



**Les journées de la Prévention de l'INPES**  
**3<sup>es</sup> journées annuelles – 29 et 30 mars 2007**  
**Maison de la Mutualité, 24 rue Saint-Victor – 75005 Paris**

### Session 3

« Le patient : sa place et son rôle dans la démarche éducative »

### **Synthèse des débats**

## Session 3 - 1<sup>ère</sup> Partie

### *L'engagement dans la démarche éducative*

---

#### **Karim FELISSI, Association des accidentés de la vie- FNATH**

Cette session 3 est organisée avec le partenariat de l'Assurance Maladie, le Collectif Inter-associatif sur la santé, l'association des accidentés de la vie (FNATH), la Mutualité française, l'UNAF et la Société française de santé publique. Pour nous, les associations de patients et de malades, ces journées sont très importantes dans la mesure où nous allons essayer de poser les problématiques liées à toutes ces questions difficiles en dehors du seul débat entre spécialistes pour arriver à une logique centrée sur le patient.

#### **Emmanuel RICARD, Société Française de Santé Publique - SFSP**

Après l'éclairage donné par l'intervention de notre ami québécois de ce matin, nous voyons bien que nous naviguons, au sein du champ de l'éducation thérapeutique, sur un problème de définition, sur les questions du psychosocial, de l'environnemental et comment, selon les positionnements que nous allons adopter, cela influe complètement sur les démarches que nous allons engager, ou sur les façons dont les professionnels vont structurer leurs interventions.

Que met-on derrière « soigner, prendre soin » ? Il est vrai que les Anglo-saxons ont toujours eu tendance à distinguer « *cure* » et « *care* », c'est-à-dire soigner dans le sens de prendre soin et soigner au sens de traiter, au sens de la dimension thérapeutique. Sur les questions d'« éducation du patient », d'« éducation thérapeutique », l'un des premiers abords est de voir si nous serons centrés sur une démarche traditionnelle biomédicale centrée sur le traitement, ou si nous introduirons d'autres facteurs comme les facteurs psychosociaux, les facteurs environnementaux et pas seulement au sens d'environnement physique mais aussi sociaux, sociétaux, ou encore ~~Régionaux~~ Régionaux, tout intervenant, associatif ou professionnel de santé traditionnel, a des modèles « pré à l'action » intégrés, des modèles rémanents, avec lesquels il fait et construit ses activités, ses programmes et participe à l'élaboration de modèles sociétaux. Parmi ces modèles que nous allons mobiliser et dont nous n'avons pas forcément conscience, nous avons nos modèles sur l'éducation. Est-ce que ce sont des modèles qui nous renvoie au « maître dans une classe » comme dans la formalisation de l'éducation au niveau scolaire ? Est-ce que ce sont des modèles plus de l'ordre du compagnonnage ? Est-ce que ce sont des modèles sur des techniques d'apprentissage ? Sommes-nous sur des modèles de transmission de connaissances, de reproduction de comportements ?

L'appropriation des pratiques de soins par les soignants pose la question des qualifications et des disqualifications. Il y a tout un travail avec lequel nous devons reprendre une compréhension des logiques qu'il met en œuvre et des aptitudes qu'il a développé et qu'il mobilise. C'est une autre approche, qui repositionne deux sachant et pas le traditionnel celui qui sait et celui qui ne sait pas ; il est donc nécessaire de ne pas disqualifier le patient, surtout à partir du moment où nous voulons entrer dans des activités de participation. Sinon, nous sommes sur de la confrontation de modèles et de savoirs, et pas sur des techniques de l'ordre de l'engagement et du développement ; Il faut en saisir plutôt la dimension sur chocs de culture.

Les questions « d'éducation du patient », ou « éducation thérapeutique » sont abordées dans les années 70. Le Conseil de l'Europe prend des décisions qui amèneront l'ouverture d'un champ ; en 1988, l'OMS donnera des recommandations et une définition à partir desquelles nous allons commencer à élaborer, et nous tomberons rapidement sur des enjeux, liés au fait, que nous avons une transition épidémiologique. Avec les antibiotiques, nous pensions en avoir fini avec les maladies infectieuses, mais le SIDA nous a rappelé que ce n'était pas si simple. Nous avons vu apparaître des maladies chroniques, le développement de l'industrie pharmaceutique avec des médicaments plutôt performants a accru l'espérance de vie, mais nous a amenés à poser la question

de la durée des traitements. Nous nous trouvons confrontés à cette question de la réalité du traitement dans le temps, au vécu de la maladie,... des choses que nous avons tendance à *shunter* auparavant avec les maladies aiguës ou rapidement mortelles.

Arrivent, ensuite, les questions des coûts, de prise en charge, de la Sécurité Sociale. L'éducation thérapeutique est volontairement présentée comme une solution à la diminution des coûts. Est-ce si simple que cela ? Cette question fera partie des enjeux qui vont animer nos deux jours et nous voyons bien que, sur les recommandations de l'HAS, ce sont des choses demandées. Que sur les financements qui seront accordés à l'éducation thérapeutique, ce sont des choses centrales. Aujourd'hui, il nous est demandé de montrer les avantages coûts-bénéfices d'interventions en éducation thérapeutique, même si des études ont déjà montré qu'il y avait des effets intéressants, des bénéfices certains.

L'évolution de la démographie médicale est également en toile de fond, nous sommes dans un creux de la vague. Les départs en retraite des soignants, tant du côté des médecins que des infirmier(e)s, seront nombreux. Il va donc se poser rapidement la question de la répartition des tâches, délégations des tâches à la fois entre les médecins, mais aussi avec les autres professionnels de santé. Au-delà des autres professionnels, poussera la reconnaissance et la qualification de nouveaux professionnels (éducateurs, médiateurs), et la place que nous allons laisser à des associations de patients.

Un autre point important est l'évolution qu'a connue ces trente dernières années, la place consacrée aux patients, au travers ce que nous appelons la démarche citoyenne, puis avec la loi de 2002. Ces mouvements de mobilisation sont apparus dans le champ du SIDA, et ont abouti aux Etats généraux de la santé et sur le cancer. Sur ce mouvement, nous ne pouvons pas revenir en arrière, mais il peut toujours être cassé ou brimé par des logiques de circulation d'argent, et impacter sur l'inégalité des chances en matière de contribution à l'éducation thérapeutique.

Après cette question des enjeux économiques, il y a la question des enjeux sur les acteurs. Comment respecter la place et la contribution des uns et des autres dans les programmes ? Au début, il était plutôt question de professionnels, et les associations de patients étaient plutôt vue à partir d'une mobilisation par les professionnels pour ramener ou organiser les patients. Les choses ont changé, la place du patient s'est modifiée par rapport aux professionnels. Il y a un enjeu fort sur la place des associations parce qu'il va falloir dégager des circuits de financement, travailler sur la mobilisation, sur les efforts de pédagogie et clarifier cette articulation.

Aujourd'hui, nous parlerons des collaborations, même si parfois, pour respecter les identités, le conflit est nécessaire. Il y a des enjeux de définitions, parce que nous voyons bien que selon notre histoire ou les institutions auxquelles nous appartenons et la culture dont nous sommes investis initialement, nous n'envisageons pas les mêmes choses.

Nous pourrions envisager un travail sur des outils. L'éducation thérapeutique est-elle un outil de l'amélioration de la qualité de vie ? Est-ce simplement un outil de maîtrise des dépenses ? Est-ce un outil d'amélioration de la qualité des soins ? Est-ce que quelque chose qui permettra aux associations de faire reconnaître la place d'acteur du patient ? Le changement de la place des patients va-t-il pouvoir mieux s'articuler dans la relation avec les médecins, les professionnels ? Nous voyons bien, ces derniers temps, les débats sur les modes de rémunération, sur l'augmentation du tarif des consultations, sur la place de la médecine générale qui était considérée comme le noyau et le pivot de l'organisation des soins de santé primaire...ce qui ne semble que des outils ou enjeux techniques est déjà à l'œuvre et emprunt d'une forte capacité à influencer l'environnement puis la forme de « l'éducation du patient », ou « éducation thérapeutique »

Sur l'éducation thérapeutique, il y a peu de choses dans les publications la place des associations et des patients. Nous voulions la valoriser. Au-delà des possibilités offertes par les communications orales qui vont suivre, un certain nombre d'entre elles pourraient être publiées, notamment dans des revues sur les pratiques des soins de l'assurance maladie, revues de santé publique. Nous l'avons vu dans le travail de l'HAS, tout travail sur les recommandations, passe d'abord par une analyse bibliographique et si nous voulons que cette dimension soit prise en compte, que cette place soit maintenue, il faut transformer l'essai aussi à ce niveau-là.

**Karim FELISSI**

Pour les associations, il s'agit aussi d'exposer aussi les réalités concrètes dans leurs complexités.

## **Mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique par la MSA pour des patients atteints de maladie cardiovasculaire**

**Vincent VANBOCKSTAEL, Mutualité Sociale Agricole - MSA**

La Mutualité Sociale Agricole est un régime d'assurance maladie obligatoire, deuxième régime de protection sociale en France avec plus de 4 millions de personnes couvertes. C'est un régime à composante professionnelle, **puisque nous assurons à la fois les non salariés (les exploitants et leurs conjoints), les salariés liés à ces exploitations et les salariés des organismes professionnels agricoles.** Notre répartition n'est pas vraiment homogène sur le territoire, puisque que nous pouvons couvrir parfois jusqu'à plus de 25 % de la population dans certains départements, et dans d'autres, nous sommes à moins de 5 %. La spécificité de notre régime est d'être extrêmement décentralisé avec une multitude d'antennes délocalisées nous permettant de faire – à travers notre guichet unique couvrant à la fois l'assurance maladie, les retraites, **la famille** – un certain nombre d'informations vis-à-vis de nos assurés dans ces antennes. Nous y faisons aussi un certain nombre d'animations avec notre réseau d'assistantes sociales, médecins du travail **et médecins conseils**, et toute une action de prévention et d'éducation, en individuel ou en collectif.

La MSA propose plusieurs actions de prévention et d'éducation de la santé dont une action d'éducation thérapeutique, depuis trois ans, vis-à-vis de patients atteints d'affections cardiovasculaires, action généralisée sur l'ensemble du territoire français. Cette action s'adresse à tous nos assurés MSA de moins de 75 ans, atteints de l'une des trois affections : hypertension artérielle, maladies coronaires ou insuffisance cardiaque. En MSA, nous avons environ 12 000 personnes de moins de 75 ans qui entrent en ALD (affection de longue durée), pour l'une de ces trois affections. Les acteurs sont, bien évidemment, le patient, l'assuré, à qui nous allons proposer ces séances, le médecin conseil qui sera acteur de cette proposition, le médecin traitant qui est complètement associé au programme, le professionnel de santé (libéral ou salarié, médecin ou infirmière) que nous allons former et à qui nous allons proposer d'animer ces séances pour le compte de la MSA. Il s'agit de séances collectives de six à dix personnes. Enfin, nous allons essayer de créer des partenariats avec toutes les autres structures d'éducation thérapeutique locales.

Comment se fait concrètement le recrutement de nos patients ? Tout d'abord, lors de la mise en ALD, le médecin-conseil, lors d'un entretien avec le patient, lui propose ces séances d'éducation thérapeutique, lui explique ce que c'est. Nous sommes aussi dans une logique de droit du patient, c'est une rencontre du patient avec une proposition d'éducation thérapeutique qui aura toujours lieu à proximité de son domicile. Le mode de recrutement peut se faire également directement via le médecin traitant, préalablement sensibilisé à l'action. Il est aussi possible que des patients non en ALD, pour des raisons propres ou parce qu'ils sont à un stade pas encore suffisamment compliqué, entrent dans ce programme.

L'implication du médecin traitant est importante. Il élabore le diagnostic éducatif qui sera remis à l'animateur, et pour cela, la MSA le rémunère. Ces ateliers sont animés par des professionnels de santé, libéraux ou salariés, médecins ou infirmières, qui ont un programme de formation d'une semaine monté avec **l'IPCEM**, avec qui nous avons également mis en place un kit spécifique utilisé pour les séances. Ce kit a été mis en place en collaboration avec le laboratoire pédagogique de la santé, piloté par **Rémi GAGNAYRE et Jean-François D' IVERNOIS**.

**Le médecin-conseil de la MSA propose donc les** séances lors d'un entretien, et va écrire au médecin traitant pour l'informer de ce qui **va être** proposé à son patient, pour lui dire que nous souhaitons qu'il s'y associe, et qu'il prescrive ces séances d'éducation thérapeutique, s'il en est d'accord et si son patient est volontaire. A cette prescription est joint un diagnostic éducatif qui revient vers le médecin-conseil. Une fois que nous avons suffisamment de patients sur un territoire, territoire restreint, limité à 50 km de rayon, nous allons organiser le cycle de trois ateliers, dans une structure de proximité, soit une antenne de la MSA, soit une structure d'une collectivité locale,

mairie ou autre. Bien évidemment, au terme de ce cycle de 3 fois 3 heures, un retour d'informations est réalisé vers le médecin traitant. Nous sommes un peu dépendants du médecin traitant souvent **non sensibilisé à l'éducation thérapeutique**. C'est là un point faible de cette action, car il y a une grande inconnue par rapport au relais que pourront prendre les médecins traitants.

Nous travaillons avec les autres structures, et s'il existe déjà un réseau, nous cherchons plutôt un partenariat, ou nous envoyons directement nos patients vers le réseau. Notre programme est vraiment un programme d'amorçage, de repérage de patients, de propositions. Les patients sont tout à fait sensibilisés à l'éducation thérapeutique avec un volet pédagogique, dans une démarche collective puis un relais individuel suit, soit par une structure soit par son médecin traitant, s'il est déjà formé en éducation du patient. Nos objectifs, dans ce programme, sont d'avoir, parmi les 12 000 patients, 30 % de patients volontaires, en sachant que nous avons aussi certains patients volontaires avec des médecins qui y sont opposés, ce qui est un vrai problème. Nous allons donc essayer d'intégrer 3 500 personnes à ce programme, en 2007.

Le coût pour la MSA, tous frais confondus (la rémunération des professionnels, l'élaboration des outils, l'organisation, les remis patients) par patient, pour un cycle de 3 x 3 heures est de 120 euros. Dans ces ateliers, nous proposons trois séances de trois heures. La première séance travaille sur tout ce qui est représentation, vécu de la maladie, élaboration d'un vocabulaire commun et mise en place avec le patient d'un travail sur son contrat d'éducation qui est spécifique pour chaque pathologie et qui sera rempli progressivement, au cours des différents ateliers. Ensuite, nous travaillons sur les facteurs de risque et les engagements très simples que le patient peut éventuellement accepter de mettre en œuvre. Le deuxième atelier de trois heures porte sur la nutrition et l'activité physique. Le dernier, sur tout ce qui est auto-surveillance, reconnaissance des signes d'alerte et connaissance du traitement.

Le contrat d'éducation thérapeutique est un outil assez classique mais qui nous sert pour l'évaluation. Le patient, lors de l'atelier facteurs de risque, remplit **une** cible où il met un certain nombre d'éléments (**sa tension, cholestérol, IMC, glycémie, temps de marche...**) et il fait un traçage, l'objectif étant de sortir du rouge, le milieu de cible, et à six mois quand intervient l'évaluation, en lien avec son médecin traitant, nous referons cette cible. Nous aurons donc une comparaison de l'impact bio clinique de l'action entre la venue du patient en atelier et six mois après, avec un travail de collaboration avec son médecin traitant.

**Un autre exemple d'outil est utilisé dans l'atelier médicament ; c'est un outil classique**, mais cela leur permet de travailler sur l'observance, de planifier la prise de médicaments, de gérer leur stock. C'est un outil en deux temps où le patient programme à l'avance en notant les médicaments, les prises qu'il a à faire, et une fois que la prise est faite, il y a un recochage derrière.

Si nous avons généralisé, c'est parce que nous avons mené une première évaluation sur 153 patients, sur environ 11 régions, avec un impact assez satisfaisant, peut-être moyen au niveau des connaissances, mais nous avons des patients qui avaient déjà beaucoup de connaissances en santé. En revanche, nous avons eu un impact beaucoup plus important sur ce qui concernait les modifications des comportements.

Un autre programme d'évaluation un peu plus élaboré est en cours, mené avec le laboratoire de pédagogie de la santé, **avec Cyril Crozet et Jean François d'Ivernois**, avec un travail d'évaluation sur les gains de connaissance **avec** degrés de certitude. Nous allons plus finement dans l'analyse, les changements de comportement, la satisfaction et aussi les échelles de facteurs de risque, donc les évaluations bio cliniques à travers cette cible évoquée précédemment. Nous espérons pouvoir publier nos résultats à l'horizon 2008.

Sur ce programme, à travers aussi la légitimité qu'a récupérée l'assurance maladie par un récent décret, nous sommes directement opérateurs d'un programme d'éducation thérapeutique. Nous sommes dans le cas d'un modèle reproductible, et je ne sais pas l'avenir de cette action parce qu'elle dépend complètement des différentes mesures législatives qui vont se mettre en place autour de l'éducation thérapeutique. Notre idée a été d'amener les patients à rencontrer l'éducation thérapeutique, des patients souvent isolés, en milieu rural, ce qui nous paraissait un des rôles de l'assurance maladie.

Nous pourrions être dans une logique intéressante d'acte de prévention qui serait, peut-être, bientôt pris en charge dans une logique de parcours de prévention, qui sera peut-être protocolisé. Il reste de

nombreux points d'interrogation autour de ce projet, mais nous avons un objectif de 500 patients pour cette année, et allons essayer de majorer cet objectif dans les années à venir, et de continuer en collaboration avec les différentes institutions, avec le Ministère afin que cette action puisse servir de modèle de réflexion, pour demain mettre en œuvre quelque chose de beaucoup plus structuré.

### **Débat dans la salle**

#### **Alain OLYMPIE, Association François Aupetit**

Une condition essentielle est le médecin traitant qui est la base. Vous avez parlé d'opposition, et cela me semble majeur, pouvez-vous nous en dire plus ? Le coût me paraît un peu faible pour trois séances de 3 heures, est-ce un coût réel ?

#### **Vincent VANBOCKSTAEL**

Nous avons mis le médecin traitant au cœur du dispositif. Effectivement, parfois, nous nous retrouvons dans des situations difficiles avec un patient volontaire et un médecin qui freine. Que faire dans cette situation que nous n'avons pas vraiment imaginée ? Nous l'appelons ou allons le voir pour mieux lui expliquer les choses. Généralement, dans la plupart des cas, nous arrivons à résoudre le problème, reste **le cas de certains réfractaires** à ce type de dispositif pour leurs patients. Nous sommes vraiment dans une logique d'un médecin couvrant tout le champ des soins vis-à-vis de son patient, et qui ne comprend pas du tout qu'un organisme, comme le nôtre, interfère dans la relation avec son patient, s'immisce et vienne proposer ce genre de choses. Ces médecins nous renvoient qu'ils font l'éducation de leurs patients eux-mêmes, et que nous n'avons pas besoin d'intervenir.

Le coût de 120 euros couvre les frais de formation, les outils, le diagnostic éducatif, l'organisation, ainsi que la rémunération du professionnel de santé qui anime ces ateliers, puisque nous le rémunérons lui aussi à hauteur de 120 euros pour 3 heures, donc 360 euros pour le programme, plus les frais de déplacements, pour un groupe de 8 à 12 personnes généralement.

#### **Béatrice ALBARACHARD, DRASS, Aquitaine**

Nous avons beaucoup de mal à évaluer les résultats de l'éducation thérapeutique. Nous avons des expériences très hétérogènes, nous évaluons les processus, les changements de comportement des personnes. Si nous voulons arriver à évaluer des résultats en termes de santé, ne devrions-nous pas systématiquement faire des groupes ? Nous n'allons pas priver d'éducation thérapeutique les personnes à des stades compliqués de leur pathologie, mais faire des groupes homogènes. Par exemple, prendre, pour les décompensations cardiovasculaires, les patients avec une hypertension simple et faire des groupes comparatifs entre ceux qui bénéficieront d'une action éducative en groupe ou en individuel, et leur devenir d'un point de vue cardiovasculaire. De même pour le diabète, prendre des patients qui sont à un stade du diabète non compliqué, de façon à avoir à terme des résultats quantitatifs en matière d'état de santé de la personne.

#### **Vincent VANBOCKSTAEL**

Effectivement, nous sommes dans une évaluation assez simple (avant, après) par rapport à des patients à des stades tout à fait différents par rapport à leur pathologie. Ce que vous évoquez, selon moi, traduit un programme de recherche plus scientifique, avec des patients au même stade de la maladie, des groupes témoins. Nous ne sommes dans cette logique.

L'évaluation, certes, doit être faite, mais à un moment donné, il faut développer. De nombreuses études ont prouvé que l'éducation thérapeutique améliorerait la qualité de vie, diminuait les complications. C'est déjà suffisant pour mettre en œuvre le programme, et en assurer le remboursement, même si c'est encore à titre expérimental. Nous devons constamment prouver que l'éducation thérapeutique va permettre des économies, à court terme. Quand un nouveau médicament révolutionnaire est mis dans le marché parce qu'il a prouvé qu'il allait apporter un bénéfice aux patients, nous ne lui demandons pas de prouver qu'il va faire un bénéfice économique à court terme. Pourquoi doit-on absolument le prouver pour l'éducation thérapeutique ?

**Béatrice ALBARACHARD,**  
La MSA... à faire financer ...

**Vincent VANBOCKSTAEL**

La faire financer c'est aussi peut-être développer ce genre de programmes, généraliser en masse pour montrer qu'un dispositif peut être envisagé même s'il est loin d'être parfait, pour un coût tout à fait raisonnable.

**Laurence BENZ, Médecin de santé publique au CHU de Nice**

Concernant la question du recrutement des patients, avez-vous des éléments pour avoir des profils de la population globale et du type de patients recrutés ? Est-ce que ce sont ceux qui seraient le plus sensibles, qui auraient déjà un niveau de connaissances plus élevé, qui participeraient plus volontiers ?

L'autre aspect concerne la participation des médecins généralistes, les résistances et les freins que nous retrouvons nombre de programmes. C'est une question qui mériterait certainement d'être approfondie dans le cadre de ce programme, dans lequel vous mettez quand même pratiquement 1,5 M€

**Vincent VANBOCKSTAEL**

Concernant le médecin effectivement, c'est l'un des enjeux majeurs, c'est-à-dire le développement de masse des médecins généralistes à travers une formation.

J'ai eu écho d'une thèse d'un étudiant de Tours. Il a interrogé 200 ou 300 médecins généralistes sur l'éducation thérapeutique, et la première question était : faites-vous de l'éducation de vos patients ? Je crois que **plus de 95 %** ont répondu oui. La deuxième question était : qu'est-ce qu'est pour vous l'éducation ? **La majorité** a renvoyé des choses qui ne correspondent absolument pas à la définition de l'éducation. Dans la plupart des cas, c'était un transfert **vertical** de savoirs, de connaissances aux patients, dans l'expérimentation, ils étaient un peu ciblés parce que les modèles de recrutement étaient différents. Là, nous sommes en tout venant, c'est-à-dire que la demande d'exonération du ticket modérateur couvre des profils de patients très différents, à différents stades de la maladie, même si généralement elle est un peu avancée. Il n'y a pas de facteur d'exclusion initial, et le médecin traitant peut nous renvoyer d'autres patients à des stades beaucoup plus précoces de la pathologie. S'il a eu un bon retour du premier patient qu'il a envoyé, il n'hésitera pas à nous en envoyer d'autres. Cette action se cantonne actuellement à notre régime, bien que nous ayons deux ou trois URCAM, notamment l'URCAM de Basse-Normandie qui a souhaité mettre en place une collaboration avec nous, pour diffuser le programme en inter-régime.

La réponse à la question sur une éventuelle hospitalisation de tous les patients est non. En effet, un grand nombre de patients exonérés pour insuffisance cardiaque, maladie coronaire, n'est jamais allé à l'hôpital.

Effectivement, dans la logique de rencontre de l'éducation, il faut se demander qui peut leur amener cette rencontre à proximité de leur domicile. Evidemment, nous pensons aux médecins traitants, mais s'il n'y a pas eu de formation de ce médecin, c'est peut-être nous, Assurance Maladie, ou demain d'autres organismes, qui essayerons de venir en appui.

**Docteur JULIEN, Médecin conseil Mutualité Agricole**

Si ce frein existe avec le médecin généraliste, il peut être facilement levé par le médecin conseil, justement au moment de la prise de contact du médecin généraliste. Effectivement, le médecin traitant pense faire l'éducation, et, pour notre part, il a suffi de présenter le programme pour que les six médecins traitants, associés lors de la réalisation des deux cycles d'éducation thérapeutique en 2006, prennent conscience que ce programme peut tout à fait être complémentaire de leur prise en charge.

Je n'ai absolument pas vécu ce frein, et concernant la participation des patients, c'est justement au moment où le médecin conseil rencontre les patients, qu'il a la possibilité de leur faire prendre conscience de l'intérêt que peut apporter cette démarche. L'un des points forts du kit proposé est justement de permettre l'appropriation des techniques d'éducation thérapeutique qui reposent sur

notre engagement et sur celui des médecins et professionnels de santé avec qui j'ai été associés en 2006, pour la réalisation de deux ateliers.

**Vincent VANBOCKSTAEL**

Chaque région a un petit peu son histoire et sa volonté d'éducation des médecins traitants.

**Un intervenant**

Dans votre mise en place de votre programme d'éducation thérapeutique, je n'ai pas entendu le mot association. Quel a été le rôle des associations ?

**Vincent VANBOCKSTAEL**

Nous avons comme partenaire, sur ce programme, la Fédération Française de Cardiologie, mais pas directement d'associations de patients. Nous corrigerons ce point en avançant.

**Un intervenant**

Vous avez un projet sur le diabète, pensez-vous contacter...

**Vincent VANBOCKSTAEL**

Nous n'avons pas de projet spécifique de la Mutualité Sociale Agricole sur le diabète, même si c'est un thème conventionnel par rapport à la prévention. Nous avons fait ce choix du cardiovasculaire par qu'il y avait déjà beaucoup de choses faites sur le diabète. Nous avons donc fait le choix de prendre des affections pour lesquelles le service nous paraissait très intéressant, et pour lesquelles les choses étaient peu développées. En trois/quatre ans, les choses ont déjà beaucoup changé. Nous avons eu tort de ne pas associer les associations de patients au programme, mais nous reviendrons vers elles.

**Annie LEMEAU**

Selon moi, un diagnostic éducatif part du patient, de ses ressources. Or là, il me semble que c'est le patient qui entre dans votre projet. Proposez-vous de personnaliser le projet en fonction du patient ? Les médecins qui font le diagnostic éducatif sont-ils formés ?

**Vincent VANBOCKSTAEL**

A travers un programme qui se veut de masse, pragmatique, et reproductible, sa souplesse est tout à fait mesurée, surtout dans une **approche** collective. Ceci dit, les animateurs essaient malgré tout d'avoir un peu souplesse par rapport à la réception du diagnostic éducatif. Avant de commencer les séances, ils font un point sur le diagnostic éducatif qui sera en lien avec le contrat d'éducation thérapeutique rempli par le patient progressivement. Il est vrai qu'en dehors des exercices spécifiques par rapport aux affections elles-mêmes, les patients suivent tous un programme équivalent de trois fois trois heures. Quand il s'agit de programmes qui touchent plusieurs milliers de personnes, nous avons moins de latitude d'individualiser et de personnaliser.

**Projet d'éducation thérapeutique du patient asthmatique  
en médecine de ville : résultats et perspectives d'avenir**

**Jean BOISVERT, Réseau Education Asthme et Allergie, Aquitaine**

Je fais partie des 10 à 20 % des médecins généralistes complètement inconditionnels de l'éducation thérapeutique. Une étude a montré que 20 % étaient des résistants, aussi avons-nous tout de même à travailler sur 60 % des médecins traitants. Je suis médecin coordinateur au sein du réseau éducation asthme et allergie Aquitaine, réseau principalement de ville. Le problème de l'asthme est que le traitement est peu ou mal suivi, avec une observance de 50 %. L'éducation thérapeutique dans l'asthme a des effets positifs sur l'hospitalisation, le recours aux urgences, la consultation non programmée, l'absentéisme et la qualité de vie du patient.

Au début, en 1994, un secteur libéral s'est mis en place pour faire de l'éducation en thérapeutique. Au fur et à mesure, nous nous sommes formés à l'IPCEM, et avons fait des séances d'éducation thérapeutique, de manière bénévole. Nous avons travaillé avec les associations de patients (Asthme allergie France, asthme et allergie 33). La principale difficulté est le recrutement des patients, et un besoin d'un cadre structuré. Selon nous, pour que l'éducation soit intégrée aux soins et dans le temps, le médecin traitant doit être imbriqué dans l'éducation. Il est bien placé puisqu'il a trois à cinq contacts par an avec le patient chronique, il s'occupe du diagnostic clinique et du traitement, ils sont dans des conditions idéales, inter-critique pour le suivi.

Notre premier projet a été financé par le fonds d'aide à la qualité des soins de ville. L'idée était de faire un dossier partagé comprenant un diagnostic éducatif et un questionnaire patient, réalisé par notre équipe et présenté à des médecins généralistes. Nous faisons des sessions d'éducation thérapeutique, une synthèse de diagnostic éducatif et des synthèses avant et après session d'éducation. Tout cela était envoyé au médecin traitant, et nous avons fait une synthèse à un an puisque nous avons eu une évaluation. Nous avons rencontré plusieurs médecins, notamment lors de réunions, et avons beaucoup travaillé avec les associations de médecins, avec des médecins différenciés. Le dossier de diagnostic était classique, des personnes de l'IPCEM nous ont aidés à le faire.

Une fois cette idée de travailler sur l'éducation du patient asthmatique, il a fallu trouver le financement. Au départ, les avis des médecins généraliste et médecins de ville étaient de dire que les Caisses d'Assurance Maladie étaient là pour payer. Mais finalement, nous avons rencontré des personnes intéressantes et compétentes, et avons maintenant des relations professionnelles chaleureuses. Tout ceci a ensuite débouché sur un budget, avec des choses incompréhensibles au départ, mais nous y sommes parvenus au bout de six mois.

La société CEMKAEVAL a été chargée de l'évaluation. Cette étude a débuté en novembre 2003 et s'est terminée en septembre 2005. Nous avons organisé 11 réunions de formation de médecins, et formé 50 médecins. Nous avons eu 32 médecins incluant, 153 patients inclus, et organisé plus de 50 sessions d'éducation thérapeutique, et pas moins de 450 événements éducatifs. Dans l'asthme, il est très important d'avoir un plan d'action écrit en cas de crise d'asthme, ce qui limite les hospitalisations et, au niveau économique, ce n'est pas négligeable. Les médecins généralistes ont réellement fait un gros effort pour le réaliser. Les professionnels ont trouvé cela cohérent, et cela correspondait vraiment à un besoin de prise en charge des patients asthmatiques. Cela devait palier au manque de motivation et d'adhésion du patient.

Notre information s'est faite essentiellement par le bouche à oreille, en raison du coût trop important d'une éventuelle prospection auprès de tous les médecins. Il ne suffit pas que les médecins viennent à la réunion, il faut ensuite les revoir à leur cabinet pour assurer une certaine continuité. A noter quand même que tous ces médecins qui viennent à ces formations sont souvent les médecins différenciés qui font de la formation médicale continue.

Les patients étaient de gravité moyenne ou grave dans plus de 50 % des cas. Nous pouvons atteindre les enfants grâce aux parents, mais aussi les adultes. Toutefois, entre 15 et 40 ans, nous avons de grosses difficultés de recrutement, ce qui reste un problème général.

Pour une personne rodée, le diagnostic éducatif peut s'établir en seize minutes. Après, ce diagnostic est repris au centre d'éducation, et les visites de suivi durent, en moyenne, huit minutes. Il est intéressant de noter que quatre professionnels sur cinq pensent que le projet leur permet de mieux connaître l'asthme et sa classification. Concernant les niveaux de priorité des objectifs, 45 % d'entre eux sont classés par les patients, ce qui signifie qu'il s'agit bien d'éducation thérapeutique. Les connaissances du patient ont fortement évolué et ce, sur tous les signes. On note une forte diminution de la prise de broncho-dilatateurs, traitement pris lorsque l'asthme est mal équilibré.

Pour terminer ce projet FAQSV, nous avons également eu une évaluation économique. Malgré le peu de patients, ces résultats montrent un fort impact économique.

Jusqu'à présent, dans le FAQSV, le patient était inclus uniquement par le médecin. Il faut absolument qu'il puisse s'adresser directement au RE3A (Réseau Education Asthme Allergie Aquitaine). Nous avons obtenu un financement de la DRDR pour cela, et avons débuté depuis maintenant huit mois. Le patient peut s'adresser au RE3A, mais le médecin traitant reste au centre du dispositif. Il est important de rappeler au médecin traitant que notre but est d'apporter des

solutions, et non d'interférer dans son domaine, ni dans le diagnostic, ni dans le traitement. Le recrutement des patients a été élargi, en proposant un questionnaire mis à leur disposition dans les pharmacies, ou cabinets de kinésithérapeutes et infirmières. Nous travaillons beaucoup avec l'association Asthme allergie France. Leur numéro vert fait aboutir les appels à Paris, et par ce biais, des patients sont adressés sur Bordeaux. Par ailleurs, l'association Asthme Allergie 33 est très active, et se trouve dans le même centre que nous.

Que le patient vienne par le biais de son médecin traitant, membre du réseau, d'un non-membre du réseau, ou par une démarche individuelle, il est, à chaque fois, renvoyé vers le médecin traitant. La seule difficulté reste si ce médecin est résistant. En effet, le Conseil de l'Ordre nous interdit de dire au patient qu'il peut aller voir un autre médecin. C'est vraiment le seul écueil de notre projet, mais cela ne représente que 10 % des cas. Nous avons distribué aux médecins adhérents une fiche patient et un plan d'action en cas de crise ont été distribués aux médecins adhérents. Le médecin, s'il est formé, fait le diagnostic éducatif. Dans le cas contraire, il nous transmet la fiche et nous rencontrons le patient pour faire le diagnostic éducatif. Le médecin traitant remplit la fiche de liaison, l'adresse à RE3A. Pour les autres professionnels de santé, la fiche de liaison est différente. Le patient est ensuite vu deux fois par an par le médecin, grâce à cette fiche de liaison. Par ailleurs, nous avons également une personne sur le terrain qui s'occupe du suivi et qui rencontre régulièrement les médecins traitants adhérents au réseau.

En conclusion, il est sûr que le patient est au centre de la santé, mais les médecins pensent que ce sont eux. Il faut trouver un équilibre entre les deux, et bien les rassurer sur leur rôle de diagnostic et de traitement. Nous sommes là essentiellement pour renforcer la relation patient/médecin.

### **Débat dans la salle**

#### **Karim FELISSI**

Nous répondrons à cela en dernier, mais je n'entends pas du tout parler du médecin du travail sur la question des asthmes, notamment des asthmes professionnels.

#### **Une intervenante**

Dans les zones rurales où il y a encore moins de professionnels que d'infirmières libérales, que pensez-vous du transfert de compétences à des infirmières ?

#### **Jean BOISVERT**

Nous avons travaillé sur la C.U.B (Communauté Urbaine de Bordeaux), et c'est vrai qu'il y a une inégalité des chances. L'URCAM nous a demandé de faire connaître notre savoir-faire en Aquitaine, et la principale difficulté est qu'il y a des zones de désertification. Dans ce contexte, il est certain que l'acte éducatif ne sera pas une priorité pour un médecin de campagne ou une infirmière de campagne. Cependant, il faudrait redéfinir le rôle d'un médecin traitant, le rôle d'une infirmière, d'une assistante sociale. Difficile de répondre à votre question, car les réponses ne dépendent pas de moi.

#### **Emmanuel RICARD - SFSP**

Pour aller dans le sens de la question, il existe des structures appelées maisons de santé qui se montent, et qui regroupent plusieurs professionnels. Quelle pourrait être leur position d'éducateur à côté de praticiens qui sont sur un mode de fonctionnement plus traditionnel ?

#### **Jean BOISVERT**

Votre question est très importante, notamment pour les maladies cardiovasculaires où interviennent plusieurs facteurs de risque donc, toute une équipe. Pour l'asthme, c'est un peu moins compliqué. Pour les maladies cardiovasculaires, il y a les centres médicaux où le diagnostic est fait, ainsi que le traitement et une éducation thérapeutique sont pratiqués. Le financement n'existe pas ou peu pour l'instant, et c'est hors nomenclature. Selon nous, l'éducation thérapeutique du patient doit se passer dans un lieu neutre, ni à l'hôpital, ni en clinique, ni dans le cabinet du médecin parce qu'il ne faut

pas que ce soit lié à quelque chose de médical. L'éducation thérapeutique doit rester complémentaire au diagnostic et au traitement.

**Gilles LÉBOUBE, Médecin conseil, URCAM de Franche Comté**

Lorsque le médecin traitant ne peut pas faire de diagnostic éducatif, comment cela se passe-t-il pour vous en tant que médecin vacataire ou salarié du réseau ? Par ailleurs, le programme d'éducation thérapeutique, notamment en termes d'heures, paraît varier en fonction du stade du diagnostic de l'asthme, ce qui n'était pas le cas dans le programme précédent.

**Jean BOISVERT**

Concernant le diagnostic éducatif, nous avons la chance d'avoir dix intervenants au niveau de l'école de l'asthme, tous formés à l'IPSEM. Le diagnostic éducatif peut être fait par le médecin traitant, s'il a été formé, et qui, pour cela, est rémunéré 40 € en plus de la consultation. Il peut être fait également par un de nos éducateurs.

**Gilles LÉBOUBE**

Avez-vous rencontré des problèmes relationnels avec des médecins traitants ? Avez-vous eu des problèmes par rapport au consentement éclairé du patient ?

**Jean BOISVERT**

Les problèmes ne se posent pas à partir du moment où le médecin traitant est rassuré sur le fait que nous ne sommes là que pour lui apporter un soutien. Pour cela, le mieux est de l'inviter à assister à une session d'éducation thérapeutique.

Concernant la seconde question, dans notre premier modèle, nous ne faisons qu'une seule session d'éducation thérapeutique où sont abordés tous les chapitres. Ensuite, nous proposons d'autres sessions pour apporter des réponses spécifiques, le patient choisissant la session adaptée à sa problématique. Malheureusement, dans les autres expériences, seuls 50 % des patients étaient présents lors de la seconde session organisée.

**Maximilien RENAUD, Directeur d'un comité départemental d'éducation pour la santé**

Avez-vous des liens, des échanges d'outils avec les « écoles de l'asthme » installées dans les hôpitaux, ou les comités départementaux des maladies respiratoires ?

**Jean BOISVERT**

Nous avons des liens avec l'hôpital et les cliniques, et cela nous est même imposé. En effet, nous sommes coordinateurs de l'éducation thérapeutique dans l'asthme et notamment, je suis vice-président du réseau Bronchiolite. Dans ce réseau, en Aquitaine, 5 000 enfants sont venus en kiné respiratoire. Nous essayons de repérer les petits patients qui font plus de trois bronchiolites pour informer les médecins traitants, et aussi pour faire des sessions d'éducation thérapeutique auprès des familles pour les enfants présentant l'asthme du nourrisson. Nous sommes aussi en lien avec l'hôpital des enfants où il y a une école de l'asthme, pour les enfants de 0 à 4 ans.

**Thomas SANNIÉ, Association Française des Hémophiles**

J'ai bien compris quelle était l'implication des médecins, parfois leurs réticences mais j'ai du mal à comprendre comment s'articule la place du patient et du médecin dans un travail d'éducation thérapeutique. Quelle est la place laissée au patient dans la façon d'appréhender l'éducation ? Quels types d'outils avez-vous mis en place ? Cela se passe-t-il principalement par des supports pédagogiques, des groupes de parole ?

Nous avons l'impression, lorsque nous travaillons du côté associatif, que la démarche est très verticale et qu'il est difficile d'imaginer la place du patient dans les programmes d'éducation thérapeutique.

### **Jean BOISVERT**

La position du patient dans la mise en place de ce dispositif a été difficile. Au départ, en 1998, nous avons monté nous-mêmes une association de patients. Cette association Asthme et Allergies 33 a bien fonctionné puisque nous avons pu trouver un financement. Nous travaillons aussi beaucoup avec l'association Asthme et Allergies France, très structurée, qui a fait que le patient a pris part aux décisions. Dans nos groupes de travail, il y a toujours un représentant de patients, qui est écouté comme un professionnel de santé.

Une personne, dans notre groupe, a fait une thèse sur l'éducation par les pairs. Nous allons recruter une patiente asthmatique qui prospectera les médecins, et leur parlera d'éducation thérapeutique. 300 contacts sont prévus d'ici la fin de l'année, mais avant de faire partie d'un programme d'éducation thérapeutique, les patients doivent être formés.

### **Michel BONJOUR, Responsable de la fédération SOS Hépatites**

Lorsque le diagnostic éducatif est confié aux médecins traitants, n'y a-t-il pas un risque de rester trop dans le clinique ? Lorsque nous faisons de l'éducation thérapeutique avec une personne formée, infirmière ou patient expert, toute une dimension psychosociale est prise en compte. Un diagnostic éducatif peut prendre parfois une heure, il faut voir ce qu'il y a derrière la demande du patient qui accepte. Cela fait également faire appel à une certaine transdisciplinarité. Avez-vous un réseau, des liens ? Y a-t-il une prise en compte de cela ?

### **Jean BOISVERT**

Vous abordez un problème important dans tous les réseaux : l'aspect médico-social. Souvent, nous avons un financement pour le médical, et pas pour le social. De plus, lorsque nous parlons du milieu socioprofessionnel au médecin traitant, le plus difficile pour lui est de savoir ce que le patient sait de sa maladie. Pour cela, nous faisons remplir un auto-questionnaire au patient sans l'intervention du médecin. Ensuite, tous les diagnostics éducatifs sont repris, et un de nos intervenants téléphone aux patients pour avoir plus de précisions. Nous faisons des sessions avec 5 ou 6 patients et les choses sont reprises avec chaque patient.

### **Une intervenante**

Avez-vous dit que l'éducation thérapeutique devait être dissociée de l'hôpital ?

### **Jean BOISVERT**

Elle n'est pas dissociée de l'hôpital, mais les sessions d'éducation thérapeutique doivent se passer dans un milieu neutre où le patient va se sentir plus libre de parler et pas sous la coupe du médical.

### **Une intervenante**

Ce n'est pas contradictoire, la définition de l'OMS préconise d'intégrer aux soins. Nous avons donc tous à travailler sur l'articulation.

### **Un intervenant**

Nous avons des patients adressés par l'hôpital, et des contrats avec le C.H.U. La décision RE3A c'est URCAM-ARH. Nous n'aurions pas eu de financement si nous n'avions pas travaillé avec l'hôpital.

### **Un intervenant**

Médecine scolaire et médecine du travail sont très importantes, notamment pour l'asthme professionnel mais aussi pour le repérage des patients asthmatiques. Nous travaillons de façon ponctuelle, et il faut avouer que le milieu scolaire est très difficile à pénétrer. Au niveau de la médecine du travail, parce que je connais le médecin du travail de chez Ford, je vais travailler avec lui, mais rien n'est encore formalisé. Des actions sont vraiment à prévoir au niveau de la médecine du travail et de la médecine scolaire.

### **Emmanuel RICARD - SFSP**

Pour lever une ambiguïté qui pourrait persister dans votre intervention, vous avez bien dit qu'il y avait des « soucis » sur l'orientation des patients, et toujours cette crainte du médecin généraliste d'être écarté de la relation privilégiée qu'il a avec son patient. Vous avez dit qu'il y avait des orientations faites par les lignes téléphoniques, cela concerne certainement davantage des patients n'ayant pas de médecin traitant. Dans votre intervention, vous parlez de dossier médical partagé (DPM), vous arrive-t-il d'avoir des patients qui vont voir le réseau d'un côté, et qui ont un médecin traitant de l'autre ? Je ne voudrais pas que votre intervention laisse penser que le médecin traitant est vu comme un capteur du patient et que ce dernier n'a pas la liberté de choix.

### **Jean BOISVERT**

Dans le premier projet, le FAQSV, il nous a été reproché que le patient était adressé par le médecin, et ne pouvait pas le faire directement. C'était une expérimentation, mais pour le réseau, on nous a demandé de veiller à ce que le patient puisse s'adresser directement. Lorsque le patient vient nous voir ou s'il téléphone, la première question que nous lui posons est de savoir s'il a un médecin traitant. Nous répondons à toutes ses questions, mais s'il veut s'engager davantage dans le programme éducatif, il doit nous donner le nom de son médecin traitant pour que nous puissions nous mettre en relation avec lui pour le diagnostic et le traitement. Parfois, le patient nous dit que son médecin pense que ce n'est pas bien d'être venu directement, mais notre directrice du réseau, infirmière de formation, se met en relation avec le médecin traitant, et cela se passe plutôt bien pour l'instant.

### **Un intervenant**

Il est important de recentrer le débat vis-à-vis du patient. Nous avons parlé des patients non volontaires ou d'échappement des patients en cours de cycle, mais lorsque nous passons du temps à expliquer au patient ce qu'est l'éducation thérapeutique, le bénéfice qu'il peut en tirer et que ce sera en lien avec le médecin traitant, notre objectif de patients volontaires n'est pas de 30 %, mais de 100 %. Lorsque le lieu de réalisation est dans des structures non médicalisées et dans des structures de proximité, nous avons 0 % d'échappement. Si nous parvenons à être dans ce cadre psychologique rassurant pour le patient, nous avons 100 % de volontaires.

### **Le plan d'Intervention Interdisciplinaire Individualisé (PIII) : un outil créateur d'un soin éducatif pour le patient et sa famille en Service de Médecine Physique et de Réadaptation (SMPR)**

### **Pascale MASSON, Centre Hospitalier de la Tour Blanche**

Je suis assistante sociale depuis 18 ans et je travaille depuis 12 ans en milieu hospitalier dans un service de médecine physique et de réadaptation fonctionnelle qui accueille un public ayant un handicap moteur ou sensoriel, avec quelques troubles cognitifs associés parfois. Nous sommes situés en Province entre Bourges et Châteauroux. Nous avons actuellement 40 lits, un service d'hospitalisation complet et nous allons passer, dans un an et demi, à 90 lits puisque le besoin est grandissant dans notre région.

Notre public a trois types de pathologies : neurologiques majoritairement, traumatologiques et orthopédiques. La durée moyenne du séjour est de 80 jours, la moyenne d'âge est de 58 ans et nous avons une équipe pluridisciplinaire composée de soignants, de rééducateurs, psychologues et assistantes sociales.

Trois tranches d'âge peuvent se distinguer pour les troubles neurologiques. La tranche 15-25 ans pour des problèmes d'accidents de voie publique et de tentatives de suicide, premières causes de mortalité chez ces jeunes. Une tranche intermédiaire 45-74 ans, dont les troubles sont liés à l'augmentation des maladies chroniques, facteurs de risque qui se cumulent, l'obésité, l'hypertension, maladies cardiovasculaires, les tumeurs. Et une dernière tranche 70-75 ans, dont les

troubles sont liés au vieillissement. Une étude montre qu'en 2040, le nombre de personnes âgées dépendantes va doubler par rapport à l'année 2000.

Dans notre service, nous sommes dans une philosophie qui tente de prendre en compte la personne pour ce qu'elle est, et pas uniquement pour ce qu'elle a. Nous sommes dans un soin orienté vers une approche biopsychosociale de la santé, et non pas uniquement dans une approche biomédicale. Il s'agit de définir avec le patient en quoi les conséquences de sa maladie représentent un obstacle dans son cadre de vie familiale, sociale et professionnelle. Le contexte peut être aussi handicapant que la maladie elle-même. Le soin doit s'adapter à ce qu'est la personne, et nous essayons d'être dans une démarche créative et éducative de soins adaptés à la réalité de vie. L'objectif n'est pas d'ajouter des temps de prise en charge, ce qui serait réduire les professionnels à des prestataires de services, la rééducation à un empilement de soins et le patient à un consommateur de soins. Nous sommes dans une logique qui passe de la prescription à l'appropriation par le patient d'un savoir, d'un savoir-faire. C'est un processus évolutif qui se fait tout au long de la prise en charge et cela permet de faire évoluer le rapport qu'entretient le patient avec sa maladie et son traitement. Nous sommes donc dans un modèle éducatif de type *empowerment education*.

En SMPR (Service de Médecine Physique et de Réadaptation fonctionnelle), qui est la terminologie actuelle depuis 1995 des services de rééducation, nous cherchons à développer l'*empowerment* des patients, ce qui signifie appropriation ou réappropriation de son pouvoir. Son concept est né aux USA en 1960 avec différents mouvements sociaux. On voit émerger la nécessité d'intégrer les facteurs environnementaux à l'analyse des problèmes de santé. Le rapport dominant/dominé qui caractérisait jusqu'à présent la relation soignant/soigné est remis en cause, on part du principe que chacun a à apprendre de l'autre. L'*empowerment* individuel désigne la capacité d'un individu à prendre des décisions et à exercer un contrôle sur sa vie personnelle, en développant des compétences nouvelles, pour avoir entre autres, une représentation positive de lui-même, de mieux faire face à la maladie, au traitement et d'accélérer le processus de guérison ou de stabilisation de la pathologie. L'*empowerment* part du principe qu'il y a un partenariat qui prend en compte soi-même et les autres, une décision partagée utilisant les ressources de chacun, la liberté de faire des choix et d'accepter des responsabilités, un processus d'aide et d'accompagnement.

Nous avons déterminé différentes étapes par lesquelles passent le patient et son entourage, et la dimension éducative dans les soins prend en compte ces différentes étapes. D'abord, la connaissance du fonctionnement du service et de ses particularités, puisqu'en rééducation les personnes restent plus longtemps que dans d'autres services et qu'il y a un processus d'autonomie qui se met en route dès le premier jour, nous expliquons à la personne que personne ne fera à sa place, qu'elle fera ce qu'elle peut faire et ce sera complété. Il y a aussi les mises en situation écologique, c'est-à-dire de proposer au patient de pouvoir l'accompagner dans des choses ritualisées de la vie quotidienne (lever, toilette, habillage). Nous réapprenons au patient à prendre confiance en lui, à voir ce qu'il est capable de faire par rapport à son hygiène personnelle, à ses soins, et à revoir le rapport qu'il a avec son corps. Ensuite, nous reprenons, avec lui, l'annonce du diagnostic et nous le réexpliquons. C'est nécessaire, et nous mettons cela sur le compte de la surdité émotionnelle. Il y a aussi la gestion de la certitude de la récupération, nous ne pouvons pas toujours être sûrs du degré de récupération d'une personne et il faut que le patient fasse avec, ce qui peut être très déstabilisant. Puis, la compréhension de la maladie et du traitement, l'acceptation des séquelles restantes, le vécu des week-ends thérapeutiques. En effet, lorsque l'état de santé le permet, lorsque l'environnement humain, familial, le logement le permet, les patients peuvent très rapidement sortir les week-ends. Ils ont un petit questionnaire pour pouvoir expliquer ce qu'ils ont appris en rééducation et dans le service, dans un lieu adapté, en quoi c'est retransposable chez eux ou non, ce qui pose problème et comment travailler avec eux.

La projection de la vie avec le handicap comprend l'acceptation des modifications du lieu de vie si besoin, l'organisation pratique de la préparation à la sortie, le vécu de la sortie, la gestion du quotidien sur la durée. Nous avons mis en place le diagnostic éducatif, mais il n'est pas complètement définitif dans sa forme. Il aborde ce qu'a le patient, l'histoire de sa maladie, ce qu'il fait, sa situation familiale, sociale et professionnelle, ses loisirs, ce qu'il sait, l'idée qu'il se fait de ce qu'il a, ses conceptions de la santé, ce qu'il croit par rapport à la santé, à quoi il attribue le contrôle sur sa santé, ce qu'il ressent et ce dont il a envie, ses centres d'intérêt, ses priorités par

rapport aux soins, à la préparation de la sortie et ses projets. Ces éléments représentent le préambule nécessaire à l'annonce du diagnostic et du pronostic quant aux séquelles restantes prévisibles.

Le P3I trouve sa place dans cette dimension éducative, dans les soins, comme une instance pivot et symboliquement fédératrice de collaborations patients, familles, soignants. Par ses missions, ses fondements et sa forme, le P3I revêt un caractère novateur, dynamique et interactif, redonnant au patient sa place centrale dans les soins. Le P3I est le plan d'intervention interdisciplinaire individualisé, outil élaboré par le Professeur Boulanger et son équipe de l'institut de réadaptation de Montréal en 1987. Les missions du P3I sont d'établir un tableau clinique, de recueillir les attentes du patient et de son entourage en termes de projet de vie, de voir les souhaits du patient et de son groupe familial en termes de lieu de vie, de vie professionnelle, de loisirs, de définir la situation de handicap prévisible à la sortie de l'hospitalisation, en quoi le cadre de vie est handicapant, de fixer un certain nombre d'objectifs choisis en concertation. Les bases du P3I sont les droits du patient, l'interdisciplinarité, participation et responsabilité de tous les professionnels concernés présents autour du patient, le langage commun, faciliter la communication orale et écrite par l'explication claire, précise et accessible des termes, les objectifs de prise en charge, une description précise des résultats spécifiques mesurables et attendus. Il y a aussi les facteurs environnementaux (environnement humain, cadre familial, professionnel et habitudes de vie). Le P3I est généralement réalisé vers la quatrième semaine d'hospitalisation après les premiers bilans. Un autre P3I est fait en cours de séjour pour l'évaluation de la rééducation, et en fin de séjour pour envisager les modalités pratiques de la sortie. Nous utilisons le P3I dans notre service pour les patients atteints de pathologies neurologiques pour lesquels le séjour est le plus long.

Le P3I est une réunion qui regroupe tous les intervenants (patients, familles, soignants...). Un professionnel tient le rôle d'animateur, et organise la dynamique du groupe. Un autre tient le rôle de rédacteur. Un document écrit est rempli, et sert de base pour les soins. La parole est donnée aux patients et aux familles. Chaque intervenant est amené à s'exprimer à tour de rôle et, par expérience, les patients et les familles viennent déjà avec des questions, que nous pouvons intégrer au P3I et à l'écrit final.

Les week-ends thérapeutiques peuvent s'accompagner de visites à domicile. Elles sont décidées si le patient et la famille ont identifié des difficultés spécifiques lors d'un week-end précédent, ou avant un week-end pour anticiper la préparation de la sortie et envisager un aménagement du cadre de vie, mais aussi du cadre de travail. L'intégration de l'aidant familial dans les soins est une façon complémentaire de prendre en compte le patient. Pour le patient, il s'agit de prendre conscience de ses représentations personnelles, et nous travaillons sur ces concepts avec lui. Pour le soignant, il s'agit de comprendre le rapport qu'entretient la personne avec elle-même, avec sa maladie, afin d'être dans un processus de croissance et d'aller vers un développement des compétences du patient et aussi de l'aidant. Pour les aidants, il s'agit de comprendre la maladie de l'autre, d'être associés aux soins, de s'exprimer par rapport à ses craintes, de pouvoir acquérir un savoir-faire, une reconnaissance et d'avoir un espace préservé et un lieu d'échange.

Le réseau ville/hôpital se construit tout au long du séjour, c'est-à-dire que les associations sont concertées, elles servent de relais par rapport à la préparation de la sortie et peuvent être invitées lors du P3I. Nous essayons aussi de mettre un réseau avec des équipes mobiles. Dans notre département qui est très rural, c'est indispensable compte tenu d'une démographie médicale catastrophique. Les équipes mobiles sont des équipes pluridisciplinaires composées de médecins, de professionnels du soin (infirmières, ergothérapeutes), de professionnels du secteur social (assistantes sociales, psychologues, neuropsychologues), et ont pour but de mettre en relation à la sortie de l'hôpital et de voir si l'organisation des soins à la sortie se passe correctement. C'est encore un peu balbutiant, mais nous cherchons à développer cela pour que les soins à la sortie ne soient pas un empilement de prestations, et que la coordination se mette bien en place. Une enquête réalisée l'année dernière montre que, trois ou quatre mois après la sortie des patients, la coordination ne se fait pas très bien, que les patients se retrouvent un peu isolés et nous voulons éviter cela.

L'objectif du P3I est de faire un processus évolutif pendant le séjour, mais aussi d'accompagner le patient et son entourage au moment de la sortie et après la sortie. La philosophie du P3I est

retransposable à d'autres pathologies, et la notion d'*empowerment éducation*, développée par ce biais, est particulièrement intéressante.

### **Débat dans la salle**

#### **Un intervenant**

Pouvez-vous m'en dire plus sur l'approche biopsychosociale ?

#### **Pascale MASSON**

L'approche biomédicale est centrée sur tout ce qui est curatif et nous sommes dans un modèle éducatif prescriptif avec l'approche biomédicale, alors que l'approche biopsychosociale est une approche globale de la personne prenant en compte toutes les composantes de la personne. La personne a une histoire, une profession, et c'est cela l'approche biopsychosociale.

#### **Jeannine POMMIER, Médecin de santé publique**

Quelles sont vos sources de financement ? Il faut bien payer les professionnels qui passent du temps.

#### **Pascale MASSON**

Le coût n'est pas un coût spécifique. Nous sommes un centre hospitalier. Le diagnostic éducatif, comme le P3I et l'organisation de la sortie, fait partie intégralement des soins. Il n'y a pas de financement spécifique à ce dispositif qui, pour nous, est complètement intégré à la démarche de soins et au processus de préparation de la sortie de la personne. Pendant que nous faisons un P3I, effectivement, les professionnels ne font pas d'autres prises en charge ou ne voient pas d'autres patients.

#### **Jeannine POMMIER**

Par rapport à l'AT2A, comment faites-vous ?

#### **Pascale MASSON**

Cela est intégré complètement dans l'AT2A, le P3I est un dispositif qui fait partie du soin.

#### **Un intervenant**

Je ne sais pas si cela est intégré dans vos forfaits, dans vos GHM. Ce serait plus, à mon avis, sur la mission MIGAC\* et d'intérêt public.

#### **Une intervenante**

Pour l'instant, c'est un service de soins, de suites et de réadaptation. L'AT2A n'est donc pas encore en œuvre dans ces services, c'est donc dans le cadre du budget global. Il serait intéressant de se demander si cela doit être dans le cadre de l'AT2A, donc valorisé en GHS ou équivalent.

#### **Pascale MASSON**

Pour l'instant, cela est intégré aux soins, mais je ne sais pas ce qu'il en sera par la suite.

#### **Une intervenante**

Cela pourrait être pris en charge dans un mécanisme style MIGAC, ce qui n'est pas exactement pareil.

#### **Pascale MASSON**

Je n'ai pas du tout entendu parler de cela.

#### **Un intervenant**

Quelle suite avec la médecine de ville, et quels sont les retours sur ce point ?

## **Pascale MASSON**

Quand un patient va quitter le service, un compte rendu d'hospitalisation est envoyé au médecin traitant, et des liens se font entre le médecin de rééducation et le médecin de ville. Le réseau ville/hôpital est, systématiquement mis en place avant la sortie pour permettre aux médecins d'être associés à ce qui va se faire en termes de suivi.

Dans la mesure où les équipes mobiles sont encore au stade de balbutiement, cela se fait au coup par coup, mais c'est complètement intégré à la démarche de soins et au projet de sortie du patient. De même que les associations, un réseau SEP\* existe dans la région Centre, auquel nous sommes associés. Nous n'avons pas d'UR-OSE\* dans notre région, des unités d'évaluation et de réentraînement pour les cérébraux lésés. Nous essayons d'avoir des réseaux départementaux, régionaux, voire au-delà.

Les équipes mobiles ont aussi pour vocation de former les professionnels de santé par rapport à tout ce qui est cérébraux lésés, trauma crâniens, une pathologie que nous rencontrons de plus en plus. Les traumatisés crâniens sont des patients qui ont une pathologie parfois extrêmement dérangeante parce qu'elle change le comportement, voire la personnalité. C'est un traumatisme pour la personne, mais aussi pour son entourage, et c'est parfois déroutant pour les professionnels de santé. Les équipes mobiles ont pour objectif de sensibiliser et de former les professionnels de santé, et les réseaux, à ce type de pathologie et de prise en charge. Dans notre public, les cérébraux lésés sont majoritaires et nous allons développer, dans un an et demi, un secteur pour les traumas crâniens puisque c'est une pathologie que nous rencontrons de plus en plus avec un public jeune, dû au fait que c'est souvent en lien avec des accidents de la voie publique ou des TS.

## **Alain BRIGANT\*, Médecin de santé publique, Directeur d'un centre d'examen de santé des Côtes d'Armor**

A entendre les trois interventions, il est évident qu'il y a un bénéfice important pour le patient inclus. Existe-t-il des critères pour l'inclusion ? Est-ce vraiment en fonction des besoins ? Est-ce que ces personnes peuvent ne pas en avoir vraiment besoin ? En effet, un patient peut dire qu'il a besoin d'éducation thérapeutique, alors qu'il est déjà très bien suivi, et d'autres qui seraient mal suivis pourraient estimer ne pas en avoir besoin.

Comme ce sont des médecins et des patients volontaires, une évaluation négative est donc difficile à imaginer. Par ailleurs, il y a une grosse consommation de professionnels de santé dans ce type d'action. Par exemple, pour le diabète, le diagnostic éducatif se fera avec une équipe pluri-professionnelle et pluridisciplinaire, avec plusieurs modules, et c'est une action qui ne se termine jamais. J'ai entendu la somme de 1 500 000 € pour un an pour 2 500 personnes, soit 600 € par an et par personne. Est-ce une action de santé publique qui va se développer ? Nous partons du *disease management* américain dans un système, nous parlons de *disease management* dans ces produits, sous-produits et éducation thérapeutique. Est-ce que ce produit est appelé à se développer ou va-t-il rester marginal dans notre système ? S'il reste marginal, aurons-nous d'autres types d'actions, type *coaching* téléphoniques qui, eux aussi, ont fait la preuve de leur efficacité ?

## **Un intervenant**

Les patients qui viennent au centre d'éducation thérapeutique sont souvent des patients qui en ont le moins besoin. Ceci étant, au fil du temps, on voit qu'ils continuent de progresser dans leur connaissance de la maladie. Ensuite, il faut bien distinguer l'éducation thérapeutique du reste, nous ne pouvons agir que sur les patients qui viennent nous voir. Dans un centre d'examen, le médecin repère un asthmatique ou un diabétique, et peut proposer l'éducation thérapeutique. Par ailleurs, en Aquitaine, nos financeurs sont très intéressés aussi par le *disease management* qui doit venir en complément, et il y a beaucoup de discussions autour de cela.

## **Emmanuel RICARD - SFSP**

Je ne sais pas si le *disease management* est de l'éducation thérapeutique et de l'éducation pour patient. Cette question travaillera certainement les quelques années à venir. Le *disease management*, au départ, est une conception anglosaxonne dans les systèmes de contrôle des coûts, par rapport à un système assurantiel où un coût est fixé pour telle ou telle pathologie, où la prise en

charge est normée. C'est une conception de normalisation de l'approche des soins, d'abord économique pour gérer les coûts, normalisation qualité dans le système « iso » de sorte qu'il y ait une prestation standardisée. Ce n'est pas la conception philosophique de base de l'éducation du patient. Ceci montre que nous allons avoir un choc de cultures, et que nous sommes sur la confrontation des enjeux. Il va y avoir du frottement, des frictions, et les financements qui vont être mis dans cette politique de normalisation vont largement influencer la prise en charge. Nous risquons de prendre un virage, ou en tout cas, il va y avoir une certaine inflexion ou déviance, un jeu d'acteurs et des jeux institutionnels qui vont être puissants. Ce n'est pas seulement de la philosophie, ni seulement une activité qui va se jouer sur des professionnels ou des associatifs parce qu'ils ont une vision de l'humain et de l'homme, mais nous allons être confrontés à ces réalités.

Le coaching téléphonique, aujourd'hui, est une activité proposée plutôt du côté des laboratoires pharmaceutiques. Cela ne serait pas forcément le seul mode de financement, mais c'est un mode d'action qui s'intègre plutôt sur du soutien par rapport à de la prescription, ou à de l'utilisation de la prescription. Nous n'y voyons pas l'articulation du projet thérapeutique au sens de traitement, prise en charge du traitement, par rapport au projet de vie de la personne. Comment articulons-nous ces deux choses ? Comment fait-on la transition entre ce qui se traite avec votre approche situationnelle à l'hôpital et la question de l'équipe mobile ? Sur ce point, selon les cultures des acteurs et la motivation de chacun, nous allons avoir des engagements très modélisants.

### **Un intervenant**

Pour compléter rapidement et par rapport à l'approche très pragmatique – peut-être très critiquable – que j'ai pu vous présenter à travers l'action de la MSA, nous nous situons bien entre deux approches : celle du *coaching* téléphonique, un peu dépersonnalisante mais séduisante aussi pour certains décideurs par rapport à son très faible coût, et une approche beaucoup plus individualisée, plus personnelle, qui prend beaucoup plus de temps, pour un coût également supérieur. Nous avons cherché dans une approche, peut-être moins séduisante, mais plus pragmatique, et qui est surtout une approche de rencontre d'un patient qui ne connaissait absolument pas ce qu'était l'éducation thérapeutique et une approche d'amorce de sensibilisation.

### **Un intervenant**

Sur la dernière intervention, des questions portaient sur la façon dont était financé tout cela. Dans le dernier manuel de certification des établissements, un chapitre traite de cela. Nous devons mettre en place une éducation thérapeutique sur les lieux de soin, de façon à éviter les rechutes, à améliorer le plus possible la qualité du patient après intervention, après soins. Ces choses sont prévues et nous avons beaucoup de mal, dans un certain nombre d'établissements. Quand une équipe a envie de mettre en place ce genre de choses, elle se heurte souvent à une indifférence profonde. Logiquement, c'est quand même prévu, de même pour l'éducation thérapeutique prévue dans les premières ALD qui ont été faites. Maintenant, les questions vont porter sur la volonté politique de faire aboutir cela dans les faits. La place des usagers est là très importante, et nous devons veiller à vraiment faire porter ces choses. Nous avons des indications, des écrits, et pourtant, cela ne se fait pas.

## ***L'organisation et le vécu de la démarche éducative***

---

### **Cécile FOURNIER, INPES**

Je suis chargée de recherches à l'INPES sur les maladies chroniques, et sur ce qui touche à l'éducation du patient.

En guise d'introduction à la session de cet après-midi, je souhaiterais d'une part apporter quelques éléments concernant la question de la participation des patients et d'autre part vous interpeller sur différentes dimensions concernant l'organisation de la démarche éducative.

Cette La question de la participation des usagers renvoie au principe fondateur de la charte d'Ottawa pour la promotion de la santé et aux valeurs dans lesquelles l'INPES cherche à inscrire son action. Concernant le programme d'action de l'INPES consacré aux maladies chroniques, un des quatre axes stratégiques de ce programme s'intitule : « Favoriser l'implication et la participation des personnes atteintes de maladie chronique et de leur entourage à tous les niveaux ». Nous entendons bien cette participation à différents niveaux, c'est-à-dire dans la décision des mesures et des dispositifs à mettre en place, en ce qui concerne l'accompagnement, l'éducation des patients, et cetera. Nous l'avons porté, notamment au cours des travaux pour l'élaboration d'un plan national d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique. Nous l'entendons aussi cette participation au niveau microsocial, celui de la relation de soin et d'éducation avec les professionnels de santé. Nous retrouvons cette L'importance que nous accordons à la question de la participation transparait également dans l'une des actions que nous avons mises en place récemment, à savoir une série d'auditions d'associations de patients atteints de maladie chronique. Les objectifs étaient de permettre une rencontre, un temps d'échange et d'une meilleure connaissance mutuelle entre les associations et l'INPES, mais aussi de recueillir les besoins et les attentes de ces associations vis-à-vis de l'INPES. Le rapport de ces auditions est en cours de finalisation, et un pré-rapport sera adressé aux associations qui ont participé à cette activité, afin qu'elles valident son contenu. Les résultats de ces auditions vont nous servir à mieux formaliser les collaborations que nous pourrions mettre en œuvre avec les associations à l'avenir, **ouet dans le soutien que nous pouvons leur apporter.**

La question de l'organisation de la démarche éducative renvoie à différentes dimensions qui vont toutes s'inscrire dans un temps, le temps de la maladie, du suivi, de la prise en charge :

L'une des premières dimensions de cette organisation est son inscription de voir comment elle s'inscrit dans la démarche éducative qui est proposée dans l'offre de soin actuelle. Qui propose une éducation ? A quel moment de la vie du patient ? Dans quel lieu ? Quel lien y a-t-il entre les différents professionnels que le patient et son entourage vont être amenés à côtoyer au fil du temps ?

Une deuxième dimension concerne les modalités de l'éducation. S'agit-il d'une éducation en individuel ou en groupe ? S'agit-il d'un transfert de connaissances ou de méthodes d'apprentissage plus concrètes ou plus pratiques, plus ludiques ? S'agit-il de groupe de paroles ?

**Une troisième dimension est celle des ressources et du financement de ces activités. Quels dispositifs aujourd'hui et c ?** Comment cela se passe-t-il ? Qu'est-ce qui semble généralisable et qu'est-ce qui semble structurable dans les années à venir ?

Dans ces trois dimensions, nous aurons à nous interroger sur la place qui est laissée au patient, dans cette organisation, et aussi sur celle laissée à son entourage et à ses aidants. Parallèlement, nous aurons à explorer le point de vue du vécu, par le patient et son entourage, de ces différentes dimensions organisationnelles. Comment le patient vit-il l'organisation dans laquelle il se trouve ? Comment est-ce qu'il évolue dans la démarche éducative qui lui est proposée ? Ses ressources et ses problèmes spécifiques sont-ils pris en compte par les professionnels ? Est-ce que cela sa position lui permet vraiment d'influer sur ce qui est proposé ?

### **Programme pilote d'éducation thérapeutique des patients en Franche Comté : stratégie et mise en oeuvre**

#### **Gilles LÉBOUBE, URCAM de Franche Comté**

Ce programme date de fin 2002 début 2003. Nous voulions, au niveau de l'URCAM, développer un axe « Prise en charge des maladies chroniques » particulièrement centré sur l'éducation du patient qui faisait défaut. Nous voulions un programme plus particulièrement centré sur l'organisation et le financement.

Tout a commencé par un état des lieux, dans le cadre du SREPS. Maintenant, c'est le PRSP. Il s'agit d'un schéma régional d'éducation pour la santé. L'offre était essentiellement hospitalière, une offre donc peu développée, avec une carence remarquée pour l'asthme et l'obésité de l'enfant,

et peu de formations régionales structurées. Nous avons mis en place un groupe spécifique d'éducation du patient, début 2003, qui réunit tous les acteurs concernés, les professionnels de santé, les institutions, les associations de patients. Une première difficulté a été de développer réellement un groupe ciblant l'éducation thérapeutique du patient. Il y a eu un consensus entre une institution, quelques professionnels de santé et le représentant des patients pour vraiment cibler, dans le cadre du SREPS, l'éducation thérapeutique du patient et ne pas rester dans le domaine, peut-être trop large, de l'éducation à la santé. La deuxième étape a été de rechercher un consensus. Nous avons repris la définition OMS de l'éducation thérapeutique du patient, complétée par une définition DGS qui était très bien aussi : « L'éducation thérapeutique fait partie intégrante des soins médicaux visant à rendre le patient compétent ». Nous voulions développer l'éducation thérapeutique structurée, et avoir une stratégie de développement. Nous avons voulu prioriser les pathologies, notamment, les pathologies dont l'éducation thérapeutique du patient avait fait la preuve de son efficacité au niveau des publications. Nous avons rédigé des recommandations pour un programme pluriannuel.

Les recommandations du groupe régional étaient d'instaurer une dynamique partagée avec le comité de pilotage, de s'appuyer concrètement sur les enveloppes financières mobilisables. En 2003, nous avons le FAQS (Fonds d'aide à la qualité des soins de ville), la DRDR (Dotation Régionale de Développement des Réseaux), et la MIGAC, une enveloppe spécifique hospitalière, Mission d'Intérêt Général d'accord ou d'action contractualisée. Nous voulions nous inscrire dans le cadre des plans régionaux, le SROS (Schéma Régional d'Organisation des Soins), le Plan Régional de l'Assurance Maladie et la PRSP.

Ensuite, nous voulions rester pragmatiques, avec pour objectifs de renforcer l'existant qui fonctionnait, de promouvoir des projets et créer des structures. Nous voulions également avoir une démarche novatrice, expérimenter selon des principes d'organisation de transversalité, transversalité ville-hôpital, transversalité sur les pathologies, et ainsi éviter d'avoir une démarche et une approche compartimentée par pathologie, mais avoir une démarche globale de la maladie chronique, une démarche pluriprofessionnelle, et une démarche avec une organisation s'appuyant sur les nouveaux territoires de santé.

Les axes étaient de mettre en place une formation régionale de premier niveau, c'est-à-dire toujours avec une approche maladie chronique multiprofessionnelle, sortir des cadres de formation par profession, favoriser ensuite le développement de l'organisation de l'offre mais dans les trois domaines (hôpital, réseaux et structures ambulatoires). Il est nécessaire d'organiser l'éducation autour du patient, pas seulement à l'hôpital, mais avoir un suivi et une poursuite de l'éducation hors des murs de l'hôpital. Cette démarche était globale, ouverte à toutes les pathologies chroniques, et les structures restaient accessibles à d'autres que les diabétiques, les asthmatiques, les pathologiques cardio-vasculaires, l'insuffisance rénale et l'obésité. Il s'agissait de communiquer vers les patients et les professionnels, favoriser la participation des associations de patients, en réfléchissant sur la formation, les programmes autonomes de patient, et la participation à des programmes existants, affirmer le rôle des institutionnels, et développer un centre régional de documentation.

Nous avons mis en place un groupe de travail réunissant les trois institutions, l'ARH, la DRAS, l'URCAM, pour le suivi et la mise en œuvre. Participaient à ce groupe les représentants d'une association d'usagers et d'une association de patients, la FRAS. L'éclatement des structures ne favorise pas toujours la mise en place de programmes cohérents autour du patient, chacun agissant avec son territoire ou dans le cadre de son territoire. Au niveau régional, quand les directeurs ou responsables des structures s'entendent bien, c'est plus facile. Et cela a été le cas en Franche-Comté.

Les actions en 2004, 2005 et 2006 ont porté sur la formation, première marche pour mettre en place ce programme, avec une formation de premier niveau destinée à former et à sensibiliser des éducateurs de terrain, une formation pluridisciplinaire, ouverte, formation sur la démarche éducative, sur la pédagogie. Nous avons également un programme « patient décideur ». La formation de deuxième niveau est en cours de mise en place. Elle visera à former des formateurs, des éducateurs, des personnes ayant la compétence pour mettre en place des programmes dans les régions. Nous sommes en train de construire, avec la Faculté et l'unité transversale d'éducation du

patient du Sud Besançon, un diplôme universitaire qui devrait ouvrir sa formation en octobre, une formation d'une durée d'une centaine d'heures avec une vingtaine d'heures de stage pratique, et un aspect très transversal. Dans ce diplôme, il est prévu quelques heures où le patient interviendra en tant que formateur. Nous ne faisons pas que de la formation globale, mais avons aussi une approche spécialisée. Nous proposons, par exemple, une formation spécialisée sur le diabète, avec une boîte à outils ciblée diabète.

La DRDR a financé ce programme avec des réseaux. Le problème de l'éducation est qu'elle n'est pas financée, elle n'est pas à la CCAM (Classification Commune des Actes Médicaux), elle n'est pas à la T2A, elle n'était pas à la nomenclature. La seule voie pour financer l'éducation était la DRDR, avec la prestation dérogatoire. Nous avons donc favorisé la mise en place de réseaux ayant une forte composante éducation du patient : diabète, anticoagulant, insuffisance cardiaque, obésité de l'enfance, et les REPOP, épilepsie, hépatite C, hémophilie, maladies chroniques, allergies.

Dans de nombreux réseaux, les associations de patients sont souvent membres. Des réseaux sont associatifs, et les patients sont membres des conseils d'administration ou des bureaux. Pour les réseaux financés par les hôpitaux, certains patients sont membres de quelques comités de pilotage.

Nous avons repris le financement de deux centres d'éducation respiratoire, essentiellement sur l'asthme, en leur demandant d'élargir leurs activités sur les BPCO (Broncho-Pneumopathies Chroniques Obstructives).

Le SROS 3 a été travaillé dans les années 2004-2005, avec un début de mise en place en 2006. Nous avons un groupe médecin, et des sous-groupes cardio, pneumo, néphro, gastro-entéro. Tous les sous-groupes avaient mis, en première ou deuxième priorité, l'importance de développer l'éducation thérapeutique du patient. Tous étaient d'accord sur une approche qu'on développait et qu'on avait déjà développée au niveau du SROS 2 en 98, sur le modèle de certains pays étrangers et de certaines régions, un peu précurseurs dans le domaine des unités transversales d'éducation du patient.

Dans le cadre du SROS, nous avons inscrit le fait d'avoir ce type de structure au sein des principaux hôpitaux de chaque territoire, de développer une unité transversale au niveau de chaque territoire. Cela suppose d'avoir une dimension globale pour mutualiser les moyens, mais aussi les services, c'est-à-dire des locaux et du matériel communs, d'avoir aussi une dimension pour dynamiser l'hôpital dans son entier. Nous avons d'ailleurs travaillé un cahier des charges, dans le cadre d'un groupe national, pour développer ces unités. Nous avons une unité à Dole, à Besançon, à Lons, Belfort, Pontarlier et Vesoul.

Pour ma part, j'ai participé aux trois groupes de travail pour le projet de Besançon. C'était une dynamique très collective avec des médecins, des infirmières, des diététiciennes, et autres. Nous avons pu mettre en place cette unité transversale qui, dans un premier temps, va fonctionner sur un noyau dur de coordination, et pour qui, dans un deuxième temps, nous espérons obtenir les moyens par le biais des contrats d'objectif et du SROS 3. Nous espérons renforcer l'équipe pour non seulement conseiller, coordonner, mais aussi pour éduquer et faire de l'éducation.

L'éducation thérapeutique du patient ne se résume pas à l'hôpital. C'est aussi beaucoup l'ambulatoire, la ville. Cela veut dire les réseaux, mais aussi les médecins, les professionnels de santé en ambulatoire et surtout les soins de santé primaires. En France, notre système ambulatoire n'est pas toujours bien organisé. Nous avons donc un problème d'organisation des soins primaires ou des soins primaires de santé. En Franche-Comté, maintenant, nous essayons de travailler sur ce qu'on appelle les maisons de santé pluridisciplinaires, ou les maisons médicales pluridisciplinaires. Ce sont des maisons médicales qui réunissent des professionnels de santé variés (médecins, infirmières, diététiciennes, psychologues, podologues, consultations avancées de spécialistes). C'est un concept très intéressant, notamment dans les zones un peu fragiles où l'on a une baisse de la densité en professionnels de santé. Dans ces maisons, nous avons souvent de jeunes médecins dynamiques, et des professionnels de santé dont le nombre varie entre 6 et 25.

Nous avons travaillé avec les Centres d'examen de santé pour qu'ils essaient de se mettre sur le créneau éducation du patient. Ce n'est pas simple parce qu'ils ont une activité importante en consultation de prévention, et qu'il est difficile de basculer d'une activité à l'autre. Nous les avons donc rencontrés, et inclus dans le programme diabète et dans la formation diabète du réseau

diabète. Cette formation est très concrète et ils en ressortent avec des outils, un programme et un accompagnement possible, en cas de difficultés pour la mise en place.

Le patient apparaît donc en tant que malade, que représentant des usagers, d'une association ou d'un collectif d'associations. Nous l'avons vu aussi à plusieurs autres niveaux : le patient décideur, le patient formateur, le patient éducateur ou le patient expert, le patient acteur.

Ce programme est développé en Franche-Comté depuis fin 2002, nous essayons de le modéliser, de le structurer, de le proposer aux autres régions. Nous allons essayer de travailler avec cinq autres régions pour essayer d'avoir une cohérence d'ensemble pour le développement de l'éducation du patient. Nous essayons de travailler avec les professionnels de santé, et de créer un contexte favorisant le financement, l'éclosion des projets.

La CNAM, depuis 2005, a pris conscience de l'intérêt de l'éducation du patient, et se positionne sur cet aspect de l'activité, sur cette importance de la prise en charge des maladies chroniques.

Dans le cadre de la convention médicale, les médecins généralistes ont maintenant un rôle dans les programmes de prévention et dans la prévention, notamment avec cette touche sur l'éducation du patient. Dans le cadre de la prévention des risques cardio-vasculaires des patients diabétiques, par exemple, les médecins généralistes auront, selon moi, un rôle de plus en plus important.

### **Débat dans la salle**

#### **Un intervenant**

Par rapport aux quelques raisons de santé que vous avez décrites, par rapport aux opérations qui ont touché finalement un nombre relativement restreint de personnes, avez-vous une réflexion sur l'équité de l'accès au soin et, à l'éducation thérapeutique qui fait partie des soins ?

#### **Gilles LÉBOUBE**

L'éducation thérapeutique fait partie des soins, d'où l'intérêt de travailler sur les trois plans et les trois enveloppes. Nous avons eu une réflexion sur l'équité, dès le départ, dans la formation du groupe de travail, en essayant d'avoir une répartition géographique cohérente, en essayant que les quatre départements soient représentés. L'équité commence aussi par l'accès à l'éducation thérapeutique du patient. Toutefois, l'équité est aussi fortement limitée par l'importance des enveloppes, par le dynamisme des acteurs locaux. Nous avons, parfois, plus de projets dans un territoire que dans d'autres, mais nous essayons de susciter les projets. Nous sommes partis, avec les réseaux de santé, sur une approche très compartimentée par spécialisation, avec des réseaux par pathologie. Nous essayons maintenant d'avoir une approche plus territoriale, donc plus équitable. Pour cela, nous aurons besoin d'une étude de besoins. Mettre un réseau en place n'est peut-être pas la solution la plus adaptée, et il existe d'autres moyens et possibilités. Toutefois, les moyens sont limités, l'enveloppe DRDR représentant moins d'un millième de l'enveloppe hospitalière. Il est donc difficile de parler d'équité quand on a des moyens de financement limités, et pas d'inscription dans les nomenclatures officielles. Nous faisons donc avec les enveloppes et les plans existants. Nous pouvons quand même mener des actions, notamment en termes de formation. Par ailleurs, comme les professionnels de santé sont de plus en plus intéressés, selon moi, les projets seront de plus en plus nombreux.

#### **Un intervenant**

Nous sommes trois médecins associés sur le même plateau, trois infirmières, deux dentistes, un podologue. Nous sommes payés à l'acte donc, si je délègue mon travail à une infirmière, je ne suis pas payé. Si nous nous réunissons pour parler d'un patient, ce n'est pas acté. Quelle solution envisager en termes de paiement ? Comment trouver un équilibre pour que ce plateau puisse coordonner son travail intelligemment, que le médecin fasse de la médecine, que l'infirmière fasse des soins infirmiers, que le podologue fasse des soins ? Comment parvenir à financer et à souder tout cela ?

## **Gilles LÉBOUBE**

Dans les maisons médicales pluridisciplinaires que nous mettons en place, les acteurs de ces maisons ont plusieurs moyens de faire de l'éducation du patient. Ceux qui ont été sensibilisés dans le cadre des formations de premier niveau peuvent mettre en pratique la démarche éducative dans le cadre de leur consultation, une éducation individuelle. La démarche individuelle est une partie très importante avec le diagnostic éducatif, les micro-objectifs et le fait que le médecin généraliste revoie régulièrement son patient. Ensuite, dans le domaine de l'éducation collective, il y a deux axes possibles de développement dans les maisons médicales pluridisciplinaires : travailler avec des réseaux et travailler sur des prestations dérogatoires réseau. Nous avons donc le réseau diabète, et nous finançons des prestations dérogatoires médecin/infirmière avec des couples médecin/infirmière/éducateur. Selon moi, l'avenir de l'éducation est plus en ambulatoire qu'à l'hôpital, bien qu'à l'hôpital, ce soit indispensable, notamment dans les situations d'asthme ou de diabète décompensé. L'avenir de l'éducation est aussi beaucoup lié aux professions paramédicales, peut-être plus qu'aux professions médicales. Néanmoins, la majorité des médecins veulent aussi que les infirmières prennent ce créneau et s'en occupent. Par ailleurs, il y a également de nouveaux schémas, notamment une expérimentation où l'infirmière travaillerait sur plusieurs maisons médicales pluridisciplinaires. Dans les maisons médicales pluridisciplinaires, il serait intéressant de travailler, dans un premier temps, sur des délégations de compétences. L'éducation du patient, la prévention, le dépistage sont des terrains de délégation de compétences importants. Nous parlons de déficit de médecins, mais après délégation de compétences, il restera quand même un problème de répartition des professionnels sur le territoire.

## **Implications de vaincre la mucoviscidose dans l'éducation thérapeutique du patient**

### **Sophie RAVILLY, Association Vaincre la mucoviscidose**

La mucoviscidose est une maladie rare, une maladie génétique transmise sur le mode autosomique récessif, cela veut dire qu'à chaque grossesse, les deux parents qui sont porteurs, sans le savoir, ont un risque sur quatre d'avoir un enfant atteint. Depuis 2002, elle est dépistée à la naissance, ce qui permet de repérer plus de 95 % des enfants dès les premières semaines de vie. Ces enfants, une fois le diagnostic confirmé, sont suivis dans un centre spécialisé, on en compte 49 en France. Ces centres s'occupent de toute la stratégie thérapeutique, même si la majorité des soins est réalisée au domicile. C'est une maladie complexe qui touche de nombreux organes, en particulier le système respiratoire, avec des infections respiratoires à répétition, entraînant progressivement une insuffisance respiratoire. La maladie touche aussi le pancréas, avec des troubles de la digestion ou un diabète. Le foie peut être aussi altéré et les organes reproducteurs, surtout chez l'homme, sont également touchés.

On compte entre cinq et six mille patients en France, 40 % sont des adultes. On a le même nombre d'hommes et de femmes, et un âge moyen de 17 ans. Le traitement comporte pour quasiment tous les malades, de la kinésithérapie respiratoire quotidienne, des prises médicamenteuses pour pallier l'insuffisance pancréatique, des séances de nébulisation, pour administrer des médicaments en aérosol au niveau pulmonaire. Ces soins sont réalisés, dans la majorité des cas, au domicile, mais il peut y avoir des soins plus complexes, en phase d'insuffisance respiratoire, comme l'oxygénothérapie ou la ventilation non invasive. Quand surviennent des infections à germes résistants pour lesquels les antibiotiques par voie orale sont insuffisants, des cures antibiotiques intraveineuses sont ajoutées, le plus souvent démarrées à l'hôpital, mais réalisées ensuite à domicile avec l'aide des infirmières libérales. Et puis, quand il y a des problèmes de nutrition ou en attente de transplantation, il peut y avoir une nutrition entérale sur gastrotomie, ou avec une sonde.

L'association Vaincre La Mucoviscidose est une association créée en 1965 autour de parents, de familles et avec des professionnels. Elle diffuse de l'information pour tous depuis sa création. Au siège, nous avons des assistantes sociales, des personnes qui s'occupent d'aide à la scolarité, à l'insertion professionnelle. En région, nous avons une trentaine de délégations territoriales avec des

bénévoles, qui répondent aux questions, organisent différentes réunions et collectent des fonds. Nous réalisons des brochures thématiques sur la kinésithérapie, la nutrition, les aérosols. Nous avons également un site Internet.

Nous organisons des réunions pour « les jeunes parents ». Lorsqu'il y a un nouveau diagnostic, cela aide beaucoup les parents de pouvoir discuter avec des parents d'enfants plus âgés. Les personnes qui adhèrent à l'association reçoivent systématiquement un bulletin tous les trois mois, et peuvent participer lors de l'assemblée générale annuelle à des ateliers, sur des thèmes variés comme les techniques de kinésithérapie, l'accompagnement psychologique...

Pour nous, l'éducation thérapeutique est d'aller au-delà de ces actions d'information, de soutien, et d'accompagnement psychosocial et d'être dans la démarche d'acquérir des compétences pour mieux gérer la maladie, sa maladie, et savoir réagir face à des situations difficiles. Depuis 2002, le dépistage néonatal de la mucoviscidose avec une prise en charge dans les CRCM (Centre de Ressources et de Compétence de la Mucoviscidose) a été généralisé en France. Nous avons commencé avec un groupe pluridisciplinaire en 2003, juste après les premières conférences de consensus sur la mucoviscidose de l'ANAES. C'était organisé par l'association, avec un parent et un patient, et sur le modèle de l'approche systémique. Après, nous avons tenu quatre réunions, élaboré deux documents, un guide d'entretien pour le diagnostic éducatif et des référentiels de compétence et d'objectifs d'apprentissage spécifiques à la mucoviscidose. Initialement, nous avons travaillé pour l'adulte sur un guide d'entretien, et un référentiel de compétences et d'objectifs d'apprentissage classifiés en fonction des aspects respiratoires, nutritionnels, du diabète, de la génétique et de la fertilité. Ce premier groupe a construit des bases qui, par la suite, ont permis de préparer un programme de formation pour les soignants, construit avec l'IPCCEM, et débouchant sur des formations de 5 jours. Un premier module de trois jours sur les fondements de l'éducation thérapeutique, un deuxième de deux jours sur évaluation des connaissances, et l'accompagnement du patient.

Il y a plus de 150 soignants formés à ce jour. Ce sont essentiellement à des professionnels hospitaliers puisque les Centres de ressources et de compétence de la mucoviscidose sont des structures hospitalières. Quelques kinésithérapeutes libéraux viennent rejoindre ces formations. Au total 45 des 49 CRCM ont participé, et envoyé au moins un soignant.

Le travail s'est poursuivi avec un groupe de travail mixte, toujours à l'association Vaincre la mucoviscidose, mais en partenariat avec la Société française de la mucoviscidose. C'est une société savante qui regroupe les médecins des centres spécialisés. Au niveau de l'association, nous avons toujours un parent, des professionnels de plusieurs disciplines, une experte en pédagogie de la santé. Ce deuxième groupe a permis de créer et de mettre en commun des outils d'apprentissage, de continuer le développement des activités centrées sur l'acquisition de compétences. Nous avons complété la première trame pour avoir des compétences spécifiques à l'enfant, en fonction du parcours scolaire, et en fonction de l'âge. Puisque des enfants étaient diagnostiquées après la naissance, quelles devraient être les compétences des parents ? Nous avons travaillé en particulier sur des objectifs de sécurité, sur les compétences indispensables à acquérir. Nous avons essayé d'élaborer des séquences pédagogiques, les « conducteurs », des séquences éducatives et ludiques pour atteindre les objectifs de sécurité, mais aussi d'autres objectifs.

Pour exemple, les enfants qui ont une insuffisance pancréatique doivent prendre des enzymes pancréatiques pour digérer les graisses. Il est donc important qu'ils comprennent à quoi sert l'alimentation, et quand ils doivent prendre leur médicament. Nous commençons vers cinq, six ans. Un enfant est capable de repérer ce qui est gras et ce qui est non gras, en lui faisant poser divers aliments sur une feuille, en voyant l'aurole qui se constitue. Quand il grandit, on lui demandera de réfléchir à partir de photos d'aliments plastifiées, de les classer en fonction de la richesse en graisse. En grandissant, cela permettra de travailler avec eux sur l'adaptation des posologies d'extraits pancréatiques.

Les enfants et les adultes atteints de mucoviscidose peuvent être colonisés par des germes qui, du fait des antibiotiques multiples peuvent devenir résistants. Les réunions de patients sont déconseillées du fait des risques d'infection croisée. Nous encourageons donc les séances d'éducation individuelle. Néanmoins, nous réfléchissons à organiser des séances collectives - en respectant des consignes strictes d'hygiène - surtout pour les aspects bénéfiques de partage de ce

type de séance. Nous insistons beaucoup sur le lavage des mains, le port de masques, et la séparation des patients d'au moins 2 mètres.

En conclusion, l'association Vaincre la mucoviscidose a initié la promotion de l'éducation thérapeutique du patient à partir du moment où s'est mis en place le dépistage néonatal et la création des centres spécialisés. Par le biais des formations et d'un groupe de travail, nous continuons à développer la culture éducative de l'ensemble des soignants. Nous essayons toujours d'avoir un retour des patients et un retour des soignants. Les retours sont très positifs, y compris au niveau des équipes parce que c'est très structurant d'organiser l'éducation thérapeutique. Nous allons démarrer, avec le centre de référence de la mucoviscidose de Nantes, une évaluation sur ces différents aspects.

### **Cécile FOURNIER**

D'où venait l'idée de mettre en place des activités d'éducation thérapeutique ? Est-ce que ce sont des patients qui l'ont demandée ?

### **Sophie RAVILLY**

L'éducation thérapeutique formalisée telle que je vous l'ai présentée est venue de professionnels. L'Association a d'emblée été séduite parce qu'il nous semble important que le patient soit acteur de sa santé. Cette démarche semblait correspondre à ce que pouvait développer et accompagner une association comme Vaincre la mucoviscidose. C'est encore assez abstrait pour nombre de patients qui n'y ont pas participé. Depuis trois ans, nous tentons de faire passer certains messages. Nous avons de nombreux centres qui mettent cela en place, mais il faut partager les expériences. Le groupe auquel on participe, permet aux soignants de discuter entre eux et d'adapter en fonction de chaque programme et de chaque session. Selon moi, plus nombreux seront les patients qui participent aux activités éducatives et plus nous aurons de matière pour adapter et faire évoluer les programmes pour qu'ils répondent aux attentes et besoins des patients et parents.

### **Un intervenant**

Cela vous a-t-il amenés, dans la construction de vos programmes, à développer des outils spécifiques comme des échelles de qualité de vie ? Dans la pathologie qui me concerne, on essaye sans arrêt de nous imposer le CF36, mais cela n'a rien à avoir avec ce que ressent un malade quand il est dans ce traitement.

### **Sophie RAVILLY**

Il existe un questionnaire qualité de vie qui a été développé il y a une dizaine d'années, avec le laboratoire Roche, initialement en France, et qui a ensuite été traduit et validé. Pour l'instant, il sert surtout dans les essais cliniques, quand on essaie une nouvelle molécule en plus des critères de jugement d'efficacité sur la fonction respiratoire. Nous essayons de nous appuyer sur des échelles de qualité de vie. En revanche, nous développons des outils spécifiques. Un outil, « Le tablier des organes », permet à l'enfant de repérer où se trouvent les différents organes dans son corps, et de comprendre les différents aspects de la respiration et de la digestion. Un « nutriquiz » a été développé avec un laboratoire, une sorte de jeu de l'oie sur les aspects nutritionnels. Par ailleurs, quand les adolescents ou les adultes ont un diabète, on peut utiliser des outils déjà existants, de même que pour l'asthme.

### **Emmanuel RICARD - SFSP**

Vous soulignez la contrainte par rapport aux résistances antibiotiques sur la limitation des contacts entre les enfants pour ne pas diffuser des germes et développer des multi résistances. Existe-t-il des forums, des chats pour permettre des échanges entre patients ? Avez-vous plutôt l'impression que les échanges restent cloisonnés à des échanges patients-professionnels ou patients-famille ou professionnels-famille ?

### **Sophie RAVILLY**

De nombreux blogs et forums existent, mais sont indépendants de l'association Vaincre la mucoviscidose parce que c'est trop difficile à gérer. Nous avons un site qui apporte des informations. Eventuellement, nous répondons de manière personnalisée aux questions, écrites, orales, par téléphone, ou par e-mail. Nous organisons quand même des réunions, mais c'est à chaque fois très encadré. Pour certains germes multi résistants, il est fortement déconseillé aux patients de venir. Mais il est vrai que les parents, entre eux, apprécient de pouvoir échanger.

### **Un intervenant, Association française des diabétiques**

Le parcours d'éducation thérapeutique s'adresse aux enfants. Existe-t-il un autre parcours destiné aux parents ? En effet, il semblerait, dans cette maladie, que les parents supportent quand même un poids maximum.

### **Sophie RAVILLY**

A l'association, nous encourageons et aidons le développement de l'éducation thérapeutique du patient, mais nous ne dispensons pas d'éducation thérapeutique. Les programmes sont dispensés dans les centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose. A Nantes, ils commencent l'école de la muco à partir de 5 ans, et proposent à cinq ou six enfants et leurs parents de venir. Ils font des séances séparées pour les parents, afin qu'ils puissent discuter ensemble. Pour les enfants, ils sont répartis dans une grande salle, afin que les enfants ne soient pas trop proches les uns des autres, et des activités en lien avec le souffle ou la nutrition sont proposées. Au départ, ils sont partis d'un diagnostic éducatif avec les parents, pour voir quelles étaient leurs compétences ou les aspects à traiter. En termes d'équité, il est vrai que, pour l'instant, c'est sur la base du volontariat. Malheureusement, ce ne sont pas toujours ceux qui en auraient le plus besoin qui acceptent de participer à ces programmes. Il est important de commencer tôt, parce que les parents, dans le cadre d'une maladie chronique comme la mucoviscidose, gèrent beaucoup de choses. Quand l'enfant, plus tard, quitte le domicile, ils ont beaucoup de mal à accepter, et l'enfant, de son côté, comme tout adolescent, se met en rupture et refuse ses soins. Selon nous, s'il a été accompagné à gérer, en fonction de sa maturité, une part de plus en plus grandissante de ses soins, cela devrait se passer un peu mieux.

<p style="text-align: center;"><b>Handicap et soins au quotidien : l'éducation thérapeutique élargie aux aidants : expérimentation d'un dispositif novateur</b></p>
---

### **Michèle LANTENANT, Cadre infirmier à l'hospitalisation à domicile, AP HP de Paris**

Je travaille en collaboration avec l'Association de Paralysés de France pour monter cette expérimentation. Ce travail a été initié à la demande des associations de personnes handicapées, et y ont participé des professionnels de l'HAD, mais également des associations des patients handicapés.

L'expérimentation a débuté suite à la parution de la loi du 11 février 2005. L'article 9 précise qu'une personne, durablement empêchée du fait des limitations fonctionnelles des membres supérieurs, peut bénéficier de l'assistance d'une personne pour l'aider dans les gestes de la vie quotidienne. L'HAD a été sollicité par la mission Handicap pour participer, en collaboration avec les associations, à la réinsertion et au maintien au domicile des personnes dans des situations de handicap. Il s'agissait de mettre en place une démarche éducative auprès des aidants naturels ou choisis par la personne.

La demande de la personne handicapée était d'être partie prenante et actrice de sa prise en charge et de ses soins. Dans cette loi, il est précisé que la personne en situation de handicap doit pouvoir superviser et conduire l'aidant qui, lui effectue, le geste, et représente les bras. Ce qui novateur dans cette démarche est que la personne handicapée reste maîtresse des gestes, et peut gérer les actions de l'aidant, en dirigeant toutes les étapes des soins pour lesquels ils ont, tous les deux, suivi

une éducation commune. Ce mode de travail implique nécessairement une relation basée sur la confiance entre les deux personnes. Nous avons mis en place un contrat d'éducation personnalisé, dans lequel il est spécifié tous les critères de sélection du patient et de l'aidant. La présence quotidienne de l'aidant permet de maintenir l'autonomie au domicile et, de diminuer le temps d'hospitalisation de ces personnes qui, souvent, ont des retours à l'hôpital réguliers. Nous avons travaillé en collaboration avec les réseaux associatifs de personnes atteintes de handicap physique, en particulier les APF et l'AFM. La participation des réseaux a porté sur le repérage des personnes en situation de handicap. Ils étaient en contact avec elles au domicile, et prenaient contact pour leur expliquer la démarche. Par la suite, ils nous proposaient les patients. Nous faisons d'abord une première visite au domicile, la visite d'entretien initial, pour vérifier la motivation de la personne qui en avait fait la demande et de l'aidant qui était présent. Les soins étaient prescrits par un médecin, et nous faisons des soins techniques, et des soins de base, c'est-à-dire nursing, transfert. Nous avons constitué une équipe de trois personnes, deux infirmières et une aide-soignante, sur la base du volontariat. Avec cette équipe, nous avons constitué des outils qui ont permis le suivi et la validation des soins ainsi que des grilles d'évaluation de l'aidant et de la personne en situation de handicap. Dans le premier semestre de 2006, nous avons pris en charge les patients qui avaient été sélectionnés et qui avaient été informés de la démarche, pour en faire l'évaluation et le réajustement. Dans le deuxième semestre 2006, l'HAD, voyant l'impact que cela avait sur certains patients, a décidé de former d'autres soignants à cette démarche afin d'élargir l'offre à la demande. Les perspectives 2007 sont de valider la démarche, de formaliser l'expérience afin de la transmettre à tous les référents qui vont être formés sur l'hospitalisation à domicile. Pour illustrer cela, je vais présenter trois exemples.

Premièrement, il s'agit d'un monsieur âgé de 45 à 50 ans, atteint d'une SEP. Il est porteur d'une trachéotomie et vit à son domicile avec son épouse. Celle-ci a été formée aux soins de trachéotomie, il y a environ 2 ans, à la sortie de l'hôpital, et prend en charge les besoins de son mari avec deux auxiliaires de vie, dont une est formée aux changements et aux soins de canule. Cette formation a eu lieu avec l'aide d'une infirmière libérale et l'épouse a formé une des auxiliaires de vie. Quand l'HAD est intervenue, monsieur B nous a demandé une évaluation et un réajustement de la gestuelle apprise par les auxiliaires de vie, et tout cela était fait sous le contrôle du patient. Les personnes étaient bien formées, sérieuses, mais monsieur B souhaitait être rassuré dans les gestes et dans la prise en charge des soins au quotidien par les auxiliaires de vie.

Deuxièmement, il s'agit d'un monsieur qui a subi un accident vasculaire cérébral gauche. Il est porteur d'une gastrostomie, et limité dans ses gestes de la vie quotidienne. A la demande de sa femme et de lui-même, nous avons mis en place l'administration de la nutrition entérale à domicile, un geste appris à sa femme pendant trois semaines. Ce patient nécessitait des soins de base, mais son épouse n'a pas voulu y participer et a demandé la mise en place d'une structure pour l'aider pour la toilette. L'épouse a suivi un programme de quatre semaines, dont une pendant laquelle elle a été évaluée sur la base d'une grille qu'elle a suivie étape par étape. Cette grille passe par les soins d'hygiène et de préparation du matériel, ensuite par les soins techniques et théoriques.

Troisièmement, il s'agit d'un jeune homme atteint aussi d'une SEP en poussée évolutive, rapide. Il vit seul à son domicile, mais est accompagné d'auxiliaires de vie qui se relaient régulièrement, et en permanence auprès de lui. A la visite d'évaluation initiale, nous avons constaté des troubles cognitifs discrets, qui gênaient la compréhension des explications données sur l'éducation. L'auxiliaire de vie, très volontaire, aurait pu être éduquée, mais comme nous n'étions pas dans le cadre de la loi, nous avons dû arrêter l'éducation.

Cette expérimentation, pour l'HAD, a été une démarche novatrice, dans la mesure où nous faisons de l'éducation, mais sans formaliser les choses. Les choses étaient formalisées dans un dossier de soin, et non dans une liste qui évaluait les gestes des personnes. L'éducation élargie aux aidants est une nouvelle perspective pour les personnes en situation de handicap. La qualité de vie de ces personnes n'a pas pu être évaluée dans la mesure où l'expérimentation est encore en cours. Notre institution, en tant que professionnelle de santé, offre ses compétences dans le domaine du handicap, en étant le lien entre les structures sanitaires et le médico-social. Ce mode de prise en charge nous a permis de travailler en collaboration avec les associations de maintien à domicile, dans la mesure où nous avons pu quand même faire plusieurs relais, surtout pour les patients qui

avaient besoin de soins de base : toilette, nursing et transfert. Ce mode de prise en charge est une plus-value pour le patient qui ne perd pas l'indépendance, garde la maîtrise des gestes. Il s'agit d'une transmission d'un savoir, mais contrôlée et gérée. La personne aidante ne se sent pas seule, elle est accompagnée, et peut nous recontacter à la fin de la prise en charge, pour demander un regard du professionnel de santé. Nous avons respecté le choix de la personne handicapée. L'aidant intervient sur son corps dans le cadre d'une relation de confiance maîtrisée et organisée.

### **Cécile FOURNIER**

C'est vrai que vous respectez le choix de la personne handicapée, et celui de l'aidant dans sa volonté de s'impliquer ou de ne pas s'impliquer.

### **Michèle LANTENANT**

Les cinq premières expériences nous ont permis de réajuster notre manière de faire, mais nous avons toujours gardé comme objectif la demande de la personne en situation de handicap et son choix de l'aidant. Si l'aidant ne lui convenait pas, nous réévaluons, faisons un entretien, et un nouveau contrat.

## **Débat dans la salle**

### **Sophie RAVILLY**

Concernant le troisième cas, vous dites que vous avez dû arrêter le programme. Est-ce parce que jeune homme n'était pas demandeur ?

### **Michèle LANTENANT**

Quand nous avons fait l'évaluation, il était très demandeur, mais nous nous sommes aperçus, en reformulant les questions, qu'il ne comprenait pas ce que nous allions lui demander. Il était en décalage complet, il y avait un déni de l'évolution de sa maladie. Pour donner un exemple concret, nous lui avons demandé s'il serait capable d'indiquer, à l'auxiliaire de vie, une rectification des gestes si elle se trompait. Il disait en être capable, mais nous lui avons fait faire un geste tout simple, et il n'a pas su dire ce qu'il fallait faire. L'auxiliaire, en fait, aurait pris l'ascendant.

### **Sophie RAVILLY**

Dans son cas, le programme n'a pas fonctionné parce qu'il ne pouvait plus être la tête de l'aidant.

### **Cécile FOURNIER, INPES**

Est-il envisagé quelque chose pour éviter l'épuisement de l'aidant, pour éviter une interaction un peu difficile entre l'aidant et la personne aidée ?

### **Michèle LANTENANT**

Mon rôle de cadre est de contacter les associations, de leur expliquer notre démarche de façon à ce qu'il y ait un ou deux aidants, plutôt deux pour qu'il y ait un relais. Si l'aidant est seul, il peut nous contacter, et de nous demander un passage pour lequel l'infirmière ou l'auxiliaire de vie se déplace. Je fais partie de la fonction publique, et nous ne pouvons pas aller voir des patients que nous n'avons pas en charge. Tant que l'éducation n'est pas parfaite, nous ne quittons pas les patients. Nous ne faisons pas à la place de la personne, et dès que le processus est mis en route, c'est la personne qui fait le geste. Les aidants, naturels ou choisis, sont volontaires, nous sentons une motivation qui fait que nous pouvons prévoir l'épuisement.

### **Un intervenant**

Combien d'aidants avez-vous à suivre ? Qu'est-ce que cela représente comme suivi derrière ? Quand un aidant ne correspond plus ou est récusé par le patient, y a-t-il un accompagnement derrière, parce que cela ne doit pas être facile à vivre ?

### **Michèle LANTENANT**

Nous proposons aux patients et aux aidants de nous recontacter par téléphone, et de nous exprimer leurs difficultés. Si la prise en charge de l'HAD est terminée, nous leur demandons de recontacter le médecin traitant afin de refaire une demande pour éventuellement reprendre en charge ce patient. Néanmoins, la durée de prise en charge sera beaucoup plus restreinte, ce sera une remise à niveau.

Par rapport à l'aidant, nous refaisons le point sur ce qui ne va pas. Nous déposons un dossier au domicile, dans lequel l'aidant peut s'exprimer. La personne ou la famille peut y noter les remarques de la personne en situation de handicap. A ce moment-là, nous faisons une évaluation. Pour exemple, nous avons une femme atteinte d'une SAP, elle était alitée, et avait choisi un aidant. Au bout de quatre semaines, elle a récusé l'aidant, pas du tout pour des raisons professionnelles, mais pour des raisons d'affectivité. Au moment même de faire l'arrêt de l'HAD, elle nous exprimait son souhait de changer de personne. J'ai donc contacté l'association, la personne a expliqué son cas. Nous avons fait une visite à domicile avec les responsables de l'association, l'assistante sociale, et il a été décidé de continuer l'éducation, mais avec un autre aidant. Effectivement, nous nous centrons plus sur la personne qui fait la demande.

### **Emmanuel RICARD - SFSP**

En fait, nous sommes en train de mettre en évidence deux types de compétences. Certaines compétences sont dans les actes et dans la technicité, par rapport à la capacité de suivre ou d'être en congruence entre la tête et les bras, pour reprendre votre image. Derrière, il y a une compétence en termes d'affectivité, de gestion de l'intimité, de distance et de relation qui n'est pas simple à appréhender.

### **Michèle LANTENANT**

C'est vrai que nous avons le regard extérieur, et par rapport à cela, nous prenons de la distance. Nous avons eu 16 signalements de personnes ayant demandé une éducation. Sur ces 16 signalements, 5 prises en charge ont été effectuées. Les personnes qui ont été récusées l'ont été parce que la personne en situation de handicap ne pouvait pas reprendre le pouvoir des gestes. Certains patients ont connu un échec parce que nous étions arrivés trop tard dans la démarche, c'est-à-dire qu'ils avaient déjà des habitudes de vie qu'ils n'ont pas voulu changer. Ces personnes ont été récusées, dans la mesure où elles ne signaient pas le contrat dans les termes qui étaient définis.

#### **Un intervenant**

Comment se passent les relations entre vous, qui arrivez donc avec la mission d'éducation d'un aidant, et l'équipe d'HAD qui est déjà en place ? Comment se passent les liens avec le service de l'HAD ?

### **Michèle LANTENANT**

Les patients, vus en éducation thérapeutique, ne sont pas vus au quotidien par l'équipe d'HAD. Pour que la personne comprenne bien qu'elle doit se prendre aussi en charge, à partir du moment où elle a accepté les soins, nous passons deux à trois fois par semaine, selon un calendrier adapté à la personne, mais nous avons aussi des freins qui sont les effectifs des services. Ce planning peut donc être modifié. Nous avons décidé de passer deux jours consécutifs à faire de la théorie, et de passer ensuite une journée à faire une démonstration, puis deux autres jours plus pratiques où tous les gestes sont découpés. A la fin des trois semaines, selon le nombre de soins à acquérir, cette personne est observée, et nous pouvons mettre en place les gestes.

#### **Un intervenant**

Ce projet a été mis en place, en partenariat avec des associations de personnes handicapées. Quel a été l'apport de ce partenariat ? Certaines associations vous ont-elles permis de mettre en évidence des points auxquels vous n'auriez pas pensé, en tant que professionnel de la santé ? Les associations interviennent-elles dans le suivi des personnes et des aidants ?

## **Michèle LANTENANT**

Nous travaillons avec les associations depuis un petit moment, dans la mesure où nos patients sont relayés souvent par ces associations. Nous prenons en charge les patients qui ont déjà une structure en place, la cellule d'éducation thérapeutique n'intervenant pas dans le changement de l'organisation de cette structure, et s'y adaptant.

La Direction de l'HAD n'a pas encore trouvé la personne qui allait faire l'évaluation et sur quels critères.

Effectivement, nous travaillons en collaboration avec les associations. Avec l'APF en ville, à l'occasion de la loi du 11 février 2005, une structure de relais commun a été créée et prendra en charge les patients. Le problème réside dans les ressources humaines à mettre en jeu, et il se peut que le relais soit très long à mettre en œuvre.

### **L'éducation du patient pour l'hémodialyse à domicile et l'autodialyse : l'expérience de l'A.I.D.E.R.**

#### **Nathalie RAYNAL, Médecin néphrologue, Association A.I.D.E.R. (Association pour l'Installation au Domicile des Epurations Rénales), Montpellier**

Les reins normaux ont trois rôles principaux : l'excrétion des déchets azotés - c'est-à-dire les déchets qui proviennent de la dégradation des protéines alimentaires -, le maintien de l'équilibre du milieu intérieur - c'est-à-dire le maintien d'un état d'hydratation constant et de taux constants d'électrolytes dans le sang, électrolytes tels que le sodium, le potassium, le calcium... -, et une fonction de sécrétion d'hormones avec la principale, l'érythropoïétine, qui permet la fabrication des globules rouges au niveau de la moelle osseuse, mais également la rénine qui a un rôle central dans la régulation de la pression artérielle et la vitamine D, avec un rôle dans le métabolisme osseux.

Quand l'insuffisance rénale s'installe, toutes ces fonctions vont être altérées, et de nombreuses anomalies cliniques vont en découler. Le traitement, alors mis en place, va tendre à annuler ou corriger toutes ces anomalies. Il comporte trois volets thérapeutiques complémentaires. D'abord, un régime alimentaire relativement strict, un traitement médicamenteux et l'épuration extrarénale.

Pour l'épuration extrarénale, il existe 2 techniques : l'hémodialyse et la dialyse péritonéale. Mon propos s'attardera sur l'hémodialyse. Il existe un autre mode de traitement complémentaire : la transplantation rénale.

La dialyse est une méthode d'échange entre deux solutions - le sang chargé de déchets -, et le dialysat - une solution qui a une composition donnée -, à travers une membrane semi-perméable. Pour la dialyse péritonéale, la membrane est le péritoine, c'est-à-dire la membrane qui entoure les viscères dans la cavité abdominale. Pour l'hémodialyse, la membrane est contenue dans l'hémodialyseur appelé aussi rein artificiel. Le dialysat est constitué à partir de concentrés, et d'eau de ville qui doit subir un traitement particulier pour être pure et utilisable pour la dialyse. Pour avoir accès au sang, nous devons confectionner une fistule artério-veineuse. Cela se fait au cours d'une intervention chirurgicale qui consiste à connecter entre elles, une artère et une veine, en général au niveau du poignet. Le sang qui arrive au niveau artériel, est un sang qui a une pression et un débit importants. Ce sang va passer partiellement au niveau de la veine, qu'il va dilater et artérialiser. On obtient donc une veine beaucoup plus résistante qu'une veine classique, ce qui permet de faire circuler le sang dans le générateur, avec un débit suffisant pour assurer les dialyses.

Lors d'une séance, il y a une étape de préparation de la machine et du matériel. Ensuite, le patient est préparé, avec prises des constantes, puis lavage et soins d'asepsie au niveau de la fistule qui peut ainsi être positionnée. Le patient est branché à la machine, et relié au circuit extracorporel. Le sang est donc épuré au niveau de l'hémodialyseur. En fin de dialyse, le sang est restitué, et le patient peut être débranché. On procède à la prise des constantes, au rangement du matériel et au nettoyage. En général, on procède à trois séances par semaine, d'une durée de quatre heures en moyenne. Certains patients peuvent être également dialysés en séances quotidiennes courtes. Dans ce cas, ce

seront six séances par semaine, d'une durée de 2 heures 30. D'autres patients peuvent être dialysés en séances de nuit, pendant huit heures, trois fois par semaine.

Les décrets de septembre 2002 ont redéfini les modalités de traitement, notamment pour l'hémodialyse. Les patients peuvent avoir accès à quatre structures différentes. La première est le centre lourd, destiné à des patients qui ont des pathologies compliquées, et qui nécessitent la surveillance d'un médecin pendant toute la séance d'hémodialyse, avec un plateau technique important. Ensuite, il y a des unités de dialyse médicalisées où la surveillance est un peu moins accrue, les unités d'autodialyse, des unités de petite taille et de proximité, et l'hémodialyse à domicile. La particularité des unités d'autodialyse est d'être le plus proche possible du lieu d'habitation des patients. Dans ces unités, une infirmière libérale formée s'occupe, en général, de six patients en même temps. Il est donc nécessaire que les patients soient autonomes, ou qu'ils aient acquis un certain nombre d'étapes dans la gestion de leur traitement. Ainsi, ils collaborent et participent à la réalisation de leur traitement. A noter que le médecin est joignable 24 heures sur 24. L'hémodialyse à domicile se fait à la maison, et nécessite donc un aménagement et un équipement du domicile. Est installé notamment une minicentrale qui va permettre le traitement de l'eau de ville. Le patient doit être éduqué à la quasi-totalité des étapes de son traitement. Compte tenu de la nécessité d'une surveillance continue pendant la séance, et de la collaboration d'une autre personne pour certaines étapes, une assistance est assurée par un accompagnant familial ou extra-familial. Plusieurs cas de figure sont possibles. Soit le patient est totalement autonome, y compris pour la ponction de sa fistule artérioveineuse, et l'accompagnant est présent pour l'assistance et la surveillance. Soit le patient ne se sent pas capable de ponctionner sa fistule, et ce geste est réalisé par l'accompagnant familial. Quand la ponction de la fistule n'est pas possible, ni par le patient ni par l'accompagnant, des infirmières libérales peuvent intervenir. Ensuite, le patient effectue le reste des étapes de sa séance.

Dans le choix du mode de traitement, nous essayons toujours de privilégier le choix du patient. Ensuite, interviennent, les pathologies associées à l'insuffisance rénale chronique, et les éventuelles contre-indications pour l'une ou l'autre des techniques et des modes de traitement. Entrent également en ligne de compte, les possibilités d'autonomisation du patient.

L'association A.I.D.E.R. qui a été créée donc en 1971, est une association à but non lucratif. Sa vocation première est de développer la dialyse à domicile et dans ses unités de soin de proximité, en Languedoc-Roussillon. En 2006, nous traitons 640 patients, avec 74 patients traités à domicile et 240 dans des unités d'autodialyse.

Sur Montpellier, quand un patient débute la dialyse, il commence son circuit médical au niveau de ce qu'on appelle le secteur Orientation de l'association. Dans ce secteur, le traitement par hémodialyse est adapté et se fait le choix du mode thérapeutique. Ce choix nécessite une information, et pour cela, nous avons créé un espace d'Information où passent systématiquement le patient et ses proches. Nous y présentons, de façon extrêmement pratique, les différentes techniques de dialyse et le matériel, pour que le patient puisse être guidé dans ses choix de façon éclairée. Ensuite, en fonction du choix de la structure finale, soit le patient est dirigé directement vers un centre lourd ou une unité de dialyse médicalisée, quand il n'est pas possible de l'autonomiser, soit il passe dans le secteur Education pour être dirigé, ensuite, vers une unité d'autodialyse ou vers le domicile.

Le principal objectif de l'éducation est d'abord de s'adapter au patient, en essayant de le rendre le plus autonome possible dans la prise en charge de son traitement. Nous essayons d'enseigner des protocoles de soin de qualité et, surtout avec les risques inhérents à la dialyse, des protocoles qui permettent de garantir une sécurité maximale, notamment pour les patients du domicile. Nous assurons un suivi, une cohérence de l'apprentissage, et nous évaluons régulièrement et objectivement les acquisitions du patient. L'éducation pratiquée est une éducation ambulatoire, les patients venant, dans le service, faire leurs séances d'hémodialyse, trois matinées par semaine. Au cours de ces séances, le patient va recevoir des informations théoriques et une formation pratique pour la manipulation du matériel et l'apprentissage des différentes étapes de sa séance d'hémodialyse. Pour l'éducation à l'hémodialyse à domicile, seront formés également un accompagnant, familial ou extra-familial, et éventuellement une infirmière libérale.

L'équipe impliquée comprend des infirmières avec la notion d'infirmière référente, c'est-à-dire qu'une infirmière va suivre le patient pendant toute la durée de son éducation. Un médecin néphrologue intervient également, de même que des techniciens de dialyse, qui seront chargés pour le domicile de la maintenance du matériel. Avant l'installation à domicile, une équipe est chargée d'évaluer les possibilités d'installation et les travaux éventuellement à réaliser. Nous bénéficions également de l'aide d'une diététicienne, pour la formation théorique apportée au patient pendant son stage d'éducation. Intervient également une assistante sociale, dont le rôle est primordial pour seconder le patient dans toutes ses démarches administratives, notamment pour les patients qui souhaitent rester en activité professionnelle. Enfin, le service pharmacie assurera, à domicile, la livraison du matériel, et sera un interlocuteur privilégié des patients.

Dans les lieux de formation dans le service, nous avons tenté de reproduire les conditions du futur traitement. Pour l'autodialyse, plusieurs patients sont traités simultanément dans une même salle. Pour le domicile, les patients sont éduqués en chambre, équipée comme le serait le domicile.

Le matériel est partie prenante dans l'éducation. Le générateur utilisé est adapté, et comporte un logiciel appelé Didacticiel. Ce logiciel permet de donner aux patients des messages d'information pendant les différentes étapes de son traitement et des messages d'alerte en cas de problème. Il a été conçu en collaboration étroite avec l'équipe d'éducation de l'A.I.D.E.R et les industriels entre 1998 et 1999. L'outil pédagogique principal est le manuel d'éducation, document de référence remis au patient en début d'éducation. Il contient l'ensemble des protocoles détaillés pour la réalisation du traitement et reprend les notions théoriques enseignées lors de l'éducation. Le patient reçoit également un manuel d'utilisation de la mini-centrale pour le traitement de l'eau, remis par le technicien. Pour évaluer l'éducation, l'équipe soignante utilise une grille d'évaluation, permettant de suivre la progression des patients. Toutes les étapes de l'hémodialyse y sont listées, et l'infirmière, à intervalles réguliers, code l'état d'avancement de l'éducation du patient. Nous utilisons également des QCM d'évaluation, qui permettent de cibler et de préciser des notions théoriques éventuellement à revoir. Ils sont distribués au patient au fur et à mesure de son éducation.

Les durées de formation sont extrêmement variables et dépendent de la facilité et de la rapidité d'assimilation du patient, du besoin de réassurance, des problèmes médicaux éventuels, et des impératifs techniques, notamment d'adaptation du traitement et du domicile pour l'hémodialyse à domicile. En moyenne, l'éducation pour une installation en unité d'autodialyse dure six à huit semaines. Pour le domicile, cela peut atteindre huit à douze semaines.

Un des intérêts de ce mode de prise en charge est que cela peut faciliter la réinsertion socioprofessionnelle, avec une réduction ou une absence du temps de trajet pour les patients par rapport à ceux qui sont dialysés en centre, et une adaptation possible des horaires de dialyse quand les patients se dialysent à domicile. Concernant le suivi de la maladie, il y a une compréhension meilleure du traitement, des complications de la maladie et du traitement, et donc un dépistage plus précoce des complications éventuelles. Il y a probablement une meilleure **compliance** et un meilleur suivi du régime, probablement puisque cela n'a jamais été évalué de façon formelle en hémodialyse. Concernant le vécu de la maladie, nous essayons de faire en sorte que le temps d'éducation soit un temps pour se reconstruire et pour intégrer la dialyse et ses contraintes dans la vie du patient. Le patient est vraiment au centre des soins, les soins sont personnalisés et lui sont adaptés. Il devient progressivement acteur et partie prenante de son traitement. Nous tentons d'intégrer au maximum les proches dans ce traitement, en incitant la famille à venir assister à une séance d'hémodialyse, essentiellement pour dédramatiser la maladie et son traitement. En effet, l'hémodialyse est vécue le plus souvent comme un traitement extrêmement invasif et traumatisant, notamment pour les enfants.

Le coût global de l'insuffisance rénale chronique est énorme par rapport au nombre de patients actuellement traités. Il y a actuellement environ 60 000 patients, en insuffisance rénale chronique terminale dont 35 000 dialysés, et cela représente 1 à 2 % des dépenses de l'assurance maladie. Une séance à domicile coûte environ 40 % moins cher qu'une séance en centre.

Nous avons donc créé un certain nombre d'outils et cela fonctionne, mais des choses restent à améliorer. Nous avons pour projet de développer des documents d'autoévaluation pour les patients, et l'utilisation de supports différents ou innovants en termes d'outils pédagogiques.

Des patients déjà installés à domicile acceptent que d'autres, en cours de formation ou avant le choix du domicile, les rencontrent. Nous aimerions intensifier cette participation et impliquer d'anciens patients dans l'élaboration des documents pédagogiques. Nous souhaitons également évaluer le ressenti de la formation de manière objective, et prendre en compte la charge émotionnelle et l'éventuel épuisement des accompagnants, notamment à domicile.

Pour conclure, l'hémodialyse est un traitement complexe, contraignant et répétitif, qui induit un état de dépendance extrêmement important du patient par rapport à une machine et à l'équipe soignante. Le fait d'être éduqué et d'acquérir une certaine autonomie, pour le domicile ou pour l'autodialyse, permet au patient de devenir acteur et partie prenante de son traitement, afin que ce ne soit plus ressenti comme un traitement subi. Pour l'avenir, nous pourrions envisager une simplification de la technique, avec éventuellement l'intervention d'infirmières libérales pour prendre en charge des patients beaucoup plus âgés, en séances courtes quotidiennes.

### **Débat dans la salle**

#### **Un intervenant**

Des personnes dialysées sont-elles au Conseil d'administration de l'association ? Sont-elles décisionnaires ?

#### **Nathalie RAYNAL**

Effectivement, des personnes siègent au Conseil d'administration depuis la création de l'Association, les patients sont vraiment partie prenante de l'association.

#### **Cécile FOURNIER**

Avez-vous des liens avec d'autres associations ?

#### **Nathalie RAYNAL**

Des patients dialysés de notre association font partie de la FNAIR, une Association de patients dialysés. Les patients interviennent dans la vie de l'association, mais nous aimerions les impliquer davantage dans l'éducation.

<b>Elaboration d'un outil facilitant l'éducation thérapeutique chez des patients ayant une polyarthrite rhumatoïde (PR) : le portfolio APPRIVOISER</b>
--

#### **David-Romain BERTHOLON, Laboratoire Schering-Plough**

Le laboratoire pharmaceutique Schering-Plough, depuis plus de 10 ans, essaie de développer, avec nos partenaires de santé, des solutions, des projets afin d'améliorer les soins et l'accompagnement de nos produits. Nous sommes plusieurs chefs de projet dans le département de Santé Publique, sur les observatoires des pratiques, sur le développement des réseaux de soin. Pour ma part, je suis en charge de l'information et l'éducation du patient. En termes d'information, nous travaillons quasi exclusivement avec les associations de malades. Sur le volet éducation, nous développons des partenariats avec les professionnels de santé et les associations de malades. Deux projets ont été réalisés : un premier sur l'hépatite C et un deuxième sur la polyarthrite rhumatoïde.

Par rapport à la prise en charge des maladies chroniques, de nombreuses remises en question et définitions sont nécessaires. Des défis sont à relever, notamment sur l'organisation des soins. Selon moi, l'éducation thérapeutique représente un soin nouveau qui doit compléter l'offre de soins habituels. Dans les maladies chroniques, nous souhaitons surtout développer le savoir-être, c'est-à-dire les compétences auprès des patients pour qu'ils apprennent à vivre avec leurs maladies, qu'ils aient les bonnes attitudes, les bons réflexes en fonction des difficultés auxquelles ils sont confrontés tout au cours de leurs parcours. En se basant sur la nécessaire implication du patient pour

l'accompagner dans un processus pédagogique, nous ne sommes pas dans une information et une formation descendantes, mais dans un état d'esprit de vérifier que le patient est bien impliqué dans la démarche proposée.

L'éducation thérapeutique est la capacité du patient à s'auto-prendre en charge. Le rapport de l'OMS, de 2005, s'intitulant « Former les personnels de santé au XXI<sup>e</sup> siècle sur le défi des maladies chroniques », définit les compétences attendues du patient chronique, et préconise beaucoup d'autosurveillance, de capacités à réduire les complications, de se fixer des objectifs de changements de comportement. Par rapport à cela, un certain nombre de blocages est à prendre en considération. Nous réalisons ce travail dans le diagnostic éducatif, portant notamment sur les blocages internes autour de l'acceptation, le manque de connaissances des maladies, mais aussi la prise en considération d'un certain nombre de facteurs institutionnels qui vont favoriser la capacité des gens à s'auto-prendre en charge. Dans ce même rapport, il est rappelé qu'autour de l'éducation thérapeutique, il sera demandé aux soignants de réaliser véritablement des soins centrés sur le patient. Pour cela, il est nécessaire, avant tout, de pouvoir diagnostiquer les besoins. Le premier point fondamental est de pouvoir interroger et communiquer efficacement avec le patient. Avec chaque patient, il est nécessaire d'évaluer ses besoins spécifiques, afin d'y répondre avant même d'appliquer un programme pédagogique nécessaire aussi à la réussite du traitement ou de la prise en charge.

La polyarthrite rhumatoïde est une maladie qui concerne environ 200 000 à 300 000 personnes en France. Elle fait partie de la famille des rhumatismes inflammatoires chroniques dans laquelle figurent d'autres maladies comme la spondylarthrite ankylosante ou rhumatisme psoriasique qui se caractérise principalement autour de la douleur inflammatoire, et non mécanique, une fatigue importante, des destructions articulaires qui peuvent apparaître et induire des situations de handicap, un tableau de traitements associant les antidouleur, un traitement de fond et parfois la chirurgie. Nous avons fait un sondage avec l'association AFP pour connaître les répercussions les plus difficiles de la maladie pour les patients. Sur 7700 réponses, nous nous rendons compte que cette pathologie va réduire fortement la capacité des personnes à mener des activités de loisirs ou des activités quotidiennes. 84 % des gens ne peuvent plus mener d'activité de loisirs comme avant, et 67 % des gens disent ne plus pouvoir faire de projets d'avenir. Ils se sentent dans une situation d'impasse, avec notamment des vies professionnelles et personnelles bouleversées.

En 2003, nous nous sommes lancés dans le projet d'élaborer un programme d'éducation. Depuis une bonne dizaine d'années, de nombreuses choses ont été développées en matière d'éducation du patient en rhumatologie, notamment les écoles de la PR, qui proposent à des patients en cours d'hospitalisation de rencontrer plusieurs professionnels de santé, et de pouvoir bénéficier ainsi d'une prise en charge pluridisciplinaire. L'équipe d'experts que nous avons réuni autour du projet est composée de onze professionnels de santé et trois représentants associatifs, avec des méthodologistes d'éducation thérapeutique. L'initiation est partie d'une équipe hospitalière qui connaissait l'outil que nous avons développé dans l'hépatite C, et qui souhaitait que nous puissions le décliner dans la polyarthrite.

Le challenge était donc de développer un outil spécifique, adapté aux besoins des patients dans la polyarthrite rhumatoïde. D'abord, il a fallu, avec le groupe d'experts, définir les objectifs pédagogiques. Au nombre de onze, ils étaient, en quelque sorte, notre cahier de route, et prenaient en compte, bien entendu, le traitement, l'observance, ses effets indésirables. Nous avons eu du mal, par exemple, à négocier sur l'alimentation dans le groupe. En effet, ce point était surtout un besoin exprimé fortement par les associations, alors qu'au niveau médical, le discours était de dire que l'alimentation n'avait aucun impact sur la maladie. Créer des outils spécifiques sur l'alimentation ne leur semblait donc pas très utile. Les autres objectifs tournent autour des ressources mobilisables, de gérer la douleur, la fatigue et le stress psychologique liés à toutes les difficultés de la maladie. A partir de ces onze objectifs, ont été définis de nombreux sous-objectifs. Ensuite, tout un travail analytique, sur quatre à six mois, a permis de définir avec les experts les facteurs mobilisables. Nous avons pu ainsi créer un outil, se voulant avant tout interactif et individualisé, centré sur les besoins du patient, articulé autour de 50 cartes thématiques, et permettant de réaliser un parcours individualisé avec chaque patient. Nous étions partis sur cet outil avec deux partis pris importants. Le premier était que nous étions sur un modèle de santé global, avec une prise en considération des

cinq composants de la santé et du bien-être, et que chaque carte thématique créée avait pour fil directeur d'aider la personne à aboutir à une prise de décision personnalisée adaptée. C'est donc un outil d'aide à la résolution de problèmes ou d'aide à la prise de décision, avec des plans d'actions personnalisés patient par patient. Autour de la santé globale, nous avons créé un outil de diagnostic éducatif, « Etoiles 5 santé », qui permet au patient, avec son éducateur, d'exprimer là où la maladie lui fait le plus mal, et là où les traitements risquent d'impacter le plus sa santé (physique, psychologique, affective, sexuelle ou sociale). Il est utile aussi aux équipes hospitalières qui ont adapté cet outil en créant des échelles EVA, de 0 à 10, pour suivre la progression des patients. Il s'agit d'un livre, au format italien, avec deux parties, dont une à gauche qui est une illustration, un dessin qui permet au dialogue de s'instaurer. Tout le monde n'a pas la possibilité de s'exprimer avec les images, mais nous formons les éducateurs pour inciter les personnes à s'exprimer, et ainsi recueillir des informations clef sur le vécu, l'environnement de chaque patient. Le rôle de l'éducateur sera, ensuite, de traduire les objectifs pédagogiques dans la réalité de chaque patient. A droite de ce livre, se trouve une partie de texte, notamment des questions d'ouverture qui peuvent aider l'éducateur à lancer le sujet. Cette partie reprendra un certain nombre d'informations, permettant de dresser à nouveau le contexte de la thématique. Cette partie de droite va vraiment pour être personnalisée, c'est-à-dire que le patient pourra, dans un premier temps, mieux se positionner, et dans une seconde partie de l'entretien, définir avec l'éducateur ce qui peut l'aider pour gérer sa problématique. Le bas de la fiche est destiné à la prise de décision qui sera rédigée, et qui servira de base à l'évaluation. L'outil contient 50 fiches, sur 8 familles thématiques, et permet, lorsqu'une difficulté est identifiée avec un patient, d'aider l'éducateur à approfondir la difficulté, et à aboutir à des solutions pertinentes pour chaque patient. Une famille porte sur les relations avec les autres, une autre sur la façon de protéger ses articulations, une sur la douleur et la fatigue, une sur les traitements, l'observance et la gestion des effets indésirables, une qui reprend les traitements dans le détail, une sur l'organisation des soins, une sur la recherche d'aides, notamment sur les aspects sociaux, et une sur les projets d'avenir. Ces thématiques sont très larges, et s'inspirent de l'ensemble des besoins des personnes malades. La création de cet outil s'est faite avec la participation de trois représentants associatifs dans le comité de pilotage, et a pu être validée lors de deux focus d'un groupe de patients. L'objectif n'est pas que les 50 cartes soient utilisées pour chaque patient, mais de choisir les plus pertinentes au regard de la situation du patient.

Nous avons également un programme qui, actuellement, est le plus utilisé dans le monde de l'hôpital. L'idée est d'instaurer un soin complémentaire à la prise en charge habituelle. Des patients, en traitement de fond, sont volontaires pour entrer dans un processus d'éducation, et vont pouvoir rencontrer un éducateur pendant trois ou quatre séances individuelles, qui pourraient être suivies par des séances en groupe de parole. Parallèlement, se fait la prise en charge pluridisciplinaire, puisqu'un des objectifs de l'éducation est d'inciter les patients à faire appel, le plus possible, à l'équipe pluridisciplinaire quand elle existe, ou quand des ressources locales existent. Nous avons donc réalisé une formation autour de la manipulation de l'outil. A ce jour, environ 145 personnes ont participé à ces formations de cinq jours (deux séminaires de deux jours et demi), portant sur les techniques d'entretien (écoute active), et sur le diagnostic éducatif et la manipulation de l'outil. Il y a également un volet pour aider les équipes à monter un projet dans les structures de soin existantes. Une évaluation a été faite récemment auprès de 130 personnes, sur la base d'un auto-questionnaire. Sur les 68 réponses retournées,  $\frac{3}{4}$  avaient réalisé des entretiens d'éducation, et parmi eux, 72 % utilisaient le portfolio. Cela veut dire que toutes les personnes participant aux formations, et qui réalisent des entretiens d'éducation, n'utilisent pas l'outil. Parmi les cartes les plus utilisées, on trouve celles sur le diagnostic éducatif, la fatigue et la douleur. Viennent ensuite les cartes spécifiques sur le suivi thérapeutique.

Pour conclure, nous avons lancé un nouveau groupe de travail, afin d'étendre cet outil aux autres rhumatismes inflammatoires, comme la spondylarthrite ankylosante. Nous déclinons également le même outil au niveau de la gastro-entérologie, pour les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Enfin, pouvoir développer des outils de mesure de progression du patient dans son suivi éducatif reste une forte demande des équipes et des éducateurs.

**Cécile FOURNIER, INPES**

Comment peut-on se procurer cet outil ?

**David-Romain BERTHOLON, Laboratoire Schering-Plough**

Nous avons choisi de ne pas trop le diffuser, parce que ce n'est pas un outil d'information, mais un outil d'éducation. Il est donc diffusé essentiellement aux personnes qui suivent les formations. Néanmoins, je pourrai vous le faire parvenir sans problème.

## Universités des personnes en traitement (UPT)

**Thierry PRESTEL, Association AIDES**

AIDES est un réseau national qui peut apparaître comme une grosse association, mais l'action de proximité, menée par l'association avec les personnes concernées par les épidémies à VIH et aux hépatites virales, est menée au niveau départemental. Les délégations départementales sont des petites structures avec, en moyenne, trois à cinq salariés, et dix à vingt volontaires. Un des points essentiels de l'action de AIDES est la participation et l'action communautaire, c'est-à-dire qu'AIDES n'envisage pas d'agir à partir d'une posture professionnelle pour des personnes, mais de travailler avec les personnes et les communautés concernées par les épidémies, et fragilisées face aux épidémies à VIH et aux hépatites virales. Des patients sont membres de AIDES, même si l'association ne se définit pas uniquement comme une association de patients ou une association de personnes séropositives.

L'éducation thérapeutique est parfois envisagée, en France, comme une interaction individuelle entre une personne qui a des compétences et une qui en aurait, avec pour objectif de croître les compétences individuelles de la personne formée. Pour AIDES, ce n'est certainement pas l'approche qui correspond à ce que nous faisons, même si l'approche des compétences individuelles est importante. Si l'on ne connaît rien sur la maladie dont on est atteint, on aura beaucoup de mal à acquérir un peu de pouvoir sur sa propre existence, et à être un interlocuteur par rapport aux soignants. L'association a notamment une visée de majeure de transformation sociale, c'est-à-dire qu'il ne s'agit pas seulement que les personnes se débrouillent mieux face à leurs maladies, aux soins, aux traitements, mais d'agir sur le contexte, la société, le système de soin engagés en partenariat avec d'autres acteurs, avec les soignants, les politiques, pour que la maladie puisse se vivre le mieux ou le moins mal possible et, surtout que sa prise en charge progresse. La notion de transformation sociale a une importance particulière dans l'infection par le VIH, dans la mesure où c'est une maladie qui fait l'objet de discriminations particulièrement sévères. Une autre valeur de l'association est le respect des personnes, et l'absence de jugement porté sur leur mode de vie, leur comportement, le mode de contamination, la manière dont les personnes vivent par rapport à leur sexualité, leurs traitements, l'organisation de leur existence.

Les Universités des personnes en traitement représentent la plus grosse action présentée à l'extérieur. Il s'agit d'un stage de cinq jours en village vacances. 50 à 55 personnes séropositives vont se retrouver du vendredi au mercredi, ensemble, dans un même lieu, avec une vingtaine de militants de l'association, atteints ou non par le VIH. Les Universités des personnes en traitement ont lieu une fois par an, parce que c'est un dispositif qui est assez lourd à organiser.

Nous organisons également des week-ends santé, week-ends d'action thérapeutique, qui peuvent porter sur différents thèmes selon les lieux où ils sont organisés. Ils ont un format beaucoup plus léger, et plus facile à organiser. Cela se passe, en général, dans un gîte, avec dix à vingt participants, et trois à quatre militants de AIDES. Une douzaine de week-ends, par an, sont ainsi organisés dans les différentes régions AIDES.

Pour les participants, est maintenu le principe de la gratuité et ce, parce que la plus grande partie des personnes concernées par le VIH ou les hépatites sont des personnes en situation de précarité sociale, soit qu'elles l'aient été avant la contamination, soit que la maladie au long cours ait

entraîné une précarisation, du fait de la perte d'emploi, ou éventuellement d'une désinsertion sociale. Nous demandons quand même une participation symbolique, plutôt pour des questions pratiques. En effet, depuis que nous l'avons instaurée, il y a moins de désinscriptions au dernier moment. Ceci dit, si les gens se désinscrivent au dernier moment, pour des raisons médicales ou de force majeure, ils sont remboursés. L'essentiel du coût de ces deux actions est représenté par l'hébergement et les repas, de 70 personnes. Ce coût est supporté par l'organisme, et représente entre 20 et 25 000 € pour l'ensemble du séjour. Pour les week-ends santé, cela reste variable en fonction du nombre de personnes, du lieu, de divers facteurs. L'autre poste de dépenses important concerne les transports des participants. Le premier financement vient de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, la Direction Générale de la Santé. De manière générale, le ministère de la Santé soutient donc la structure AIDES. Ensuite, nous avons des financements, variables d'un lieu et d'une année à l'autre. Il y a assez l'industrie pharmaceutique, des partenaires locaux et régionaux (CPAM, DAS, DRAS).

Dans ces Universités des personnes, nous travaillons sur les facteurs de santé, individuels ou collectifs. D'autres actions portent sur des actions de ressourcement, de travail sur le bien-être. Le premier enjeu est donc vraiment un travail sur la santé. Tout repose sur un partage d'information et d'expériences, entre participants, et entre participants et militants de AIDES. Les militants de AIDES ont tous suivi une formation associative, et connaissent assez bien les différents aspects de l'infection par le VIH et les hépatites. Ils partagent également l'information avec des professionnels de santé qui acceptent de venir, et d'exposer sur un thème. Un axe majeur de ces actions est la solidarité et l'entraide entre personnes. Nous verrons que, pour les personnes, c'est plus important que ce qu'elles peuvent acquérir en termes de savoir ou d'informations. Un autre axe est de favoriser cette dynamique, spécifique à cette action par rapport à d'autres actions menées par AIDES. En effet, nous choisissons un cadre agréable, hors du quotidien. C'est un temps de souffle, de ressourcement pour les personnes dont le quotidien peut être souvent assez difficile. Le climat de confiance peut être instauré par des règles éthiques, très classiques dans les actions de santé, sur le respect mutuel, le respect de la parole d'autrui, de son mode de vie.

Il y a environ quatre sessions de travail dans la journée. Par exemple, une conférence-débat le matin avec le médecin sur les questions de traitement ou sur les effets indésirables, et un atelier où les personnes sont réparties par groupe de dix à douze, et où elles vont discuter d'un thème. Le schéma est quasiment le même pour l'après-midi, mais le format est plus celui d'une formation participative dans le partage d'informations, la reprécision de certaines informations, l'explication des sources documentaires qu'on peut avoir, et des temps de paroles libres sur des sujets tels les questions de sexualité. L'enjeu va être vraiment de permettre aux personnes de s'exprimer sur le sujet, sans forcément chercher d'informations. Une autre conférence-débat peut être organisée, mais ceci pas nécessairement tous les jours. En effet, il ne faut pas que les gens sortent trop épuisés de l'Université des personnes en traitement. Le soir, il y a des temps libres ou festifs, mais les personnes peuvent aussi choisir des ateliers de relaxation, de bien-être, de détente.

Les Universités des personnes en traitement sont organisées en associant les différents niveaux de l'association (départemental, régional et national). Une information est faite dans les délégations départementales auprès des personnes en contact avec l'association. Au niveau national, 2000 personnes sont en contact avec AIDES chaque semaine, mais l'Université ne concerne pas le niveau national. Un travail de partenariat est également réalisé avec les services de soin, ou d'autres associations. L'idée est de dire que ce sont souvent les personnes en contact avec AIDES qui participent à l'action, et donc de tenter d'ouvrir à d'autres. Cependant, comme nombre d'autres associations, la difficulté est de toucher les personnes qui ne viennent pas spontanément, n'en éprouvent pas le besoin, mais qui, pourtant, tireraient certainement des bénéfices de ce type d'action.

La participation des personnes à la construction du programme n'est pas très simple en termes d'organisation, puisqu'elles viennent d'une quinzaine de départements. Au niveau départemental, les personnes sont d'abord préinscrites, et invitées à des réunions pour communiquer les thèmes qui les intéressent pour le programme. A cette occasion, elles font part de leurs besoins, leurs préoccupations, leurs inquiétudes. L'idée de passer cinq jours dans un lieu inconnu, avec des gens qu'on ne connaît pas, à ne parler que de la maladie, peut être une source d'anxiété pour nombre

d'entre elles. Un temps de prise de contact en commun aide à dépasser cette anxiété, à se constituer déjà comme groupe. A AIDES, nous sommes vraiment axés sur le mode de travail collectif, le partage, ce qui aide aussi à dépasser ces inquiétudes. Ensuite, nous organisons une réunion régionale où chaque département envoie un ou deux représentants, afin de commencer à élaborer le programme. Des arbitrages sont nécessaires, parce que les demandes sont nombreuses, et que nous ne pouvons traiter qu'un nombre limité de thèmes. Ces arbitrages sont donc faits au niveau du Comité de pilotage, composé de militants de AIDES. De plus, nous sommes sur un format d'organisation assez carré, un peu rigide, comportant des temps très organisés. Il existe certainement d'autres manières de faire, et par exemple, les week-ends sont nettement plus souples pour s'adapter aux demandes des personnes. En revanche, il est toujours possible, en fonction des situations, de modifier les thèmes des ateliers. Ainsi, nous abordons les sujets que les personnes souhaitent, et une discussion peut s'enclencher. Les personnes atteintes, par exemple, par le VIH et l'hépatite peuvent considérer que le sujet n'est pas abordé suffisamment longtemps. Dans ce cas, une salle est mise à disposition, un volontaire de AIDES peut, en fonction du souhait des personnes, être présent en co-animation. Des médecins, d'ailleurs, acceptent de rester plus longtemps pour discuter avec les personnes. Il y a vraiment une ouverture aux propositions des participants.

Dans l'esprit de AIDES, ces Universités ne sont pas seulement un lieu de formation ou de partage d'expériences, c'est aussi un lieu où les personnes qui y participent vont produire des recommandations sur AIDES, tant dans le fonctionnement de l'association que sur le système de soins, notamment à l'hôpital. AIDES pourra se servir de ces recommandations, pour ensuite interagir avec les soignants. Enfin, les Universités des personnes en traitement ne sont pas une action ponctuelle qui aurait lieu à un moment défini. En effet, nous tentons ensuite de poursuivre sur cette dynamique. Les participants organisent des réunions, en département, pour discuter de ce qui s'est passé aux Universités, se retrouver, mais aussi partager avec des personnes qui ne sont pas venues. A noter que les personnes qui ont participé à cette action, s'impliquent, ensuite, plus activement dans les actions de l'association. Au besoin, elles émettront des recommandations sur la manière dont les actions quotidiennes de la délégation doivent s'orienter, ou lanceront des idées d'actions nouvelles. Par exemple, un groupe de femmes séropositives n'arrivaient pas à se mettre en place. Elles se sont retrouvées pendant les Universités. Ensuite, le groupe est né et a poursuivi son travail.

L'évaluation est difficile, et nous n'avons pas de réponse satisfaisante. Ceci dit, nous faisons de gros efforts, et avons deux modes d'évaluation. L'évaluation associative, portant essentiellement sur le contexte associatif. Par ailleurs, nous proposons des auto-questionnaires aux participants en début et en fin d'action. Nous leur adressons un autre questionnaire, six mois plus tard, portant sur leur état de santé, leur situation sociale, leur ressenti par rapport aux Universités, sur leurs connaissances. Nous ne sommes jamais parvenus à objectiver quelque chose sur les connaissances. Selon moi, il faudrait des questionnaires plus détaillés, pouvant atteindre une centaine de pages si l'on souhaitait évaluer correctement tous les thèmes. Nous nous sommes rendu compte que ce n'était pas l'enjeu majeur de l'action donc, nous n'avons pas poussé la réflexion davantage. Par ailleurs, nous avons eu une évaluation plus approfondie, en partenariat avec une unité de recherche, l'Observatoire régional de la santé PACA, et une unité de l'INSERM. C'était une évaluation de type psychosocial, avec des entretiens semi-directifs et une analyse de contenu, un questionnaire de dépression, un questionnaire sur une échelle validée. Dans le cadre associatif, ce type de questionnaire est trop compliqué. Les résultats du questionnaire ont montré une baisse de la dépression. C'est particulièrement important pour la qualité de vie, mais aussi parce que les différentes études ont montré que la dépression était corrélée à une plus mauvaise évolution clinique de la maladie, et à une irrégularité de prise de traitement. Par ailleurs, l'évaluation note une satisfaction très importante des participants, et une expression de motivation et de capacité à agir pour sa santé, une envie de prendre de soin de soi, un souhait de dialoguer davantage avec son médecin, de se considérer davantage comme un interlocuteur valable, y compris sur les aspects thérapeutiques. Les personnes expriment également, oralement et par les questionnaires, le souhait de continuer à partager l'expérience et à se former, et nous considérons cela comme extrêmement positif.

## Débat dans la salle

### **Martine LECOMPTE**

Je travaille dans un pôle d'éducation thérapeutique pour les maladies cardio-vasculaires. Nous avons quelques difficultés à évaluer le changement de comportement des personnes. Au cours de ces universités, est-il possible d'évaluer, six mois après, les changements de comportements par rapport à l'observance thérapeutique, aux précautions qu'ils prennent ?

### **Thierry PRESTEL**

La réflexion majeure qui a entraîné notre action a été de définir le but visé. Nous sommes partis sur quelque chose d'extrêmement médicalisé, une approche très biomédicale, nous voulions évaluer l'observance. Nous avons donc une action très collective, communautaire. Quand on parle de changement de comportement, que vise-t-on ? Qu'est-ce qui compte le plus pour moi, intervenant, et pour la personne ? A partir de cette réflexion, nous avons des chances de pouvoir évaluer quelque chose. Si on parle d'emblée à évaluer une meilleure observance, on a des chances de se piéger. En effet, le travail réalisé peut ne pas agir sur ce point, mais être utile quand même aux personnes pour la qualité de vie.

### **Martine LECOMPTE**

De façon détournée, cela peut être utile pour diminuer la dépression.

### **Thierry PRESTEL**

Ce n'est pas détourné, mais la dépression n'est effectivement peut-être pas ce que l'on cherchait à évaluer. L'évaluation est certes importante, mais on se piège souvent dans les contraintes évaluatives.

### **Martine LECOMPTE**

Effectivement, évaluer les changements de comportement est une des difficultés. De toute façon, tout dépend des attentes initiales des personnes.

### **Un intervenant**

Vous avez exposé les résultats de l'évaluation qui concerne forcément le groupe. A l'échelon individuel de la personne, vous arrive-t-il d'avoir de très mauvaises tolérances à la participation à l'Université ? Des participants à une Université reviennent-ils aux suivantes, soit comme participants, soit comme personnes investies dans l'association ? Avez-vous eu des demandes ou avez-vous envisagé de faire des Universités pour les proches ?

### **Thierry PRESTEL**

Aujourd'hui, les personnes ne viennent aux Universités des personnes en traitement sans avoir eu un entretien approfondi avec un militant de AIDES. Nous tâchons de leur expliquer de quoi il s'agit, la façon dont cela va se dérouler. Ensuite, ces personnes participent aux réunions. Il peut arriver qu'une personne souhaite partir en cours d'Université, mais cela reste très rare.

Par rapport aux questionnaires, il s'agissait des résultats individuels, et non collectifs. Effectivement, des participants deviennent ensuite volontaire à AIDES, certains souhaitant même être dans l'animation d'une Université suivante. Des personnes reviennent à plusieurs Universités, mais nous essayons de limiter, pour que les autres puissent en bénéficier aussi.

Concernant une action avec les proches, nous le proposons dans les week-ends, mais pas dans les Universités. Pour ma part, je ne suis pas certain que ce soit une bonne idée de réunir les proches pendant cinq jours, ni qu'il y ait vraiment une demande sur ce point.

### **Un intervenant**

Il y a encore peu, la principale contre-indication au traitement de l'hépatite était la dépression

antérieure, un épisode dépressif antérieur. Nous travaillons sur cette question, et animons depuis quatre ans un groupe de psychos, nommé GRAF, et un groupe de psychiatres, nommé SEPSY, sous la direction de Jean-Philippe Lang et Laurent Michel. Nous organiserons, au mois de mai, un colloque sur ces troubles. Constaté un état de dépression qui disparaîtrait après cinq jours de séjour, quand on sait la prise en compte médicale que cela suppose, m'interpelle beaucoup.

**Thierry PRESTEL**

Il n'y a pas d'effets magiques des Universités des personnes en traitement. D'une part, il s'agit d'une échelle de dépression, et cela ne correspond pas au diagnostic clinique individuel de dépression. Selon moi, l'effet majeur de cette action sur le moral des personnes est lié au réseau relationnel qu'elle développe, au fait de sortir de l'isolement. C'est vraisemblablement cela, accompagné du parcours de soins, qui aide la situation à s'améliorer. Mais effectivement, ce n'est pas un traitement de la dépression.

## Session 3 – 2nde Partie

### *Les différentes places du patient dans la démarche éducative*

**Pierre BUTTET, INPES**

Cette partie s'intitule « les différentes places du patient dans la démarche éducative », et le titre de cette session est « le patient : sa place et son rôle ». Il s'agit là des différentes places du patient,. Nous allons nous intéresser aux patients-partenaires, aux patients-formateurs, aux patients-experts, et aux patients tout simplement.

### **Faisabilité d'un programme patients-experts dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin**

**Catherine TOURETTE-TURGIS, Organisme de formation « Comment Dire », Chercheur en sciences humaines et sociales de la santé, universitaire en sciences de l'éducation**

En 1989, à l'université de Stanford, on constate qu'il y a toujours des experts qui parlent de la santé, du vécu de la maladie, mais une expertise est toujours oubliée, à savoir celle des patients. Au départ, le mot patient-expert apparaît donc dans un mouvement pédagogique d'émancipation. Le même mot, ramené en France, n'est peut-être pas le meilleur terme à choisir. Comment trouver un terme plus adéquat ? Par ailleurs, dans l'université où j'exerce, nous nous questionnons sur le développement d'une licence professionnelle, avec une validation des acquis, pour ces patients qui interviennent, qui ont des activités de formation et d'intervention, et à qui on pourrait délivrer un diplôme qui leur permettrait d'avoir une reconnaissance dans le monde médical, social, professionnel.

L'Association François Aupetit (AFA) compte 14 000 malades, a 25 ans d'existence, trois pôles (soutien à la recherche, information des malades et des proches, soutien aux malades et aux proches), 40 délégations et relais régionaux, et un site Internet [www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr).

Le projet des partenaires du programme de patients-experts relève d'une volonté partagée entre l'association François Aupetit et Comment Dire, un organisme de formation existant depuis 1991, spécialisé dans le counseling, les approches centrées sur la personne. Nous avons donc mis en place un programme-pilote qui, au départ, était de proposer trois ateliers de trois heures chacun, nommés MICI Dialogue, en direction des personnes qui vivent avec une maladie de Crohn ou une rectocolite hémorragique. Ces ateliers seront animés par des patients-experts ayant suivi une formation. Nous avons créé et noué des contacts, et sommes allés à l'association François Aupetit. Ces moments d'immersion sont très importants parce que l'on apprend la culture de l'association, les problèmes qu'elle rencontre, on voit ses locaux, on rencontre ses volontaires. Dans la mise en place du programme, le moment le plus difficile a été la définition des critères et des modalités de recrutement des patients qui allaient devenir animateurs. Par rapport à la construction des outils et des supports du programme des ateliers, nous avons en charge la formation des personnes qui allaient animer les ateliers, la rédaction d'un manuel d'intervention qui compte 68 pages et où il y a tout le déroulé des séquences d'activité que les animateurs des ateliers ont à proposer. Dans les programmes pédagogiques, le plus difficile n'est pas d'animer, mais de reprendre la parole de l'autre. Ensuite, nous avons en charge la formation intensive de deux fois deux jours, pour des personnes ayant des problèmes de santé et d'alimentation donc, nous avons pensé au résidentiel. Les personnes sont donc venues en week-end, et ont d'abord validé le guide d'animation, en travaillant à partir de jeux de rôles, de partenariat entre des spécialistes de la formation et ces personnes qui allaient animer. Le guide d'animation a vraiment été adapté, pour qu'il puisse être

vécu par les personnes. Nous avons, ensuite, réalisé les ateliers et nous sommes actuellement en phase d'évaluation du programme.

### **Christelle DURANCE, Association François Aupetit**

Treize personnes, atteintes de MICI, ont été recrutées pour ce programme. Dix d'entre nous ont été formées et validées à l'issue d'une formation résidentielle. En effet, certains ont abandonné en cours. A ce jour, cinq patients-experts ont animé cinq ateliers, un à Rouen et quatre à Paris. Deux ont co-animé un atelier, deux autres ont co-animé deux ateliers, et un a animé quatre ateliers. Quarante personnes ont participé à ces ateliers.

Le premier bilan montre que les participants sont très satisfaits. D'ailleurs, il y a eu très peu de perte de participants entre le premier et le troisième atelier. Les animateurs n'ont utilisé le manuel d'animation qu'à 60 %, car les activités thérapeutiques proposées n'étaient pas toujours adaptées aux MICI. En fonction du groupe, nous nous adaptons, et faisons vraiment du cas par cas. Pour réaliser ce programme, nous rencontrons des obstacles, mais aussi des facilitateurs.

Tout le monde ne peut pas être patient-expert, c'est-à-dire qu'il est nécessaire de réunir des conditions. En effet, la personne doit être atteinte de MICI, être capable de s'exprimer en public, être motivée et avoir envie de s'impliquer dans un projet-pilote d'éducation thérapeutique, être d'accord pour s'exprimer sur sa maladie dans un groupe, pouvoir animer pendant trois heures un groupe d'une dizaine de personnes et ce, à une fréquence de trois rencontres sur deux mois. Entre deux ateliers, ne se passent pas plus de deux à trois semaines, afin de garder le lien du premier au dernier atelier. La personne doit avoir également participé à la totalité de la formation, être volontaire pour travailler avec les autres patients-experts et les formateurs, accepter le principe d'une supervision, notamment par l'organisme Comment Dire, et ne pas imposer ses opinions personnelles, mais s'engager à délivrer les connaissances validées par l'AFA.

Une des activités de cette formation qui a été très difficile à vivre, mais qui était indispensable, était le témoignage, raconter notre vécu de la maladie aux autres futurs patients-experts. Ce moment permettait de voir si nous avions suffisamment de recul sur la maladie pour pouvoir écouter les histoires des autres, et les aider. Notre construction tournait autour de quatre grandes questions : Que s'est-il passé depuis l'annonce de ma maladie (symptômes, hospitalisations, traitements) ? Qu'est-ce qui a été le plus difficile pour moi ? Qu'est-ce qui m'a aidé et qu'ai-je appris au cours de tous ces événements ? Qu'ai-je envie, maintenant, de transmettre et d'apprendre aux autres ? Avec ces questions, nous avons pu constater qu'il était très difficile de raconter son histoire à des personnes inconnues, mais cela a permis de savoir si nous étions aptes à continuer l'aventure.

Bien entendu, nous n'animons pas un atelier du jour au lendemain. Les animations se font en binôme et, avant et après chaque atelier, chaque binôme fait un débriefing avec les formatrices. Pour exemple, un résultat de débriefing avec Martine, qui a participé à mon premier atelier. Elle a 52 ans, a une recto-colite hémorragique depuis 30 ans. En venant aux ateliers, son objectif était d'échanger et parler sur la maladie à d'autres malades, enfin se faire comprendre. Il y a trente ans, il n'y avait rien, pas d'association et très peu de thérapeutique. Elle a fait une très grosse poussée, au départ, qui a été jugulée. Dernièrement, elle refaisait une rechute, et son médecin lui proposait l'Imurel, un traitement immunosuppresseur classique dans le cadre des MICI. Au premier atelier, elle nous racontait qu'elle avait refusé catégoriquement. Au deuxième atelier, elle disait « pourquoi pas ? ». Au troisième, nous avons appris qu'elle était sous Immurel. Elle a changé parce qu'elle a entendu le récit d'autres malades qui avaient pris ce traitement, et pour qui cela s'était très bien passé, d'autres moins bien. Néanmoins, elle avait eu des informations qu'elle n'avait pas jusqu'à présent. Nous ne venons pas aux ateliers pour leur faire du bourrage de crâne, mais pour les aider à accepter leur statut de malade et améliorer leur quotidien.

Ce type de programme rencontre, bien entendu, des obstacles parfois difficiles à surmonter, notamment la lourdeur des tâches à réaliser pour l'organisation et la préparation des ateliers. Pour créer des moments conviviaux dans les ateliers, nous organisons un moment sympathique autour d'un café avec des biscuits. Qui fait les courses ? Qui va appeler les participants pour les prévenir des ateliers ? Qui va les rappeler ? A quel rythme ? Des difficultés sont rencontrées dans la co-animation. En effet, avant la formation, nous ne nous connaissions pas du tout, nous avons appris à le faire au cours de ces cinq jours, mais au final, nous ne nous connaissons pas suffisamment pour

faire une première co-animation parfaite. La plupart d'entre nous sont salariés, nous avons une vie de famille, et la maladie à gérer. Quelle est la limite du volontariat, du bénévolat ? Nous avons donc les contraintes médicales et professionnelles, comment faire pour palier à la faiblesse des moyens pour maintenir un taux élevé de motivation et de suivi des animateurs, et pour assurer la logistique ? Se rajoutent ensuite le manque de reconnaissance officielle de ce type d'activité dans le système de soin, notamment par les médecins, et la lourdeur de l'histoire des autres qui n'est pas très facile à gérer.

### **Catherine TOURETTE-TURGIS**

Quels sont les facilitateurs au développement de ce type de programme ?

D'abord, le coaching des animateurs et le débriefing. Nous utilisons ces termes parce que nous formons des jeunes, et qu'ils préféreraient ces termes peut-être un peu plus dynamiques. Pour ma part, il y a bien longtemps que j'avais remis en question le concept de supervision, et je me demande si nous ne devrions pas le remplacer par le concept de co-vision, d'autant qu'en France, il y a une telle confusion entre la supervision et le contrôle.

Ensuite, la motivation des patients-experts. Ils souhaitaient tous animer de suite, et d'ailleurs, c'est aussi un problème. En effet, il y a une formation, et ensuite, le temps de recrutement du premier groupe est tel qu'il y a presque une déperdition de la capacité. Il serait nécessaire que la formation soit accrochée dans les quinze jours à l'animation, pour qu'il y ait une espèce de lien dans le temporel et la préparation.

Un fort engagement de l'AFA. Il est évident que lorsque l'association François Aupetit dit vouloir absolument monter ce programme, elle va se débrouiller pour le faire, à moyens constants, sans moyens supplémentaires.

La présentation du programme dans les principales conférences-débats sur les MICI. A partir de cette formation, dès qu'une conférence se tenait, une personne formée allait faire un témoignage ou une action d'information. Il s'agissait aussi d'un autre mode de recrutement auprès d'autres personnes.

La satisfaction des participants aux ateliers. Souvent, les patients-experts disaient que ce qui les aidait à continuer, c'était quand on pense à eux, quand les personnes rappelaient. Je suis allée moi-même faire des synthèses à la fin des premiers ateliers, et j'ai vu de suite ce que cela produisait sur le public cible.

N'y aurait-il pas intérêt à fédérer tous les animateurs de ces ateliers, toutes pathologies confondues ? En effet, il en existe maintenant quasiment dans chaque pathologie. Ainsi, nous avons des animateurs d'ateliers qui s'appellent patient-émulateurs, patients-experts, patients-intervenants, patients-animateurs volontaires.

A quelle condition et comment valider ce type d'action d'éducation à la santé ? Par exemple, si nous faisons des formations diplômantes, il faut faire très attention à la façon dont seront décidés des critères d'éligibilité. En effet, Certaines personnes pourraient être rejetées, alors que cela fait vingt ans qu'elles font cela.

Quel statut pour l'animateur ? Est-ce un intervenant ? Est-ce un médiateur ? Est-ce un conseiller ? Est-ce un formateur ? Quel type de grille de rémunération ? Souvent, les patients qui animent découvrent, en eux, une nouvelle ressource et aimeraient en faire leur travail, et pouvoir en vivre.

Comment intéresser les soignants à ce type d'activité ? Pour le moment, le recrutement s'est fait par le site, les rencontres, les délégués régionaux de l'AFA, par certains patients-experts. Les gastroentérologues voient trop souvent une concurrence, plutôt qu'un service dans l'action de l'association. Une autre question est de réfléchir peut-être à un autre terme que « patient-expert ».

<b>Un cursus de formation des patients experts</b>
--

L'AFD est une **association de patients** de 130 000 membres fondée en 1938, reconnue d'utilité publique et agréée par le ministère de la santé.

Elle regroupe 127 associations locales et a pour but de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie du malade atteint de diabète.

L'AFD, qui fêtera bientôt ses 70 années d'existence vit sa 3<sup>ème</sup> période. De sa création au milieu des années 1980, l'enjeu essentiel de l'AFD était de faire connaître le diabète - Informer les patients sur les traitements, leur en faciliter l'accès- et faire reconnaître la diabétologie en France comme une spécialité médicale à part entière. Une seconde période s'ouvre avec l'apparition du lecteur de glycémie qui développe le nombre de patients capables d'autonomie dans la gestion de leur maladie. Cette capacité d'autonomie du patient rejoint la volonté des usagers de santé à être acteurs d'un système de santé prenant en compte la globalité de sa personne et lui donnant les moyens de comprendre la maladie et les traitements. Le mélange de cette capacité et volonté d'autonomie ramène les patients au pouvoir au sein de l'AFD. D'abord seuls 2 membres patients siègent au Conseil d'Administration jusqu'à ce qu'une rénovation des statuts, en 2000, organise l'AFD en fédération de patients. Pour autant, les patients ne tiennent dans un premier temps qu'une place statutaire et il faudra attendre, le succès du congrès mondial de diabétologie à Paris, en 2003, organisation pilotée par l'AFD, pour que les patients commencent à prendre en main le pilotage de la fédération. Ceci nous amène à la 3<sup>ème</sup> période, où depuis 2005, le vote de son projet associatif « **AFD, acteur de santé** » sert de référent pour la mise en place de notre action et de notre développement.

« **AFD, Acteur de Santé** » s'articule autour de 4 orientations principales : **Défendre** les droits d'accès à des soins de qualité, et les droits sociaux contre les discriminations liées à la maladie - **Inform**er et participer à la formation des patients - Exercer une mission de **prévention** - **Accompagner** l'amélioration de la qualité de vie des patients par des actions individuelles ou collectives. En outre, l'AFD oeuvre à la guérison du diabète en soutenant la recherche médicale et développe des actions de solidarité internationale

Actuellement, l'AFD bénéficie d'une légitimité reconnue auprès des pouvoirs publics, des professionnels de santé et des laboratoires pharmaceutiques.

Pour confirmer et ancrer notre projet associatif, nous envisageons de former des patients experts qui pourront intervenir dans différentes situations, en particulier en accompagnement des patients diabétiques afin de favoriser le dialogue médecins – patients, d'améliorer l'observance des prescriptions médicales et hygiéno diététiques ainsi que de soutenir chacun dans son vécu avec la maladie chronique. Ces patients pourront par ailleurs représenter les usagers dans les instances de gouvernance de la Santé.

3 types de besoins justifient la mise en place de ce projet. ***Tout d'abord, les besoins liés à la situation du diabète en France.*** En effet, le diabète de type 2 constitue à l'heure actuelle une épidémie, avec une prévalence de 3,6 % de la population soit 3 millions de personnes dont 500 000 personnes qui s'ignorent diabétiques. Le coût pour la société est dramatique, non seulement en termes de coût pour l'assurance maladie (impact économique) : le diabète représente 9 milliards d'euros chaque année, constitue 20 % du budget des Affections Longues Durées, qui elles-mêmes représentent 59 % du budget de l'assurance maladie. Les complications dégénératives dont le diabète est responsable représentent le principal coût financier de la maladie. Elles engendrent également des coûts humains en termes de handicap et de pertes de chances : amputations (10 000 par an), cécité (première cause médicale de cécité avant 50 ans), dialyse (20 % des dialysés sont diabétiques), problèmes cardio vasculaires (50 % des diabétiques meurent d'insuffisance coronaire). Le diabète est un réel enjeu de santé publique. ***Viennent ensuite les besoins d'une éducation à la santé du patient.*** Le poids sanitaire des maladies chroniques, les souffrances qu'elles occasionnent, le coût de leur traitement (augmenté du fait de leur longueur) rendent nécessaire la mise en place de stratégies de prévention. Ce besoin de prévention vise aussi bien la maladie, lorsque cela est possible, que leurs complications, au stade de la maladie déclarée. Avec

les maladies chroniques comme les diabètes, apparaît en France un nouveau type de rapport à la maladie : les patients sont sollicités, mobilisés quotidiennement par leur maladie. Ils deviennent des **experts de leur propre maladie**, et des acteurs majeurs des soins, tant par l'information qu'ils transmettent au médecin que par la part qu'ils peuvent prendre à la mise en place des traitements.

***Enfin, il apparaît un besoin d'accompagnement des patients atteints de diabète afin de les rendre acteurs de leur santé.*** Nous laissons les équipes spécialisées constituées de professionnels de santé assurer de l'éducation thérapeutique centrée sur le soin. Notre association doit jouer un rôle d'acteur de santé, aux côtés des médecins et autres professionnels pour envisager l'environnement social, professionnel, familial... de la vie avec la maladie. Le diabète étant pluriel, il requiert donc un pluralisme d'approches, des intervenants et des réponses. Nous faisons l'hypothèse que les patients pourront changer de comportement non pas seulement en raison de preuves ou de témoignages scientifiques mais en raison du jugement subjectif de semblables proches, en qui ils ont confiance, qui ont adopté des changements et qui ont valeur d'exemple convaincant. ***Et pour finir, les besoins liés au développement de notre projet associatif.*** Ce cursus répond à trois de nos priorités émanant de notre mission d'Acteur de santé. En premier lieu, la formation des dirigeants pour être acteur de la gouvernance de la santé tant au plan national que régional, ensuite la formation des bénévoles actifs pour un renforcement de la qualité d'intervention de nos associations fédérées sur tout le territoire, et enfin la formation des adhérents pour les transformer en bénévoles « experts profanes ». La construction du cursus prend en compte de plusieurs points : la difficulté à recruter de nouveaux bénévoles actifs, la nécessité de labelliser les interventions de nos bénévoles, la nécessité d'entretenir les connaissances des patients, la nécessité de travailler en complémentarité avec les professionnels de santé, la difficulté de mobiliser des personnes en activité professionnelle et la demande d'organisation de temps de formation au niveau régional

La mission de l'expert profane est d'aider ses pairs à intégrer la maladie dans son projet de vie et à éviter les risques d'un diabète mal équilibré, les complications du diabète. Il le fera en recherchant la complémentarité avec les professionnels de santé et leurs différentes organisations (to care : prendre soin / not to cure : non pas soigner). Le Patient Expert AFD servira d'intermédiaire entre le patient et les professionnels de santé en rééquilibrant la relation soignants – soigné et en favorisant le dialogue entre ce patient et les professionnels de santé autour de lui.

L'AFD définit le diabétique équilibré comme un malade en bonne santé. Ce patient, partenaire de son médecin dans la gestion de son état de santé, est un « expert profane », expert de son expérience. Cet expert profane, est capable de témoigner, d'être formé, d'informer, d'écouter d'autres patients. Devenir expert, c'est prendre de la distance avec son expérience, savoir qu'elle n'est pas universelle ni forcément reproductible » *Si l'on se rapporte à la définitions du Petit Robert, on peut lire que l'« expert » est celui qui a, par l'expérience, par la pratique, acquis une grande habileté et que le « profane » est celui qui n'est pas initié à une technique, une science*

Notre cursus, en cours d'ingénierie, comprend trois niveaux et est conceptualisé conjointement avec différentes institutions en diabétologie. Nous avons l'intention d'être notre propre organisme de formation, en prenant le soin bien entendu, de nous adjoindre des consultants formateurs et des professionnels de santé experts en éducation thérapeutique.

Concernant le programme et ses objectifs : 3 niveaux de formation sont prévus qui traduisent les objectifs en programme de formation. *Le Niveau 1 de formation* vise à amener les adhérents à devenir des patients conscients et acteurs et à maîtriser les connaissances générales sur le diabète. *Le niveau 2 de formation* a pour objectif d'amener les patients acteurs à devenir bénévoles actifs et de devenir intervenant en se spécialisant par thèmes et par techniques d'animation. *Le niveau 3 de formation* a pour but d'amener les bénévoles actifs à devenir dirigeants de l'AFD et/ou formateur de formateurs

La mise en place de ce projet nécessite un travail d'équipe et de coordination qui regroupe différents acteurs : 1 chef de projet, une équipe de direction, un informaticien de l'AFD, une équipe

pédagogique ayant des compétences médicales et juridiques, un responsable communication de l'AFD, un ingénieur de formation, des patients Experts Référents en région (réfèrent formation de l'AFD en région et tuteur des personnes formées) et une société de conseil et concepteur de contenu pour la partie e-learning. La mise en place de ce projet a également nécessité l'intervention d'un groupe projet composé de membres de l'AFD et de compétences externes, d'un comité de pilotage du projet composé à parité de professionnels de santé et de patients, d'un comité pédagogique composé de personnes maîtrisant les contenus, pour structurer la partie e-learning et élaborer le parcours de formation des bénévoles et de partenaires institutionnels pour la formation : Diabète Education de Langue Française...

**Pour ce projet, l'AFD a également mise en œuvre différents moyens techniques : une formation présentielle de patients experts référents, un site Internet AFD pour mise en ligne du cursus, des documents pédagogiques papier, en ligne, des supports de communication AFD : bimestriel Equilibre, opérations de communication, ainsi qu'une évaluation du besoin en matériel informatique des associations fédérées et dotation d'un matériel informatique adapté**

Le projet s'inscrit dans plusieurs démarches générales : tout d'abord la mise en application de la politique de prévention prévue par la loi de santé publique d'août 2004, dans le cadre du Plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladie chronique,. Ensuite, une politique de prévention des complications. Il met également en action les nouvelles compétences d'acteurs de santé reconnues aux patients et aux associations d'usagers de la santé, dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé des usagers . Ce projet marque la volonté de notre association de promouvoir une démarche qualité de nos interventions et l'évaluation de notre démarche. Il s'inscrit enfin dans une action citoyenne en favorisant par la formation la prise de responsabilité associative

*Du point de vue méthodologique, ce projet se met en place en plusieurs phases.* Pour sa préparation, l'AFD a utilisé un référentiel de compétences du Patient Expert. Une partie d'ingénierie de la formation a permis l'analyse des besoins, ainsi que a définition des objectifs et des thèmes de la formation. Les modalités de la formation et de la progression pédagogique ont ensuite été définies. Enfin, il a fallu choisir une solution technique de e-learning

Concernant la mise en place du projet, nous avons commencé par mettre en œuvre la solution choisie. Nous avons ensuite Intégrée des ressources pédagogiques et des activités, former des acteurs internes (groupe pilote référents expert) et créer un classeur pédagogique. Le projet a été testé afin de permettre certains réajustements, avant son lancement définitif et le déploiement sur l'ensemble des sites

En amont du déploiement du projet e-learning, l'AFD a fait le choix d'une organisation qui repose sur ses associations fédérées avec la mise en place dans chaque association d'un **réfèrent expert**. Ceux-ci vont être formés et vont accompagner la mise en œuvre du projet dans les différentes phases présentées ci-dessus.

*Concernant l'évaluation du projet, nous comptabiliserons* le nombre de patients formés par niveau, le nombre de personnes poursuivant la totalité du cursus et le rapport entre patients formés et autres bénévoles dans les différentes instances institutionnelles de l'AFD ou dans les instances de représentation de l'AFD.

Le projet concernera les bénévoles de toute la fédération. Nous envisageons de former dans un premier temps, dans chaque région, des patients experts référents qui seront des tuteurs pour les personnes en cours de formation.

Par ailleurs, une fois des patients formés en niveau 3, ces formateurs pourront mettre en place décliner le cursus de formation sur leur territoire d'intervention.

Ce type de programme de formation des Patients Experts se développe dans plusieurs associations de personnes malades selon des modalités différentes.

A notre connaissance, il s'agit du seul cursus qui permette une telle progression des patients avec une acquisition de compétences adaptée à chacun et selon le niveau d'engagement qu'il souhaite.

*La volonté politique, l'ancrage régional et les moyens mis en œuvre sont un gage de pérennité de ce projet. L'implication de l'AFD au sein du Collectif Interassociatif sur la Santé favorisera les échanges avec les autres associations d'usagers de la santé et sera propice à un transfert de savoir-faire.*

La phase de préparation de ce projet devrait se dérouler entre mai et octobre 2007, date du début de sa phase opérationnelle. Une évaluation est prévue en mars 2008 et un lancement définitif et généralisé en mai 2008

### Débat dans la salle

#### **Michel BONJOUR, Responsable de la fédération SOS Hépatites**

Nous organisons actuellement cette démarche, nous allons faire notre première formation de patients. Nous ne savons pas non plus comment les appeler, et nous rencontrons aussi une certaine hostilité de la part des réseaux et autres. En effet, ils ont déjà du mal à mettre en place une éducation thérapeutique dans les établissements, et ne sont pas prêts à nous laisser entrer. Personnellement, j'ai préparé un nouveau diplôme, créé en 2005 par Gustave Roussy Paris 8, de médiation en santé. Dans l'hépatite, nous avons beaucoup de malades qui ont perdu leur vie sociale, leur travail, se sont retrouvés avec des minima sociaux, mais qui se sont vraiment battus sur le plan de la connaissance de leur maladie. L'idée qu'à partir de ces personnes, nous soyons vraiment dans l'empowerment total, est très intéressante. De plus, ces personnes qui décident de se battre pour aider les autres passent des heures à se documenter, vont dans tous les forums, les congrès, suivent de la formation médicale continue. Il faudrait que les différentes pathologies aient un travail ensemble, afin de voir comment aller plus loin pour faire entrer ces personnes dans des processus plus clairs.

#### **Thomas SANNIÉ, Association Française des Hémophiles**

Vous n'avez pas abordé la question du financement de ce programme. Comment avez-vous trouvé les fonds ? Une des questions pour les associations qui lancent des programmes de ce type est la question du financement par des laboratoires. De quelle façon est-ce que le contenu des formations est indépendant de la démarche commerciale de ces laboratoires ?

#### **Catherine TOURETTE-TURGIS**

Le premier financement s'est fait tout à fait par hasard. Il s'agissait d'une agence de communication qui m'avait interrogée sur l'observance thérapeutique, et qui cherchait à faire une recommandation. Cette agence avait déjà fait une recommandation sur la formation des gastroentérologues à l'observance thérapeutique, mais les gastroentérologues contactés n'étaient pas du tout intéressés. J'ai donc proposé de travailler sur cette formation auprès de patients, et nous avons pensé à l'association François Aupetit. Cette agence de communication était financée, pour ce programme, par un laboratoire pharmaceutique, mais le fait que cette agence en fasse une politique de communication institutionnelle, et non sur un produit pour le laboratoire, nous a permis de conserver toute indépendance. Une partie de la subvention a été versée à l'AFA pour les patients-experts, l'hébergement, l'organisation. L'agence de communication a traité directement avec nous pour les journées de formation et le guide.

**Nadine LEFEBVRE-SCHMIDT, Chargée de mission prévention, URCAM du Limousin**

Un point paraît important, à savoir la capacité pour un patient-expert à prendre de la distance avec son expérience et sa maladie, et à connaître ses limites dans son rôle. Effectivement, à l'issue des formations, tous ne peuvent pas être intervenants. Cela suppose de recevoir la douleur, les difficultés des autres, et de pouvoir prendre du recul par rapport à tout cela. Ce point très important doit être pris en compte dans les formations.

**Anne-Laure PHAM, Association Française des Diabétiques**

Selon moi, c'est donné à tous les patients, d'abord parce que chacun d'eux a eu à vivre sa propre douleur, et cela l'a renforcé. Par ailleurs, une autre réponse serait de dire que nous sommes tous des parents, et que nous n'avons pas appris à être des parents, mais nos enfants nous apprennent à l'être. Cette interaction nous a permis de nous développer. Selon moi, la vie est une erreur continue, et la seule chose vraie est que nous allons mourir. Si nous ne savons pas travailler avec cette incertitude, ce risque, cette possibilité de faire des erreurs, cela veut dire que nous ne savons pas prendre en compte notre véritable existence. La personne, en face de nous, a une force et une énergie vitale et saura se protéger des erreurs que pourrait faire un autre patient. Nous ne sommes pas dans un rapport hiérarchisé. Mon expérience, en tant que malade lambda, est que nous avons besoin de se laisser aller, de se laisser porter, de se faire rassurer, et nous pouvons trouver cela auprès des professionnels de santé. Toutefois, quand nous sommes malades au long terme, nous sommes obligés de prendre au corps cette maladie, et c'est dans la rencontre avec une personne qui elle-même fait cet effort que nous pouvons trouver des ressources, et des moyens pour mettre en œuvre sa propre force pour prendre en charge sa maladie.

**Gino FLORA, Activiste associatif sur plusieurs pathologies**

Selon moi, « patient » veut dire « souffrir en silence », alors que nous parlons de personnes qui, justement, ne souffrent plus dans le silence. Par ailleurs, j'ai entendu, dans les dernières interventions, des choses contraires à ce qui a été dit en séance plénière, sur la conception de « vivre avec » et de la santé. En effet, vous dites « développer son rapport à la maladie ». Pour ma part, j'ai plusieurs maladies, et j'ai plutôt un rapport de vie avec la maladie. En plénière, il avait été plutôt question de choses à vivre profondément. Il y a une sorte d'inhibition collective qui empêche un épanouissement individuel avec l'utilisation de termes de la sorte.

**Anne-Laure PHAM,**

Si je n'ai pas parlé du rapport à la vie avec la maladie, il s'agit d'un raccourci maladroit.

**Florence CHAUVIN, Chargée de projet à l'Association d'éducation pour la santé de l'Isère**

Comment avez-vous pu, dans la construction de ces niveaux de formation, associer ces patients qui sont déjà acteurs, ont déjà une autonomie et une légitimité ?

**Anne-Laure PHAM**

A l'AFD, nous sommes dans des logiques de mutualisation. Les thèmes et les techniques d'animation du niveau II partent des interventions qui existent déjà sur le terrain. Dans ce cadre, nous faisons de la mutualisation des bonnes pratiques, et essayons de trouver les associations fédérées qui ont déjà produit des choses ou qui ont envie de travailler sur ces thèmes. Nous les réunissons et travaillons ensemble, essayons de mettre des mots du process sur ce qui est fabriqué. Nous faisons également un travail de validation auprès de professionnels de santé puisque nous avons décidé que les patients étaient dans une conversation permanente avec les professionnels de santé. Nous produisons ainsi des guides méthodologiques qui sont, ensuite, diffusés, utilisés ou pas, remaniés.

## Le patient enseignant des professionnels de santé

### **Liana EULLER-ZIEGLER, Service de rhumatologie, CHU de Nice, Hôpital de l'Archet 1**

Le programme « patient-partenaire » consiste à faire intervenir des personnes malades, volontaires, sélectionnées, formées, essentiellement atteintes de polyarthrite rhumatoïde, en tant qu'enseignants auprès des professionnels de santé. Nous avons choisi cette maladie parce qu'elle est un véritable modèle de maladie chronique, avec des douleurs qui peuvent être extrêmement fortes, de la fatigue, des déformations liées à l'atteinte des articulations, des incapacités et des conséquences sur tous les aspects de la vie, souvent accompagnées d'anxiété et de dépression. Nous connaissons bien la dynamique personnelle d'acceptation, depuis l'annonce du diagnostic jusqu'au « coping », cette capacité d'y faire face avec succès par la gestion active et positive non seulement de la maladie, mais de la nouvelle vie avec la maladie.

Dans les rhumatismes chroniques, la personne malade devient habituellement celle qui connaît le mieux les conséquences de la maladie et les effets des traitements. En ce sens, nous parlons de patients-experts. Le point de vue du patient-citoyen est actuellement très bien valorisé, et nous pouvons passer ainsi à la notion de patient-enseignant. Cette démarche s'inscrit dans un contexte de changement des systèmes de santé, et de développement de l'information médicale, avec une augmentation très forte, réelle et heureuse, du rôle de la personne malade et des associations. Nous parlons ainsi de passage de la dépendance au partenariat citoyen.

Dans notre domaine des affections ostéo-articulaires, ceci est bien reconnu par l'organisation internationale « Bone and Joint Decade » ou « Décennie des Os et des Articulations ». Ce groupe de maladies est la toute première cause, dans le monde et en France, de handicaps physiques, et cela ne cesse d'augmenter avec le vieillissement de la population. Pour cette raison, les Nations Unies et l'Organisation mondiale de la santé ont décrété que, dans le monde entier, ces maladies seraient l'enjeu mondial de la décennie 2000-2010. Parmi les objectifs, figure la participation active des patients, ceci grâce à un multi-partenariat avec comme objectif final l'amélioration de la qualité de vie, en passant par une meilleure reconnaissance du poids socio-économique de ces affections, enjeux de santé publique, l'amélioration de l'information, des moyens de prévention et de traitement et de la recherche. Nous avons un comité de pilotage international, et la France soutient cette démarche depuis 2000.

Dans ce contexte, l'Association française de lutte antirhumatisme (AFLAR, reconnue d'utilité publique) a sensiblement les mêmes objectifs que la Décennie, sauf qu'elle est plus ancienne. Nous travaillons dans une démarche de multi-partenariat avec, au sein de cette organisation, des patients, des associations de malades, des professionnels, des représentants de la vie civile. Chacun apporte sa pierre à l'édifice commun pour faire avancer les choses, et améliorer notamment la qualité de la vie.

C'est sous l'égide de l'AFLAR que le programme « patients-partenaires » a été développé en France. Il s'agit d'un programme international qui a débuté aux Etats-Unis en 1992, qui a ensuite essaimé au Canada, à l'Europe du Nord, et dans le monde, et bénéficie dans tous ces pays du soutien institutionnel de Pfizer. Nous avons commencé, en France en 1997, et nous avons souhaité faire évoluer le programme international, en faire un programme « à la française ». Il nous a paru très important en effet de mettre, au premier plan ce que nous ne trouvons guère dans les livres de médecine, dans les études médicales, c'est-à-dire le vécu de la maladie au quotidien, toutes les conséquences de la maladie sur le plan personnel, psychologique, familial, social, professionnel, retentissements souvent très lourds, et trop souvent sous-estimés. Ceci permet d'insister sur l'importance d'un dialogue de qualité entre soignants et soignés.

Nous avons choisi ensemble, professionnels et patients, de commencer par les études en médecine du deuxième cycle du cursus médical, sur la base du volontariat, en complément de l'enseignement facultaire de la rhumatologie. Des universités-pilotes se sont déclarées, quatre au départ, et nous avons créé un groupe de travail avec les professeurs de rhumatologie de ces CHU et les premiers patients-formateurs. Nous avons créé des outils pédagogiques français adaptés à cet objectif de mettre le vécu au cœur de cet enseignement. Depuis, de nouveaux centres se sont impliqués au fil

des années, pour atteindre actuellement le nombre de douze, avec plus de soixante patients-formateurs.

Ces futurs patients enseignants commencent par travailler à la maison sur les fascicules et mémos que nous leur envoyons, puis nous avons deux séminaires nationaux de deux jours chacun auxquels participent les patients formateurs, les professeurs de rhumatologie concernés, et aussi les conjoints ou les proches. En effet, l'entourage proche est forcément très impliqué, ou devrait l'être, et il y a là une expertise propre et une demande de travail en commun. Le séminaire commence toujours par une mise en commun du vécu de chacune des personnes qui sont en formation. En effet, chaque personne est unique, et le fait d'être tous ensemble fait que chacun se raconte aux autres, et nous arrivons à mettre en commun leur vécu. C'est indispensable parce qu'ainsi, chacun des futurs enseignants a la connaissance de tous les visages que peut prendre la polyarthrite. Plus tard, lorsqu'il ou elle sera confronté à des questions indiscretes, il pourra répondre à l'aide de son vécu personnel, mais, si c'est gênant pour lui, il suffira pour lui de parler du vécu des autres entendu dans le groupe national. De plus, est proposée une formation à la communication afin que chacun soit très à l'aise dans son rôle d'enseignant. Enfin, cette formation est complétée si besoin par un entraînement régional.

Parmi les documents de travail à la maison, les patients-formateurs en formation trouvent tout ce qui concerne la maladie, ses traitements, le diagnostic, l'évolution, les aides sociales, qu'on aborde aussi pendant les séminaires. Le but n'est pas qu'ils donnent des cours magistraux de rhumatologie, mais cela leur permet d'être parfaitement à l'aise dans leur rôle d'enseignant vis-à-vis de jeunes médecins. Par ailleurs, nous avons mis au point, avec les patients-formateurs, un aide-mémoire qui synthétise les différentes phases de la session.

Nous avons souhaité ne pas faire seulement une formation initiale, mais maintenir la qualité constante de cet enseignement grâce à une re-certification annuelle où tous les patients-formateurs participent : actualités sur la maladie, bilan de l'année, partage des expériences et une révision générale des connaissances et modalités d'enseignement des sessions.

La session-type est une session d'une heure environ, animée et gérée par le patient-formateur, qui est responsable de son enseignement. Cette session est organisée en petit groupe de deux à cinq étudiants. Les phases de la session concernent la maladie, ses conséquences, son vécu, l'annonce du diagnostic, l'examen clinique de la main et du poignet, les traitements, les aides sociales, les aides psychologiques, le dialogue, le partenariat soignant-soigné. Certains formateurs amènent leurs orthèses, leurs radios, et beaucoup amènent des aides techniques, ces petits outils préventifs ou palliatifs qui permettent, en cas de déformations articulaires, de réaliser en pleine autonomie et dignité les activités de la vie quotidienne.

Toute innovation pédagogique doit être évaluée. Aussi, avons-nous créé des outils d'évaluation spécifiques à ce programme à la française qui comporte des pré et post tests pour les étudiants, et une évaluation multidimensionnelle des sessions faite à la fois par les étudiants et les patients-formateurs, afin d'apprécier ce que ce programme amène en termes de savoir, savoir-faire et savoir-être aux étudiants. En termes de résultats, la qualité du dialogue arrive en tête, puis le vécu au quotidien, les conséquences personnelles, le début de la maladie – il y a encore trop souvent, un retard au diagnostic qui pénalise beaucoup les personnes malades –, la gestion active de la maladie que découvrent les étudiants, et les conséquences psychologiques. L'examen clinique, bien noté, vient quand même en retrait, ceci conforte notre impression que le vécu était vraiment à mettre au premier plan. Par ailleurs, les notes des patients-formateurs sont toujours un peu inférieures aux notes des étudiants en médecine. L'explication la plus vraisemblable est que les patients-formateurs sont très investis dans leur rôle d'enseignants, se sentent responsables et donc, se notent plus sévèrement. Les pré et post tests montrent que les étudiants en médecine ont un gain réel dans leurs connaissances. Pour les commentaires libres, tous insistent sur le dialogue. En ce qui concerne l'évaluation globale par EVA, le score moyen des étudiants en médecine est de 86/100, certains ont mis 100/100, ce qui est assez rare venant d'étudiants. Ils soulignent avoir ainsi découvert, en direct, le vécu au quotidien de la maladie par les personnes les mieux qualifiées pour en parler, ils n'en avaient souvent aucune idée. L'évaluation globale des patients-formateurs est également très bonne, moyenne 74/100, mais ils sont encore en retrait par rapport aux étudiants : aucun ne se note 100/100, la meilleure note étant 97. Une des plus anciennes patientes-formatrices souligne une

meilleure connaissance de la maladie et de sa propre maladie, tous rapportent un sentiment de valorisation, d'être utile – et une merveilleuse dynamique de groupe. Lorsque nous interrogeons les étudiants en médecine, même plusieurs années après, ils disent se souvenir durablement de cette session, et du visage du patient-formateur.

Après cette évaluation très favorable des étudiants en médecine, nous avons voulu passer à la formation des professionnels de santé non médecins, avec la décision d'introduire le programme chez des étudiants en soins infirmiers dans la troisième année du cursus de l'IFSI, en lien avec les modules « rhumatologie », mais aussi « santé publique » et « éducation », pour souligner l'importance du rôle des infirmiers dans l'éducation du patient, au cours des maladies chroniques. L'évaluation de ce programme est très superposable à la précédente donc, nous poursuivons la formation en IFSI, et nous l'étendons à d'autres professions paramédicales.

Nous prévoyons une extension à d'autres universités (cela ne peut pas se faire très vite parce que nous sommes très exigeants quant à la qualité de la formation), une poursuite de l'évaluation, de nouvelles cibles ; d'autres maladies chroniques, notamment le psoriasis, la BPCO et d'autres domaines des affections ostéo-articulaires peuvent bénéficier de cette démarche.

A un moment où l'information et l'éducation sont enfin reconnues comme des valeurs incontournables dans le système de santé, ainsi que le dialogue et le partenariat soignant/soigné, cette expérience novatrice constitue un complément très utile à l'enseignement traditionnel. C'est une façon d'améliorer encore la qualité de la relation humaine, la qualité des soins, probablement la qualité de vie.

### **Débat dans la salle**

#### **Marie-Pierre DORTO, Médecin hospitalier**

Vous disiez que la participation des étudiants se fait sur la base du volontariat. Quel pourcentage d'étudiants, sur une Faculté de médecine, participe à ce type de programme ?

#### **Liana EULLER-ZIEGLER**

Dans notre centre, par exemple, tous les étudiants en stage dans le service y participent, le pourcentage de volontaires est de 100 %. La démarche est officialisée par un courrier que j'ai adressé aux Doyens des Facultés de médecine et aux Directeurs généraux des CHU impliqués. Ce programme n'est pas obligatoire, mais les étudiants se le disent les uns aux autres, et tous veulent venir.

#### **Pierre BUTTET, INPES**

Vous avez expliqué que le projet, en France, s'appuyait sur des projets de différents autres pays. Pourtant, vous avez recréé des outils pédagogiques. Quelle est la différence entre ces outils et ceux existant dans d'autres pays ? Qu'est-ce qui a fait le besoin de cette création ?

#### **Liana EULLER-ZIEGLER**

Les Anglo-Saxons, qui ont le grand mérite d'avoir lancé le programme, avaient décidé de privilégier l'examen clinique des articulations. En France, nous avons pensé que cet aspect ne manquait pas dans nos enseignements. En revanche, le vécu nous a paru vraiment comme ce qu'il fallait mettre au tout premier plan de ce programme. Nous avons donc créé les outils français en adéquation avec cet objectif. Ensuite, dans notre réflexion internationale, il est clair qu'évidemment, le vécu prend de plus en plus d'importance.

#### **Thomas SANNIÉ**

Il est intéressant de connaître le travail collaboratif entre des patients et des professionnels de santé. Il ne peut pas y avoir d'éducation du patient, sans que cela se passe avec une collaboration très étroite avec les professionnels de santé. Là, il s'agit de formation des professionnels de santé par des patients donc, la démarche est un peu inversée. J'imagine que vous avez dû réfléchir plus avant sur le savoir de chacun, comment il se transmettait face à des publics différents, c'est-à-dire la

transmission de patient à patient, de patient à professionnel de santé. La limite des enseignements de chacune est-elle bien marquée ?

**Liana EULLER-ZIEGLER**

Ce programme a vraiment été réfléchi en direction des professionnels de santé afin qu'ils soient formés par les patients. En revanche, l'intervention de patients auprès d'autres patients a fait l'objet d'une démarche qui, évidemment, est une réflexion propre. Il reste encore beaucoup de travail à faire, par exemple nous avons développé à l'AFLAR un programme de formation pour les écoutants, au regard de l'importance des lignes d'accueil téléphoniques. Par ailleurs, je pense qu'il est important de ne pas faire qu'une formation initiale, mais d'avoir une re-certification à tous les niveaux d'intervention.

**Thomas SANNIÉ**

Au fond, le discours médical est-il réservé aux professionnels de santé ? Dans ce cas, le discours sur le vécu de la maladie serait réservé aux associatifs. Existe-t-il une véritable division des tâches ?

**Liana EULLER-ZIEGLER**

Notre tradition est de mettre en commun, de partager et de penser que chacun apporte sa contribution. C'est donc vraiment une mise en commun, qui permet d'apprendre mieux soi-même et d'apprendre mieux à enseigner.

**Bernard TOPUZ, Santé service hospitalisation à domicile**

Qu'en est-il de la question de diplômes, de professionnalisation, de statut de ces patients ?

**Liana EULLER-ZIEGLER**

Pas de diplôme, un statut reconnu de la façon dont nous avons parlé tout à l'heure ; les patients formateurs interviennent auprès des étudiants, dans le cadre de l'enseignement de la rhumatologie en 2° cycle, dont sont responsables les professeurs, avec information aux Doyens et Directeurs Généraux. D'autre part, le bénévolat est la base de ce programme. Si un jour, nous pouvons aller plus loin, je participerai volontiers à la réflexion générale, mais pour l'instant, nous fonctionnons de la sorte et cela fonctionne.

**Emmanuel RICARD**

Ces cours sont-ils donnés en faculté ? Ces patients-formateurs sont-ils rémunérés comme enseignants de la faculté ?

**Liana EULLER-ZIEGLER**

Les cours sont donnés à la faculté ou à l'hôpital, selon les centres, et il s'agit de bénévolat.

**Patient formateur : enseigner son propre vécu, mais accompagner également le malade, son conjoint, sa famille, dès l'annonce de la maladie**

**Jean-Claude ROUSSEL, Fédération Française des Associations et Amicales de Malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires - FFAAIR**

Nous avons beaucoup parlé de patients-formateurs, de patients-experts. Nous avons beaucoup voulu former les malades, les professionnels de santé, mais pour notre fédération, surtout liée à des malades appareillés, l'accompagnement du malade face à la maladie, à l'appareillage, est extrêmement important. Dans le même temps, que fait-on pour le conjoint et la famille ?

Notre fédération représente environ 40 associations, et plus de 15 000 malades, sur l'ensemble du territoire, mais concerne plusieurs pathologies, partant de l'apnée du sommeil, en passant par toutes les maladies respiratoires. Il y a vingt-cinq ans, tous les malades vivaient à l'hôpital, il n'y avait

aucun moyen d'amener le malade à son domicile avec un appareillage. Certains professionnels de santé ont décidé de créer des structures qui permettaient aux malades insuffisants respiratoires de revenir à domicile. Malheureusement, au niveau sécurité, médical et matériel, tout a été pensé par des professionnels de santé, ne comprenant pas bien cette notion psychosociale d'accompagnement. Cet aspect a été laissé aux bons soins du conjoint et de la famille, sans aucune formation. Selon moi, la notion de la maladie est quelque chose d'extrêmement difficile, surtout pour ces patients appareillés, et l'accompagnement est insuffisant, ni de la part du médecin, ni de la part du prestataire n'abordant que l'aspect technique. Etre appareillé implique énormément de contraintes, et comment vivre avec l'arrivée de ce matériel, avec sa machine, avec cette maladie ? Comment la famille et le conjoint vont-ils vivre autour de la maladie et de la machine ?

Toutes nos associations et notre fédération sont gérées par des bénévoles, tous malades. Ils sont donc à même de parler de la maladie et de l'accompagnement. Là, se situe notre plus gros effort. Actuellement, 316 000 personnes sont insuffisantes respiratoires chroniques graves et prises en ALD, 200 000 personnes sont appareillées pour de l'apnée du sommeil, et dans nos associations, nous ne sommes que 15 000. Ceci prouve que les gens ont des difficultés à se mobiliser, et à essayer de faire quelque chose. Notre travail est d'accompagner le malade dès l'annonce de la maladie, de pouvoir lui expliquer, notamment par le contact entre un malade et un autre parce que cela paraît plus facile que de discuter avec un professionnel.

Les malades vivent une détresse tous les jours, et pour prendre un exemple, pour l'apnée du sommeil, il y a énormément de divorces et de désappareillages parce que le conjoint, parfois, n'accepte pas son conjoint avec une machine.

Concernant la formation ou l'éducation, thérapeutique ou autre, notre rôle est d'accompagner les malades avec affection et amour.

## **Débat dans la salle**

### **Un intervenant**

Le thème était consacré aux différentes places du patient, et selon moi, les situations évoquées sont, en fait, très complémentaires.

Quand un professionnel parle, on entend le mot « patient », un associatif utilise le mot « malade ». Dans notre association, nous essayons de travailler avec l'idée de compagnonnage, et il s'agit réellement d'un apprentissage qui se fait avec des pairs, des gens. Ce besoin de formation est né de plusieurs choses. Quand des gens ont des doutes sur la façon de vivre leur maladie, beaucoup ont cette démarche d'aider les autres et ainsi, font le point pour savoir où ils en sont. La formation interne propre à l'association SOS Hépatites est de deux jours consacrés au biomédical, et deux jours de formation à l'écoute, et nous n'admettons pas qu'une personne soit en face en face avec un malade ou réponde au téléphone si elle n'a pas suivi cette formation. En 2003, 117 personnes avaient suivi la formation dans l'année, et sur ce nombre, il est resté 7 militants. En réfléchissant, le groupe de travail chargé de la formation a convenu que ces personnes étaient venues dans cette formation pour chercher des réponses. Dans les différentes places du malade à travers la formation, l'éducation thérapeutique, nous devons veiller à ce qu'il y ait différentes interventions, différentes formes, et à ce que l'association soit au cœur du dispositif de formation. Les associations, dans ce cadre, doivent se faire aider et collaborer avec les professionnels.

### **Une intervenante, Secrétaire générale de la Ligue des diabétiques de France**

Comment gérez-vous la disponibilité de ces patients-formateurs ? Ils travaillent, ont une vie sociale et professionnelle aussi intense que les autres. La loi Kouchner a évoqué ce problème de formation des patients, mais aujourd'hui, dans les faits, rien n'est fait pour faciliter la disponibilité des patients à se former et à éduquer. Ceci est un problème de fond sur lequel les pouvoirs publics, et nous-mêmes, devront se pencher. Les syndicats ont bien des heures et des journées pour se libérer, pourquoi pas ces patients ?

### **Jean-Claude ROUSSEL**

Je partage tout à fait ce que vous ressentez. Chez nous, c'est encore plus difficile parce que les personnes ont des difficultés à se déplacer. Selon moi, le ministère et la DGS nous demandent beaucoup de choses, mais ils oublient de nous donner les moyens de le faire.

### **Une intervenante**

Ce souhait fait partie d'une réflexion, et nous avons besoin de reconnaître l'investissement des personnes malades. La disponibilité est à la fois dans l'engagement, la formation, mais aussi dans la mise en œuvre de la formation. Cela représente beaucoup de temps, de travail, de cœur et d'enthousiasme. De plus, les patients formateurs ou experts sont malades, cela peut vouloir dire qu'ils ne seront pas toujours disponibles. Par ailleurs, cette réflexion a fait partie de l'ensemble d'une réflexion commune menée dans le cadre de la préparation du plan qualité de vie dans les maladies chroniques,

### **Gérard RAYMOND, Association Française des Diabétiques - AFD**

Effectivement, si l'on trouve un autre mot que « patients » pour nous qualifier, nous sommes preneurs. Nous sommes des patients impatient, des patients actifs. Dans le cadre de cette valorisation de la formation des patients formateurs ou experts, une réunion sera tenue prochainement sur la labellisation des associations faisant de la prévention. Il faudra bien aborder de front ce problème de la valorisation des patients formateurs, sans parler de professionnalisme, mais du statut du bénévole.

### **Pierre BUTTET, INPES**

En écoutant les débats, j'ai entendu cette notion de patient expert profane. Qu'y a-t-il derrière cette humilité ? Où se fait la différenciation avec le patient expert ? A partir de quand le patient avance-t-il un peu moins à pas mesurés ?

Quand vous dites que le malade est à même de parler de sa maladie, il y a là plutôt une réflexion sur le savoir. A partir de quand le savant peut-il dire où commence, et où finit, ce qu'il y a à apprendre des malades ?

Par rapport aux étudiants, la question s'est posée sur les éléments relevant d'un savoir sémiologique, par le biais de l'université, et sur les éléments avec une charge affective plus forte. Eux aussi font partie de la maladie, à tel point qu'il est parfois difficile d'exposer certaines choses, et nous atteignons là la limite du savoir transmissible ou non, de ce que le patient peut avoir en ouverture aux autres, mais aussi de l'ouverture de soi-même aux autres.

### **Emmanuel RICARD - SFSP**

J'ai le sentiment que nous sommes un peu sur une sorte d'articulation sur de l'interculturel. Nous essayons de le travailler sur l'expertise, les connaissances, mais il y a quelque chose d'une culture dans laquelle nous entrons, que nous formalisons au fur et à mesure, que nous apprenons, mais qui est difficile à transmettre. La culture s'observe, se pratique, mais la mettre en termes de connaissances n'est pas toujours facile à formaliser. Dans les confrontations interculturelles, il y a toujours du mal à dire que nous sommes de cette culture-là, quand nous avons l'impression qu'elle n'est pas valorisée. La discussion sur le bénévolat est à la fois du côté des moyens, mais aussi dans la symbolique. Si on parle d'expertise, à un moment, il faut passer à l'acte dans les symboliques de la reconnaissance. L'élaboration qui est en cours est aussi dans ces phénomènes puisque, en particulier à l'université, nous sommes dans une culture où la question du savoir est symboliquement importante.

Certifier est important quand on a une représentation du savoir en termes de niveau d'expertise. Mais quand on travaille avec des populations qui sont dans une culture de l'échec, cette certification est un obstacle. Elle va nous conduire à intervenir avec des représentants qui sont dans une culture du succès, ce qui fait que nous avons beaucoup de mal à travailler avec les gens qui sont dans la culture de l'échec. Nous avons aujourd'hui, en termes de santé publique, et dans nos

malades, cette question de comment travailler, en particulier, avec ces personnes qui ont du mal. Ne les laissons donc pas encore de côté, une nouvelle fois.

### **Une intervenante**

Toutes ces démarches sont indispensables, et d'actualité, mais elles ne sont pas exactement les mêmes. Nous sommes tous d'accord pour dire que nous avons énormément à apprendre des uns des autres, et c'est ainsi que nous avancerons.

## TABLE RONDE :

### Patients, professionnels, institutionnels, regards croisés sur la démarche éducative

#### Michel BONJOUR

L'association a dix ans, et cela fait neuf ans que nous avons un programme de formation pour les infirmières en hépatologie sur l'éducation thérapeutique, grâce à une personne remarquable, à l'origine de la création de cette association, Pascal Melin à qui, un jour, les malades ont fait remarquer qu'il existait un réseau VIH, un réseau toxicomanie, et lui ont demandé de faire un réseau pour les hépatites. Les soignants d'un hôpital général, à Saint-Dizier, ont créé une association de patients. Maintenant, nous sommes sur des collaborations, nous avons créé SOS Hépatites, et avons aidé à créer au Portugal, au Sénégal, au Mali, en Algérie, au Maroc. Nous avons une très bonne collaboration, et arrivons à faire des avancées qui se mesurent en termes de guérison, car l'hépatite C est la seule maladie chronique dont on peut guérir actuellement.

#### Thomas SANNIÉ

Cette présentation est commune, réunissant les deux expériences de l'Association française des hémophiles et l'Association française des diabétiques, l'une étant une pathologie rare, et l'autre une pathologie dite de masse. L'idée est de voir la façon dont les associations peuvent s'impliquer différemment, et aussi le rôle du patient, dans la démarche éducative, dans ces deux types de pathologies. Nous avons des problématiques communes et différentes, et nous souhaitons savoir quelle influence cela avait sur notre vision quant à la place du patient dans la démarche éducative.

L'hémophilie est une maladie rare et grave. En prenant en compte la maladie de Willebrand, c'est 1,25 patient pour 10 000 naissances, et environ 7500 patients qui doivent être suivis dans des centres spécialisés. Les médicaments sont des substituts de facteurs VIII et IX et de Willebrand et, pour les formes les moins sévères, c'est la desmopressine qui se prend par voie orale. Le premier est un traitement lourd, par voie intraveineuse, à vie. Il peut être fait à la demande, lorsque arrive un accident hémorragique, ou à titre préventif, au moins deux à trois fois par semaine, selon l'âge, le poids. Les facteurs de complexité sont les comorbidités telles que le HIV ou l'hépatite C. Aujourd'hui, 90 % des patients hémophiles sévères, en France, sont atteints par l'hépatite C. Evidemment, l'adolescence constitue un facteur de complexité important dans la façon d'appréhender son choix, et dans la capacité du patient à se saisir de son traitement.

#### Gérard RAYMOND

Le diabète est une maladie en pleine extension, la maladie du XXI<sup>e</sup> siècle. Elle est évolutive et sournoise, et par ses complications, extrêmement grave. Il existe deux types de diabète : le diabète de type 1, insulino traité, qui concerne environ 500 000 personnes qui se traitent à l'insuline par piqure ou à l'aide de pompes, et le diabète de type 2, beaucoup plus fréquent, touche aujourd'hui 2,5 millions de personnes et se soigne, dans un premier temps, par des comprimés, alors que les premières prescriptions pour ce type de diabète devraient être l'activité physique et l'hygiène diététique. Par ailleurs, 500 000 personnes s'ignorent, mais sont diabétiques, et actuellement, 2 millions de diabétiques sont dans le cadre de la LED 8 pour un coût de 10 Mds€ par an, dus essentiellement aux complications.

#### Thomas SANNIÉ

L'association a plus de cinquante ans, elle a été reconnue d'utilité publique en 1968 et agréée en 2006. Au départ, elle a été fondée avec des médecins, et a contribué à faire traiter l'hémophilie dans des centres spécialisés, parce que cette maladie nécessitait de faire réunir, autour d'hématologues spécialisés, des professionnels de santé comme des kinésithérapeutes, des psychologues, des infirmières spécialisées, une équipe pluridisciplinaire supposée prendre en charge globalement les patients dans leur complexité. C'est de cette façon, en 1982, et renforcée en 1997, que les centres de traitement de l'hémophilie ont été mis en place. En termes de moyens, les choses ont été différentes, et ont surtout été permises par la volonté de certains médecins et patients,

régionalement, qui ont bâti et fait en sorte que les centres spécialisés soient montés. Aujourd'hui, en France, il y a 22 centres régionaux de traitement de l'hémophilie et de la maladie de Willebrand, et 16 centres associés.

Pour nous, 1974 représente le progrès thérapeutique puisque cela permet aux patients de se soigner eux-mêmes, avec un apprentissage sur l'auto-traitement et la perfusion par voie intraveineuse. La notion de prophylaxie entre en jeu, le patient commence à sortir de l'hôpital, et parvient à s'insérer progressivement dans la société.

En 1900, l'espérance de vie était de 11 ans, en 1950 de 16 ans, en 2000, elle est de 63 ans. Cette période est extrêmement importante pour l'amélioration des conditions de vie des patients. Les premiers apprentissages ont lieu, pour les adolescents, dès l'âge de 12 ans, soit en montagne dans des centres spécialisés, soit avec l'association dans des centres spécialisés.

### **Gérard RAYMOND**

L'Association française des diabétiques a été créée en 1938, et reconnue d'utilité publique en 1976. En 1938, la priorité était l'accès à l'insuline, découverte quelques années plus tôt. En 1993, l'association est devenue une fédération nationale, et regroupe aujourd'hui quelque 110 associations dites locales, regroupées elles-mêmes en associations régionales. Depuis 2003, l'AFD s'est inscrite comme un acteur de santé agissant pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de diabète, en menant des actions de prévention, essentiellement contre les complications. Ces actions sont complémentaires à celles qui sont développées par les médecins traitants ou par les spécialistes diabétologues endocrinologues. Depuis 1993, le diabète a été l'une des premières pathologies dans le cadre de l'éducation thérapeutique. Ces actions ont pour objectif d'accompagner le patient, de le conseiller, de l'informer, de le former et, dans tous les cas, de le responsabiliser face à sa maladie. Le diabète connaît une évolution rapide ces dernières années, notamment depuis 1980 où les lecteurs de glycémie ont été sortis par l'industrie pharmaceutique, et remboursés par l'assurance maladie. Depuis 2000, les pompes à insuline apportent un bien-être et une qualité de vie aux patients diabétiques. Tous ces dispositifs mis à la disposition des patients nécessitent une éducation du patient pour qu'il soit véritablement autonome, une éducation pour sa thérapie mais aussi de l'accompagnement en fonction de l'évolution de sa maladie, de son observance, et de sa résilience.

### **Thomas SANNIÉ**

Aujourd'hui, l'association réalise, partout en France, des stages organisés par les centres de traitement, par l'Association française des hémophiles et des délégations régionales, et dont le programme est défini par les soignants, tant sur la maladie que l'auto-traitement. Les expériences sont extrêmement diversifiées, allant de l'apprentissage de la personne pour se piquer, de l'explication de la maladie. Cela se fait de manière individuelle ou collective, parfois à l'hôpital, parfois à l'extérieur. Ceci prouve que, selon les interlocuteurs, les professionnels de santé sont capables de s'adapter. Par ailleurs, quand l'Association française des hémophiles, au niveau local, organise le stage, il se fait en dehors de l'hôpital, et fait intervenir beaucoup plus d'intervenants extérieurs. Si le stage est organisé par le centre de traitement de l'hémophilie, ce sera plutôt de l'enseignement individualisé, non confronté avec d'autres expériences. Face à une présentation aussi différenciée des types d'enseignement, l'Association a constaté parallèlement qu'il y avait de véritables trous de prise en charge. Alors que l'on sait aujourd'hui soigner les patients atteints d'hémophilie et de maladie de Willebrand, des patients se trouvent très profondément et définitivement atteints, avec des handicaps extrêmement sévères, alors que cela ne devrait plus avoir lieu. Pour cela, nous avons eu une intuition dans les différentes régions (Rhône-Alpes, Centre, Ile-de-France) que l'apprentissage par les pairs était une source légitime de savoirs de la part des patients. Des expériences ont été menées, avec succès, de transmission par les pairs, et de travail collaboratif avec les médecins sur les contenus qui devaient être enseignés.

### **Gérard RAYMOND**

Il existe aujourd'hui 80 réseaux de soins diabète, qui mènent tous des programmes en éducation thérapeutique, que ce soit en ambulatoire ou dans des CHR ou CHU. De plus, tous les services de diabétologie des CHU ont leur propre service d'éducation. Dans ce cadre, la place de l'Association

française des diabétiques est tout à fait légitime, au cœur de ces équipes pluridisciplinaires. Elle tient, dans les services de diabétologie, des permanences régulières où les patients sont reçus pour parler de leur vie au quotidien, et de leur qualité de vie.

D'autre part, l'AFD a sa propre plateforme téléphonique « Allo diabète » qui reçoit plus de 20 000 appels par an. Au téléphone, il y a des professionnels de santé, infirmières, diététiciennes, psychologues, et des services sociaux. L'AFD développe des programmes d'accompagnement d'information de proximité, grâce aux associations locales. Ils sont initiés par les patients nommés « experts profanes », mais il peut y avoir des infirmières formées en éducation, des diététiciennes, des psychologues. Ces groupes de paroles doivent être interactifs, il est important que les patients puissent échanger sur leurs difficultés de vivre cette maladie, puissent s'apporter mutuellement du réconfort, de l'information ou de la formation.

### **Thomas SANNIÉ**

Face à ces trous de prise en charge, l'Association a souhaité réagir, se nourrir de son expérience vieille de trente ans, d'organisatrice de stages d'éducation thérapeutique, mais aussi revisiter la question de l'éducation thérapeutique à travers les avancées de ces dix dernières années. On peut avoir été, parce que les médicaments l'ont permis, un moment donné, en pointe sur ces questions, et laisser aller les choses parce qu'il y a eu aussi la question du sang contaminé qui a créé une fracture entre les professionnels de santé et les patients eux-mêmes. Ceci a créé une méfiance et, selon moi, nous avons perdu une dizaine d'années pour ce travail collaboratif qui se met, maintenant, en place.

L'Association met en place un programme de formation de 50 patients que nous appelons tuteurs. Il permet de prendre en compte la place du patient, et d'en faire véritablement un appui pour les autres patients, une source légitime d'information, et donne toute la place aux professionnels de santé. Nous sommes bien dans une démarche commune dans laquelle chacun a sa place. Le groupe de travail qui se met en place à l'initiative de l'Association française des hémophiles sera chargé de définir la complémentarité du travail entre professionnels de santé et associatifs, patients. L'idée est bien de travailler sur les compétences de chacun, pour avoir une éducation thérapeutique la plus adaptée aux besoins du patient, sans dogmatisme.

### **Gérard RAYMOND**

Le patient expert fait partie intégrante des équipes d'éducation. Pour savoir quel est le rôle et la place de l'Association dans ces équipes, et de ce patient expert profane, il convient de faire un parallèle avec l'Éducation nationale où il y a les professeurs et le conseiller en éducation. En éducation thérapeutique, dans le cadre des réseaux, il y a les spécialistes et le patient expert qui est le conseiller en éducation. Dans le cadre de nos propres actions, le patient expert est le professeur principal, avec un échange de patient à patient, de sachant à demandeur sur une qualité de vie et une forme de traitement. Ceci dit, durant ces animations, est toujours présent un professionnel de santé, parce que si des questions scientifiques et médicales sont posées, le patient même éclairé n'a pas compétence à modifier un traitement ou autre. C'est délicat, et nous voyons bien les difficultés possibles entre le rôle du professionnel et le nôtre, par rapport à cette éducation du patient et cet accompagnement. Par une coopération, une discussion, nous arriverons à bien nous coordonner et fixer le rôle de chacun.

L'AFD et ces conseillers en éducation souhaitent servir d'intermédiaire entre tous, afin de rééquilibrer, voire de relancer, le dialogue singulier entre le soignant et le soigné. Aujourd'hui, par la réforme de l'assurance maladie, 80 % des diabétiques sont traités exclusivement par le médecin généraliste. Il est donc important que le dialogue entre le médecin généraliste et le patient diabétique ne soit pas dans un cadre de prescription, mais entre bien dans une démarche constructive. Il faut que chaque diabétique puisse avoir un programme d'accompagnement défini en fonction de ses connaissances, de sa volonté, de l'évolution de sa pathologie. Selon nous, l'Association est capable de l'accompagner dans cette démarche.

### **Thomas SANNIÉ**

Quand une association se saisit de ces questions, elle permet que les lignes se déplacent. Un patient tout seul pourra difficilement, vis-à-vis d'un professionnel de santé, déplacer la ligne du savoir, ou

revisiter la question du savoir du professionnel de santé et du patient. En revanche, dans une démarche commune, elle peut être retravaillée. Dans les faits, même si certains professionnels de santé peuvent avoir pris conscience individuellement d'une nécessité que les patients aient plus de place dans cette démarche éducative, il reste qu'en termes de masse et en termes plus politiques, les associations font déplacer les lignes. Pour nous, il est important que le patient devienne acteur de sa prise en charge, parce qu'un patient bien formé est un patient bien soigné. Cette prise en charge doit avoir lieu tout au long de la vie. En effet, dans le cadre d'une maladie chronique, surtout si elle est dégénérative, ce qui est le cas de l'hémophilie puisque les articulations sont touchées au fur et à mesure des années, et où un mauvais soin au départ peut avoir des conséquences importantes, il faut que la prise en charge concerne tous les degrés de sévérité de la pathologie. Ceci suppose une vision relativement large de ce que peut être une éducation thérapeutique pour les patients. L'ETP doit être le travail commun entre soignants et associatifs, pour une prise en charge adaptée et personnalisée du patient. Les pouvoirs publics doivent soutenir cette action des associations engagées sur ce terrain, spécialement pour une pathologie rare. L'intérêt, en termes de santé publique, est toujours plus difficile à mettre en avant auprès des pouvoirs publics pour une pathologie rare que pour une pathologie comme le diabète. En revanche, en termes de prise en charge, nous sommes très directement par cette question de santé publique. Enfin, l'ETP doit être indépendante, et le contenu doit être présenté en dehors de toute pression, notamment des laboratoires, même si ceux qui produisent des médicaments ont un savoir-faire et une légitimité à intervenir. Pour les professionnels de santé, il reste encore parfois certaines réticences, même si notre travail avec eux rend de plus en plus légitime le travail des patients, pour un passage de l'éducation à l'auto-traitement à un passage à l'éducation thérapeutique du patient.

### **Gérard RAYMOND**

Nous avons présenté une plateforme de propositions récemment, et je vous en présente cinq points : assurer une prise en charge précoce et personnalisée du patient, considérer l'éducation thérapeutique comme un acte de soin, favoriser forcément le partenariat soignant/soigné, renforcer l'accompagnement et le suivi par une politique de prévention, créer des structures de proximité en s'appuyant sur la dynamique associative, et respecter la totale citoyenneté des diabétiques en mettant fin à la discrimination.

Nous voulons que le rôle d'accompagnement de l'AFD soit totalement reconnu dans le cadre d'une prise en charge globale du patient. Pour nous, c'est un tout où chacun a sa place (médecins traitants, équipes d'éducation thérapeutique, actions d'accompagnement faites par les structures d'assurance maladie ou autres). Le patient doit avoir un libre arbitre, car il est acteur de sa propre santé. Par ailleurs, il est intolérable aujourd'hui qu'une aide-soignante, cumulant 13 CDD, ne puisse accéder à un CDI à cause de son diabète, qu'un lycée hôtelier inscrive dans son règlement intérieur « interdit aux obèses et aux diabétiques ».

### **Marie-Pia d'ORTHO, Assistance publique Hôpitaux de Paris, Hôpital Henri Mondor, Créteil**

Nous allons vous présenter notre exemple, alors que nous sommes extrêmement jeunes dans les démarches d'éducation thérapeutique, plus exactement nous avons découvert au fur et à mesure de son élaboration que notre démarche pouvait s'inscrire dans une démarche formalisée d'éducation thérapeutique.

Dans les centres de sommeil, nous nous occupons d'une pathologie nommée « syndromes d'apnée du sommeil », qui se caractérise par des interruptions répétées de la respiration au cours de la nuit. Ce syndrome d'apnée du sommeil a des conséquences en terme de somnolence diurne excessive, et cette somnolence pose aux patients des problèmes socioprofessionnels, des problèmes de relations familiales, de vie sexuelle. Enfin, à cause de cette somnolence, il y a un risque accidentel important. À côté de cela, il y a une comorbidité cardiovasculaire importante qui fait courir de vrais risques aux patients non traités.

Ces syndromes se traitent en portant, la nuit, des machines qui vont normaliser la respiration. Cela veut dire avoir un masque sur le nez, ou sur le nez et la bouche, avec un tuyau relié à une machine branchée sur l'électricité, posée sur la table de nuit. Du point de vue des soignants, cette machine est formidable, elle traite le syndrome de l'apnée du sommeil, fait disparaître le risque

cardiovasculaire, le risque d'accidents de la route, etc. Du point de vue du patient, c'est différent. En effet, c'est un matériel externe, très affichant, vite associé à l'idée de handicap. Ce traitement n'est pas très bien accepté, et l'observance au traitement à long terme n'est pas excellente, avec un taux d'abandon variant entre 15 et 30 %. Nous avons donc réfléchi aux moyens que nous pourrions proposer aux patients, pour leur expliquer l'importance de ce traitement, malgré ses contraintes, et pour les aider à mieux l'accepter. Tout notre travail va être de peser avec eux les avantages et inconvénients du traitement. Ces machines sont louées par des prestataires de soins à domicile, qui ont aussi un rôle à jouer dans l'éducation. Dans l'éducation thérapeutique, on peut compter quatre intervenants : le personnel soignant, médical et paramédical, le patient et le prestataire de services à domicile.

La première chose que nous avons mise en place est une consultation faite par nos paramédicaux. Ensuite, depuis le début de l'année, ont été mises en place des réunions d'information. Par ailleurs, nous aimerions développer l'accompagnement par les patients.

### **Ahmed HCHIKAT, Personnel soignant à l'hôpital Henri Mondor**

L'idée était assez cartésienne, c'est-à-dire que les patients sont très compliqués dans le sens où ils ne sont pas qu'apnéiques, mais aussi insuffisants cardiaques, des personnes qui ont fait des accidents vasculaires cérébraux, des personnes qui ont besoin de ce traitement. Même si le prestataire de services de soin à domicile fait bien son travail, il lui est impossible de prendre le temps de la discussion au-delà du débat technique. De ce fait, nous perdions assez rapidement environ 15 % de patients. L'idée était de savoir comment récupérer ces patients, comment faire que le patient se sente responsabilisé, ne se sente pas l'élément extérieur du traitement.. Nous avons donc mis sur pied une consultation menée par le personnel technique para médical du centre de sommeil, qui vient en plus de la consultation médicale, et dont le but est de résoudre les problèmes techniques de la ventilation nocturne et d'expliquer, avec d'autres mots que ceux des médecins, les bénéfices et les inconvénients du traitement.

Au début, nous avons fixé cette consultation à vingt minutes. Après quelque temps, nous nous sommes aperçu que 60 % de ces patients n'ont que des problèmes de masque (mal placé, non adapté au calibre du nez, etc.). Pour une petite frange, c'était essentiellement psychologique, en ce sens que la machine, pour eux, était un élément extérieur qui les gênait, par exemple dans leur vie sexuelle, et ils en oubliaient les bénéfices. A charge pour nous de lui rappeler les bénéfices, de lui faire s'accaparer la machine, de sorte qu'il ne soit plus l'élément extérieur, mais réellement le responsable du traitement. Sa responsabilité est de s'occuper de sa machine pour qu'elle soit toujours efficace (la mettre en hauteur, faire qu'elle ne prenne pas la poussière, que le masque soit propre). Rapidement, la consultation dépassait les vingt minutes initialement prévues, pour atteindre facilement une heure. La première consultation consiste essentiellement, pour le patient, à mettre sur la table l'ensemble des problématiques qu'il rencontre et, pour nous, de lui faire mesurer les bénéfices de ce traitement. nous nous sommes aperçus, au fil du temps, que nous cette démarche relevait de l'éducation au patient, et nous souhaitons formaliser ce type d'approche.

### **Marie-Pia D'ORTHO**

Sur cette consultation « technicien », nous avons ajouté un dispositif complémentaire d'information, à l'aide de réunions d'information organisées une fois par mois pour les nouveaux patients diagnostiqués. Durant cette réunion d'environ une heure, un médecin expose, pendant une demi-heure, les mécanismes du syndrome, les conséquences, les modalités thérapeutiques, et les alternatives. L'autre demi-heure est animée par un prestataire. Enfin, la dernière chose qui nous paraît importante est venue d'un constat fait depuis plusieurs années. En effet, lorsque nous annonçons au patient qu'il va devoir s'équiper d'une machine, soit il en a déjà connaissance et accepte ce traitement plutôt bien, soit il connaît une personne pour qui le traitement s'est mal passé et, dans ce cas, il ne l'accepte pas facilement. Cela sous-entend que, probablement, faire accompagner les patients par d'autres patients pour qui cela se passe bien allait aider à faire passer un certain nombre de messages. Nous souhaitons mettre cela en œuvre, notamment avec l'aide d'associations de patients

### **Jean-Claude ROUSSEL**

Nous avons, nous-mêmes, ce projet depuis longtemps, mais pour le mettre en place, nous avons encore quelques difficultés à résoudre. La rencontre de la FFAIR avec l'hôpital Henri Mondor va nous permettre d'aller certainement plus rapidement. Dans les étapes du tour de France que nous organisons actuellement pour rencontrer les malades, nous nous sommes aperçus que les malades appareillés donnent un surnom à leur machine, du plus charmant au plus horrible, et qui donne déjà une idée du degré d'acceptation du malade. Pour ma part, j'ai été appareillé il y a vingt ans, au tout début du dépistage de l'apnée du sommeil. A l'époque, les machines étaient très encombrantes et bruyantes, et les masques très difficilement utilisables. La technique a fait que cela s'est nettement amélioré, même si c'est encore extrêmement contraignant. Cela pose des problèmes dans la vie personnelle, la vie de couple, et les désappareillages sont catastrophiques.

### **Jean VEDRENNE, Patient**

J'étais un gros ronfleur, depuis près de vingt ans, et n'avais aucune conscience de l'apnée du sommeil. A l'occasion d'une visite chez le cardiologue, pour de fortes douleurs dans le dos, j'ai passé un test qui m'a permis de découvrir que j'avais 46 apnées par heure. A la suite de cela, un appareil avec un masque nasal m'a été proposé dont la présentation m'a été faite par un infirmier. En 48 heures, j'ai retrouvé un sommeil suffisant, et au bout de trois semaines, je ne souffrais plus du tout. Mon épouse est enchantée, parce qu'elle peut dormir maintenant. Depuis que je porte cet appareil, je ne me lève plus la nuit, alors que je le faisais au moins trois fois par nuit auparavant.

### **Jean-Claude ROUSSEL**

Lorsque nous ne sommes pas appareillés et que nous faisons des pauses respiratoires, pour le conjoint, c'est extrêmement stressant. Ceux qui se plaignent de la machine devraient penser au conjoint, parce qu'elle fait nettement moins de bruit que le ronflement.

### **Ahmed**

Les consultations « technicien » sont magnifiques pour l'éducation du patient, mais elles sont une interface intéressante vis-à-vis des constructeurs. Ils sont cinq ou six à faire des machines, à les améliorer, à améliorer les algorithmes qui sont à l'intérieur, la petitesse, le fait qu'il y ait des batteries à longue durée. Le débat avec le patient est donc toujours très intéressant sur les décibels de la machine, sa lourdeur, sa batterie. Ce débat est vraiment gagnant/gagnant pour tous.

### **Jean-Claude ROUSSEL**

Par ailleurs, il s'agit d'une des rares pathologies où l'appareillage amène très rapidement un confort de vie, une qualité de vie incomparable. Aussi, si nous parvenons, nous malades, à dire à d'autres de mettre en balance la qualité de vie et la contrainte, nous les persuaderons d'aller du côté de l'avantage, et non de la contrainte.

### **Un intervenant**

Nous sommes là au cœur de la place du patient dans l'éducation thérapeutique et de la collaboration des pairs, des associations. Vous découvrez là quelque chose qui mérite d'être beaucoup plus travaillé avec les associations.

### **Marie-Pia D'ORTHO**

Nous avons mis en place la consultation « technicien », en partant sur une durée d'une demi-heure, et maintenant, nous ne prévoyons pas moins d'une heure par patient. En faisant les réunions d'information, nous avons mesuré qu'il manquait un partenaire, à savoir le patient. Petit à petit, le dispositif se construit, en mettant le patient au cœur, mais sans oublier la place du soignant.

### **Une intervenante, Infirmière en orthopédie**

Je vois de plus en plus de patients avec des machines, et je me rends compte qu'ils ne sont pas très au point, ils ne comprennent pas très bien la raison de cette machine. Très souvent, ils ne comprennent pas le mécanisme.

En dehors d'Henri Mondor, où y a-t-il des consultations de ce type ?

### **Ahmed**

Au dernier congrès du sommeil, il y avait deux ou trois centres où des consultations « technicien », de haute volée, étaient organisées. C'est très chronophage, et vous, infirmière, savez le temps que l'on peut passer à faire les examens prescrits par les médecins, et ces consultations viennent en plus. Mon record est de deux heures et demie avec un patient, et c'est énorme.

### **Jean-Claude ROUSSEL**

Par le biais de notre fédération, il est possible d'aider ces personnes. Nous organisons de nombreuses rencontres avec les malades, nous avons 40 associations, un site Internet. Notre bureau est situé à la Maison du Poumon et nous sommes à la disposition de tous.

### **Aïda JOLIVET, CNAMTS**

Ma présentation sera plus théorique et abstraite, mais pour autant, j'illustrerai la place que peut prendre l'assurance maladie sur ce sujet d'éducation thérapeutique.

La démarche éducative du patient équivaut à améliorer sa santé et sa qualité de vie. En ce sens, il s'agit d'un objectif auquel l'assurance maladie ne peut qu'adhérer. La prise en compte de ce sujet est relativement récente au niveau des pouvoirs publics. A été abordé l'antériorité des associations sur ce point, en parlant de 1938, mais concrètement, au niveau des pouvoirs publics, et de l'inscription de ce sujet dans des textes, c'est beaucoup plus récent. Nous avons la loi de santé publique d'août 2004, la loi de la réforme de l'assurance maladie d'août 2004 également a inscrit l'éducation du patient dans ses textes. Nous trouvons cette déclinaison dans l'avenant 12 de la Convention nationale qui place le médecin traitant comme acteur de la prévention, par exemple, des complications cardiovasculaires du diabète. Les États généraux de la prévention se sont tenus en décembre 2006, et dans la mesure 9, font état de l'éducation thérapeutique du patient. En fait, ce que les associations portent depuis bien longtemps commence à s'inscrire clairement dans les textes qui tournent autour de la santé publique. Par ailleurs, est à venir le plan ministériel, en particulier le plan de qualité de vie des malades atteints de maladies chroniques, avec un volet éducation. Sont également attendues des recommandations de la Haute Autorité sur l'éducation thérapeutique des patients. Toute une dynamique est prise en compte par les pouvoirs publics sur ce sujet et s'installe depuis quelques années.

La réforme de l'assurance maladie d'août 2004 fixe très clairement des objectifs et des enjeux de santé publique, en particulier sur deux points, notamment le patient au cœur de sa prise en charge à travers le nouveau protocole et les guides patients. Selon moi, derrière cette mise en place, il y a vraiment une volonté forte de l'assurance maladie de mettre le patient au cœur de sa maladie, et de le rendre acteur de ses problèmes de santé. Par ailleurs, dans cette réforme, on trouve également le rôle et la place du médecin traitant au cœur de la coordination des soins.

Les enjeux de l'assurance maladie, correspondant au thème abordé aujourd'hui, sont au nombre de deux : arriver à motiver le patient et atteindre au-delà des volontaires. En effet, l'éducation thérapeutique et l'éducation à la santé touchent essentiellement des patients volontaires et informés. Une des difficultés est d'aller au-delà et de toucher des personnes qui en ont besoin.

La réforme de l'assurance maladie a fait évoluer le protocole de soins, a donné au médecin traitant un rôle de coordination des soins. Aujourd'hui, quand une personne demande une exonération du ticket modérateur pour une ALD, un nouveau protocole est établi, avec un volet prévu pour le patient. En principe, le médecin traitant doit lui remettre ce volet. Par ailleurs, est adressé au patient, pour quelques affections de longue durée (diabète et hépatite) actuellement, mais pour toutes à terme, un guide patient pour sa maladie. Ce guide a été élaboré par la Haute Autorité de Santé, par un travail commun avec l'assurance maladie et des associations de patients. Ce guide

incite notamment le patient à ne pas hésiter à poser des questions à son médecin. Il comporte toutes les adresses des associations, avec une vraie volonté d'information des patients. De plus, ce guide touche tous les patients, cette action, quel que soit le patient, va lui donner le même niveau d'information. Pour donner cette information, nous avons choisi le moment d'entrer en ALD parce que l'assurance maladie intervient à ce moment-là. Par ailleurs, est remis au patient un guide administratif qui lui explique les modalités de sa prise en charge. Tous ces éléments sont complémentaires, et le souhait est de l'amener vers une démarche éducative.

Pour conclure, selon moi, la démarche éducative fait partie intégrante de la prévention. Une démarche éducative réussie nécessite cohérence et coordination dans les interventions de tous les acteurs (patients, associations, professionnels, institutions). L'assurance maladie est complètement en phase sur cette volonté et cette nécessité de coordonner toutes ces actions.

### **Emmanuel RICARD, Société Française de Santé Publique - SFSP**

Sur le guide, il y a une vraie difficulté dans l'articulation et la coordination. Cela se fait sous le chapeau de l'HAS, vous y participez en tant que CNAM, et des associations sont mobilisées. Les niveaux d'appréhension du travail, par les associations, sont très divers. Parfois, cela se passe très bien. D'autres fois, cela va au clash. C'est selon le niveau de politisation et d'exigence en termes d'expertise qu'il y a dans les différents comités.

Pour moi, il s'agit simplement du symptôme de la difficulté de cette coordination. L'HAS dit ne pouvoir faire qu'à partir du moment où les choses sont publiées, expertisées, et où il y a un consensus d'experts du côté médical. Du côté des patients, le côté conférence de consensus et le côté expertise sont à bâtir. Le point de vue de l'assurance maladie est de dire que son secteur d'expertise est le remboursement. Pour mettre tous ces acteurs en phase et dans la coordination, il reste un gros travail à faire. Je ne tire sur personne parce qu'effectivement, c'est extrêmement difficile. Toutefois, aujourd'hui, nous avons l'impression que chacun reste sur une position, et que le concept même du guide n'est pas bien défini. Je souscris à la façon dont vous le présentez, c'est-à-dire que normalement, il est à l'attention du patient. L'utilisateur devrait être au départ de la conception. Or dans la méthodologie utilisée, on ne sait pas trop s'il s'agit d'un outil de soutien au patient, ou un outil de normalisation qui explique la normalisation qu'on est en train d'appliquer aux soins. Je livre cela parce que, selon moi, il y a cette difficulté de compréhension sur comment on travaille, et sur quoi. Je ne suis pas sûr que tout le monde soit très au clair de la démarche, ou alors, il y a ce que l'on appelle aux Etats-Unis, les « agendas cachés », c'est-à-dire qu'on est en train de faire passer des choses pour ce qu'elles ne sont pas réellement.

### **Aïda JOLIVET**

En vous entendant, je me demande si nous parlons du même guide patient.

### **Michel BONJOUR**

La difficulté est de donner un guide de quatre pages. Dans l'association, nous avons essayé d'avoir une approche de l'information à donner au malade qui découvre sa maladie, et cela se décline en quatorze fascicules de seize pages. Nous avons mis des années pour tenter de tout expliquer simplement. C'est là où la prise en compte de la maladie et l'éducation thérapeutique, au sens de l'OMS, à partir de l'annonce du diagnostic, sont importantes. Aujourd'hui, tout le monde a accès à son dossier médical, mais le malade ne sait pas ce qu'il contient réellement. De la même façon, une liste de prestations et d'actes est jointe à l'ALD, elle contient des choses qui ne figurent pas à la nomenclature et ne sont donc pas prises en charge (vaccination contre l'hépatite A, par exemple). La dernière enquête chiffre à 300 000 les porteurs d'hépatites B en France, 8 000 sont en ALD. Selon moi, pas 1 % des médecins traitants ne saurait interpréter les marqueurs de l'hépatite B. Ce guide est un peu comme un alibi, mais nous l'avons testé sur des personnes. La réaction première des patients, à la lecture de ce guide, est de leur créer un sentiment de peur.

### **Jean-Claude ROUSSEL**

Notre association s'est inscrite dans la rédaction de ce guide, dans le fait d'être constructive avec la Haute Autorité de Santé. Pour être clair, si ce guide, qui reste perfectible, est un document

supplémentaire que l'on va donner au patient sans accompagnement aucun, nous sommes à côté de la cible. Selon nous, ce guide est un document qui doit être remis par le médecin traitant au moment où le troisième volet revient. C'est un outil mis à la disposition du médecin traitant pour entamer un dialogue avec son patient. La question est donc de voir comment les médecins traitants vont s'approprier cet outil, dans quelles conditions, comment sera cette consultation de coordination ou d'explication. Pour notre part, et nous l'avons déjà exprimé, nous serons extrêmement attentifs à la façon dont seront utilisés ces guides.

### **Francis ABRAMOVICI, Médecin généraliste - UNAFORMEC**

L'UNAFORMEC est l'Union nationale des associations de formations médicales continues et d'évaluation des pratiques professionnelles. En dehors de mes activités de clinicien dans mon cabinet et de formateur, j'ai aussi créé un diplôme interuniversitaire, avec quatre universités, qui s'appelait « Formation à la communication et à l'éducation à la santé ».

Selon moi, passer du rôle d'acteur au rôle d'auteur, pour le patient, est encore un pas de plus à franchir, puisque nous sommes là dans la santé, dans la maladie et la maladie, cela fait peur. Monsieur Roseblum disait que la seule maladie, dans la transmission, est à 100 % sexuelle, et qu'il y a 100 % de mortalité, c'est pourtant la vie. En éducation, c'est quand même quelque chose à ne pas oublier. A partir de là, comment faisons-nous, nous généralistes ? Cela fait partie, dans la définition de la médecine générale et dans la pratique quotidienne, de missions évidentes. Le médecin généraliste fait de l'éducation à la santé, à la maladie, thérapeutique, sans avoir ni la compétence théorique, ni la méthodologie. Et puis surtout, il n'a pas le temps parce qu'il y a, en moyenne, 2,6 motifs de consultation à chaque consultation. Il n'a pas le temps parce que la démographie se modifie, et parce qu'en dehors de la formation, le temps ce n'est pas si simple. Néanmoins, il a ses représentations. De nombreux médecins sont fumeurs, et prônent avec insistance l'arrêt du tabac. Les dangers et la connaissance des dangers n'ont jamais changé les comportements, bien d'autres choses vont induire les actions d'une personne ; toute son histoire, toutes ses représentations de la vie, les émotions qu'elle a déjà pu avoir. Prendre cela en compte dans une relation avec un patient, et dans le temps d'une relation individuelle, ou dans le temps des différentes consultations, est très important. A chaque fois, c'est un ajustement et du sur-mesure.

Par ailleurs, pour pouvoir faire une action d'éducation thérapeutique ou d'éducation à la santé, il faut un niveau de preuve suffisant. Il est à géométrie variable parce que, par définition, la connaissance n'est pas du dogme, elle évolue au fur et à mesure du temps. Ce qui est vérité un jour ne l'est pas le lendemain. J'ai donc besoin de ce niveau de preuve, de l'HAS, mais cela ne dit pas tout. Cela dit une partie des choses, pour aujourd'hui, et à côté, viennent s'ajouter le risque, la préférence du médecin et son expérience, et la préférence du patient. Si ces trois domaines ne sont pas pris en considération, dans une rencontre individuelle, nous aurons du mal à avancer.

Une fois que l'on a ce niveau de preuve, beaucoup des interventions vont vers un patient libre et responsable. Dans les propos, j'ai entendu « convaincre », « expliquer », « motiver ». La santé est une priorité à juste titre, mais il n'y a pas que cela dans la vie. Des gens n'ont pas forcément envie que ce soit leur priorité, et après tout, c'est respectable. Des gens préfèrent brûler la chandelle par les deux bouts, mais s'ils choisissent autre chose, c'est aussi possible parce qu'il y a la possibilité de donner l'information, de persuader, d'être prévenant, mais aussi de mettre en préventive. Aujourd'hui, dans ces démarches éducatives et ces démarches de société, j'entends qu'il faut que tout le monde soit en bonne santé. Je ne sais pas si c'est vraiment légitime, mais ce n'est pas à moi, médecin généraliste, d'imposer une vie meilleure. Expliquer, aider à choisir, est un peu différent que d'imposer. Le port de la ceinture, le port du casque en vélo, l'interdiction de fumer, sont légitimes, mais en éducation, c'est quand même l'autre qui choisit sa vie. Pour faire tout cela, la communication est indispensable, tant les communications de groupe, que la communication individuelle où il y a tout un travail de définir en commun l'objectif que l'on doit atteindre, il y a l'observation et l'écoute, la vérification de la compréhension. Tout cela va nous apporter des informations concrètes sur la motivation du patient, ses comportements, le projet personnel qu'il veut construire. A partir de ce projet personnel, nous pourrions adapter les six étapes du changement, et tout ce chemin suppose que nous parlions différemment. Tout ce travail est un travail éducatif qui prend en compte le regard de l'autre, le temps dans la longueur des

consultations, mais aussi de chaque consultation. La consultation de prévention se met en place, de façon expérimentale, sur la personne âgée, dans quelques départements. Là aussi, un débat se joue, sur à qui va être dédiée cette consultation de prévention.

Dans tout ce qui a été dit aujourd'hui, il y a des questions de domaine, entre le généraliste, le spécialiste, le patient, le centre hospitalier, la CNAM. Chacun défendra son point de vue, son territoire. La démocratie est de pouvoir mettre tout cela ensemble, de travailler ensemble, pour faire que ce soit le plus adapté à chacun. Dans ces territoires, on a vu apparaître des consultations de préventologues. Est-ce une autre spécialité qui se rajoutera aux spécialités ? Pour ma part, je serais désireux que le médecin généraliste soit formé à l'éducation thérapeutique ou à la santé. Dans la promotion de l'éducation à la santé, la place privilégiée du généraliste reste son accessibilité. Malheureusement, la démographie médicale, les choix des jeunes internes et la reconnaissance de la médecine générale sont en passe de faire tomber à zéro les vocations. Il y a aussi la fréquence avec laquelle on fait recours à son médecin généraliste, en moyenne deux à trois fois par an. Il y a une relation interpersonnelle qui est développée au cours du temps, et cela fonde la confiance et les expériences passées. Il y a la possibilité de gérer l'angoisse à l'annonce du risque, et aussi le blâme de la victime alors qu'il faut continuer à accompagner la personne. Dans une idée un peu disciplinaire, avec les généralistes et les spécialistes, avec les organisations ou réseaux de soins, avec les associations de patients, avec des expériences de groupes, la place du généraliste est importante.

### **Michel BONJOUR**

L'éducation thérapeutique, au sens où nous l'entendons, est la définition de l'OMS, à savoir une dimension à la fois dans le médical et dans l'environnement social, psychologique qui implique aussi l'environnement du malade, sa famille. Vous parlez de multidisciplinaire, mais je préfère parler de transdisciplinaire. En effet, dans le multidisciplinaire, le malade est envoyé chez un professionnel, puis chez un autre, sans qu'il y ait de lien entre eux.

### **Un intervenant**

Cela nécessite aussi de se nourrir des pratiques existantes, des expériences qui ont pu avoir lieu, mais cela ne se décrète pas dans un coin. Je laisse ce point à votre sagacité.

### **Marie-Pia D'ORTHO**

Evidemment, il faut théoriser. Au départ, nous nous demandions comment faire, et nous y avons réfléchi. C'est aussi pour cela que nous souhaitions livrer notre expérience, pour montrer comment, en deux ans, nous avons élaboré quelque chose mais qui en est encore très largement en cours de construction. Effectivement, nous avons découvert tout un monde, mais j'imagine que votre intervention n'était pas une mise en cause directe.

Un point n'a pas été abordé, à savoir le financement de tout cela. Nous sommes quand même en grande difficulté, pour de multiples raisons. Dans la difficulté immédiate parce que tous ces actes d'éducation thérapeutique, du point de vue du soignant, ne sont pas cotés. Nous sommes maintenant dans une logique de recettes/dépenses, y compris à l'hôpital public, et c'est extrêmement dangereux. La réponse faite par les institutionnels est de dire que l'éducation thérapeutique est l'affaire des réseaux. Il se trouve qu'à Mondor, il y a un réseau de prise en charge des pathologies du sommeil, le réseau « Hypnose », mais il n'est pas financé non plus. L'enveloppe des réseaux est passée de 460 M€ en 2006, à 170 M€ en 2007, c'est-à-dire que les anciens réseaux ne sont plus financés, et les nouveaux réseaux ne le seront jamais. Ensuite, il y a la question de la tarification à l'activité. De plus, les praticiens hospitaliers ont une part variable de leur rémunération, définie sur la rentabilité, et une consultation de deux heures n'est pas rentable du point de vue de nos financeurs.

En parlant de financement, on pourrait penser que je suis hors sujet, mais nous sommes là aussi pour parler de la place respective de chacun dans l'éducation thérapeutique.

### **Michel BONJOUR**

C'est une revendication des associations de malades que d'avoir une possibilité de prescription d'actes d'éducation thérapeutique, et une inscription à la nomenclature. Quand c'est fait à l'hôpital,

cela devrait être pris sur le budget de l'hôpital, mais il est vrai qu'il n'y a rien de précis sur ce point, et que cela relève souvent de la volonté des établissements.

### **Marie-Pia D'ORTHO**

Si chacun imagine que cela va être pris sur le budget de l'hôpital, c'est du rêve. Dans quelques années, l'hôpital public sera 100 % de financement à la TAA (Tarification à l'activité), et les actes d'éducation thérapeutique n'apparaissent nulle part dans la CCAM.

### **Francis ABRAMOVICI**

Cet atelier s'intitule « démarche éducative », et selon moi, par rapport à cela, si nous souhaitons demander une tarification spéciale pour l'éducation thérapeutique, il faut prouver que nous en faisons. Si nous n'avons donc pas atteint un certain niveau de formation, nous aurons du mal à obtenir que l'on nous reconnaisse cette capacité. Il n'empêche que, par rapport aux patients, à l'exercice quotidien, le généraliste fait, sans le savoir et sans en avoir la compétence, une partie de démarche éducative. Que son intervention ne soit pas toujours structurée, ni de manière autoréflexive, et qu'il n'ait pas toujours le temps de le faire dans la pratique, c'est tout à fait une limite évidente. Pour autant, cette masse de démarche éducative est importante, et il ne faut pas l'ignorer. Effectivement, il faut donner des crédits pour faire de la formation pour l'ensemble des professionnels de santé. Ce n'est pas très long de se former à cela, mais quand j'essaye de mettre dans les cours du troisième cycle de médecine générale, un atelier de deux heures sur l'éducation à la santé et l'éducation thérapeutique, il faut que je négocie avec l'ensemble du troisième cycle. Quand je veux le mettre à l'université dans le deuxième cycle, c'est encore plus compliqué. La difficulté n'est pas dans le fait d'être formé ou pas, mais dans le fait que ce n'est pas encore socialement reconnu comme quelque chose qui est une vraie démarche.

### **Une intervenante**

Actuellement, je mène une enquête sur l'éducation thérapeutique transversale. Effectivement, c'est un parcours du combattant pour avoir des financements, mais certaines équipes y parviennent.

### **Gino FLORA, militant associatif, et étudiant à Paris 8**

Je connais bien le milieu hospitalier parce que j'ai plusieurs pathologies chroniques, et je sais que les médecins hospitaliers ont de moins en moins de temps parce qu'ils ont des files d'attente de plus en plus longues. J'ai aussi un médecin généraliste parce que c'est préconisé, et je ne peux que le louer pour tout ce qu'il fait. J'ai travaillé sur un projet-pilote à la Cité de la Santé, où nous faisons des entretiens gratuits, sans rendez-vous, dans un lieu qui n'a pas l'image médicale, mais un lieu de culture. Au fil des entretiens, énormément de personnes d'un certain âge avaient constaté la modification des comportements lors des consultations de médecins généralistes qui passent beaucoup de temps derrière leur écran. C'est toujours du temps en moins pour faire de l'éducation thérapeutique ou de l'éducation pour la santé. Dans peu de temps, il y aura le DMP (dossier médical personnalisé) qui va prendre encore plus de temps aux médecins généralistes. Comment va-t-il s'y retrouver entre la gestion administrative actuelle, la gestion du dossier informatisé, le contact avec le malade ? Dans les entretiens menés à la Cité de la Santé, on nous a parlé d'un panel impressionnant de dérives de comportement lors d'une consultation.

Dans cette session, il était question d'éducation à la santé, nous avons parlé d'éducation thérapeutique donc, plus ciblée. Est-ce une volonté ?

### **Francis ABRAMOVICI**

Effectivement, de nombreux généralistes font à leur manière, et ce qu'ils peuvent. Le DLP était promis pour le 1<sup>er</sup> janvier 2007, c'est maintenant repoussé en octobre. Les enjeux éducatifs sont là aussi fondamentaux, mais peu de patients ont été inclus dans les expérimentations, et quand ils l'ont été, cela ne s'est pas bien passé. Des effets d'annonce peuvent donc être faits, je ne pense pas que ce projet soit encore prêt.

Effectivement, l'administratif et l'ordinateur prennent de plus en plus de place dans la médecine générale. Néanmoins, le dossier informatique est une source d'informations extraordinaire pour la qualité des soins. Ces deux dimensions, technique et relationnelle, doivent être menées en même

temps. C'est difficile, cela prend du temps, et ma crainte est qu'il n'y ait plus de médecins généralistes demain. Dans un pays sans généralistes, on peut faire comme aux Etats-Unis et donner des bourses pour que les étudiants choisissent la médecine générale, mais on ne reconstruit pas une culture qui a été cassée.

Pour finir sur votre dernière question, pour ma part, j'aurais préféré parler d'éducation à la santé, plutôt que d'éducation thérapeutique.

### **Bernard TOPUZ, Société Française de Santé Publique**

Pour revenir sur ces termes d'éducation thérapeutique du patient, et reprendre une intervention sur l'insuffisance respiratoire sur la façon dont on avait déplacé le soin de l'hôpital vers le domicile et où, finalement, l'équipe hospitalière n'était plus là et c'était souvent la famille ou les proches qui jouaient ce rôle, n'y a-t-il pas une ambiguïté dans l'éducation thérapeutique du patient ? En effet, on ne nomme pas les proches, les aidants qui ont souvent un rôle important.

### **Michel BONJOUR**

Pour nous, association de malades, la définition de l'éducation thérapeutique est celle de l'OMS, et cela comporte le malade, sa famille et son entourage. Une de nos inquiétudes est qu'il y a quelques équipes qui en font parce que nous avons créé un programme avec un laboratoire, il y a quatre ans. Des choses se font très bien dans un certain nombre d'endroits, et mon souci est comment démultiplier cela pour des malades qui habitent à 250 km, dans des zones de montagne. L'éducation thérapeutique comprend le malade dans son environnement du quotidien, et il faut avoir un certain nombre d'indications sur sa façon de vivre, sur ce qui sera des freins personnels ou institutionnels.

### **Florence CHAUVIN**

En transversal dans l'éducation thérapeutique et l'éducation pour la santé, il y a la notion de construction avec le patient, de patient partenaire. Aujourd'hui, on parle beaucoup d'éducation ou d'éducation du patient, autour des maladies chroniques, mais il me semble que nous devons aussi nous intéresser aussi à la consultation de base en médecine générale. C'est là que le patient et le professionnel pourront commencer la construction de ce partenariat, c'est aussi la possibilité pour le patient de s'exprimer, d'exprimer ses préoccupations, ses inquiétudes, oser dire qu'il n'a pas compris. Cela paraît moins urgent que sur la maladie chronique, néanmoins le patient peut déjà développer des compétences, ainsi que le médecin, qui seront bien utiles si la maladie chronique survenait.

### **Michel BONJOUR**

Ce que l'on peut apprendre d'une maladie aiguë par rapport à la maladie chronique n'a rien de comparable. L'impact que peut avoir une maladie chronique et les représentations qu'en a le malade, sont différents. En éducation thérapeutique, la base est de travailler sur les représentations, sur les croyances du malade. Sincèrement, il est impossible d'apprendre à avoir une maladie chronique. On est dans les stades d'acceptation définis par des gens comme Kubler-Ross, qui sont les mêmes que ceux de l'acceptation de la mort. Un cheminement intérieur très difficile se fait, et c'est là que la présence de l'autre, dans une dimension qui s'apprend, une dimension quasi-professionnelle, qui est du non jugement, de l'acceptation, de la congruence. Il faut cela pour parvenir à l'amener à travailler sur sa motivation, à l'acceptation, et aller vers la prise en compte de sa maladie.

### **Un intervenant**

Selon moi, dans une relation avec un enfant pour une affection aiguë, on entre tout de suite dans le domaine de comment on prend en charge sa santé. A ce moment-là, se construit une certaine modélisation. L'annonce d'une mauvaise nouvelle n'est plus de l'éducation thérapeutique, c'est autre chose, même si à partir de là, se construira une démarche.

### **Thomas SANNIÉ**

Effectivement, l'éducation thérapeutique nécessite du temps. C'est là où le travail collaboratif entre le professionnel de santé et le patient, théorisé par des groupes de travail, est important. Cela permet de se donner des cadres, de modéliser et de s'adapter à des pratiques, différentes selon les individus, et personnaliser la prise en charge.

Je note quand même la notion de temps. L'hémophilie est une maladie génétique, de naissance, et les patients sont atteints depuis petits. Pour certains d'entre eux qui ont connu l'hépatite C, le HIV, on a noté une observance plus importante que chez des personnes qui n'avaient pas eu l'habitude d'être malades. Quand on s'occupe, depuis petit, de médecine, de santé, on a une acuité plus grande, une culture s'installe. Cela ne veut pas dire que tous les patients atteints d'hémophilie se soignent de manière remarquable, mais cela veut dire qu'il faut qu'un autre discours s'établisse, lentement. Il faut une appropriation de la prise en charge, avec autre chose que la question du soin.

Selon moi, quand on est capable de faire de l'éducation thérapeutique, on est plus réceptif à des questions d'éducation à la santé, comme si l'un permettait l'autre plus facilement.

### **Michel BONJOUR**

Il faut faire attention à la distinction entre la compliance à un traitement, à une thérapeutique, et l'observance sur la maladie. L'éducation thérapeutique commence à l'annonce du diagnostic, et sera sur la prise en charge universelle de la vie du malade et de son entourage. Très souvent, les infirmières que nous formons à l'éducation thérapeutique confondent l'initiation au traitement et le suivi du traitement, avec ce qui est réellement l'éducation thérapeutique. Nous estimons qu'il n'y a pas d'urgence d'aller au traitement, il faut vraiment préparer la personne, en lui faisant un réel entraînement, et en l'incitant à trouver les réponses aux problèmes qu'elle pourrait rencontrer. Cela prend du temps, cela ne se fait pas en une séance d'une demi-heure, ni au cours d'une visite avec un médecin, c'est vraiment un enseignement qui s'apprend. Qui plus que les malades qui sont passés par là, et qui font ces formations peuvent être complètement disponibles ? J'ai dispensé récemment des formations à des infirmières, elles sont contentes d'apprendre des choses sur les malades qu'elles ignorent totalement. A chaque fois, des malades viennent pour discuter avec elles, et elles découvrent des aspects du traitement, de la gestion, de la vie avec la maladie qu'elles ne connaissaient pas.

### **Jean-Claude ROUSSEL**

Nous abordons là les modifications des pratiques médicales du médecin traitant. Il y a d'abord une question de formation, et il est nécessaire aujourd'hui que le médecin traitant, quel que soit le malade, ait une approche d'écoute. Nombre le font, mais l'ensemble des médecins généralistes ont peut-être tendance à prescrire avant de discuter avec son patient. Par rapport aux pathologies de longue durée, avec protocole de soin, il faut que le médecin traitant soit le véritable coordinateur, et sache orienter son patient sur toute l'offre de proximité existante.

Pour terminer, dans le mot « démarche », on trouve le mot « marche » qui, selon moi, a un sens positif. Le mot « patient » n'est pas adapté, nous sommes des actifs, des acteurs, et dans cette démarche éducative, nous sommes même des coureurs pour aller un peu plus vite.

### **Michel BONJOUR**

Quand allons-nous avoir le remboursement de la prescription de l'acte d'éducation thérapeutique ?

### **Aïda JOLIVET**

J'ai bien entendu, et je comprends toutes vos inquiétudes. La CNAM, aujourd'hui, est bien au fait sur ce sujet. Nous attendons les recommandations de la Haute Autorité pour définir ce qu'est l'éducation thérapeutique. Par ailleurs, revendiquer la reconnaissance, c'est aussi pouvoir prouver qu'on est formé.

Le deuxième volet sur lequel la CNAM est vigilante, avant de passer à l'étape suivante qui serait la reconnaissance à des actes, est aussi de faire le point sur tout ce qui touche la coordination sur ce

sujet. Aujourd'hui, en regardant la situation, on peut avoir l'impression d'un éclatement des prises en charge sur le territoire.

Ce sont donc les deux axes sur lesquels la CNAM est en attente, avant de pouvoir passer à d'autres étapes. Ce n'est peut-être pas une réponse, mais c'est l'état des lieux aujourd'hui sur le sujet.

### **Michel BONJOUR**

Pour avoir été un lecteur du travail de la Haute Autorité de Santé sur ce sujet, le travail de recherche qui a été fait et le travail de recommandations qui sera certainement fait me conviennent tout à fait, sauf que je trouve que la place du patient expert est un peu étriquée. Nous avons encore beaucoup à attendre sur cela, tant du côté de la médecine que des institutionnels.

### **Emmanuel RICARD - SFSP**

Si on discute ces recommandations sur l'éducation thérapeutique, aujourd'hui, elle n'est vue que dans la perspective que vous soulignez, c'est-à-dire l'histoire d'un financement, du remboursement d'un acte, de la clarification de ce qui est l'acte d'éducation thérapeutique qui donne droit à un certain montant par rapport à la consultation. Comme la question est posée en termes de remboursement, on s'occupe de ce qui existe, et on occulte toutes les questions qui sont posées en ces lieux. A savoir : quels sont les acteurs qui sont susceptibles d'être représentatifs de l'éducation thérapeutique ? Il serait important que ceci soit entendu parce que ce débat est un peu étouffé. La façon dont on pose la question formalise ce qui va en découler, et là, elle évite une partie du questionnement de fond. Sommes-nous dans une continuité d'un jeu d'acteurs traditionnels ? Sommes-nous plutôt sur des histoires de gros sous ? Sommes-nous sur du fondamental ? Tout ceci pollue le débat en ce moment. Le jeu des acteurs est normal, c'est l'art et le jeu de la politique, mais il ne faudrait pas que nous entrions dans une politique politicienne. Aujourd'hui, dans la santé, nous sommes au carrefour de questions importantes. Il ne faudrait pas que celles-ci soient oubliées ou perverties dans la façon de les poser.

### **Michel BONJOUR**

La première fois que j'ai parlé d'éducation thérapeutique, lors d'un congrès de médecins francophones de pathologies digestives, le professeur qui m'a présenté a fait ce commentaire : « Les associations de patients, un mal nécessaire ».