on l'adapte aux autres pathologies, en sachant que l'éducation est tournée vers le patient et comme cela a été dit, il faut toujours qu'elle soit tournée vers le patient. Cette étude a été faite dans l'insuffisance rénale chronique, et lorsqu'on a demandé aux patients quelles étaient leurs préoccupations, tout comme M.P RINN a préféré le respiratoire par rapport au diabète, alors que d'autres auraient fait l'inverse, quand on demande à des insuffisants rénaux chroniques quelles sont leurs préoccupations, ils répondent "*comprendre à quoi me servent tous mes traitements*", mais en troisième position ils disent aussi "*comment perdre du poids*". Ce n'est pas forcément ce qui serait venu à l'idée d'un thérapeute que ce soit là une demande majoritaire des patients en Insuffisance Rénale Chronique. Tous ces programmes doivent donc être orientés vers les patients car nous soignants avons nos a priori et nos préjugés.



## Y a-t-il une matrice commune ?

Voici une nouvelle maladie que j'ai appelée "la maladie de Chartres". Elle a été découverte en 1998 date de l'invention de l'Education Thérapeutique à Genève. Il faut savoir qu'il y a 5.000 nouveaux cas par an, principalement chez des adultes âgés entre 25 et 30 ans, avec 7 hommes pour 3 femmes. L'histoire de cette maladie chronique comporte 3 stades :

**stade 1** : apparition de manifestations cutanées évoluant par poussées

**stade 2** : augmentation de la fréquence et de la durée des manifestations cutanées et du nombre de crises par an supérieures à 6

**stade 3** : atteinte viscérale, notamment cardio-vasculaire.

Il existe des associations, c'est une pathologie au niveau mondial avec 5.000 nouveaux cas par an, L'éducation thérapeutique a été mise en place en Grande Bretagne, au Canada, aux Etats-Unis.

On nous demande de faire un projet d'ETP.

En reprenant la symptomatologie et les 3 stades :

**Stade 1** après 3 crises => 3 comprimés par jour à vie en traitement de fond

Les effets secondaires de ce médicament : somnolence, effets diurétiques

**Stade 2** : éruptions cutanées douloureuses avec prurit insomniant, fatigue, troubles du sommeil

=> continuer le traitement de fond et à chaque crise : traitement par voie injectable + recommandations diététiques, d'activité physique, avec interdiction absolue de manger des choses à base de beurre et de crème car il y a des réactions de type allergique et surtout, ne pas prendre plus de 4% de son poids par an.

**Stade 3** : atteinte cardiaque, essoufflement, gêne à l'effort => traitement de fond + traitement injectable + traitements adaptés aux symptômes cardiaques.

On va **reprendre cette trame** et essayer de **l'adapter** à la maladie de Chartres :

Savoir parler de la maladie, de ses contraintes à son entourage, savoir parler à son entourage des évictions alimentaires, de la surveillance de prise de poids, de la fatigue liée au traitement et de la pollakiurie.

Maintenir ses capacités fonctionnelles le plus longtemps possible : gêne à l'effort, maintenir son degré de socialisation, gérer son dossier médical, demander de l'aide, continuer à faire de projets. Rappelons que ce sont des patients jeunes – 25 à 30 ans – et qu'ils vont devoir toute leur vie prendre 3 comprimés par jour.

Maintenir une bonne estime de soi, savoir prendre des décisions adaptées.

Si on regarde les compétences d'auto-soins de la maladie de Chartres : prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure – la tension artérielle – adapter les doses des médicaments – ici, il n'y a pas d'adaptation, c'est 3 comprimés par jour – initier un traitement, notamment au stade 2. Réaliser des gestes techniques et de soins – les injections – mettre en œuvre les modifications de son mode de vie – régime alimentaire, pratique du sport.

En conclusion, on a donc repris la maladie de Chartres, et on l'a adaptée avec cette trame commune.

Je remercie Catherine TOURRETTE-TURGIS, car en fait, c'est elle qui a mis au point la "maladie de Rouen" qui a inspiré aujourd'hui la "maladie de Chartres". Lorsqu'elle dispense son master d'éducation thérapeutique à Rouen, elle fait travailler les étudiants sur la "maladie de Rouen" parce qu'elle est à Rouen, et tout le travail sur l'insuffisance rénale chronique a été fait par elle. Elle a commencé par le Sida, elle fait également de l'éducation thérapeutique en psychiatrie, et elle a donc une vision excessivement **globale**. J'ai la chance de travailler avec elle depuis deux ou trois ans. Elle a beaucoup apporté quant à la vision globale des choses.

**Dr Yves MAGAR :**

Pour ces 13èmes Journées Francophones Asthme & Education, nous avons des invitées de Beyrouth qui sont en charge d'une **Ecole de l'Asthme pour des enfants libanais** et qui vont nous présenter leur expérience.

## Présentation d'un centre d'éducation dans l'asthme au Liban

**Mme Danielle DAKKACHE – Infirmière, Educatrice, Directrice Centre d'Education (Beyrouth)**

Le centre a été inauguré en 2006. Actuellement, **1.500** enfants y sont suivis dans le but **d'améliorer la qualité de vie** des enfants souffrant d'asthme et de leur permettre de **bien gérer leur asthme au quotidien**. On a choisi de faire un centre d'éducation pour l'asthme infantile parce que c'est un problème primordial en santé publique. C'est la **première cause de maladie infantile au Liban**.

On s'est basé sur des études faites au Liban. Il y a **300 Millions** de personnes asthmatiques dans le monde. L'étude ISAAC faite sur **2.059** enfants scolarisés, âgés de **12 à 14 ans** a montré que **12 à 13%** d'enfants libanais sont asthmatiques. L'Hôtel Dieu en France a fait une étude au service des urgences avec pratiquement les mêmes résultats. L'étude qui a été menée par l'Université de Balamand a porté sur **4.000 enfants** suivis dans des centres de santé primaire, a montré que ces enfants étaient **sous-diagnostiqués** et **sous-traités**, qu'ils n'avaient jamais eu de spirométrie et qu'ils avaient un **traitement inadéquat**. L'asthme au Liban est sous diagnostiqué, il est insuffisamment traité, représente une lourde charge pour les familles et limite souvent l'activité des enfants qui sont souvent absents à l'école à cause de leur asthme.

Nos **objectifs** sont de réduire les hospitalisations et les appels aux services d'urgence, réduire l'absentéisme scolaire, diminuer les crises et les symptômes, et stabiliser l'asthme avant l'âge adulte, puisque nous recevons des enfants de 0 à 15 ans.

On a deux départements : le département **médical et éducatif**, et le département des **études et des recherches**.

Le département médical et éducatif :

Les consultations médicales sont toutes faites par des **pédiatres spécialisés en pneumologie**. L'enfant arrive, il passe avant chez **l'infirmière éducatrice** qui va faire l'interrogatoire concernant l'environnement, ses habitudes de vie, son comportement face à la maladie. Par la suite, il passe auprès du médecin qui établit un historique de la maladie, afin de certifier le **diagnostic** faisant suite au bilan respiratoire et allergologique. Nous utilisons un spiromètre pour les enfants âgés de plus de 5 ans, et un spiromètre pour les enfants de moins de 5 ans.

L'enfant va ensuite passer au service d'éducation thérapeutique. On pratique **l'éducation individuelle de l'enfant avec ses parents**. Après une semaine, il y a un rendez-vous de contrôle, et par la suite, chaque fois qu'il vient, l'infirmière évalue son traitement, s'il utilise bien les outils d'aide au traitement, s'il a changé ses habitudes, en fonction d'un **programme très personnalisé** qui lui a été proposé.

On donne des **informations** aux patients, on essaye de leur indiquer les **techniques d'inhalation** et on vérifie les **changements de comportement**. C'est surtout centré sur le tabagisme, car il y a beaucoup de parents qui fument, même dans la chambre de l'enfant.

On a aussi des **plans d'action personnalisés** avec la mesure du **débitmètre** de pointe et des outils pour inscrire les résultats qu'on évalue à chaque visite. On a mis en place récemment un **questionnaire d'évaluation rapide** de contrôle qui comporte 7 questions. Ce test permet de juger rapidement le niveau de contrôle de l'asthme.

Le deuxième département est celui des études et des recherches. On a sorti le deuxième rapport épidémiologique qui présente les résultats des données de **911** enfants à la fin de l'année **2008** – on est actuellement à 1.500. Ces données concernent les informations démographiques, de l'environnement, les informations médicales et éducatives. Toutes nos informations sont inscrites sur fichier électronique et ont été analysées. Cette analyse a inclus les facteurs cliniques et socio-démographiques qui affectent l'évolution clinique du patient et les changements au niveau de l'environnement liés à l'éducation thérapeutique dispensée par notre centre. Ce rapport nous aide à évaluer notre travail et à évaluer si nous sommes en train d'atteindre nos objectifs ou pas.

**Les autres activités** : on fait des petites sessions de **formation** et de **prévention** sur le tabac. On collabore avec des **associations internationales et libanaises** dans d'autres domaines comme l'audition et la vue, ou la vaccination.

On a installé la **clinique mobile** suite à la guerre de 2006. Elle passe dans toutes les régions du Liban afin d'essayer de certifier le diagnostic des enfants asthmatiques. Car nous avons beaucoup d'enfants en sous-diagnostic, surtout ceux qui habitent dans les régions où l'accès aux soins n'est pas facile. Cette clinique permet de certifier le diagnostic et de repérer des enfants qui souhaitent être suivis au centre d'éducation.

On fait des **conférences** dans les centres de santé primaire, dans les écoles, afin de sensibiliser les parents et la communauté au sujet de l'asthme.

Jusqu'à présent, nous avons formées **60** infirmières qui travaillent dans les centres de santé primaire. C'étaient des formations condensées sur une journée, et nous sommes actuellement en train d'élaborer un autre programme. On organise également des **activités sportives** pour encourager les enfants à faire du sport.

Enfin, nous sommes actuellement en train de mettre en place une Ecole de l'Asthme infantile avec deux programmes : un programme de formation pour les infirmières et un programme d'éducation pour les enfants.

### **Modérateur :**

**Dr Luc REFABERT** (Paris) – Secrétaire de l'Association ASTHME & ALLERGIES

## **TRANSVERSALITÉ et MUTUALISATION des MOYENS**

### **Exemple du Réseau d'Education Thérapeutique Bordeaux Aquitaine**

**Mme Françoise MARTIN-DUPONT** – Coordinatrice Réseau RE3A - BORDEAUX

Je vais faire l'historique de nos missions, de notre action, et de ce que nous avons mis en place à **Bordeaux** et en **Aquitaine**. L'aventure a commencé en **1994** avec les premières Ecoles de l'Asthme, mises en place dans un cabinet pluri-disciplinaire de pneumologie, avec une infirmière et un médecin spécialiste. Nous avons commencé l'éducation comme dans les livres, avec 3 séances de 3 heures. On s'est vite aperçus que c'était un peu compliqué, que ça manquait de formalisme et aussi de formation et qu'on n'arrivait pas à motiver beaucoup de patients.

Nous avons travaillé comme cela pendant quelques années, puis en 1998, nous avons créé l'association de patients **Asthme & Allergies 33** dont le Dr Thierry DUBON, lui-même asthmatique, est le président. Nous avons instauré des **journées à thèmes** pour les patients, deux fois par an. Nous avons continué les ateliers d'éducation thérapeutique, puis on a commencé à publier un premier article autour de l'observance des patients, à partir de notre expérience.

En **1999**, il nous a semblé important de **construire des équipes** pour travailler ensemble. Des **équipes pluridisciplinaires d'éducateurs** d'une part, et d'autre part de **comités de pilotages**. On s'est aperçu que les gens qui étaient dans ces équipes, notamment les éducateurs, avaient quelques difficultés. On s'est donc dit qu'on allait faire former tout le monde. Une partie de l'équipe a donc été formée à Paris à l'**IPCEM** et une autre partie a été formée à **Genève**. Nous avons alors commencé à parler de notre expérience pour la première fois aux **Journées Francophones Asthme & Education**.

En **2001**, on a continué à travailler en faisant de l'éducation thérapeutique, mais nous manquions cruellement de **financements** pour faire fonctionner notre structure, si bien qu'il y avait une véritable **démotivation** des gens, car lorsqu'on a commencé à avoir beaucoup de patients, cela est devenu très lourd à gérer. On s'est donc mis à réfléchir à la mise en place d'un **dossier Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville** (FAQSV) financé par l'URCAM<sup>(1)</sup>, en médecine de ville. Grâce à ces financements, on a pu mobiliser davantage de temps pour les professionnels de santé, de façon à **harmoniser** le contenu de l'éducation, créer des outils, et commencer à mettre en place des **travaux** et des **publications**. En **2001**, deux membres de notre équipe ont participé aux recommandations de l'**ANAES**<sup>(2)</sup> sur l'Education Thérapeutique de l'adulte et de l'adolescent. En **2002**, nous avons créé le **Centre d'Education Thérapeutique de Bordeaux** (CETB) pour les patients asthmatiques, qui a porté le projet FAQSV pour l'Assurance Maladie. C'était véritablement une structure éducative en médecine de ville. On prenait en charge les patients asthmatiques et allergiques. En **2003**, le projet s'est vraiment mis en place, avec une véritable coordination entre le CETB et les médecins, essentiellement de Bordeaux et de la CUB (Communauté Urbaine de Bordeaux). Pour suivre les recommandations ANAES pour l'éducation thérapeutique, on a fait des formations-sensibilisations auprès des médecins traitants afin de les initier un peu au concept d'éducation thérapeutique, de façon à ce qu'ils adressent des patients à la structure. Il a fallu faire beaucoup d'information et beaucoup de communication sur ce qu'on y faisait. On a accueilli les **Journées Francophones Asthme & Education** en **2003** à Bordeaux, et c'est là qu'on a commencé à parler un peu de ce que l'on faisait.

En 2003, l'essentiel de notre travail était d'informer les médecins spécialistes du projet, de les faire adhérer, de les faire participer en incluant des patients. On s'est dit que pour communiquer autour du

patient et autour de ce qu'on faisait avec les professionnels de santé, il fallait créer un **outil de communication**, ce qui a été le **Dossier Médical Partagé**. Ce fut un dossier papier dans un premier temps. On a continué à informer et à se déplacer dans les structures et dans les cabinets médicaux pour "porter la bonne parole". De 2003 à 2006, le projet s'est mis en place grâce au FAQSV. Ça a vraiment donné une inflexion positive à notre travail, car ça nous a permis d'avoir une vraie réalité géographique et physique. On a pu ainsi louer des locaux, recevoir les patients et les professionnels de santé, mettre en place des sessions d'éducation thérapeutique. On a commencé à travailler avec un statisticien pour créer des bases de données et pour produire des résultats. Ça a donné une autre dimension à notre action. A l'issue de ces 3 ans, étant financés par l'Assurance Maladie, on a dû faire une **évaluation externe** qui a pu montrer à quel point l'éducation thérapeutique pouvait modifier le comportement des patients et ce que ça pouvait leur apporter.

Cette publication est parue dans la Revue ADSP<sup>(3)</sup> en Juin 2007. On a pu montrer que le coût de prise en charge pour les patients était moins important quand ils passaient au réseau d'éducation par rapport à l'échantillon témoin, et que le coût moyen global du réseau Asthme par patient et par jour n'était que de 2,20 €.

De 2006 à 2008, on nous a permis de pérenniser l'action grâce aux résultats d'évaluation qui étaient positifs. On est passé d'un dossier financé par l'Assurance Maladie à un véritable **dossier Réseau de Santé** financé cette fois par l'Assurance Maladie et l'ARH<sup>(4)</sup>. Pour porter ce projet, on a créé le **Réseau RE3A** qui est le **Réseau Education Asthme Allergies Aquitaine**. Le projet porté par le CETB est devenu Réseau Asthme. On a commencé à travailler à la mise en place d'un **dossier informatique** en collaboration avec Télé Santé Aquitaine.

L'articulation des acteurs autour du réseau consiste en des permanents du réseau et les autres, c'est-à-dire toutes les personnes auxquelles on peut faire appel et avec lesquels on a des relations.

En 2007, le Centre d'Education Thérapeutique de Bordeaux devient donc **Centre d'Education Thérapeutique de Bordeaux Aquitaine**. On a commencé à développer de l'éducation thérapeutique dans **d'autres pathologies**, au début dans les pathologies respiratoires : on a porté un projet BPCO et un projet sommeil. Avec le temps, le CETB est devenu un référent en éducation thérapeutique. L'hôpital de Haut Levêque, avec surtout le Professeur Patrice COUZIGOU qui est gastro-entérologue, est venu nous rencontrer afin de l'aider à mettre en place un projet d'éducation thérapeutique dans le dépistage de l'Hépatite B et C, et la prise en charge des risques cardio-vasculaires chez les patients sur un territoire géographique donné. Nous avons donc travaillé à mettre en place ce dossier grâce à lui. C'est comme cela que le CETB a commencé à mettre le pied dans d'autres pathologies.

De la même façon, on a commencé à déposer un dossier **FNPEIS**<sup>(5)</sup> afin d'avoir des budgets de manière à faire des formations pour les professionnels de santé. Ça a été mis en place en 2007. On a loué des locaux qui ne sont situés ni dans un cabinet médical ni dans une clinique, ni dans un hôpital, et facilement identifiables par les patients puisque c'est là qu'on les reçoit, et on a surtout **mutualisé les moyens**. On a réalisé cela avec plusieurs structures, d'une part le Réseau Asthme RE3A, qui est vraiment une entité à part entière, le Centre d'Education Thérapeutique de Bordeaux Aquitaine, qui lui, travaille dans les autres pathologies chroniques et une autre structure, l'Observatoire des Maladies du Sommeil.

En 2008, on a mis en place le projet **MITHAN 33** (Médecins, Infirmières, Tabac, Hépatites, Alcool, Nutrition). On a formé les professionnels de santé médecins et infirmières libérales, puisque c'était une prise en charge en **ambulatoire**, même si le projet était initié par le CHR. On a créé la base de données et on a mis en place et réalisé l'évaluation interne et externe de ce projet.

Grâce au fonds FNPEIS, on a formé **163** professionnels de santé en Aquitaine, en partenariat avec Edusanté. Pour **25** d'entre eux, c'était une formation validante de 50 heures. On a participé à un projet également très intéressant : la mise en place de **microstructures** d'éducation thérapeutique dans des cabinets pluridisciplinaires, c'est-à-dire en **milieu rural**, dans des cabinets où il y a plusieurs médecins généralistes voire une infirmière, un kinésithérapeute ou une diététicienne. On a mis en place des projets très spécifiques : un cabinet travaillant sur l'hypertension et l'observance, un autre travaillant sur le diabète de type II avec un BMI (Body Mass Index) inférieur à 25. Ce sont des projets extrêmement ciblés qui participent à d'autres programmes d'éducation thérapeutique. C'est très complémentaire et très intéressant.

En **2008**, nous avons déposé un nouveau dossier pour la pérennisation des formations en 2009. On travaille avec d'autres partenaires : **l'ASEPT**<sup>(6)</sup> Gironde qui est une association de la **MSA**<sup>(7)</sup> pour mettre en place l'éducation thérapeutique dans l'hypertension, les maladies coronariennes et/ou l'insuffisance cardiaque. On travaille également sur un projet avec **l'INSERM**<sup>(8)</sup> qui est le projet **ETHICAR**<sup>(9)</sup> avec mise en place et réalisation de l'éducation dans l'hypertension artérielle essentiellement. Deux membres du CETB ont été élus au CAPCV qui est le Collège Aquitain de Prévention Cardio-Vasculaire. L'une d'elle travaille sur un observatoire des risques cardio-vasculaires, l'autre sur la promotion de l'activité physique. Ce Collège a été mis en place en décembre 2008 et on est actuellement au stade de l'initiation des projets dans cet axe.

En **2009**, nous avons donc déposé un **nouveau dossier de financement** pour le Réseau, mis en place de nouveaux **ateliers d'ETP**<sup>(10)</sup> pour compléter les programmes éducatifs. Une **Conseillère Médicale en Environnement Intérieur** a été formée à Strasbourg auprès du Pr de BLAY, et elle propose maintenant soit des audits au domicile des patients, soit des sessions d'éducation collective qui viennent compléter les sessions collectives d'Ecole de l'Asthme. On a développé des **ateliers** sur Activité Physique adaptée, Asthme et Tabac, ainsi que des ateliers plus spécifiques sur les allergies alimentaires. On propose aux patients certains de ces ateliers, et ils y adhèrent en fonction de leur problématique. **L'association de patients** continue bien sûr à exister et à participer à des manifestations sportives pour faire du dépistage.

Tout cela concernait la continuité du Réseau. En parallèle, le CETB a mis en place une nouvelle **formation validante** pour **55** professionnels de santé, et a développé des programmes d'éducation thérapeutique sur le territoire aquitain (cf annexe : cartographie "*Répartition des structures par pathologies mises en place par CETBA*"), il s'agit essentiellement de cardio-vasculaire, asthme, diabète de type II, insuffisance rénale chronique, voire d'autres projets.

**14** éducateurs travaillent au CETB tous formés à l'IPCEM ou à Genève. Ils ne sont pas salariés de la structure, mais sont tous des professionnels de santé qui ont une activité dans la semaine et dans la journée, et qui en plus, participent au projet d'éducation thérapeutique soit au CETB soit au RE3A. **350** médecins généralistes et spécialistes travaillent en partenariat avec nous. On a des partenariats avec l'hôpital, les hôpitaux universitaires ou les hôpitaux départementaux, et on fait l'éducation dans les cabinets médicaux.

Tout cela pour montrer qu'en fait c'est une longue histoire qu'on a commencée en 1994 dans **l'asthme**, puis qu'on a étendue aux **autres maladies respiratoires**. Ensuite petit à petit, comme on a été considérés comme étant référents du fait d'avoir publié et qu'on a fait des interventions, on nous a demandé d'intervenir dans d'autres pathologies. En 2009, on a déposé un dossier et il a été accepté. Cette **unité transversale** existait de fait, et elle va être désormais formalisée. C'est **l'Unité Transversale Régionale d'Education Thérapeutique en Aquitaine UTRETA**).

Elle a 3 missions :

- Formations/actions des professionnels de santé, avec formation validante
- Aide méthodologique à la mise en place de l'éducation thérapeutique dans les structures, avec déplacements sur site - un médecin de la structure se rend au fin fond de l'Aquitaine s'il le faut pour voir les gens dans leurs propres structures, afin d'être critiques avec eux, de leur apporter des outils, du soutien et enfin évaluer leurs besoins.
- Programmes entre la ville et l'hôpital : on est en train de mettre en place de tels programmes notamment avec un service de diabétologie du CHU afin de prendre en charge les diabétiques de type II une fois qu'ils sont sortis de l'hôpital, et pour compléter la prise en charge dans le programme éducatif à leur sortie de l'hôpital.

En ce qui concerne **le pilotage et la coordination** : jusqu'à présent, on a créé des outils et on a organisé l'éducation thérapeutique pour risque cardio-vasculaire et stress, risque cardio-vasculaire et alimentation, hypertension, diabète de type II et alimentation, etc... (cf annexe "création outils et organisation ETP").

Le dispositif de **suivi de la mise en place** de l'Unité Transversale : en 2010, on va mettre en place le dossier commun avec Télé Santé Aquitaine pour les autres pathologies chroniques, qui nous permettra l'évaluation qualitative et quantitative du suivi.

En conclusion : il reste beaucoup à faire, même si nous avons commencé il y a longtemps, et ça reste possible.

- (1) URCAM : Unions Régionales des Caisses d'Assurance Maladie
- (2) ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
- (3) ADSP : Actualité et dossier en santé publique (**AdSP**) est la **revue** trimestrielle du Haut Conseil de la santé publique.
- (4) ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation
- (5) FNPEIS : Fonds National de Prévention et d'Education en Information Sanitaire
- (6) ASEPT : Association Santé Education et Prévention sur les Territoires
- (7) MSA : Mutualité Sociale Agricole
- (8) INSERM : Institut National de la Santé et la Recherche Médicale
- (9) ETHICAR : Etude d'évaluation de l'éducation thérapeutique individuelle et collective des patients à risque cardio-vasculaire
- (10) ETP : Education Thérapeutique du Patient

## Exemple du Pôle d'Addictologie, de Prévention et d'Education du Centre Hospitalier de Dreux

**Dr François MARTIN** – Pneumologue – Centre Hospitalier de DREUX

Il a bien été expliqué dans le modèle précédent qu'il fallait une dizaine d'années pour arriver à construire un dispositif. On s'aperçoit que c'est la même chose que ce soit en ville ou à l'hôpital.

**A l'hôpital**, théoriquement, il y a une unité de lieu, de ressources humaines, ça devrait donc être pareil. Or les résultats par rapport à la ville sont beaucoup plus modestes, mais il faut bien 10 ans pour arriver à construire un petit dispositif d'éducation thérapeutique.

Cela fait à peu près une dizaine d'années qu'on s'est attelés à cela. Nous avons profité de l'opportunité de créer des **pôles à l'hôpital** sur un regroupement d'activités, pour structurer un pôle regroupant les activités **d'addictologie, de prévention et d'éducation thérapeutique**. Rien que gérer cela n'est pas simple dans un hôpital d'envergure modeste. On a des locaux assez agréables, mais dans un couloir et surtout, on a réussi en plein milieu des services de soins, à faire abattre des cloisons pour faire des salles de réunion pour les patients. L'organisation consiste à prendre en charge toutes les activités.

**La formalisation** : à l'hôpital, on n'existe que si on est formalisé et qu'on décline objectifs généraux, spécifiques, opérationnels, qu'on réfère à des cadres réglementaires. C'est donc ce qu'on avait fait à l'époque, et c'est ce qui avait été validé par la CME (Commission Médicale d'Etablissement), le Conseil d'Administration, etc... On voit le contexte socio-historique : 130.000 habitants, 400 lits. On voit déjà une spécificité : 1 médecin généraliste pour 1.000 habitants. Ça positionne déjà le fait que l'hôpital est malheureusement un lieu qui fait de la "première ligne" avec des urgences qui sont totalement dépassées, à environ 40.000 passages par an, ce qui est énorme. Pour modéliser de tels dispositifs, il n'y a pas de règle, cela dépend du contexte historique, du maillage sanitaire de l'endroit, et aussi de l'existence d'associations de patients. Il n'y a pas de règles précises : 400 lits de médecine-chirurgie-obstétrique aiguë ce qui fait en tout presque 900 lits avec les moyens séjours, la rééducation et la psychiatrie. Un projet médical qui a effectivement pris 10 ans. On s'est attelé à un **dispositif transversal** en éducation thérapeutique depuis seulement 2008.

Pour les principes de construction des programmes, ce n'est pas très simple, et il faut savoir faire preuve de beaucoup de doigté avec les collègues. On a été beaucoup aidés par toutes les **recommandations** qui ont été émises et qui ont légitimé cette démarche, parfois au grand dam de nos collègues qui ne voyaient pas l'intérêt de spécifier une unité fonctionnelle d'abord, des personnels ensuite, sur ce type d'activité.

Les principes d'organisation sont : **une unité fonctionnelle** qui dépend elle-même d'un centre d'activité. Ceux qui connaissent la mécanique de gestion hospitalière sont au courant de cela. Tous les crédits qu'on avait pu récolter sur ce domaine là étaient fléchés sur une entité de gestion dont j'avais la visibilité. A l'hôpital, par les temps qui courent, tout se mélange : on ne sait plus ce qui relève de telle ou telle entité organisationnelle. Ce fut le premier combat, qui a même nécessité 5 ans à l'encontre de la direction hospitalière et sous surveillance des collègues.

Donc : une unité fonctionnelle, une infirmière responsable de son programme, un staff mensuel en éducation thérapeutique commun à tout l'hôpital - chaque infirmière responsable de son programme élabore un rapport d'activités annuel avec toutes les stratégies d'évaluation qui nous sont demandées - une coordination et une information systématiques au médecin traitant du territoire après chaque démarche d'évaluation.



La stratégie sur notre hôpital était d'avoir deux niveaux d'intervention et de compétence : un premier niveau qui s'appuie sur des professionnels dédiés à temps plein à l'éducation thérapeutique. Elles ont été formées soit en diplôme universitaire, soit par un master 2 à l'éducation thérapeutique. Cette équipe ressource fait aujourd'hui à peu près 9,65 équivalent temps plein. Il faut savoir que nous avons à charge les diététiciennes de l'hôpital, ce qui n'est pas d'une logique absolue. Elles ne peuvent pas être payées par la tarification à l'activité et n'ont aucun budget. On les a donc prises dans notre financement. Elles font certes de l'éducation nutritionnelle, mais pas toujours et c'est malgré tout à notre charge. On a une demi-documentaliste et également un secrétariat, car dans un dispositif comme celui-ci, il faut absolument un secrétariat, et il y avait une partie de cadre à la charge de ce budget. Un praticien référent par discipline : dans tous les services concernés on a un rhumatologue, un cardiologue, un pneumologue, un chirurgien pour les stomies, qui sont référents par spécialité. J'assure moi-même la coordination du dispositif.

Un deuxième niveau d'intervention est chaque année une sensibilisation des infirmières-relais des unités de soins. Elles ont une formation qui est financée par le GRSP<sup>(1)</sup> qui fait des formations pour la prévention, et qui a accepté que des infirmières hospitalières bénéficient de ces formations. Une dizaine d'entre elles sont formées par an.

Monique DUCRET s'occupe du programme asthme enfants et adultes. On a un programme prévention du risque cardio-vasculaire qui est un programme ouvert où les cardiologues de ville et la clinique incluent directement les patients sans passer par des stratégies de verrouillage hospitalier préalables, en particulier au cours du diagnostic.

Un dispositif sur les anti-vitamines K qui représente à peu près 220 patients par an, qui est un dispositif de liaison non rémunéré par la TAA<sup>(2)</sup> puisqu'on n'a pas le droit de faire financer des actions MIG<sup>(3)</sup> dans le cadre d'activités de consultations d'hospitalisations complètes, et qu'il faut obligatoirement des activités externes. Elles sont deux temps plein sur ce dispositif. Pour les stomies, on a une infirmière qui s'est formée en éducation thérapeutique. Pour les rhumatismes inflammatoires, on a commencé cette année avec un principe qui est celui de l'inclusion de tous les nouveaux rhumatismes psoriasiques, toutes les nouvelles polyarthrites rhumatoïdes, qui sont inclus dans un programme précis. Il y a en projet la BPCO et la réhabilitation.

On voit **2.000 patients par an**, ce qui n'est pas négligeable. Ce sont des consultations longues.

Le rattachement hiérarchique : c'est quelque chose d'un peu complexe. Il y a un **rattachement hiérarchique** à notre pôle, et un **rattachement fonctionnel** au service d'appartenance de spécialité. Nous avons été aidés dans un premier temps par tout ce qui concernait la nouvelle gouvernance, mais malheureusement il est difficile de savoir actuellement ce qu'il va en rester. On avait commencé à travailler dans des contrats inter-pôles avec mise à disposition des services qui le souhaitaient, de l'infirmière, des locaux du pôle, et ce n'est pas simple à gérer. En fait cette enveloppe est de 350.000 euros. Ce type de dispositif hospitalier ne sera validé par les tutelles que s'il se situe **en continuité d'un territoire**. Nous ne pouvons plus envisager de vivre enfermés dans une unité hospitalière, car nous n'aurons alors pas d'aide, même de l'ARH<sup>(4)</sup>. C'est pourquoi on participe à des soirées de FMC en ville dans toutes les disciplines, on organise des formations, on est en lien avec les quelques associations de patients qui sont là, et on participe aux différents réseaux : addictologie, tabac... On a un réseau médico-social dans lequel chaque association de patients vient présenter ses prestations, et dans lequel chaque infirmière d'éducation thérapeutique intervient également. Dans l'asthme, on a fait beaucoup de formations à l'Education Nationale, et de même sur le risque cardio-vasculaire.

On communique beaucoup : les journées OMS<sup>(5)</sup> sont importantes pour nous. Ces questions de communication et de coordination de territoires sont fondamentales. On agit dans le cadre des hôpitaux promoteurs de santé bien identifiés par le Ministre Mme Bachelot puisque lorsqu'elle est venue à hôpital, à la grande surprise des collègues, c'est la première chose qu'elle nous a indiqué : que l'hôpital de Dreux était l'un des hôpitaux promoteurs du réseau de santé, et que sa loi était dans l'esprit, celle de la mise en continuité de l'hôpital avec le territoire de santé.

La spécificité de ce réseau est d'expliquer le fait que c'est un hôpital qui est basé sur **l'empowerment**. Les Canadiens traduisent cela par *l'empouvoirement*, c'est-à-dire le fait de donner du pouvoir aux patients, donner du pouvoir à un dispositif organisationnel et aux patients ensemble.

C'est un processus d'éducation thérapeutique qui regroupe assez bien tous nos besoins d'éducation thérapeutique : le patient, dans une démarche éducative, l'organisation de patients dans le groupe de support et dans les dispositifs organisationnels. Il y a aussi la notion de **learning organization**, c'est-à-dire toutes les organisations qui sont en capacité d'être en processus d'auto-formation. On l'a vu, même en ville, on ne peut pas faire d'éducation thérapeutique durant toute une vie avec les mêmes contenus de savoir, les mêmes outils. Il faut être en veille constante et en ré-alimentation sur le plan des concepts et des pratiques, autrement on décroche très vite. Or à partir du moment où ça devient une routine, « c'est fichu ».

Pour les hospitaliers, il y a une nouvelle référence qui est la référence 23. Elle se décline par ce qui est fait effectivement, ce qu'il y a comme projet, et ce qui n'a pas pu être fait. Dans chacune des références on s'est scorés. C'est beaucoup plus en réalité avec la vie hospitalière que par le passé.

- (1) GRSP : Groupement Régional de Santé Publique
- (2) TAA : Tarification à l'Activité
- (3) MIG : Mission d'Intérêt Général
- (4) ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation
- (5) OMS : Organisation Mondiale de la Santé

## Exemple du RESeau d'Education des Asthmatiques et des Allergiques 67

Dr Hélène WEIBEL – CHU de STRASBOURG

Le réseau **RESEDA 67** – Réseau d'Education des Asthmatiques et des Allergiques – est né suite aux recommandations ANAES de 2001 puisque le Pr F de BLAY du CHU de Strasbourg et le Dr GRAS médecin généraliste à Strasbourg faisaient partie des groupes d'écriture et de relecture de ces recommandations. Il leur est rapidement apparu ainsi qu'à d'autres médecins alsaciens, qu'il était difficile de les mettre en application dans le cadre d'un exercice isolé. Ainsi, c'est un **réseau ville-hôpital** qui est né en **2004**, initialement grâce à un financement au titre du FAQSV, le Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville. Son développement a pu ensuite être envisagé grâce à un financement au titre de la Dotation Régionale de Développement des Réseaux (DRDR) puis au titre du Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS) à partir de Mai **2008**.

L'organisation s'articule autour d'un **comité de pilotage**, d'une **cellule de coordination** de professionnels adhérents. Le projet initial était centré sur **l'Ecole de l'Asthme** qui existe depuis **1993**. Le territoire couvert initialement a été fixé au Bas Rhin, et la question ici était d'offrir une **structure** permettant aux **médecins libéraux** de mettre en œuvre plus facilement l'éducation thérapeutique des patients asthmatiques.

Au sein du réseau, **4 modules d'éducation** sont proposés, portant sur les connaissances générales de l'asthme, la prise des médicaments inhalés, la conduite à tenir en cas de crise d'asthme et les facteurs déclenchants. Les patients au sein du réseau peuvent aussi bénéficier de consultations particulières par une Conseillère Médicale en Environnement Intérieur ou par une diététicienne. Les **outils spécifiques** au réseau sont principalement le carnet de suivi, qui est un outil permettant un lien entre les différents acteurs de santé, et une fiche personnalisée de conduite à tenir en cas de crise d'asthme pour les adultes ou pour les enfants, avec un plan de traitement écrit.

**Le parcours du patient** est le suivant : c'est le médecin traitant qui inclut le patient au sein du réseau, qui réalise le diagnostic éducatif et qui définit le programme d'éducation qui peut porter sur 1 à 4 séances d'éducation. Le médecin va réaliser soit **lui-même** les séances d'éducation thérapeutique, ou déléguer aux **autres professionnels** du réseau, ou encore à l'Ecole de l'Asthme.

Au terme d'une année, le médecin traitant réalise une **évaluation annuelle**, ce qui permet de faire le **bilan** de la prise en charge du patient et de **redéfinir** éventuellement de nouveaux objectifs avec si nécessaire des modules à refaire quand les objectifs n'ont pas été atteints.

L'implication du médecin est modulable au sein du réseau, il va réaliser l'inclusion du patient et l'évaluation annuelle, mais soit il réalise l'éducation thérapeutique dans sa globalité, soit il délègue un ou plusieurs des modules, voire tous les modules de façon nominative ou non à l'Ecole de l'Asthme ou à d'autres professionnels.

Les professionnels initiaux qui sont arrivés au sein du réseau étaient probablement les plus motivés et généralement déjà sensibilisés à l'éducation thérapeutique avec des acquis professionnels. Ils ont aussi bénéficié de formations RESEDAA d'1 jour et demi portant sur le réseau et sur la mise à jour des connaissances dans l'asthme et les allergies. La question du **recrutement** futur se pose et à ce titre, il existe actuellement une réflexion pour une démarche de la sensibilisation à l'éducation thérapeutique impulsée par l'URCAM, avec notamment un projet de création d'une **plate-forme d'éducation thérapeutique multi-professionnelle** qui portera sur toutes les pathologies cardio, métaboliques et respiratoires, ce qui permettra peut-être d'améliorer, et de trouver de nouveaux professionnels, et d'offrir une formation pour ce qui est du diagnostic éducatif et de la réalisation de l'éducation thérapeutique formalisée.

Le point depuis **2004** : RESEDAA 67 c'est **187** professionnels de santé formés, ce qui a permis d'inclure **412** patients. Au niveau des séances d'éducation thérapeutique, il y a eu **397** séances individuelles contre **84** séances de groupe et pour la proportion ville/hôpital, il s'agissait de **310**

séances d'éducation en ville pour **171** réalisées à l'hôpital, ce qui montre l'importance du secteur libéral dans le réseau. Cela correspond à **1.047** modules d'éducation thérapeutique qui ont été délivrés.

On s'est attachés à certaines **difficultés** du réseau puisqu'il y a une **faible implication** d'une majorité de médecins adhérents, ce qui participe aussi aux difficultés à maintenir les objectifs d'inclusion de patients, avec aussi des difficultés de suivi des patients inclus. Les objectifs de l'étude étaient d'une part par rapport aux patients de déterminer la possession et l'utilisation des outils du réseau à savoir la fiche conduite à tenir et le carnet de suivi, et par rapport au médecin, l'objectif principal était de déterminer le point de vue des médecins généralistes et pédiatres non-inclueurs.

Par rapport à la première problématique, **147** patients étaient concernés par une enquête téléphonique standardisée, **105** réponses ont pu être obtenues et on constate que **68%** des patients interrogés avaient moins de 19 ans, **42%** moins de 10 ans, et **26%** de 10-19 ans. Plus de **80%** de ces patients présentaient un asthme persistant avec une proportion de près de **50%** d'asthmes persistants modérés à sévères, ce qui souligne le fait que les patients cibles de RESEDAA sont avant tout **les enfants et les adolescents asthmatiques sévères**.

Concernant la fiche de conduite à tenir : notre enquête a montré que le réseau RESEDAA augmentait la possession de cette fiche de conduite à tenir puisqu'ils étaient **25%** à être en possession d'une conduite à tenir avant de faire partie du réseau, contre **72%** après adhésion. Et lorsqu'on s'attache à l'accessibilité de cette fiche, **58%** des patients interrogés avaient une fiche de conduite à tenir accessible rapidement, c'est-à-dire soit affichée dans la chambre de l'enfant ou sur le réfrigérateur, ou dans un sac à main. En tout état de cause, **88%** des patients en possession de la fiche la trouvaient utile.

On a aussi essayé d'avoir une idée de **l'impact sur la morbidité**, ce qui a été en partie montré par une étude sur un échantillon de **82** patients, permettant l'analyse de la consommation des soins au travers de données extraites du PMSI (Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information) auprès des hôpitaux de Strasbourg. On a comparé sur deux périodes d'observation d'un an, la consommation de soins avant inclusion et après inclusion. Ceci a montré sur cet échantillon là que **12** patients avant inclusion ont été concernés par **14** admissions aux urgences, contre **5** patients après inclusion concernés par **12** admissions en urgence. Les hospitalisations étaient passées de **10** à **8**. Pour ce qui est des jours d'hospitalisation, ils avaient par contre augmenté mais **2** patients qui présentaient une pathologie sévère cumulaient **64** jours d'hospitalisation soit plus des **2/3**.

Concernant la deuxième problématique qui nous intéressait, par rapport à la **difficulté de l'implication des médecins libéraux**, sur les **96** médecins adhérents à cette période, seuls **19** avaient déjà réalisé des inclusions de patients, soit à peine **20%**. Quand on s'attache aux généralistes (cf. doc annexe - 1<sup>ère</sup> colonne sur l'histogramme) cela représente **12%** seulement des généralistes qui avaient inclus des patients, et **33%** des spécialistes. **47** généralistes et **11** pédiatres ont été concernés par l'enquête téléphonique standardisée, et le taux de réponse était de **97%**. Les médecins étaient déjà convaincus de l'utilité de l'éducation thérapeutique à **98%**. Le manque de temps et le relais des charges administratives étaient des facteurs incriminés et quelques médecins n'étaient pas convaincus par le réseau. Nous avons noté que certains médecins utilisaient tout de même les outils du réseau en dehors d'inclusions formalisées, et nous avons surtout noté une volonté de déléguer l'éducation thérapeutique puisque **91%** des généralistes et **90%** des pédiatres étaient non seulement prêts à déléguer, mais aussi demandeurs d'avoir cette possibilité. Certains médecins ont déclaré ne pas avoir inclus de patients en raison de patients asthmatiques de longue date ou bien équilibrés. Chez les médecins généralistes notamment, il y avait un sentiment de

manque de motivation des patients puisque **65%** des généralistes évoquent un manque d'intérêt des patients et **50%** pensaient les voir trop irrégulièrement pour les inclure.

Concernant la structure en tant que telle, nous avons noté des carences dans la formation initiale, puisque pour certains médecins la démarche du réseau n'était pas tout à fait claire, et notamment la procédure d'inclusion pas toujours acquise. L'absence d'informatisation initiale du réseau avait aussi représenté un frein, et nous avons surtout noté que l'impossibilité en pratique c'est-à-dire

concrètement pour certains médecins, notamment en milieu rural, de déléguer les séances d'éducation avait été un frein majeur à l'inclusion des patients.

Ces enquêtes nous ont permis de voir que le réseau augmentait fortement la possession d'une fiche de conduite à tenir, que certains médecins non-inclueurs utilisaient cependant les outils du réseau, et nous avons surtout mis en évidence la nécessité d'augmenter les possibilités de **déléguer** l'éducation en favorisant le **développement local** du réseau. Ainsi, pour améliorer le nombre de médecins actifs dans le réseau RESEDAA, s'agit-il de développer des outils d'aide à l'inclusion initiale par la mise à disposition d'un memento d'aide à l'inclusion, ou encore grâce à l'informatisation du réseau réalisée avec la mise à disposition de documents en ligne. L'amélioration pourrait aussi résulter de la constitution de groupes géographiques avec des professionnels de santé médicaux inclueurs et des professionnels non-médicaux effecteurs, que sont notamment les infirmières, les kinésithérapeutes, les pharmaciens du réseau, qui peuvent réaliser les séances d'éducation thérapeutique.

Pour terminer, il faut rappeler que l'éducation thérapeutique formalisée selon le consensus ANAES en libéral est quelque chose de possible, mais cela demande une forte implication des médecins, et l'on constate qu'ils ont des difficultés à s'investir dans ce domaine. A ce titre les professionnels para médicaux sont des pivots. Cependant, les médecins devront rester au centre de cette dynamique en étant au moins initiateurs et coordinateurs de la démarche clinique et éducative.

## DISCUSSION

### **Modérateur : Dr L. REFABERT**

Ces trois exposés sont extrêmement riches et complémentaires avec un modèle très extra-hospitalier, un deuxième très hospitalier, et un troisième mixte.

### **Dr C. COURTEHEUSE (Genève) :**

J'ai été impressionnée par tout ce qui se fait actuellement, cela bouge énormément. Il y a un mot au début qui m'a interpellée, c'est le "décloisonnement". Je trouve que ce mot est très important. A Genève récemment, j'ai assisté à une leçon de professorat où on parlait de l'éducation thérapeutique sans la mentionner et où on recommençait à inventer la roue que le Pr Assal avait inventée il y a plus de 25 ou 30 ans. J'ai été frappée par cela, et effectivement tout ce qu'on dit aujourd'hui est extrêmement important car il faut pouvoir communiquer de façon transversale les uns avec les autres. Mais comme l'a très bien dit le Dr F. MARTIN il faut une approche politico-psychologique avec les gens qui font tout cela, parce qu'ils se croient tous bons dans leur domaine un peu partout, alors qu'une bonne partie n'a pas de formation du tout.

***Question** - J'ai pour mission de mettre au point un réseau en Touraine, et je viens ici pour apprendre. Je m'adresse à Françoise MARTIN-DUPONT du réseau Aquitaine : pour la formation des médecins dont vous avez parlé, de quels médecins s'agit-il ? des médecins généralistes que vous avez inclus dans le réseau ? des médecins spécialistes qui ont fait preuve de détermination et d'enthousiasme ?*

### **F. MARTIN-DUPONT**

En fait, il y a deux types d'implications dans le réseau : il y a tout d'abord les médecins qui incluent des patients, auquel cas ceux-là ont des formations de sensibilisation au concept de l'éducation thérapeutique pour savoir ce qu'on y fait, ce que c'est, à quoi ça sert et comment ça peut s'articuler avec leur prise en charge. Ensuite, il y a des médecins qui sont formés et qui délivrent eux-mêmes l'éducation thérapeutique. Pour ceux là, ce sont des formations de 50 h. Ils participent ensuite à des programmes d'éducation dans quelque pathologie que ce soit.

***Question** - Vous voulez dire qu'il y a des organisations qui ont été faites par vous les promoteurs d'éducation qui avez recruté des clients en tant que "patients" et puis tous les médecins qui doivent se former spécifiquement selon leur discipline ?*

### **Dr T. DUBON (Bordeaux)**

C'est là le problème. Il faut bien penser que pour les médecins généralistes, au départ il ne s'agit pas d'un patient, mais de "mon" patient. Il faut déjà lever cet obstacle là. Il ne faut pas que les médecins aient l'impression qu'on va leur prendre leurs patients. C'est tous les jours qu'on voit cela. Je suis président d'association locale et régionale. On est passé par un petit groupe associatif qui a bien voulu au départ. Mais je crois que c'est ce noyau au départ. L'éducation, c'est bien, mais il faut surtout au départ lever la réticence qu'a le médecin à laisser son patient venir dans une structure.

### **Question**

*Qu'est-ce qui rend la formation validante ?*

C'est en fonction du statut de l'organisme de formation qui délivre ces formations. De plus, cela correspond à la circulaire DHOS qui dit que pour avoir un diplôme d'éducateur thérapeutique de niveau 1, il faut au moins 50 heures de formation.

### **Question**

*Je suis médecin généralistes à la Réunion, et j'ai fait une formation IPCEM l'année dernière, pour laquelle je prépare actuellement mon mémoire. Etant médecin généraliste avec une forte implication dans l'asthme, d'une part parce qu'il y a beaucoup d'asthme à la Réunion - davantage d'asthmes sévères - et qu'on pratique au cabinet des spirométries depuis 6 ou 7 ans avec une fréquence de 6 à 7 par jour, j'ai eu l'idée de mettre en place des consultations d'éducation thérapeutique dans le cadre de la médecine générale. Sachant que sur l'île de la Réunion ce n'est pas très accessible, les gens n'ont donc pas l'habitude de se déplacer beaucoup, et qu'il n'y a pas de structure – seulement une dans le sud, qui est purement hospitalière – et que pour des questions de proximité, cela paraissait intéressant à mettre en place. Pour le moment, on est dans la phase de création : on crée des outils tropicalisés. Il y a eu une grosse demande des patients auxquels j'ai fait tester en pré-test les outils pour savoir s'ils étaient utilisables, compréhensibles, etc... En pratique, c'est du bénévolat libéral peut-on dire, puisqu'il n'y a pas de cotation prévue. Je voudrais savoir si justement au niveau prise en charge dans le cadre de la médecine générale, il y a quelque chose de prévu sachant que ce projet est mené avec une socio-économiste, qui fait toute la gestion afin que les outils ne soient pas qu'une production personnelle, et j'ai également un retour, du fait de travailler avec des sage-femmes, des infirmières, des kinés, une pharmacienne, ainsi que d'autres médecins généralistes qui sont dans mon groupe de pairs, avec lesquels je fais un partage d'expérience et de retour de ce que je fais, c'est à dire des pré-tests avec les patients.*

*Je ne pensais pas que ça existait, et je m'aperçois qu'il y a déjà eu des projets d'éducation réalisés dans le cadre de la médecine générale libérale.*

### **F. MARTIN-DUPONT**

L'atelier sur les modes de financement en médecine de ville apporte des réponses à ces questions.

#### **Pr D. VERVLOET (Marseille)**

*J'ai été impressionné par ces trois modèles qui sont exemplaires.*

*Pour revenir à la difficulté de convaincre les médecins généralistes, les Bordelais qui avez maintenant un réseau très important, avez-vous eu des "trucs", des moyens, des façons de les convaincre que l'éducation thérapeutique était importante ?*

*Pour avoir étudié la chose à Marseille également, la motivation du patient en lui-même est quelque chose d'important, parce que ces malades chroniques ont souvent un déni de leur maladie et ceux qui viennent à l'éducation thérapeutique sont ceux qui sont déjà un peu convaincus qu'il va falloir être observant et qu'il va falloir une prise en charge. Or c'est peut-être ceux là qui en ont le moins besoin. Ceux qui en ont besoin sont ceux qui refusent et ils vous disent "oui docteur" en face, mais ne viennent pas. Alors, comment parvenir à les motiver ?*

*Une autre question est celle du rendement ? Combien de personnels médicaux et para-médicaux ont-ils été dédiés à l'éducation thérapeutique sur une année ?*

### **F. MARTIN-DUPONT**

Dans le cadre des projets, on ne résonne pas ainsi. C'est-à-dire que quand on est financé par l'assurance maladie, on a un projet, on a un budget pour voir un nombre défini de patients par an. En fait, c'est nous qui le définissons et qui le déposons, et il est ensuite accepté. Si on dit qu'il faut 150 nouveaux patients tous les ans, il y a 150 nouveaux patients chaque année. On arrive à l'objectif. C'est pour cela d'ailleurs que nos actions sont pérennisées et qu'on continue à être financés.

Comment impliquer les médecins généralistes ? Ca passe d'abord par beaucoup de communication de la part de la structure. Et puis, il faut acquérir de la crédibilité vis-à-vis d'eux. C'est-à-dire savoir ce qu'on y fait, comment on prend en charge, comment on les associe à notre démarche. Au début, c'est eux qui adressaient les patients et qui faisaient le diagnostic éducatif. Ces médecins là ont été un peu initiés à cette démarche, et ils ont vraiment compris. On allait les voir dans les EPU, dans les réunions de FMC afin de leur montrer comment on faisait, et on a beaucoup travaillé la communication de façon à acquérir cette crédibilité vis-à-vis d'eux et afin d'essayer de les impliquer. Maintenant, ils ne font plus systématiquement le diagnostic éducatif, mais il y en a qui continuent néanmoins à le faire parce que la démarche les intéresse, et certains qui incluent spontanément les patients. On les a aussi beaucoup invités à venir voir pendant les sessions ce qu'on y faisait, qu'il y ait ou non leurs patients.

Notre premier FAQSV a d'ailleurs été "amener le médecin généraliste à prendre en charge le diagnostic éducatif".

#### **Dr M. SAPENE**

Deux aspects sont très importants : l'identification du médecin généraliste et la visite faite au médecin généraliste.

Pour l'identification du médecin généraliste : ce n'est pas un spécialiste qui doit venir lui parler, mais d'autres médecins généralistes. C'est très important. Ce sont des médecins qui ne sont pas non-plus des spécialistes de l'éducation thérapeutique, qui ont leurs cabinets habituels, et qui en plus, viennent faire une ou deux vacations par semaine au Centre.

Pour la visite aux médecins généralistes : il faut savoir qu'on a fait de la visite médicale, que nous sommes allés dans les cabinets des médecins généralistes pour expliquer ce qu'était l'Education Thérapeutique. Par exemple, récemment, depuis que nous avons la Conseillère Médicale en Environnement Intérieur, elle va se présenter auprès d'eux en tant que CMEI, mais en même temps, elle explique ce qu'est ce Centre d'Education des patients. Ces deux aspects sont très importants.

#### **Pr D. VERVLOET**

*Comment motiver le malade, surtout quand le Centre n'est pas au sein d'une structure où l'on fait des soins et où il suffit au malade de frapper à la porte d'à côté pour voir l'infirmière, la psychologue, le kiné, etc... mais que le malade doit prendre du temps pour aller trouver l'Education Thérapeutique.*

#### **F. MARTIN-DUPONT**

**Le patient est motivé si le médecin qui lui en parle l'amène à cette démarche.** C'est ce qu'on essaye de faire comprendre aux médecins généralistes ou aux médecins qui vont adresser leurs patients : tout est dans la façon dont ils vont en parler aux patients. Il a souvent l'idée selon laquelle on ne trouve dans les centres d'éducation thérapeutique que des patients qui n'en ont pas besoin, et lors de cette publication à l'ADSP on avait montré qu'en fait, chez nous, il y avait 68% d'asthmes graves. Ca rejoint d'ailleurs les chiffres de Strasbourg. **On pense sincèrement que la motivation tient beaucoup à la façon dont le médecin parle de l'éducation thérapeutique à son patient.**

#### **Question**

*Avez-vous inclus les médecins des urgences qui gravitent autour des patients qui consultent aux urgences et viennent surtout à l'hôpital et non-pas tellement aux consultations ? Que faut-il penser de l'implication des médecins-urgentistes dans l'éducation thérapeutique, la sensibilisation et dont la communication consiste à renvoyer les patients aux médecins généralistes, aux médecins de ville et aux pharmaciens ?*

#### **Mme M. DUCRET (Dreux)**

De notre expérience à l'hôpital, la difficulté est qu'aux urgences, le patient est vu ponctuellement et les urgentistes ont plutôt tendance à renvoyer d'abord vers le pneumologue pour avoir un diagnostic, qui lui-même va diriger vers l'éducation. Les conseils sont souvent orientés vers l'éducation, mais dans un second temps. C'est fait en deux paliers.

#### **Dr F. MARTIN**



Avec la diminution et le déficit en médecins généralistes, les urgentistes sont de plus en plus en première ligne dans la gestion des crises d'asthme. C'est maintenant assez protocolisé avec le peak-flow et avec les recommandations des sociétés savantes. Mais la contrepartie est que le patient reste plusieurs heures aux urgences avec un aérosol et ensuite, soit il a rendez-vous dans le mois qui suit, soit à trois mois avec un pneumologue hospitalier. Si c'est à plus de 3 mois, c'est certainement une catastrophe et le patient est ré-hospitalisé en moins d'1 mois presque systématiquement. Il faut donc essayer de sensibiliser les urgentistes à l'éducation thérapeutique. Mais il faudrait une plage de consultation auprès du pneumologue à dédier aux personnes venant des urgences, accessible dans les 3 semaines au maximum. Ce n'est pas le cas actuellement.

### **Question**

*S'il n'y a pas de disponibilité médicale pour l'éducation thérapeutique immédiatement après l'urgence, serait-il licite de faire une prestation d'infirmières d'éducation thérapeutique dans la foulée ?*

### **Dr F. MARTIN**

Nous sommes très rigoureux là-dessus : si le diagnostic n'a pas été fait sur une évaluation précise avec des EFR, on refuse le diagnostic d'asthme. Cependant, si l'urgentiste a perçu des sibilances, on peut moduler les choses. Il faut qu'on parte dans une démarche d'éducation thérapeutique à partir d'un bon diagnostic. On mesure le travail de Strasbourg qui fait partie de ceux qui ont le mieux montré que persuader les généralistes de la pertinence de l'éducation thérapeutique était important : 92% reconnaissent que c'est tout à fait pertinent, mais seulement 12% d'entre eux orientent vers un dispositif d'éducation thérapeutique. C'est un paradoxe qui va être très présent dans les prochaines années. A charge pour la communication du dispositif – et c'est ce qu'a bien montré l'expérience de Bordeaux – d'avoir tout un tas de stratégies de communication, peut-être pas tant sur la pertinence de l'éducation thérapeutique que sur un dispositif d'éducation thérapeutique un peu plus attractif, avec des couleurs, des modalités d'accès qui soient faciles, et des choses qui puissent tenter.

Par ailleurs, il ne faut pas se leurrer, sur le plan des concepts, on va être de plus en plus confrontés au fait que l'éducation thérapeutique représente une perte d'emprise du médecin sur le patient. Il ne faut pas oublier que la médecine est quand même une forme d'emprise sur un patient. Tous autant que nous soyons, cette marche vers l'autonomie on la métabolise plus ou moins. Il va falloir que nous, médecins, fassions un travail à propos de l'autonomisation de nos patients.

### **Question**

*A propos de transversalité, les professionnels formés sont-ils formés à plusieurs disciplines ? En ce qui me concerne, étant au fin fond des Landes, les expériences sont rapportées sur des villes assez importantes, et nous sommes face à un désert médical, avec des zones en difficultés, avec peu de professionnels intéressés. Aujourd'hui, je me heurte à quelques réticences de la part des professionnels alors que je perçois l'intérêt de la transversalité et de la pluridisciplinarité. Mais les professionnels – et les infirmières notamment - ne veulent pas forcément être formés à plusieurs disciplines. Je voudrais savoir si, à Bordeaux, vous avez des infirmières formées à plusieurs disciplines pour prendre en charge ces patients polypathologiques?*

### **F. MARTIN-DUPONT**

Non, mais après tout, c'est le choix de chacun. Je crois beaucoup au travail de groupe. Chez nous, les sessions d'éducation thérapeutique sont très souvent animées par un binôme, et s'il y a une infirmière pour prendre le cas de notre patient de jour, il peut très bien y avoir une infirmière éducatrice dans l'asthme, une dans le diabète et c'est extrêmement complémentaire quand le diagnostic éducatif a été fait et que des objectifs ont été vraiment précisés.

**Dr M. SAPENE**

Pour compléter ce qui a été dit sur la réticence des médecins généralistes vis-à-vis de l'éducation thérapeutique : il y a une modification très profonde de l'exercice médical. Il faut savoir par exemple – les chiffres sont spectaculaires – qu'il y a actuellement moins de 10% des médecins sortant avec leur diplôme qui exercent la médecine libérale. C'est maintenant toujours un exercice salarié ou un exercice mixte, et le souhait numéro un est celui d'un travail de groupe.

La deuxième chose à prendre en compte est le développement d'internet. Le médecin est souvent seul en face d'un patient qui manipule facilement internet, et quel que soit l'âge. Il ne faut pas penser que ça ne concerne que les jeunes, les plus de 60 ans qui ont du temps et qui vont, avant la consultation, sur internet sont nombreux. Tous ces médecins sont heureux de trouver une structure collective d'éducation qui vient les conforter. Ce qui était vrai ne l'est plus vraiment aujourd'hui et va l'être de moins en moins.

## VERS UNE FÉDÉRATION des ÉCOLES de l'ASTHME

### Table ronde animée par le Dr Marc SAPENE

Président de l'Association ASTHME & ALLERGIES

A l'initiative de l'Association Asthme & Allergies, on va vers une **fédération** des Ecoles de l'Asthme. On a vu avec les différentes personnes qui se sont exprimées ce matin, et aussi en partant de 3 expériences différentes, qu'on arrivait quand même à un **modèle assez commun**. Le mot n'a pas été prononcé ce matin, mais il ne faut pas se leurrer : la loi actuelle est une **étatisation du système de santé**. Que ça nous plaise ou non, c'est dans ce contexte là qu'on va devoir fonctionner. Dans un tel contexte, tout ce qu'on est en train de faire aujourd'hui a-t-il du sens ? Est-ce qu'on peut le prolonger ? Est-ce qu'on est en train de s'organiser ?

Pour rappeler les objectifs de ces JFAE : est-on en capacité d'écrire tous ensemble une sorte de **plan national de l'éducation thérapeutique** en particulier pour l'asthme ? L'autre aspect est de se positionner pour se placer très précocement dans la dépose d'un dossier en vue de **labelliser** les écoles régionales qui existent actuellement. Ne survivront que ceux qui seront labellisés. Comment doit-on faire ?

On a vu ce matin quels étaient **les moyens** possibles, avec d'une part la mutualisation, mais comment doit-on s'organiser pour cette mutualisation ? Et par ailleurs, comment procéder pour **aller vers d'autres pathologies** ? Avec ces deux objectifs - à la fois un plan national et une labellisation qui se fera au niveau régional - la démarche est finalement la même. Ça relève des mêmes personnes, celles qui ont envie de se lancer dans cette aventure pour être prêtes rapidement. Il faut se fixer des objectifs. C'est quand même l'Association Asthme & Allergies qui a eu des visions prémonitoires sur ce sujet. Laisser passer ce qui va se produire dans les mois qui viennent et ne pas être à l'initiative de quelque chose de national avec une déclinaison régionale serait vraiment dommage.

### Dr F. MARTIN

Au cours de l'atelier 1, nous essayerons de travailler sur les **programmes éducatifs**. Il y a 5 Ecoles de l'Asthme qui ont accepté de jouer le jeu. On a fait passer les 5 programmes au filtre de différents **questionnaires qualité**, établis à partir des recommandations de l'HAS. Puis on a vu pour chacun ce qui était bien, ce qui restait à acquérir, et on les a même scorés. Tout est anonymisé. On va travailler dans l'esprit de "comment tendre vers les recommandations qui vont nous être proposées voire imposées". On aura auprès de nous une interne de santé publique qui va écrire tout cela et recenser les questionnaires que les uns et les autres vont proposer. Elle prendra ensuite contact pour avoir un lien, et tous ces programmes seront moulinés afin de pouvoir en faire la présentation générale aux prochains Etats Généraux de l'Asthme en octobre 2009. Sur cette base là, on essayera alors de faire une proposition à l'HAS.

### F. MARTIN-DUPONT

En fait, toutes les Ecoles de l'Asthme qui fonctionnent avec l'Association Asthme & Allergies ont déjà au préalable la **Charte des Ecoles de l'Asthme**, et c'est là le début d'une **démarche qualité** qui peut être poursuivie.

### C. ROLLAND – Directrice Association Asthme & Allergies

Ce travail de labellisation peut démarrer à partir de cette Charte qui existe, qui peut être complétée, modifiée, etc... On a là une **base de travail**. Lorsqu'elle cette Charte a été établie, on était davantage dans une démarche de qualité pour essayer d'amener tout le monde à un **niveau minimum requis**. Aujourd'hui elle n'a rien de contraignant, mais il ne faut pas se faire d'illusions : à un moment ou à un autre, seules survivront - ou auront des financements - les équipes qui répondront à des critères qui seront peut-être plus stricts que ceux-ci.

C'est aujourd'hui la base minimum, mais elle n'est pas totalement diffusée, il n'y a pas d'engagement précis et strict des Ecoles de l'Asthme par rapport à cette Charte. Si on était vraiment rigoureux, on

n'autoriserait pas l'utilisation du vocable "Ecole de l'Asthme" et on ne référencerait pas les Ecoles de l'Asthme qui n'adhèrent pas pleinement à cette Charte. Aujourd'hui ce n'est pas le cas, mais à terme il faudra peut-être l'envisager. C'est déjà plutôt bien en termes de critères.

#### **Dr M. SAPENE**

Trois centres se sont exprimés dans cette table-ronde. J'aimerais savoir parmi les autres participants à ces JFAE quelles sont les difficultés perçues dans les perspectives qu'on se fixe, où sont les freins, comment ils imaginent s'investir dans tout cela, et comment ils sentent les choses.

#### **Remarque**

Par rapport à nous ou à ceux qui nous financent, les difficultés sont que, lorsqu'on vient avec un projet sur l'asthme dans les URCAM ou les ARS, on nous dit d'emblée que c'est très bien pour l'asthme, mais qu'il faudrait aussi prévoir de se mutualiser, d'aller vers les autres pathologies. On voit très vite qu'on a mis la main dans un engrenage qui nous tire de plus en plus. L'URCAM nous dit qu'il faut aller sur d'autres territoires, qu'il faut mutualiser avec d'autres associations, et nous aide pour cela. On sent vraiment que le but de ceux qui financent n'est pas de faire 48 Ecoles de l'Asthme les unes à côté des autres, mais de faire un **grand label d'éducation thérapeutique**. L'une des choses satisfaisantes pour nous avec l'asthme, c'est qu'on est souvent une sorte de "chevalier blanc" par rapport aux autres catégories. Car on se heurte alors aux gens qui font du diabète ou du cardio-vasculaire, et qui souvent s'entendent relativement mal entre eux. C'est un point assez agréable pour nous pneumologues, puisqu'on nous prend en référence.

#### **Dr M. SAPENE**

Voyez-vous davantage de difficultés dans la mutualisation des moyens ou bien du fait de devoir aller vers d'autres pathologies ?

#### **Réponse**

Les deux. Mais le point le plus difficile pour tous quand on s'est spécialisé, c'est de se "déspecialiser" et d'aller vers les autres pathologies.

#### **Remarque**

Il ne faut probablement pas être trop spécialisé, et chaque fois qu'on fait une formation, il faut quelques indicateurs et repartir avec 3 ou 4 points. Il ne faut pas être trop compliqué. L'asthme c'est vrai est un modèle idéal, c'est le premier qui a été fait, mais pour le reste, il ne faut pas trop compliquer et choisir vraiment quelques indicateurs bien précis.

#### **Question**

En prenant le cas d'une Ecole de l'Asthme existante qui a un médecin coordinateur. Si celui-ci s'en va, est-ce que l'Ecole de l'Asthme peut fonctionner sans médecin ?

#### **Dr M. SAPENE**

Le médecin coordinateur s'en va, mais il y a d'autres possibilités. On parle ici de mutualisation. Si de façon transitoire on nous demandait à Bordeaux par exemple d'assurer un domaine qu'on ne fait pas jusqu'à présent, on pourrait quand même se mettre en position de le faire. L'important dans tout cela est de sortir de son bureau, de son endroit, pour aller à la rencontre des autres.

#### **Remarque**

Non, là, il s'agit d'une Ecole, d'un réseau RESALIS qui existe, avec des infirmières éducatrices et une coordinatrice administrative. Or, si le médecin part il n'y en a pas d'autre pour le remplacer.

**Dr M. SAPENE**

Si, il y en a d'autres, mais il faut aller les chercher.

La question est de savoir si finalement les médecins sont si importants que ça !

Or oui, ils sont extrêmement importants parce que le système fonctionne ainsi. Ca ne veut pas dire que le médecin lui-même est important, mais il est un interlocuteur s'il faut par exemple aller discuter avec l'URCAM. Cela dit, dans une structure comme l'URCAM, ça peut être parfaitement un projet porté par des professionnels de santé paramédicaux qui seront totalement écoutés.

De la même façon, les médecins qui vont déposer des dossiers ne doivent pas y aller seuls, mais avec des paramédicaux de leur comité de pilotage.

**Remarque**

Je suis un peu surprise par la frilosité de la réponse. Je m'occupe de l'Ecole de l'Asthme de Béziers. Au niveau de toutes les formations, on nous a toujours dit que dès l'instant où l'on faisait partie d'une structure d'éducation, nous étions finalement "éducateurs", qu'on soit médecin, kiné, infirmière... C'est vrai qu'il y a "l'aura" du médecin, quand on dit aux familles "le médecin pneumologue sera là", c'est une motivation certaine. Mais j'ai toujours entendu que nous étions éducateurs - on le prône d'ailleurs quand on parle des Ecoles de l'Asthme pour éviter que les médecins pensent que parce qu'ils vont envoyer leurs patients ils ne les reverront pas, on se dit éducateurs et pas du tout kiné, médecin, etc... Je pensais qu'une Ecole de l'Asthme pouvait parfaitement fonctionner sans médecin.

Je pense par expérience que ça n'est pas bon. Nous par exemple, notre médecin était sur deux sites à un moment donné, et n'a pas pu assurer sur Béziers. On a alors cessé les sessions pendant quelques mois, sachant qu'il allait revenir. Sinon, on aurait en effet essayé de rechercher un autre médecin.

**Dr M SAPENE**

Ce n'est pas le mode de fonctionnement dont il s'agit. A Bordeaux, le fonctionnement est exactement le même. Le système de soins est actuellement articulé autour du médecin traitant. Ne serait-ce que si vous voulez avoir une communication avec l'ensemble de la médecine de ville, il faut un médecin. Il n'a pas besoin d'être lui-même un éducateur, mais il faut qu'il puisse parler aux autres médecins traitants. C'est pour mieux fonctionner. Maintenant cela dépend si vous êtes protégé dans une structure. On pourrait imaginer par exemple qu'une clinique mutualiste ou que la mutualité d'un territoire mette en place une cellule d'éducation, mais sans médecin, c'est tout à fait impossible.

**Remarque**

*Je pense qu'effectivement il faut absolument avoir un médecin référent, mais si une session d'éducation d'Ecole de l'Asthme se fait et que le jour J le médecin n'est pas là...*

**Dr M. SAPENE**

Nos séances d'éducation se font très souvent sans médecin.

**Dr M. SAPENE**

Une idée nous est venue, que penseriez-vous si au niveau de l'Association Asthme & Allergies on avait une cellule d'accompagnement, c'est-à-dire une ou deux personnes référentes qui soient en mesure de vous accompagner au niveau de votre territoire de santé, pour savoir comment développer votre fonctionnement, comment aller vers une labellisation ? Est-ce que c'est une chose qui serait intéressante pour vous, et si oui, sous quelle forme ?

**Remarque**

Pour répondre par rapport à la question précédente : on a déposé des demandes auprès des financeurs qui nous ont tout de suite suivis avec un financement FNPEIS<sup>(1)</sup> qui prend en charge la formation de personnels de santé. On a été presque surpris par l'enthousiasme et la rapidité avec lesquels ils ont répondu. Maintenant, on est au pied du mur avec une exigence de perfection. C'est un peu pour cela que nous sommes là aujourd'hui.

Cette proposition de conseil ne serait-ce que par téléphone ou par mail est une chose qu'on pourrait utiliser étape par étape pour être sûrs de ne pas rater les bonnes étapes de structuration de notre réseau et qui nous permettrait de recruter, ce qui est notre premier souci. L'information par exemple – qui vient d'amis médecins généralistes impliqués dans un fonctionnement en réseau – pourrait être d'inclure. Je ne pensais pas à quel point on pouvait les motiver et les inclure de manière beaucoup plus directe dans ce processus pour justement parler à la ville. J'avais toujours peur finalement de personnaliser l'éducation thérapeutique en disant "c'est la structure du Dr Untel" et on ne va plus revoir le patient. C'est finalement une question de communication.

### **Dr M. SAPENE**

Il y a deux aspects très importants dans les formations : d'une part il faut qu'elles soient totalement mixées c'est-à-dire qu'il ne faut surtout pas que des médecins, et d'autre part, il faut savoir que les médecins traitants en général viennent à reculons. Ils pensent que ça peut être éventuellement intéressant, qu'ils pourraient peut-être avoir un axe complémentaire. C'est dans cet état d'esprit qu'ils arrivent. Mais en fait, pour la plupart, ils sortent enthousiastes. C'est donc extrêmement important de les faire venir, et également que ça ne soit surtout pas des médecins uniquement. C'est alors d'une grande richesse, et leur comportement change totalement. Tout mode de travail collectif sans des structures éducatives, fait que le médecin, même s'il ne vient faire qu'une vacation tous les 15 jours, voit son comportement dans la prise en charge de ses patients complètement changer par la suite.

### **Remarque**

Pour rapporter le point de vue du médecin généraliste, ce qui est important est que ce soit très souple. J'ai une expérience dans le réseau obésité et également dans une structure nationale qui est le REPOP<sup>(2)</sup>. Certains médecins ont inclus deux ou trois enfants obèses, d'autres en ont inclus une vingtaine. Mais il n'y a pas d'obligation, on n'est pas obligé d'en intégrer un nombre donné, c'est pour chacun en fonction de son activité, du temps qu'on peut libérer pour des plages d'éducation thérapeutique, du rythme, et chacun s'implique comme il veut. C'est vrai qu'on a de très bons résultats. Lorsqu'on est dans des endroits difficiles d'accès, dans le cadre des Ecoles de l'Asthme, ce qui est difficile, c'est que les patients sont tout à fait demandeurs d'éducation, mais qu'ils n'ont pas de moyens pour aller à l'hôpital ou dans les structures où se pratiquent les quelques séances d'éducation thérapeutique qui dépendent de l'hôpital St Pierre de La Réunion. Tous ceux auxquels j'en ai parlé ont trouvé formidable que ça se déroule au cabinet, et qu'ils puissent venir à pied sans problème. Est-ce qu'on ne peut pas imaginer des sortes de satellites dépendant d'une structure, où se ferait l'éducation, avec infirmière, kiné, médecin généraliste, quelque chose de souple et de proximité. Ca peut certainement correspondre aussi en métropole pour les endroits assez isolés.

### **F. MARTIN-DUPONT**

On a mis en place ainsi deux expériences d'éducation thérapeutique en milieu rural, dans un cabinet pluridisciplinaire avec des médecins généralistes, un kiné, une diététicienne, une infirmière libérale à proximité. Ca s'adresse à certaines zones de l'Aquitaine qui sont très rurales. Ils ne dépendent d'aucune structure, ce sont des patients de médecine générale de ville. Après les consultations, le soir, dans l'une de ces structures, deux médecins généralistes sur les quatre, formés à l'éducation thérapeutique, prennent sur l'hypertension et l'observance, les patients des quatre médecins voire des médecins à côté. Ca se fait vraiment dans le village.

Il n'y a pas de prise en charge sécurité sociale dans la mesure où ces médecins ont été formés à l'éducation thérapeutique et qu'ils sont rémunérés grâce aux budgets que nous avons obtenus.

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

Je me demandais compte-tenu du nombre très important de patients asthmatiques et du fait qu'ils ne sont pas tous éduqués dans des centres d'éducation, s'il ne fallait pas, dans une optique de clarification, de formalisation de choses, fragmenter, segmenter un peu les choses et se dire : il y a tel type de patient qui justifie peut-être simplement une prise en charge éducative à minima au cabinet du médecin, d'autres qui doivent être référés à un centre d'éducation plus structurés.

Parce qu'en fin de compte, "*qui fait quoi ?*" reste le problème. On parle d'éducation en général, mais est-ce qu'il n'y a qu'une seule façon de faire l'éducation ? Est-ce qu'il n'y a pas plusieurs façons

adéquates en fonction du contexte, etc... De toute façon, ils n'iront pas tous à l'éducation dans les grands centres, donc est-ce qu'on ne peut pas proposer des formules "lights" en fonction du risque, par exemple ?

Peut-être faut-il par ailleurs clarifier le rôle du médecin. On parlait tout à l'heure de la motivation, mais c'est vrai que le médecin a essentiellement pour rôle de motiver le patient à participer à un programme d'éducation. La formation du médecin devra peut-être être axée sur "*comment prescrire l'éducation, comment motiver*". Cela fait d'ailleurs partie du niveau 1 de l'HAS qui est d'être capable de présenter l'éducation, de motiver le patient, etc... le niveau 2 étant de savoir animer des ateliers d'éducation thérapeutique. Mais ceux qui vont animer les ateliers représentent une infime minorité. Il va donc falloir former les "motiveurs", les prescripteurs à la motivation. Autrement dit : comment amener un patient à avoir envie d'aller plus loin, de s'éduquer, etc...

Il faut penser à ne plus voir l'éducation de manière globale, mais peut-être réattribuer à chacun son rôle et sa formation adéquate. Le médecin lui, doit motiver le patient. On voit parfois des médecins qui se lancent dans des programmes d'éducation thérapeutique, qui font des réunions de groupe avec des patients, mais ce n'est pas leur mission. A un moment donné, tous ces médecins calent. Je me souviens du très beau projet ASAVED<sup>(3)</sup> où les médecins se réunissaient le soir dans les cabinets avec des patients. Ils ont fait cela durant deux cycles, et à la fin ils ont abandonné. Ce n'est pas quelque chose de naturel pour le médecin généraliste. D'autant qu'il y en aura de moins en moins. Si on dit que le médecin généraliste aujourd'hui, ce qu'il doit faire, c'est comprendre ce que c'est que l'éducation, avoir cette posture un peu différente d'éducation pour être dans le continuum et motiver les patients à suivre l'éducation thérapeutique, ce n'est déjà pas mal.

### **Dr M. SAPENE**

D'après l'expérience qu'on a, l'avenir est là : il y aura un centre référent régional qui en fait – cela prolonge la question posée plus haut – sera en lien avec des micro-structures éducatives. On travaille vraiment dans le "petit", c'est-à-dire le cabinet du médecin généraliste avec l'infirmière à côté. C'est là où ça va se passer. Mais le médecin a besoin de se sentir appuyé, ne serait-ce que pour avoir des outils et pour venir une fois de temps en temps se former. L'avenir est certainement dans la proximité.

### **Mme MP RINN**

A propos de la structuration de l'éducation thérapeutique ou des réseaux : alors que ces nouvelles structures sont en train d'être établies, il serait important aussi d'avoir cette mise en commun, de façon à aller dans une bonne direction pour bien savoir faire. Dans la labellisation, est-il possible d'envisager un savoir-faire et une mise en place qui puisse être commune à tous ?

### **Dr F MARTIN**

Cela tourne autour de ce qu'on appelle "*l'ingénierie*", c'est-à-dire mettre en place des dispositifs. A Tours, il semblerait que les choses avancent autour des sciences sociales : il y a actuellement des étudiants qui font un cursus sur l'ingénierie en éducation thérapeutique, c'est-à-dire comment concevoir des dispositifs qui relèvent de tas de choses que les médecins ne connaissent pas sur le management, et comment un processus de formation des personnels est pérenne. Tout ça correspond en effet à des outils, à des savoirs que les soignants ne maîtrisent pas obligatoirement. Ces sociologues pourraient probablement nous aider à concevoir ces dispositifs, ce qui nous éviterait de perdre du temps pendant des années en allant frapper à la mauvaise porte. Eux ont immédiatement une grille de planification avec qui fait quoi, et leur efficacité est bonne.

L'an dernier, aux JFAE, quelqu'un de Nantes – une ingénieure en organisation de l'éducation thérapeutique au CHU – était venue. Tout cela correspond vraisemblablement à de nouveaux métiers. Les soignants ne vont pas trop les rechercher, peut-être parce qu'ils se sentent un peu dépossédés, mais il faut céder la main là-dessus, parce que c'est très compliqué pour mettre en place ces dispositifs. Il est vrai que lorsqu'on regarde la présentation de l'expérience de Bordeaux, on voit que c'est quand même une modélisation très sophistiquée, et il leur a fallu 10 ans.

On n'imagine pas pouvoir faire cela du jour au lendemain, il faut se rendre compte de ce que cela suppose. Si on va aller plus vite qu'attendre encore 10 ans, il faut qu'on s'ouvre.

### **Question**

*Je pense qu'il peut y avoir de l'éducation thérapeutique si on est proche des patients et s'il y a une accessibilité aux séances d'éducation thérapeutique. Dans l'avenir, est-ce qu'il ne faudrait pas qu'il y*

*ait un diagnostic de santé, et établir un projet de santé de territoire avec les médecins et les patients, puisqu'on va s'orienter de plus en plus vers des pôles de santé libéraux ambulatoires ou des maisons de santé rurales où seront associés tous les professionnels de santé et même médico-sociaux, avec des assistantes sociales, etc... Est-ce qu'il ne faut pas partir du terrain ? Parce qu'en fait, il y a plusieurs structures d'organisation : il y aura une organisation régionale, une organisation départementale et par territoire. Par ailleurs, c'est le rôle des associations de malades dans la participation à l'éducation thérapeutique. Ils sont des relais importants.*

#### **Dr F. MARTIN**

On a beaucoup discuté de cela en effet. Le Dr DUBOIS témoigne là d'un projet de la MSA<sup>(4)</sup> qui est un énorme projet en Basse Normandie et effectivement, cette question correspond à du vécu car c'est un projet tentaculaire, et il y a besoin d'un consensus a priori sur l'état de santé des habitants d'un territoire. Ceci apparaît plus ou moins dans la loi HPST<sup>(5)</sup>, dans le titre 4 qui est la territorialisation du système de santé, il y a une sorte de dispositif qui remplace le SROS<sup>(6)</sup> et qui va être par territoire. Certaines régions ont choisi le fait qu'1 territoire soit égal à 1 département, d'autres non, et on est plutôt dans des stratégies de pays. Effectivement il doit y avoir une conférence de territoires qui mette les cartes sur table. On pourrait imaginer qu'il y ait des porteurs de projets qui fassent partie de la conférence de territoire et qui disent être prêts à mettre en œuvre un dispositif d'éducation thérapeutique maladies chroniques, et donc accepter de rentrer dans le cadre de la démarche de planification du territoire. Au jour d'aujourd'hui, les porteurs de projets ne sont pas invités et n'ont pas droit de cité dans la conférence de territoire, puisque ce sont uniquement les présidents de CME<sup>(7)</sup>, les directeurs hospitaliers de cliniques qui y ont droit. C'est donc difficile, mais ça peut être un cadre pour légitimer un projet de dispositif d'éducation.

#### **Dr M. SAPENE**

On est vraiment dans quelque chose qu'on doit produire aujourd'hui. Est-ce que vous sentez qu'on est sur la bonne voie ? Notre sentiment est qu'il faut partir de l'existant des Ecoles de l'Asthme. Un concept de Charte des Ecoles de l'Asthme a été développé de façon collective. Est-ce que l'on doit partir de cela pour aller vers la labellisation ? Est-ce qu'il semble utile de mettre en place cette structure d'accompagnement, pour les médecins, pour les aider dans les mois qui viennent afin qu'ils soient prêts assez rapidement ?

#### **Pr D. VERVOLET**

Sur la région PACA, il y a eu un grand audit commandé par la Sécurité Sociale et la DRASS<sup>(8)</sup> sur l'ensemble de l'éducation thérapeutique, toutes disciplines confondues, ville, hôpital, etc... pour toutes les pathologies. Ca a été fait par un professeur de santé publique qui nous a donné les comptes-rendus de cet audit. On s'aperçoit que beaucoup de gens disent faire de l'éducation thérapeutique, mais quand on fouille un peu, on s'aperçoit qu'il y en a très peu qui en font vraiment et très peu qui en font de qualité. On s'est demandé récemment ce qu'on allait faire quand on allait avoir de l'argent. On a proposé de commencer par aider les structures qui font correctement l'éducation thérapeutique, et à partir de là, estimant que ça pouvait faire boule de neige, les autres pourraient faire de même. Il faut probablement faire un recueil, et faire valoir cela. Il faut mettre en avant ceux qui font bien l'éducation thérapeutique, ce qui permettra au niveau des réseaux de santé de pouvoir dire que c'est réel et pas seulement déclaratif.

(1) FNPEIS : Fonds National de Prévention, d'Education et d'Information Sanitaires

(2) REPOP : REseau pour la Prise en charge et la prévention de l'Obésité en Pédiatrie

(3) ASAVED : Association des Structures d'Aide à la Vie et à l'Education des Diabétiques

(4) MSA : Mutuelle Sociale Agricole

(5) HPST : Hôpital Patients Santé Territoires

(6) SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire

(7) CME : Comité Médical d'Etablissement

(8) DRASS : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales