

espoirs
Collection Maladies Rares

ASSOCIATION LOI 1901, L'ALLIANCE MALADIES RARES, CRÉÉE LE 24 FÉVRIER 2000, RASSEMBLE PLUS DE 200 ASSOCIATIONS DE MALADES ET ACCUEILLE EN SON SEIN DES MALADES ET FAMILLES ISOLÉS, « ORPHELINS » D'ASSOCIATIONS. ELLE REPRÉSENTE ENVIRON 2 000 PATHOLOGIES RARES ET 2 MILLIONS DE MALADES.

ELLE A POUR MISSION DE :

- faire connaître et reconnaître les maladies rares sur leurs enjeux scientifiques, sanitaires et sociaux, ainsi que les personnes qu'elles concernent, auprès du public et des pouvoirs publics,
- améliorer la qualité de vie et l'espérance de vie des personnes malades en contribuant à un meilleur accès à l'information, au diagnostic, aux soins, aux droits, à la prise en charge et à l'insertion,
- aider les associations à remplir leurs propres missions en étant pour elles un lieu d'accueil et de ressources,
- promouvoir la recherche scientifique et clinique afin de donner l'espoir de guérison.

L'Alliance Maladies Rares s'est enfin imposée comme un porte-parole national capable d'influer sur les politiques concernant les maladies rares, tant au niveau national que régional.

Fondation Groupama pour la santé
8/10 rue d'Astorg - 75008 Paris
Tél : 01 44 56 32 18 - Fax : 01 44 56 30 01
info@fondation-groupama.com
www.fondation-groupama.com
www.vaincre-les-maladies-rares.com

 *fondation groupama
pour la santé*
Vaincre les maladies rares

Éducation thérapeutique

espoirs
Collection Maladies Rares

ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE

➤ Actes du Colloque National
de l'Alliance Maladies Rares
Paris, le 5 novembre 2010


Alliance
maladies rares

 *fondation groupama
pour la santé*
Vaincre les maladies rares

espoirs Collection Maladies Rares



LA FONDATION GROUPAMA POUR LA SANTÉ

CRÉÉE EN 2000 À L'OCCASION DU CENTENAIRE DE GROUPAMA,
LA FONDATION EST ENTIÈREMENT DÉDIÉE À LA LUTTE CONTRE LES MALADIES RARES.

ELLE S'EST FIXÉ 3 MISSIONS FONDAMENTALES :

- ✦ Favoriser le diagnostic par la diffusion des connaissances sur ces maladies
- ✦ Faciliter le quotidien des patients et de leur famille en soutenant leurs associations
- ✦ Encourager la recherche médicale par l'attribution de bourses

Cet engagement est relayé par les Caisses Régionales Groupama.

espoirs
Collection Maladies Rares

Éditeur : Fondation d'entreprise Groupama pour la santé
Siège social : 8/10 rue d'Astorg - 75008 Paris
Tél : 01 44 56 32 18 - info@fondation-groupama.com
www.fondation-groupama.com - www.vaincre-les-maladies-rares.com



SOMMAIRE

- 2** ➤ OUVERTURE
- 5** ➤ LES ENJEUX DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE
- 41** ➤ LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ACTRICES
DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE
- 86** ➤ CLÔTURE

Ouverture



Viviane VIOLLET
Présidente de l'Alliance
Maladies Rares

■ Viviane Viollet

Bonjour à tous. En tant que présidente d'Alliance Maladies Rares, je suis heureuse de vous accueillir à notre colloque « Éducation thérapeutique et maladies rares », dans cette belle salle mise à notre disposition par la Fondation Groupama que je remercie chaleureusement.

Je vous souhaite la bienvenue et vous remercie d'avoir répondu à notre invitation pour échanger et partager vos expériences sur l'éducation thérapeutique. Je suis satisfaite de constater que l'auditoire est constitué de malades, de représentants de malades et de professionnels, dont certains sont membres de centres de références. Je remercie également les intervenants qui ont accepté de vous présenter ce matin les enjeux de l'éducation thérapeutique et, cet après-midi, le rôle des associations de patients dans l'action thérapeutique.

L'éducation thérapeutique, pour les patients et pour les maladies chroniques et rares, est appelée à se développer dans les années à venir. L'Alliance Maladies Rares a la volonté de répondre aux demandes de ses associations – d'où l'organisation du colloque d'aujourd'hui, et de coller au plus près de l'actualité. Elle créera d'ailleurs un groupe de travail sur ce sujet.

La Fondation Groupama publiera les actes de ce colloque dans sa collection « Espoirs – Collection Maladies Rares ». Je vous remercie donc tous pour votre participation.

Je cède la parole à notre modérateur, Bruno Rougier, journaliste santé à France Info.

■ Bruno Rougier

Merci, Viviane Viollet. Je ne vous présente pas, car tout l'auditoire vous connaît !

Bienvenue à ce forum consacré à l'éducation thérapeutique. La mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique requiert une grande connaissance, d'autant plus que ce dispositif est relativement récent. En effet, les décrets d'application de la loi ont été publiés au mois d'août dernier.

Ce matin, nous nous intéresserons aux objectifs de ces programmes, à leur fonctionnement et au rôle des professionnels de santé. Nous verrons également quel plus ils peuvent apporter dans le cadre des maladies rares. Puis, cet après-midi, la parole sera donnée aux associations de patients qui expliqueront le rôle qu'elles jouent dans ces programmes. Nous serons également présentés des programmes déjà en place et qui apportent des résultats concluants.

Ainsi que Viviane Viollet l'a indiqué, les actes de ce colloque seront publiés. À cet égard, un photographe est présent dans la salle. J'invite ceux d'entre vous qui ne souhaitent pas être photographiés à le lui signaler.

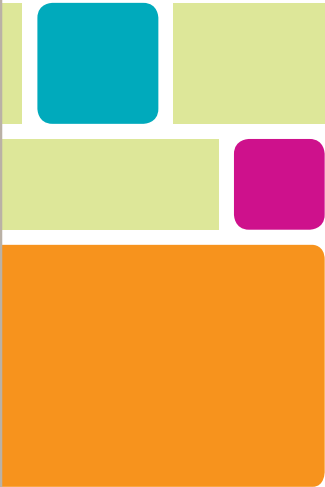
Cette journée est une journée d'information et de communication. C'est la raison pour laquelle nous avons prévu un temps d'échanges à la fin de chaque exposé. Vous pourrez poser des questions, demander des précisions ou apporter votre témoignage. N'hésitez pas à vous exprimer. Pour que cette journée soit riche, il est primordial qu'un dialogue s'instaure entre les intervenants et vous tous.

Je vous propose d'entendre sans tarder notre première intervenante, qui nous présentera l'origine institutionnelle des textes qui régissent l'éducation thérapeutique. J'invite Stéphanie Portal à me rejoindre à la tribune.

Stéphanie Portal, vous êtes chargée de mission dans le cadre du plan « améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » à la Direction générale de la santé (DGS). Vous avez participé à l'élaboration de l'article de loi et des textes réglementaires qui régissent l'éducation thérapeutique des patients. Après votre exposé, je vous poserai quelques questions puis je donnerai la parole à la salle.




Bruno ROUGIER
Journaliste santé
à France Info



1. LES ENJEUX de l'éducation thérapeutique



- 
- 6 ➤ Le cadre de l'éducation thérapeutique
 - 18 ➤ Définition et objectifs de l'éducation thérapeutique
 - 28 ➤ L'éducation thérapeutique et les maladies rares

➤ Le cadre de l'éducation thérapeutique



Stéphanie PORTAL
Bureau cancers, maladies
chroniques et vieillissement
à la Direction Générale
de la Santé

Je vous remercie de m'accueillir aujourd'hui. Comme vous l'avez indiqué, je travaille au ministère de la Santé et, à ce titre, j'ai participé à l'élaboration des textes règlementaires et législatifs sur l'éducation thérapeutique du patient.

Le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques porte une vision assez large, qui inclut les maladies rares même si des dispositifs spécifiques existent également.

RAPPEL DU CONTEXTE

Le poids des maladies chroniques (maladies cardiovasculaires, diabète, asthme...) est considérable, dans notre pays, puisqu'elles touchent environ 15 millions de personnes. En découlent également des enjeux qualitatifs, en termes de vie au quotidien et de vie sociale des personnes malades et de leur entourage.

Il importait donc de tenir compte du poids de ces maladies. Il convenait, en outre, de répondre à la forte demande des associations de malades, désireuses d'améliorer le parcours de soins et la qualité de la prise en charge. L'éducation thérapeutique constitue l'un des moyens d'y parvenir. Elle est un maillon essentiel de la prise en charge, reconnu en tant que tel et que nous continuerons à développer. Pour autant, elle n'est qu'un maillon de la chaîne du parcours de soins. En 2009, la volonté de notre Ministre, Roselyne Bachelot-Narquin, a été de répondre d'une part aux attentes des associations et, d'autre part, aux professionnels de santé qui œuvrent depuis des années pour développer cette démarche.

HISTORIQUE

Entre 2002 et 2006, dans les différents plans ou programmes de santé publique qu'a initiés le ministère de la Santé, l'éducation thérapeutique était évoquée, mais ne constituait pas une mesure centrale.

Puis, en 2007, le Gouvernement a décidé de lancer un plan national sur les maladies chroniques, en général, et sur la qualité de vie, en particulier. Dans ce plan, plusieurs mesures concernent l'éducation thérapeutique du patient, comme l'amélioration des pratiques et la formation des professionnels, la création et l'élaboration de boîtes à outils ou encore la valorisation et la simplification de la rémunération de cette activité. Certes, ce plan n'est pas très visible dans les médias. Cela ne signifie pas que nous n'y travaillons pas ! Nous avons notamment œuvré à faire émerger l'éducation thérapeutique dans la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (loi HPST).

Outre ce cadre politique, nous nous sommes appuyés sur le « Guide méthodologique pour la structuration d'un programme en éducation thérapeutique », édité en 2007 par la Haute Autorité de santé (HAS) et l'Institut national pour la prévention et d'éducation pour la santé (Inpes). Ce guide identifie les étapes clés et les acteurs incontournables d'un programme d'éducation thérapeutique. Plusieurs rapports sont également parus sur l'éducation thérapeutique. Je pense notamment au rapport « Pour une politique nationale en éducation thérapeutique » de Christian Saout, Bernard Charbonnel et Dominique Bertrand. Les éléments cités dans ce rapport, véritable plaidoyer adressé à la Ministre, se retrouvent pour partie dans la loi HPST.

LA LOI HPST ET L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Si le cœur de la loi est la réforme de l'administration, avec la création des agences régionales de santé (ARS), et celle de l'hôpital, plusieurs articles portent sur la prévention et la santé publique. Parmi eux, l'article 84 est entièrement consacré à l'éducation thérapeutique.

Tout d'abord, la loi distingue d'un côté l'éducation thérapeutique et, de l'autre, les actions d'accompagnement et les programmes d'apprentissage. Elle précise, ensuite, que les programmes d'éducation thérapeutique ne sont pas opposables à un patient : une personne qui refuserait de participer à un programme ou qui souhaiterait interrompre un programme en cours ne saurait en aucun cas être sanctionnée.

☒ Ces associations peuvent intervenir à différents niveaux dans les programmes d'éducation thérapeutique. ☒

Stéphanie PORTAL

La loi fixe, par ailleurs, un troisième principe selon lequel les personnes qui dispensent l'éducation thérapeutique doivent être formées.

Enfin, la loi indique qu'il ne peut pas y avoir de contact direct entre l'industrie pharmaceutique et le patient. Pour autant, si elle ne peut pas initier ou promouvoir un programme d'éducation thérapeutique, l'industrie pharmaceutique peut y prendre part, sous forme de financements.

■ Bruno ROUGIER

Qu'attendez-vous de la part des associations, maintenant que la loi est promulguée et que les décrets d'application ont été publiés ? Quel rôle peuvent-elles jouer ?

■ Stéphanie PORTAL

Au départ, les associations ont eu le sentiment d'avoir été leurrées et que l'éducation thérapeutique serait réservée aux professionnels de santé, notamment aux médecins. C'est la raison pour laquelle, dans les décrets d'application, nous avons veillé à ce que les associations de patients agréées aient toute leur place. Désormais, ces associations peuvent intervenir à différents niveaux dans les programmes d'éducation thérapeutique. Elles peuvent coordonner un programme, au même titre qu'un médecin ou un autre professionnel de santé. Elles peuvent aussi concourir à la mise en œuvre d'un programme. Cette disposition est notamment prévue par le décret relatif aux compétences en éducation thérapeutique. Par ailleurs, même si la loi ne le précise pas, il va de soi que l'entourage des malades peut lui aussi bénéficier des programmes d'éducation thérapeutique, au même titre que les malades eux-mêmes.

■ Bruno ROUGIER

Quels sont les critères qui vous semblent les plus importants dans un projet de programme d'éducation thérapeutique ?

■ Stéphanie PORTAL

Les ARS sont actuellement en phase d'autorisation des programmes qui pré-existaient avant la loi. Un cahier des charges national, qui a fait l'objet d'un arrêté de la Ministre de la santé, fixe plusieurs principes.

Tout d'abord, tout programme d'éducation thérapeutique doit faire intervenir un médecin (coordonnateur ou intervenant), deux professionnels de santé différents (le plus souvent, les professionnels paramédicaux sont en première ligne) et un professionnel formé à l'éducation thérapeutique (c'est-à-dire justifiant d'au moins 40 heures de formation théorique et pratique, ou de deux années d'expérience dans un programme existant).

Les programmes doivent également respecter les interdictions prévues par la loi (interdiction de contact direct avec l'industrie pharmaceutique, notamment). Ils doivent prévoir clairement le déroulement des séances et s'achever par une évaluation individuelle. Pour le dire autrement, il importe que les programmes soient structurés.

Enfin, une large place doit être donnée à la coordination autour de la personne malade, entre les acteurs du programme (via l'élaboration du dossier du bénéficiaire) mais également avec l'extérieur, notamment avec le médecin traitant.

■ Bruno ROUGIER

En 2010, vous avez lancé un appel à projets sur les conditions et les modalités d'intervention des patients. Où en est-il ?

■ Stéphanie PORTAL

Dans le cadre du plan pour l'amélioration de la qualité des vies des personnes atteintes de maladie chronique, qui a été lancé en 2007 et qui prendra fin en 2011, nous lançons tous les ans un appel à projets thématique. L'année dernière, il était consacré à l'activité physique. Nous avons surtout travaillé avec les fédérations sportives, en vue de proposer aux personnes atteintes de maladies chroniques des activités sécurisées et encadrées en dehors de l'hôpital.

Cette année, nous avons lancé un appel à projets pour accompagner les textes relatifs à l'éducation thérapeutique et encourager les associations à s'impliquer davantage dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique. Il a été diffusé aux associations que nous connaissions, qui travaillent plus globalement sur les maladies chroniques, mais aussi à l'Alliance Maladies Rares. Le premier plan national maladies rares précisait qu'il était important de soutenir les initiatives dans ce domaine. Dans l'attente de la sortie d'un deuxième plan, nous avons considéré

qu'il était pertinent d'inclure les associations de l'Alliance Maladies Rares dans notre appel à projets, dès 2010.

■ **Bruno ROUGIER**

Le deuxième plan national maladies rares est annoncé par la Ministre pour le début de l'année prochaine.

■ **Stéphanie PORTAL**

Il est en cours de réécriture. Je crois que les associations seront prochainement reçues par la Ministre. Quoi qu'il en soit, nous n'avons pas attendu la sortie de ce plan pour lancer notre appel à projets.

Au total, 9 projets ont été retenus, dont ceux de Vaincre la mucoviscidose, l'Association française du lupus, l'Association française des hémophiles, l'Association France Parkinson ou plusieurs associations de patients atteints de polyarthrite.

■ **Bruno ROUGIER**

Qu'en ressortira-t-il ?

■ **Stéphanie PORTAL**

Ces projets se dérouleront sur un an environ. Nous souhaitons cibler en première ligne les associations. Dans les faits, ces dernières se sont entourées d'équipes qui avaient déjà constitué un programme d'éducation thérapeutique, voire de consultants en méthodologie ou en évaluation. Nous souhaitons que les associations s'investissent, soit dans la conception ou la coordination d'un programme, soit dans l'animation des séances, soit dans l'évaluation. Dans le cadre de cette expérimentation, nous entendons observer la façon dont les associations, à chaque étape, peuvent trouver leur place par rapport aux autres professionnels de santé, et si leur rôle constitue plutôt un atout ou un frein au regard des bénéficiaires. En somme, il s'agit d'identifier les facteurs de réussite et d'échec, et d'analyser la façon dont est respecté le secret professionnel, de tester les modalités de recrutement des « patients experts » ou « patients ressources ».

■ Bruno ROUGIER

Auprès de qui les associations peuvent-elles trouver des informations si elles souhaitent monter un dossier d'éducation thérapeutique ?

■ Stéphanie PORTAL

Désormais, les contacts privilégiés des associations qui souhaitent monter un nouveau programme d'éducation thérapeutique sont nos correspondants dans les Agences régionales de santé. En général, les personnes en charge de l'éducation thérapeutique relèvent du département santé publique et prévention. Il existe aussi, dans chaque région et département, des comités d'éducation pour la santé, qui apportent une plus-value en termes de méthodologie. Par ailleurs, je vous conseille de consulter trois sites institutionnels :

- le site de l'Inpes (www.inpes.sante.fr), qui répertorie les formations courtes et longues en éducation thérapeutique et propose des boîtes à outils pour les formateurs ;
- le site de l'HAS (www.has-sante.fr), qui propose des éléments de méthodologie ainsi qu'une grille d'aide à la construction et à l'instruction d'un programme ;
- le site du ministère de la Santé (www.sante.gouv.fr), qui propose une foire aux questions actualisée de façon hebdomadaire (rubrique Éducation thérapeutique du patient).

■ Bruno ROUGIER

Merci beaucoup. La parole est à la salle.

■ Un participant

Je crois avoir compris qu'une association pouvait promouvoir un programme d'éducation thérapeutique. Le confirmez-vous ?

■ Stéphanie PORTAL

Oui, je vous le confirme.

■ Un participant

Cela signifie-t-il donc qu'une association pourra désigner un médecin, deux professionnels de santé et un professionnel formé ?

☒ Les contacts privilégiés des associations sont nos correspondants dans les Agences régionales de santé. ☒

Stéphanie PORTAL

■ **Stéphanie PORTAL**

Oui. L'esprit de la loi vise à ouvrir les programmes à un grand nombre de structures juridiques, au titre desquelles les associations sont incluses.

■ **Un participant**

Pensez-vous que cela soit possible au sein d'établissements du secteur public, c'est-à-dire dans les hôpitaux ? Si je monte un programme d'éducation thérapeutique, devrai-je désigner un médecin et deux professionnels de l'hôpital ?

■ **Stéphanie PORTAL**

Tout est toujours possible ! Un médecin peut faire des vacances pour une association. Ce cas s'est déjà rencontré sans poser aucun problème. Par ailleurs, bien souvent, quand les établissements hospitaliers proposent des programmes d'ETP, nous encourageons les équipes déjà constituées, médicales et paramédicales, à recruter des membres d'associations afin d'enrichir les séances d'éducation thérapeutique du patient ou de faire évoluer leur programme.

■ **Bruno ROUGIER**

J'ai le sentiment que vous décrivez là la démarche inverse de celle qu'évoquait Monsieur Humbert. Il cite le cas où des associations promeuvent un programme « clé en main » auprès des professionnels de santé, et vous évoquez, quant à vous, le cas où les professionnels de santé vont vers les associations.

■ **Stéphanie PORTAL**

Ces deux démarches ne sont pas incompatibles. Historiquement, notamment pour les maladies rares, les programmes d'éducation thérapeutique se sont développés à l'hôpital. D'ailleurs, pour la plupart des pathologies, 80 % des programmes sont actuellement réalisés en milieu hospitalier. Pour ces programmes déjà lancés, nous aimerions inciter les professionnels à s'entourer et à inclure des représentants d'associations dans leurs équipes.

Quoi qu'il en soit, la loi et les décrets permettent aux associations d'usagers agréées par le ministère de la Santé, qu'elles soient nationales ou régionales, d'être promotrices d'un programme d'éducation thérapeutique.

■ Un participant

Lorsqu'un programme est porté par l'hôpital, à quel moment ce dernier doit-il consulter les associations ? Est-il obligé de le faire ?

■ Stéphanie PORTAL

Il n'y a pas d'obligation de consultation, mais nous nous assurons, dès l'examen du dossier de demande d'autorisation, que le programme a bien été co-construit avec une association de malades ou qu'une association a contribué à sa mise en œuvre. Cette disposition est prévue par le cahier des charges. L'objectif est de développer les programmes d'éducation thérapeutique tout en renforçant leur qualité.

Je précise que cette avancée relève d'un arrêté de la Ministre, qui peut être modifié bien plus aisément qu'une loi ou un décret en Conseil d'Etat. C'est une première étape. Nous en franchirons, à coup sûr, de nouvelles.

■ Un participant

Est-il obligatoire de déclarer les programmes d'éducation thérapeutique à l'ARS ?

■ Stéphanie PORTAL

Oui. Je précise, par ailleurs, qu'autorisation ne vaut pas financement. Comme je l'ai indiqué, nous sommes actuellement en phase d'autorisation des programmes. Toutes les activités qui remplissent les critères de l'éducation thérapeutique doivent obtenir une autorisation, y compris les programmes qui existaient avant la loi ou qui ont été lancés entre la promulgation de la loi et la publication du décret, c'est-à-dire jusqu'au 2 août 2010. À défaut, les acteurs sont passibles de sanctions financières.

Pour les programmes à venir, aucun calendrier n'est imposé. Cela étant, dès lors qu'une association souhaite promouvoir un programme, elle doit impérativement obtenir une autorisation, après instruction de la demande et décision du directeur général de l'ARS. Cela va au-delà d'une simple déclaration.

■ Un participant

Nous menons actuellement des discussions avec notre centre de référence en vue de monter un programme d'éducation thérapeutique que nous envisageons de décliner dans nos sept centres de compétences. Notre demande d'autorisation devra-t-elle être nationale ou régionale, c'est-à-dire déposée à l'ARS de Paris (notre centre de référence étant implanté à Bichat) ou dans les sept ARS concernées ?

☞ Toutes les activités qui remplissent les critères de l'éducation thérapeutique doivent obtenir une autorisation. ☞

Stéphanie PORTAL

⌘ Pour l'heure, les programmes nationaux sont principalement portés par la Caisse d'assurance maladie et la Mutualité sociale agricole. ⌘

Stéphanie PORTAL

■ Stéphanie PORTAL

Les textes prévoient ce cas précis, en acceptant que les demandes d'autorisation soient déposées dans une seule ARS. Charge ensuite à cette dernière d'informer les autres de sa décision. Cela étant, sur le terrain, les choses s'avèrent un peu plus complexes. En effet, un programme dit unique ou national est rare et difficile à monter, dans la mesure où la formation doit être commune et les équipes identiques. Pour l'heure, les programmes nationaux sont principalement portés par la Caisse d'assurance maladie et la Mutualité sociale agricole. Ces programmes sont dispensés dans les mêmes structures juridiques. Cela étant, les correspondants des ARS concernées ont fait savoir qu'ils souhaitaient être directement informés de ce qui se passait sur leur territoire. Pour les ARS, il est donc plus intéressant de disposer du dossier de l'ensemble des promoteurs de son territoire.

■ Bruno ROUGIER

Vous conseillez donc à l'association française des syndromes de Marfan et apparentés de déposer une demande d'autorisation dans chacune des sept ARS concernée.

■ Stéphanie PORTAL

Oui, d'autant plus si vous prévoyez de demander, à terme, un financement à telle ou telle ARS : autant qu'elle vous identifie d'emblée.

■ Bruno ROUGIER

Est-ce à dire que ce n'est pas parce qu'une ARS accorde un financement que les autres suivront systématiquement ?

■ Stéphanie PORTAL

Assurément.

■ Bruno ROUGIER

Merci pour cette réponse claire.

■ Un participant

Vous avez partiellement répondu à la question que je souhaitais vous poser. Quels moyens mettez-vous à notre disposition, pour suivre ce véritable parcours du combattant ? Les maladies rares sont très peu représentées dans les ARS. La mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique semble à la fois lourde et compliquée.

■ Stéphanie PORTAL

Votre question concerne-t-elle le financement ?

■ Un participant

Entre autres, oui.

■ Stéphanie PORTAL

En amont, sur le volet méthodologique, je vous invite à prendre l'attache des comités d'éducation pour la santé, au niveau régional ou départemental. Ils ont déjà formé de nombreuses personnes à l'éducation thérapeutique. Il importe que vous vous appuyiez sur ces services pour construire vos projets. Par la suite, nous ferons en sorte d'agréer les formations à l'éducation thérapeutique. Il existera donc des personnes ressources.

En aval, les moyens reviennent principalement aux ARS. Dans un premier temps, elles constitueront le réservoir des lignes de financement existantes. Ces lignes concernaient les missions d'intérêt général de l'hôpital. Elles avaient été estimées à 66 millions d'euros par an. Je crois savoir qu'il s'agit là d'une fourchette basse. Qui plus est, cette ligne de crédits augmente chaque année dans le cadre du PLFSS (projet de loi de financement de la sécurité sociale). Ce dispositif concernerait plutôt les programmes mis en œuvre dans le milieu hospitalier.

Pour les autres programmes, plusieurs lignes de financement existent. Voilà trois ans, notamment, l'Assurance maladie a lancé un appel à projets pour soutenir des programmes qui seraient réalisés en ville. Au total, près de 9 millions d'euros ont déjà été utilisés (3 millions d'euros par an). Je pense aussi aux crédits ex-groupements régionaux de santé publique. Enfin, la Direction de la Sécurité sociale expérimente depuis cette année de nouveaux forfaits, c'est-à-dire de nouvelles rémunérations pour de nouveaux services. À la différence des autres enveloppes, cette ligne de crédits émerge sur le risque. Ce n'est plus une enveloppe annuelle et fermée. À ce titre, ce dispositif est plutôt novateur. À terme, il s'agira

de pouvoir calibrer un forfait adapté, permettant aux patients de suivre suffisamment de séances et aux professionnels d'être suffisamment rémunérés pour cette activité.

En résumé, les principaux financeurs publics seront les ARS d'une part et, d'autre part, les caisses primaires d'assurance maladie.

■ Un participant

Seules les associations agréées peuvent prétendre présenter des projets de programmes d'éducation thérapeutique. Mais qu'en est-il des associations de maladies rares non agréées ? Pourquoi les grosses associations de maladies rares (même si elles sont moins rares que nos petites associations) n'ont-elles droit à rien ?

■ Stéphanie PORTAL

Je pense que le choix qui a été retenu par les parlementaires visait avant tout à encadrer les pratiques. Or seul existe, actuellement, l'agrément des associations d'usagers. Par ailleurs, je ne pense pas que le nombre d'adhérents soit l'unique critère d'agrément. Est également prise en compte, par exemple, la représentation au sein d'instances.

■ Un participant

Vous avez évoqué la question du respect du secret professionnel. Je tiens à rappeler que toute association de malades ou de santé est soumise au code de santé publique. À ce titre, nous sommes donc strictement soumises au secret professionnel, quel qu'il soit. Chaque fichier d'adhérents est la propriété stricte de l'association concernée. Un président d'association, de même que toute personne qui divulgue une information médicale, est passible de sanctions pénales. Cette précision devrait lever toute ambiguïté.

■ Bruno ROUGIER

Je propose de prendre une dernière question. Je précise que vous pourrez continuer à échanger avec Stéphanie Portal durant la pause.

■ Un participant

Souvent, les maladies rares nécessitent un accompagnement en réseau, complexe et faisant appel à de nombreux intervenants. Il est clair que nous ne pourrions pas inclure tous ces intervenants, dans le cadre d'un

programme d'éducation thérapeutique. Dans le cas d'une prise en charge ou d'un accompagnement en temps partiel en foyer, comment mettre les pratiques en cohérence avec la loi ?

■ Stéphanie PORTAL

Est-ce à dire que l'actuelle prise en charge pourrait s'avérer incompatible avec un programme d'éducation thérapeutique ?

■ Un participant

L'un des problèmes du syndrome de Prader-Willi est l'absence de satiété. Nombre d'établissements n'ont pas encore compris qu'il fallait bloquer tout accès à la nourriture. Comment imposer des règles de bonne pratique et l'appropriation, par le patient ou son entourage, d'une conduite adaptée ? Comment le projet d'éducation thérapeutique peut-il s'imposer à l'ensemble des intervenants du réseau ?

■ Stéphanie PORTAL

Je précise que l'éducation thérapeutique n'imposera rien. Au contraire, elle doit favoriser l'apprentissage du risque, même si cette notion est assez étrangère à la culture médicale actuelle.

Dans les séances d'éducation thérapeutique, rien n'est jamais imposé à la personne malade. Il s'agit, à l'inverse, d'inverser ou de réorienter les pratiques des soignants. Cela passe par un travail sur les représentations de la maladie, pour permettre à la personne malade de s'approprier de nouveaux comportements et de nouvelles habitudes – ce qui peut prendre un temps significatif et, parfois, être à la limite des recommandations de bonnes pratiques. Le dialogue a également toute sa place dans ce dispositif.

■ Bruno ROUGIER

Je vous remercie. J'invite Alain Morin à nous rejoindre. Alain Morin, vous êtes membre de l'Inspection générale des affaires sociales et vous avez participé à la rédaction du rapport « *Éducation thérapeutique du patient : propositions de mise en œuvre rapide et pérenne* », plus connu sous l'intitulé « rapport Jacquard ». Ce document aborde notamment la question du financement de l'éducation thérapeutique.

☒ L'éducation thérapeutique doit favoriser l'apprentissage du risque, même si cette notion est assez étrangère à la culture médicale actuelle. ☒

Stéphanie PORTAL

➤ Définition et objectifs de l'éducation thérapeutique



Alain MORIN
Inspection générale
des affaires sociales

Je précise que le rapport Jacquat n'est pas un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales, mais un rapport parlementaire.

Ce rapport est construit en deux parties : un état des lieux d'une part et, d'autre part, les recommandations pour une mise en œuvre rapide et pérenne dont la question du financement – sujet compliqué s'il en est, *a fortiori* compte tenu de l'état actuel des finances de l'Assurance maladie. Il a été commandité par le Premier ministre, pour développer l'éducation thérapeutique en France. Plusieurs interrogations étaient exprimées, notamment quant à la création d'un fonds tel que réclamé par le CISS (Collectif inter associatif sur la santé). Dans le cadre de ce travail, le député Jacquat a effectué quatre visites à l'étranger, en Suisse, en Allemagne, aux Pays-Bas et en Belgique.

ÉTAT DES LIEUX

Aujourd'hui, le financement de l'éducation thérapeutique est significatif. Beaucoup d'argent y a été dédié. L'éducation thérapeutique se développe en France depuis 20 ans, surtout par l'intermédiaire de professionnels hospitaliers et dans le cadre d'initiatives très personnelles de professionnels convaincus et passionnés. Un accompagnement financier existe en établissement de santé, depuis 2006-2007, via les missions d'intérêt général (66 millions d'euros, dont 46 millions dédiés aux CHU, 16 millions versés aux centres hospitaliers et 1,8 million attribué aux centres de lutte contre le cancer).

La tarification à l'activité prévoit, en outre, d'inclure l'éducation thérapeutique dans les tarifs des GHS. Les organismes de protection sociale ont également largement investi le domaine, notamment :

- la CNAM, via le programme Sofia (10 millions d'euros investis au titre de l'accompagnement des diabétiques) et par le biais du recours à ses centres de santé pour monter des programmes d'éducation thérapeutique,
- la Mutualité, via des programmes d'ETP consacrés aux maladies cardiovasculaires,
- la Mutualité sociale agricole, via le financement de différents programmes.

Au final, il existe une mosaïque de financements.

Dans le secteur ambulatoire, les fonds étaient suffisants, mais n'ont pas été totalement dépensés. Il n'y a donc pas eu de frein au développement de l'ETP, contrairement aux idées souvent exprimées. Au total, en 2008, 3 millions d'euros ont été versés dans le cadre du Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS) et du Fonds national de prévention et d'éducation en information sanitaire (FNPEIS). En 2009, 3 millions d'euros ont été versés sur les neuf premiers mois de l'année au titre du FNPEIS et 1 million au titre du FIQCS.

L'industrie pharmaceutique et paramédicale a également largement financé les programmes d'ETP, y compris par la formation de personnels hospitaliers, même si le montant des sommes consacrées n'est pas connu.

RÉPONDRE AU BESOIN DE FINANCEMENT

Aujourd'hui, le besoin de financement de l'éducation thérapeutique est criant. Nous dénombrons 15 millions de personnes souffrant de maladies chroniques, dont 200 000 nouveaux cas chaque année. Pour développer l'éducation thérapeutique, il est indispensable de la financer.

Le rapport Jacquat a été remis en juillet et n'a donc pas encore donné lieu à des décisions politiques.

Vers la création d'un fonds dédié ?

Le rapport s'est attaché à balayer différentes hypothèses, à commencer par la création d'un fonds dédié, alimenté par des contributions volontaires et des taxes appliquées à l'industrie pharmaceutique, biomédicale voire agroalimentaire. Cette option n'a pas été retenue par le député Jacquat, à plusieurs titres. Tout d'abord, l'industrie a fait savoir qu'elle refusait de financer sans connaître la nature des programmes. Elle est prête à financer des programmes à partir du moment où ils sont clairement identifiés. Ensuite, la création d'un fonds national serait contraire à la politique de régionalisation : l'ARS doit être le pivot de l'organisation de l'éducation thérapeutique sur son territoire. Enfin, ce projet entraîne une problématique administrative non négligeable (lourdeur et coûts de gestion). Aussi le député a-t-il préféré envisager d'autres modes de financement.

Vers un recours aux crédits de prévention ?

Cette piste n'a pas été retenue non plus. Les crédits de prévention représentent environ 7 % des crédits consacrés à la santé. Leur part est donc relativement faible. Qui plus est, la loi HPST distingue clairement la prévention de l'éducation thérapeutique qui est intégrée dans le parcours de soins. À cet égard, il est important de sanctuariser et développer les crédits de prévention.



Vers une contribution renforcée des assureurs complémentaires ?

La MGEN ou la Mutualité française sont d'importants financeurs de l'éducation thérapeutique et sont très intéressées par leur développement dans le cadre d'une politique de gestion du risque. Pour autant, il est difficile de leur imposer de payer pour des non adhérents.

Au final, M Jacquat estime que le financement des programmes d'ETP doit être essentiellement assuré par l'assurance maladie sur son enveloppe « risque ».

Dans l'attente d'une décision politique, Il conviendra de faire preuve de pragmatisme et de souplesse. Le législateur a décidé de découpler la procédure d'autorisation et celle du financement. Ainsi, quand les professionnels et les associations voudront monter des programmes d'éducation thérapeutique, ils devront continuer à rechercher des financements diversifiés, y compris auprès des assureurs complémentaires ou de l'industrie pharmaceutique – dans le strict respect de la loi.

■ Bruno ROUGIER

N'y a-t-il pas un risque de dérive quand on fait appel à des financeurs privés ? La pérennité du financement est-elle assurée ?

■ Alain MORIN

Non, la pérennité n'est aujourd'hui pas assurée. Par exemple, des programmes ont été interrompus faute d'un financement pérenne. La pérennité du financement est un objectif majeur. Les financements doivent être garantis pour 3 ou 5 ans au moins. C'est un enjeu de taille. Les fonds FIQCS et FNPEIS, par exemple, sont alloués pour plusieurs années mais dans les faits font parfois l'objet par les services d'une révision annuelle.

■ Bruno ROUGIER

Existe-t-il des risques de dérive commerciale ?

■ Alain MORIN

Oui. La vigilance est de mise. Pour autant, les pratiques sont strictement encadrées par la loi. L'industrie pharmaceutique a tout intérêt à jouer le

« Le financement des programmes d'ETP doit être essentiellement assuré par l'assurance maladie. »

Alain MORIN

jeu, ne serait-ce que parce que l'éducation thérapeutique joue un rôle fondamental dans l'observance des traitements.

■ Bruno ROUGIER

Vers un financement au forfait ?

■ Alain MORIN

Le député Jacquat préconise un financement au forfait. Des expérimentations, élaborées par le ministère de la santé et des sports, viennent d'ailleurs d'être lancées : un forfait de 250 à 300 euros par patient est accordé dans le cadre du montage de programmes d'éducation thérapeutique. Le ministère incite tout particulièrement les maisons de santé, qui sont appelées à se développer, à monter des programmes d'éducation thérapeutique, pluridisciplinaires et impliquant les associations de patients.

■ Bruno ROUGIER

Quid de la formation à l'éducation thérapeutique ? Je crois qu'il existe un programme de formation pour les infirmières. En existe-t-il pour d'autres professionnels ?

■ Alain MORIN

Depuis quelques années, il existe des modules spécifiques de formation à l'éducation thérapeutique pour les infirmières. Le député Jacquat souhaite développer la sensibilisation à l'éducation thérapeutique dans le cadre de la formation initiale. Aujourd'hui, seules les infirmières et, dans quelques cas, les kinésithérapeutes, sont formés. Les médecins, les pharmaciens et les autres professionnels de santé n'abordent pas l'éducation thérapeutique au cours de leurs études.

Les formations initiales à l'éducation thérapeutique pourraient être transversales, avec des modules interdisciplinaires, pour décloisonner les professionnels. Le rapport suggère d'ailleurs de profiter de la première année de santé (L1Santé), qui démarre en 2010, pour sensibiliser aux thématiques de l'éducation thérapeutique.

■ Bruno ROUGIER

Existe-t-il une politique nationale de montée en charge de l'éducation thérapeutique ?

■ Alain MORIN

Il n'existe pas de réelle politique d'orientation nationale. L'éducation thérapeutique des patients s'est développée de façon non coordonnée. Certes, il existe un plan maladies chroniques, qui préconise de mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. Pour autant, aucune politique nationale n'a véritablement été définie. Or une telle politique semble incontournable : faut-il s'occuper en priorité des 200 000 nouveaux patients chroniques par an, faut-il plutôt investir sur les patients chroniques qui sont déjà en cours de traitement, faut-il travailler sur l'ensemble des maladies chroniques ou identifier des maladies prioritaires ? Pour permettre une montée en charge de l'éducation thérapeutique, il est essentiel de définir une politique.

■ Bruno ROUGIER

À l'étranger, les dispositifs sont-ils différents ?

■ Alain MORIN

Les approches diffèrent, en effet. La Suisse, par exemple, a commencé très tôt à développer l'éducation thérapeutique des patients, notamment au sein des hôpitaux universitaires. Et ce, sans encadrement juridique ou politique nationale. Dans les faits, des professionnels convaincus ont monté des programmes et les pouvoirs publics les ont accompagnés. La situation est à peu près similaire en Belgique. Ce pays conduit aujourd'hui une expérimentation dans des maisons de santé pluridisciplinaires.

Les Pays-Bas, eux, mettent plutôt en avant le concept de « self management », avec une forte implication des associations de patients. Dans ce pays, le patient est bien plus autonomisé qu'en France.

L'Allemagne a davantage développé l'ETP en ambulatoire avec la participation des médecins. Ce sont surtout eux qui réalisent l'éducation thérapeutique dans leur cabinet. Ils bénéficient d'un forfait de 25 à 30 euros par patient et par séance pour monter des programmes d'éducation thérapeutique.

Nous n'avons pas observé de convergence européenne, même si partout, la tendance vise à grouper l'éducation thérapeutique des patients et l'éducation à la santé – ce qui n'est pas le cas en France.

■ Échanges avec les participants

Nous sommes un centre pédiatrique et nous souhaitons développer notre activité d'éducation thérapeutique. Nous en faisons déjà, avec le soutien de l'industrie pharmaceutique pour l'édition de brochures ou la constitution de kits de démonstration. Se pose aujourd'hui la question de la structuration hospitalière de cette activité. En effet, comme vous le savez, nous ne pouvons pas la structurer dans une activité d'hôpital de jour et il est très compliqué de le faire en consultation. Qu'est-il prévu en la matière ? Comment l'hôpital peut-il s'organiser de façon rationnelle, en prenant en compte l'emploi du temps et l'âge du patient et en mettant à disposition des lieux adaptés et du personnel dédié ?

■ Alain MORIN

Je peux difficilement répondre à la place de la DGS. Quoi qu'il en soit, le souhait est clairement de développer l'ambulatorio, en créant des passerelles avec l'hôpital. Les ARS auront sans doute un rôle à jouer en la matière, avec la création de centres et d'équipes ressources.

■ Échanges avec les participants

Nous sommes à l'Alliance Maladies Rares. Nous sommes confrontés à des maladies rares, voire rarissimes. Je ne vois pas comment des programmes en éducation thérapeutique pourront être mis en œuvre en ambulatorio pour les personnes souffrant de ces maladies. Parfois, il n'y a qu'un malade par département. Si l'on ne peut pas faire d'éducation thérapeutique des patients dans le cadre d'une hospitalisation de jour ou d'une consultation, qu'est-il prévu en termes de financement ? Parfois, les familles doivent se déplacer sur l'ensemble du territoire.

■ Stéphanie PORTAL

Je précise que je ne travaille pas à la direction générale de l'offre de soins, qui structure toute l'offre de soins, en établissement ou en ambulatorio. Cela étant, je puis vous préciser que pour le moment, des crédits existent et augmentent chaque année, même si le dispositif est complexe. À l'hôpital, nous encourageons la création d'unités transversales d'éducation thérapeutique pour mutualiser les moyens à destination de personnes concernées par des pathologies différentes.

Cette formule peut-elle être envisagée dans le cadre de maladies rares, je l'ignore. Mais sachez que nous mettons déjà du personnel à disposition pour différents services.

Une autre expérimentation a également été menée, notamment en Franche-Comté, avec la mise à disposition d'équipes mobiles pour éviter la centralisation des soins et des séances d'éducation thérapeutique et limiter ainsi les déplacements.

J'ajoute qu'en matière de financement, la question de la file active (nombre de personnes participant à un programme) est systématiquement posée. Dans une circulaire, nous avons demandé aux ARS de veiller à ce que cette file augmente chaque année, avec un objectif de 50 personnes pour la première année – à l'exception des maladies rares. Les maisons de santé, qui ne pourront atteindre cet objectif, réfléchissent à des partenariats avec d'autres structures.

■ Alain MORIN

Je pense que le financement du transport des patients et leurs familles devra être intégré au montage financier pour faciliter, dans ce cas précis, le transport des patients vers le lieu de réalisation de l'ETP. J'encourage d'ailleurs fortement les porteurs de projets à rencontrer très en amont leurs correspondants dans les ARS.

■ Échanges avec les participants

*Nous sommes une association nationale. Nous regroupons peu de malades et nous n'avons qu'une représentation nationale.
Quelle ARS devrions-nous contacter, le cas échéant ?*

■ Bruno ROUGIER

Où est installé votre siège national ?

■ Échanges avec les participants

En Ile-de-France.

■ Stéphanie PORTAL

C'est donc l'ARS Ile-de-France qui est compétente.

« À l'hôpital, nous encourageons la création d'unités transversales d'éducation thérapeutique. »

Stéphanie PORTAL

■ Échanges avec les participants

Merci. Par ailleurs, nous avons un projet d'éducation thérapeutique en cours avec l'un de nos deux centres de référence. Mais, dans la mesure où les sujets qui y étaient abordés ou qui pouvaient l'être ne nous convenaient pas, nous avons aussi créé notre propre programme. Nous avons également recherché nous-mêmes un financement. Je précise qu'une personne seulement sur 1 million est touchée par les pathologies que nous représentons.

Dans les centres de référence, les sujets de l'écoute du malade ou du suivi du traitement, ne sont pas abordés comme nous le souhaiterions. De très nombreux patients souhaitent recourir aux médecines douces, comme la médecine chinoise ou l'acupuncture. Or les médecins refusent d'en entendre parler. Ces questions doivent pourtant être abordées. Bien souvent, les patients refusent de continuer à se soigner, car il leur faut prendre des corticoïdes à très hautes doses, qui entraînent des effets secondaires épouvantables.

■ Bruno ROUGIER

Un médecin interviendra tout à l'heure.

■ Échanges avec les participants

Nous avons sollicité auprès de Sanofi et de Groupama un don, sans aucune contrepartie. Au final, nous avons obtenu le financement de notre programme.

■ Bruno ROUGIER

S'agit-il d'un financement sur 1, 2 ou 3 ans ?

■ Échanges avec les participants

Pour l'instant, c'est un financement expérimental pour l'organisation d'un colloque de trois jours au mois de décembre. Pour en revenir au financement de l'éducation thérapeutique, les textes ne sont pas adaptés aux programmes portés par les associations. Nos attentes ne sont pas prises en compte.

■ Stéphanie PORTAL

Le développement de l'éducation thérapeutique des patients vise vraiment à inciter à la transversalité, pas uniquement entre professionnels de santé, mais aussi avec les associations de malades. L'éducation thérapeutique doit être l'occasion d'un plus grand dialogue avec les équipes soignantes. Une expérimentation sera lancée sur un an, avec des associations assez diverses. À terme, nous en tirerons des recommandations et, le cas échéant, nous ferons évoluer la réglementation et la législation.

■ Bruno ROUGIER

Je propose de recueillir une dernière question. Vous pourrez continuer à échanger avec Stéphanie Portal et Alain Morin durant la pause.

■ Échanges avec les participants

La maladie de Buerger concerne extrêmement peu de malades. Nous souhaitons monter un programme en thérapeutique et en prévention. Certains centres de compétences, ou qui s'intitulent comme tels, refusent de prendre en charge les malades correctement (accueil, traitement). À plusieurs reprises, nous avons dû nous-mêmes diriger les malades vers des hôpitaux qui, s'ils ne sont pas centres de compétences, sont compétents. Financièrement, nous ne pouvons pas tout faire. Il n'est pas normal que les centres de compétences refusent de jouer le jeu.

■ Alain MORIN

Vous abordez la prise en charge des soins, plus que de l'éducation thérapeutique des patients. Ces deux problématiques sont très différentes.

■ Bruno ROUGIER

Le temps est venu de faire une pause. Nous entendrons, ensuite, le point de vue d'un médecin sur l'éducation thérapeutique.

L'éducation thérapeutique et les maladies rares



Dora BACHIR
Hématologue
au centre de référence
de la drépanocytose de
l'hôpital Henri Mondor

■ Bruno ROUGIER

Avant la pause, nous avons parlé du rôle important des professionnels de santé dans la mise en place et le fonctionnement de l'éducation thérapeutique. Le moment est maintenant venu de voir comment elle peut intéresser des associations comme les vôtres, qui se sont créées autour d'une maladie rare. Nous recueillerons, à ce sujet, le sentiment du docteur Dora Bachir, hématologue au centre de référence de la drépanocytose à l'hôpital Henri Mondor de Créteil.

■ Dora BACHIR

Je précise qu'au sein de l'hôpital Henri Mondor, notre unité prend en charge des adultes atteints de drépanocytose. Le centre de référence regroupe plusieurs services de pédiatrie et d'adultes en Ile-de-France. Il a été créé voilà quelques années et commence à vraiment porter ses fruits.

LA DRÉPANOCYTOSE

La drépanocytose est une maladie génétique de l'hémoglobine dans laquelle l'hémoglobine A (normale) est remplacée par l'hémoglobine S. Seuls les porteurs des deux gènes sont malades. Les transmetteurs AS, eux, ne sont pas malades. L'hémoglobine S est due à une simple substitution d'un acide aminé par un autre.

Cette maladie est très répandue dans le monde (300 000 naissances par an en Afrique, 100 000 patients aux Etats-Unis). L'hémoglobine S a la

particularité de former un polymère dans les globules rouges quand ils sont en hypoxie, c'est-à-dire désoxygénés. Ces hématies deviennent rigides, prennent alors la forme de faucille (en grec, « drépanos » signifie faucille) et obstruent les petits vaisseaux. Cette polymérisation de l'hémoglobine S et « falciformation » des hématies expliquent les trois volets de la maladie :

- l'anémie chronique, causant fatigue et intolérance aux efforts, l'hémolyse (destruction accélérée des globules rouges) entraîne un ictère (ou jaunisse),
- les complications vaso-occlusives, aiguës ou chroniques, dues à l'ischémie dans les os ou d'autres organes du fait de ces globules rouges falciformes, rendent compte de la gravité et de l'aspect polymorphe de ces manifestations avec la douleur comme maître symptôme.
- les infections, surtout prédominantes chez les petits enfants et dues au fait que très tôt dans la vie, la rate est détruite par ces « bouchons » de globules rouges. La rate joue un rôle essentiel de protection des infections surtout avant 5 ans.

LE MODÈLE CLINIQUE DE LA DRÉPANOCYTOSE

La drépanocytose n'est pas une maladie si rare, avec 12 000 patients recensés au niveau national et 400 naissances d'enfants malades par an, dont 250 en Ile-de-France (ce qui fait d'elle la première maladie génétique dans cette région). Je précise que 400 naissances annuelles signifient qu'il y a, chaque année, 4 fois plus de couples à risque. L'annonce du diagnostic bouleverse souvent les couples concernés, qui ignorent qu'ils sont à risque et n'ont pas été dépistés transmetteurs de la maladie. Un important effort d'information doit être consenti.

La drépanocytose est une maladie génétique spécifique, avec un fort retentissement familial. Les formes sévères de la maladie, peuvent bénéficier d'un traitement curatif (greffe de moelle osseuse à partir d'un donneur frère ou sœur compatible sur le plan tissulaire H L A).

La maladie va du nouveau-né à l'adulte, du fait de l'augmentation considérable de l'espérance de vie depuis 20 ans : si on ne sait pas la guérir, on sait de mieux en mieux la traiter.

Qui plus est, elle influe très fortement sur la vie sociale. Enfin, elle combine les grandes urgences de la chronicité et elle est systémique (touche tous les organes), donc « multidisciplinaire » - surtout chez l'adulte. Il existe un vaste champ de recherches cliniques, restreintes, toutefois, aux CHU. À mes yeux, ces protocoles de recherche clinique sont l'occasion de faire

de l'éducation thérapeutique. À cet égard, ils constituent un formidable moyen d'avancement, via l'information, impliquent une écoute et une participation active du patient.

UNE PATHOLOGIE VARIABLE ET POLYMORPHE

À côté des formes classiques, qui représentent 70 % des patients, il existe des formes extrêmement sévères mais aussi des patients asymptomatiques (qui peuvent devenir symptomatiques à l'occasion d'événements qui déstabilisent la maladie, comme une grossesse). Dans tous les cas, nous dispensons des conseils d'hygiène de vie (hydratation) et de traitement au long cours (acide folique). Les formes les plus sévères requièrent des traitements lourds, comme les programmes transfusionnels ou l'hydroxyurée (chimiothérapie légère qui permet de réduire la fréquence des crises douloureuses vaso-occlusives, les syndromes thoraciques aigus et les accidents vasculaires cérébraux). La greffe de moelle pratiquée surtout chez l'enfant trouve maintenant quelques indications dans les formes agressives de l'adulte jeune.

Avec la reconnaissance de cette maladie rare par le ministère de la Santé, la création du centre de référence a permis l'élaboration de la carte de soins suivante, diffusée aux patients et aux médecins.



Cette expérience est géographiquement limitée mais, grâce aussi à l'industrie pharmaceutique, elle a donné lieu à la publication de plusieurs brochures très ludiques, à destination des enfants et des familles.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES PATIENTS PÉDIATRIQUE

Je souhaite exposer ici l'expérience pilote du ROFSED (Réseau Ouest Francilien des Enfants drépanocytaires), dirigé par le professeur Marianne de Montalembert à l'hôpital Necker. Ce projet a reçu un financement régional. À ce titre, il est très jaloué !

Il a été construit avec beaucoup d'intelligence. Une infirmière, Amélie Perrin, se déplace au domicile des familles pour faire de l'éducation thérapeutique. Le projet prévoit également des séances organisées d'éducation thérapeutique ainsi qu'un mode de financement très original de la formation des médecins généralistes (180 euros budgétés pour une demi-journée de formation). Cette expérience est géographiquement limitée mais, grâce aussi à l'industrie pharmaceutique, elle a donné lieu à la publication de plusieurs brochures très ludiques, à destination des enfants et des familles.

Le budget (300 000 euros par an) vient d'être reconduit pour trois ans. Il s'agit d'une expérience pilote, mais des conventions ont d'ores et déjà été établies avec d'autres centres hospitaliers d'Ile-de-France.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE CHEZ L'ADULTE

Chez l'adulte, l'éducation thérapeutique s'inscrit dans la continuité de la prise en charge pédiatrique, avec la prévention des événements vaso-occlusifs aigus. Nous mettons l'accent sur l'hydratation, mais aussi sur l'activité physique. En effet, nous avons constaté que les adultes qui avaient une activité physique régulière contrôlée étaient les moins essoufflés et les moins déprimés. Nous insistons aussi sur l'importance qu'il y a à éviter les écarts de température et à se prémunir contre le stress, car nous savons qu'il est l'élément primordial de déclenchement des crises douloureuses vaso-occlusives (CVO) chez l'adulte jeune.

La prévention des infections, elle, passe par les vaccinations, la reconnaissance des signes classiques. Il existe des problèmes spécifiques de l'adulte drépanocytaire : grossesse, parentalité, insertion socioprofessionnelle, vieillissement. Les patients qui atteignent l'âge de 50 voire 60 ans sont de plus en plus nombreux, ce qui pose des problèmes spécifiques.

☒ La prévention des infections, passe par les vaccinations, la reconnaissance des signes classiques. ☒

Dora BACHIR

❖ Montaigne :
« éduquer,
ce n'est pas
remplir des vases,
c'est allumer
un feu ». ❖

Dora BACHIR

Pour moi, l'éducation thérapeutique des patients est une réponse construite à une demande permanente du patient et variable dans le temps. À cet égard, il me semble particulièrement important de déterminer les patients cibles de l'éducation thérapeutique :

- les patients qui viennent d'être hospitalisés pour une crise vasculo-occlusive ou pour un événement aigu (cela permet de verbaliser l'expérience, de mieux ressentir les besoins, d'expliquer et de prévenir un autre épisode aigu) ;
- les patients transfusés au long cours, qui sont exposés à d'autres complications, comme la surcharge en fer qui requiert un traitement lourd spécifique où l'observance est absolument primordiale ;
- les patients qui passent du secteur pédiatrique à l'âge adulte : la mortalité a considérablement baissé dans la population pédiatrique et l'effort doit désormais porter sur le passage pédiatrie/adulte, certains patients cessant d'être suivis durant quelques années peuvent présenter des complications aiguës mettant en jeu le pronostic vital ;
- les patients souffrant d'ulcère de jambe ou de priapisme, deux complications qui requièrent des gestes techniques.

Un diagnostic éducatif est nécessaire, pour évaluer les besoins. L'éducation thérapeutique n'est jamais imposée. Dans le programme d'éducation thérapeutique, le patient est acteur, tant dans l'identification du parcours de soins (les centres de référence restant encore trop des centres de soins primaires) que dans son environnement. Nous avons, par exemple, entrepris une collaboration avec la Maison du Handicap de Paris. Nous regrettons d'ailleurs que les MDPH fonctionnent de façon propre, ce qui nécessite de nouer des relations au cas par cas.



Nous attendons beaucoup de l'expérience des patients. Certains ont une véritable intelligence quant à la gestion et même à la prévention de complications de leur maladie. Les écouter et valoriser leur expérience vis-à-vis des autres patients est très important comme à notre niveau progresser dans la compréhension des complications.

LES PARTENAIRES IMPLIQUÉS DANS L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Plusieurs partenaires sont impliqués dans l'éducation thérapeutique :

- les équipes du centre de référence et des centres de compétence (médecins, infirmières, psychologues, assistantes sociales),
- le médecin traitant généraliste (avec un réel effort à consentir en matière de formation),
- l'environnement du patient (famille, école, travail... à définir avec le patient).

À l'hôpital, il importe de repenser l'organisation pour ménager des plages dédiées à l'éducation thérapeutique individuelle et collective. Je considère également qu'il convient d'excentrer les lieux d'éducation thérapeutique, en s'appuyant sur les réseaux existants (comme celui du diabète) et les espaces associatifs.

Enfin, vous l'aurez compris, nous pensons que les associations de patients ont un rôle moteur à jouer. Elles ont d'ailleurs largement participé à l'élaboration des cartes que je vous ai montrées, mais aussi au ROFSED et au groupe de travail du centre de référence sur l'éducation thérapeutique. Ce groupe de travail compte une centaine de membres et est coordonné par Mariane de Montalembert.

Des questions, de taille, restent en suspens : celle du financement et celle de l'évaluation de l'efficacité de l'éducation thérapeutique.

Pour clore mon intervention, je reprendrai à mon compte une citation de Montaigne : « éduquer, ce n'est pas remplir des vases, c'est allumer un feu ».

Je remercie le professeur Frédéric Galactéros, responsable du centre de référence à l'hôpital Henri Mondor et co-coordonateur du centre de référence d'Ile-de-France avec le professeur Girot, ainsi que nos intervenants paramédicaux.

■ Bruno ROUGIER

Je vous remercie. J'ai un certain nombre de questions à vous poser en tant que praticienne de l'éducation thérapeutique. Comme Stéphanie Portal le précisait, l'éducation thérapeutique n'est pas obligatoire. Dès lors, comment respecter la liberté du patient d'accepter ou non une proposition d'éducation thérapeutique ?

■ Dora BACHIR

J'envisage l'éducation thérapeutique comme une incitation. C'est dans le dialogue avec l'équipe que le patient en comprend les enjeux. Dans notre équipe, par exemple, le docteur Anoosha Habibi procède systématiquement à une consultation après hospitalisation. Par le dialogue, on réalise de fait de l'éducation thérapeutique. Mais nous manquons encore d'un questionnaire pour le diagnostic thérapeutique et d'un programme pour les adultes, regroupant tous les intervenants autour du patient – et pas nécessairement à l'hôpital.

■ Bruno ROUGIER

La loi fixe un certain nombre de critères de compétence que doivent acquérir les patients dans le cadre de l'éducation thérapeutique. Pour vous, en tant que praticien, quelles sont les compétences les plus importantes à acquérir : l'autonomie, la connaissance de la maladie ?

■ Dora BACHIR

Je citerai l'acquisition de l'autonomie, mais aussi l'adaptation au vécu du patient et au profil de la maladie. Tous les patients sont différents. Certains ne connaissent aucune crise, mais souffrent de complications organiques sévères qui nécessiteront des transfusions ou un traitement de fond. D'où l'importance de réaliser un diagnostic éducatif personnalisé en amont de l'élaboration d'une proposition d'éducation thérapeutique. De ce point de vue, notre objectif tient compte de la limite de nos forces. Il est peu ambitieux au départ, mais très précis quant aux objectifs poursuivis.

Le patient dispose aussi de compétences générales. Il sait, par exemple, que sa maladie est génétique. Il sait aussi les risques qu'il encourt s'il voyage en Afrique.

En résumé, les compétences sont multiples et dépendent du profil de chaque patient – mais aussi de l'écoute qu'on lui accorde. Certains patients, par exemple, veulent exercer des métiers qui ne sont pas adaptés à leur maladie. Nous devons les en informer.

Il est primordial de prévoir plusieurs intervenants pour un même patient.

■ Bruno ROUGIER

Où doit se faire cette éducation thérapeutique :
à l'hôpital, dans des maisons de santé,
à domicile ?

■ Dora BACHIR

Jusqu'à l'année dernière, des groupes de parole étaient organisés par les associations, dans des espaces associatifs, sur des thèmes aussi variés que « comment aborder la douleur (antalgiques, mais aussi autres alternatives : relaxation...), « comment se relaxer », « quelle activité physique pratiquer ». Les patients sont très demandeurs de ces séances. Cela étant, il importe de créer aussi des passerelles entre les différents lieux. Pour ma part, je suis très favorable aux maisons de santé. En effet, la drépanocytose présente, pour certains patients, des analogies avec le diabète : les facteurs nutrition, hydratation et observance des traitements sont très importants. Les associations de patients doivent aussi nous aider sur ce plan, même si elles manquent de moyens financiers. C'est la raison pour laquelle il importe d'innover, mais aussi de recourir à l'aide de l'industrie pharmaceutique.

« Par le dialogue, on réalise de fait de l'éducation thérapeutique. »

Dora BACHIR

■ Bruno ROUGIER

La drépanocytose est une maladie « commune » au sein des maladies rares, du fait du nombre important de malades. Selon vous, cette prévalence constitue-t-elle un frein à la mise en place d'actions d'éducation thérapeutique ?

■ Dora BACHIR

Rares sont les médecins qui connaissent bien cette maladie, ce qui s'avère très problématique en termes de prise en charge. Il est essentiel que nous disposions de l'appui des médecins traitants généralistes pour progresser dans la formation, la connaissance et la prise en charge des malades, car nous sommes limités par la lourdeur du système hospitalier et par le peu de médecins qui connaissent bien la pathologie.

■ Bruno ROUGIER

Une solution réside-t-elle dans la création de passerelles avec d'autres associations ou des maisons de santé, pour les maladies les moins représentées ?

■ Dora BACHIR

Je le pense.

■ Échanges avec la salle

Nous partageons tous votre souhait d'associer plus avant les médecins traitants, mais 80 % d'entre eux ne connaissent pas les maladies rares ou n'en connaissent que quelques-unes. De ce fait, leur collaboration n'est pas effective. Depuis quelques années, nous avons un protocole de soins, de diagnostic et de suivi. Pourquoi n'étend-on pas sa connaissance aux médecins en exercice ? Plusieurs de nos adhérents nous font le même retour : quand un médecin en a assez de voir son patient (pour ne pas dire son client), il l'envoie chez un psychiatre ou un psychanalyste. Je souhaite vraiment attirer votre attention quant au fait que les médecins traitants de famille ne jouent pas tellement le jeu.

■ Dora BACHIR

Pour notre part, nous proposons une aide dans le remplissage du protocole ALD 30 et nous essayons d'impliquer le médecin traitant en lui envoyant des comptes rendus détaillés. Le malade doit savoir à quel moment aller voir son médecin traitant et à quel moment se rendre aux urgences ou au centre de référence. Il est, par exemple, inutile de se rendre au centre de référence ou aux urgences pour traiter une angine. La responsabilisation du patient, la connaissance de sa maladie et du parcours de soins ainsi que l'implication du médecin traitant sont fondamentales.

Il est vrai que la drépanocytose effraie certains médecins traitants. Cela étant, ils sont de plus en plus nombreux à s'impliquer. À la fin du mois d'octobre, j'ai participé à une réunion organisée par le centre de compétences nord-est francilien à l'attention des médecins généralistes. Certes, sur un mailing de 1 500 généralistes, seule une dizaine était présente. Mais nous sommes obligés d'organiser ce type d'événements pour faire avancer les choses. En l'occurrence, un petit encart a été publié dans le bulletin du Conseil de l'ordre de Seine-Saint-Denis pour relater la tenue de cette réunion et préciser ce qu'attendent les centres de référence et de compétences de l'implication des médecins généralistes.

■ Échanges avec la salle

Je rejoins les propos de Bernard Piastra : non seulement les médecins traitants de famille ne jouent pas le jeu, mais certains médecins hospitaliers ne le jouent pas non plus. Disposer d'un protocole est une bonne chose, mais encore faut-il que chacun s'implique. Nous insistons auprès des malades pour qu'ils consultent tel médecin, qu'ils arrêtent de fumer, qu'ils fassent du sport etc. Mais, dans le même temps, certains médecins refusent de soigner les malades.

■ Bruno ROUGIER

Enfin, comment impliquer davantage les médecins, qu'ils soient généralistes ou hospitaliers ?

■ Dora BACHIR

C'est un travail de longue haleine. L'écoute a également toute son importance. Aussi ne bloquons-nous aucun appel téléphonique passé par un médecin traitant. Nous nous devons d'être disponibles pour ces médecins. Aucune question n'est idiote. Toute question permet de progresser. Il faut aussi instaurer la confiance. L'éducation thérapeutique

« La responsabilisation du patient, la connaissance de sa maladie et du parcours de soins ainsi que l'implication du médecin traitant sont fondamentales. »

Dora BACHIR

rend les patients très performants vis-à-vis de leur maladie. Parfois, ils en savent plus que leur médecin traitant – ce qui peut poser problème.

Pour ma part, je crois à ce travail de longue haleine. Par ailleurs, un patient peut tout à fait changer de médecin traitant s'il n'est pas satisfait. J'insiste toujours auprès de mes patients quant à l'importance d'avoir un médecin traitant généraliste, qui ne peut pas être le médecin de l'hôpital.

Les mentalités évoluent.

■ Échanges avec la salle

Les médecins généralistes n'appellent jamais l'Alliance Maladies Rares pour se renseigner sur le cas de leurs patients.

■ Bruno ROUGIER

Madame Viollet, transmettez votre numéro de téléphone aux syndicats de médecins généralistes !

■ Dora BACHIR

Je m'assure en permanence que les patients ont systématiquement leur carte sur eux.

■ Échanges avec la salle

J'ai trouvé l'exposé du docteur Bachir très intéressant. Un point me préoccupe : comment concrétiser l'éducation thérapeutique ? Vous semblez dire qu'elle se déroule plutôt bien pour les enfants, de façon très individualisée lors des consultations post hospitalisation. Pour les adultes, faut-il des séances collectives, pour fournir l'information nécessaire de base, puis un accompagnement thérapeutique plus individuel ? Comment envisagez-vous l'organisation de l'éducation thérapeutique pour les adultes ?

■ Dora BACHIR

Une infirmière dédiée, un cadre hospitalier et moi-même démarrons par l'élaboration du diagnostic éducatif avant de définir, pour un patient donné, le besoin de séances collectives ou individuelles. Je souhaite que les séances collectives se tiennent dans un lieu excentré de l'hôpital. En effet, je sais par expérience que les patients n'aiment pas l'hôpital, qui leur rappelle souvent de mauvais souvenirs (traitement des crises, réanimation...). L'éducation thérapeutique au domicile, telle qu'elle est

effectuée par le ROFSED par exemple, n'est pas possible dans notre cas, sauf si des bénévoles des associations sont formés et disponibles.

Il faut s'adapter au patient et à ses besoins, l'écouter, mais aussi l'informer des points sur lesquels il devrait progresser ou améliorer ses connaissances.

■ Échanges avec la salle

Je confirme qu'il est très difficile de mettre en place les programmes d'éducation thérapeutique pour les maladies rares à l'hôpital. Comme vous l'avez indiqué, il est très important que les enfants puissent accéder à ces programmes à l'hôpital de jour ou lors d'une consultation, pour des raisons de simplicité d'organisation. Par ailleurs, la continuité des soins est essentielle. Elle est d'ailleurs assurée dans le programme du ROFSED. Amélie Perrin, que vous avez citée, intervient au domicile des patients, est membre du staff à l'hôpital et se rend dans les centres de compétence comme celui de Versailles où je travaille. Ce projet a eu la chance de trouver un financement. C'est souvent ce qui nous manque, à l'hôpital.

Il faut répondre tant à la demande des patients qu'à celle des soignants, en toute cohérence. Faire former une infirmière pour qu'elle devienne infirmière d'éducation thérapeutique nécessite de la dégager des soins.

■ Bruno ROUGIER

Combien de temps cette formation requiert-elle, environ ?

■ Échanges avec la salle

Elle peut représenter 80 % du temps d'une infirmière. Or je ne peux pas dégager de 80 % de son poste l'infirmière responsable de l'éducation au diabète, à la drépanocytose ou aux maladies infectieuses ou auto immunes inflammatoires. À cet égard, je ne suis pas certaine qu'il soit très efficace de multiplier les interlocuteurs et les lieux d'éducation thérapeutique. Aujourd'hui, l'éducation thérapeutique est plus formalisée. Pour autant, elle existe de longue date dans de nombreux services.

« Il faut s'adapter au patient et à ses besoins, l'écouter, mais aussi l'informer des points sur lesquels il devrait progresser ou améliorer ses connaissances. »

Dora BACHIR

■ Dora BACHIR

Je suis tout à fait d'accord avec vous. Il est essentiel de construire un système cohérent, qui part du centre de référence ou de compétences. Peut-être peut-on trouver des intervenants dans l'entourage des malades ? Par exemple, nous avons associé à l'éducation thérapeutique d'un patient son frère, kinésithérapeute, qui peut lui apprendre à mieux connaître son corps. S'appuyer sur l'environnement du patient fait partie du diagnostic éducatif, même si tout part de l'équipe soignante.

■ Bruno ROUGIER


Le temps est venu de conclure les travaux de la matinée.

■ Viviane VIOLLET

Cette matinée a été très enrichissante et nos échanges, fructueux. Je retiens notamment que le patient est acteur, que les associations ont un rôle moteur et que la synergie est à faire vibrer. Je tiens, en outre, à confirmer aux associations que je les ai bien entendues et que je prends en compte leurs attentes.

■ Bruno ROUGIER

Je vous remercie. Cet après-midi, nous entendrons des paroles de patients et d'associations qui ont déjà mis en place des actions d'éducation thérapeutique. Elles témoigneront des difficultés qu'elles ont rencontrées, mais aussi des avantages et des inconvénients qu'elles y trouvent.



2. LES ASSOCIATIONS de patients actrices de l'éducation thérapeutique

- 42** ➤ Le rôle des associations de patients dans l'éducation thérapeutique
- 54** ➤ Exemples de programmes d'éducation thérapeutique concluants
- 70** ➤ Exemples de programmes d'éducation thérapeutique pour des pathologies rares

Le rôle des associations de patients dans l'éducation thérapeutique



Christian SAOUT
Président du CISS

■ Bruno ROUGIER

Ce matin, nous avons précisé les concepts de l'éducation thérapeutique du patient. Cet après-midi, nous donnerons la parole à des associations de patients qui nous feront part de leurs réflexions, mais aussi de leur expérience en matière d'éducation thérapeutique. Vous pourrez, à l'issue de chaque présentation, poser les questions que vous souhaitez.

Nous débutons cette nouvelle session avec Christian Saout, président du Comité inter associatif sur la santé (CISS) et co-auteur du rapport « *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient* ».

■ Bruno ROUGIER

Christian Saout, quelle est votre définition de l'éducation thérapeutique des patients ?

■ Christian SAOUT

Elle n'est pas très compliquée. Sans compter que la notion d'éducation thérapeutique n'est pas totalement nouvelle. Des pratiques en éducation thérapeutique existent depuis des années, voire des décennies dans certaines pathologies. En outre, une conceptualisation a été effectuée sous l'égide des sciences de l'éducation. Enfin, en 1998, le rapport de l'OMS Europe exprimait déjà des recommandations. Au final, la loi accorde une reconnaissance légale à l'éducation thérapeutique, tout en la définissant – avec un langage pas nécessairement aisé à comprendre. L'éducation thérapeutique est un ensemble d'actions structurées dans un

programme pour favoriser l'autonomie du patient. Car l'objectif est bien de rendre le patient, ou son entourage, le plus autonome possible.

■ Bruno ROUGIER

La contractualisation avec les professionnels de santé semble tout aussi importante. En effet, ces derniers sont directement impliqués : on ne peut pas faire d'éducation thérapeutique sans professionnel de santé.

■ Christian SAOUT

C'est, en effet, ce que dit la loi. La France n'a pas fait le choix de l'éducation à la santé du patient, plus globale, mais le choix assez médicalisé, très « à la française », de l'éducation thérapeutique du patient : ce faisant, on est sûr que ce sera une affaire de médecins ! Quoi qu'il en soit, il était important de définir un modèle et d'apporter des garanties. La loi précise d'ailleurs que l'éducation thérapeutique est effectuée dans le cadre du parcours de soins et évaluée par la Haute autorité de santé.

■ Bruno ROUGIER

Pour autant, un patient n'est pas obligé d'adhérer à une éducation thérapeutique. Son refus ne peut pas entraîner de sanctions financières.

■ Christian SAOUT

C'est un souhait que nous avons exprimé dans le premier rapport que nous avons remis à la Ministre, en 2008, avant l'écriture de la loi. Les assureurs, notamment l'Assurance maladie et les assurances complémentaires, étaient plutôt favorables, en cas de non suivi du programme d'éducation thérapeutique défini dans le cadre du parcours de soins, à une sanction financière en termes de niveau de remboursement. Mais la loi précise très clairement que l'éducation thérapeutique ne peut pas être un outil de la régulation financière de l'Assurance maladie ou des assurances complémentaires.

■ Bruno ROUGIER

Comment s'assurer que tous les patients seront traités à égalité ? Je pense en particulier à ceux qui présentent des difficultés cognitives ou qui rencontrent des difficultés financières.

Il peut exister des programmes d'éducation thérapeutique qui s'adressent simultanément à plusieurs pathologies.

Christian SAOUT

■ Christian SAOUT

Personne ne sera traité à égalité ! Déclarant cela, je ne jette pas la pierre aux professionnels de santé. Tous autant que nous sommes, nous faisons faire les choses en priorité à ceux dont nous pensons qu'ils sont capables de les faire. Ceux qui feront les frais de l'éducation thérapeutique sont les patients dont on pense qu'ils n'ont pas les capacités cognitives adéquates ou qu'ils sont marginaux, c'est-à-dire ceux qui ne sont probablement pas au cœur des préoccupations de ceux qui définissent l'éducation thérapeutique. La plus grande vigilance sera de mise.

Le directeur de l'ARS d'Ile-de-France a indiqué que l'un des critères de financement de l'éducation thérapeutique serait l'existence d'un programme ayant pour objectif de résoudre les inégalités sociales de santé. Cela étant, il existe 26 agences régionales de santé. Chacune fera sa politique. Les politiques d'éducation thérapeutique seront plus ciblées sur la réduction des inégalités dans certains endroits que dans d'autres. L'idée d'un monde parfait dans lequel chacun aurait les mêmes chances est malheureusement très théorique. Il faut faire de son mieux. C'est souvent une affaire de comportement individuel. Quand on est un professionnel de santé ou une association (les deux ayant le droit de faire de l'éducation thérapeutique), le but consiste à ne pas sélectionner des bénéficiaires potentiels mais à considérer que tout le monde peut y avoir accès.

J'insiste, c'est avant tout une question de comportement. Tout le monde peut comprendre. Les associations l'ont d'ailleurs largement démontré. Figurez-vous même qu'au sein de nos associations, certains sont devenus présidents sans avoir de diplôme !

■ Bruno ROUGIER

Certaines associations ici présentes réunissent très peu de patients. Comment monter un programme d'éducation thérapeutique quand on a peu de moyens, peu de patients et peu de spécialistes de la pathologie concernée ? N'est-ce pas un facteur supplémentaire d'inégalité ?

■ Christian SAOUT

Concevoir l'éducation thérapeutique pour sa pathologie peut avoir des indications d'utilité. Mais l'éducation thérapeutique en inter pathologies fait aussi du sens. L'autonomie du patient est une approche qui peut

être déclinée et servir dans plusieurs pathologies. Il peut exister des programmes d'éducation thérapeutique qui s'adressent simultanément à plusieurs pathologies.

Pour citer cet exemple, la maladie est parfois un stigmate. Si les stigmates diffèrent d'une maladie à l'autre, l'intensité de la stigmatisation est souvent la même. Cette situation peut se résoudre de la même manière d'une pathologie à l'autre. Les questions de l'acceptabilité de la maladie pour soi ou de la capacité à en parler à son environnement se traitent de façon identique d'une pathologie à l'autre.

Par ailleurs, nous ne sommes pas ici pour faire de la langue de bois : la quasi totalité des associations auront très peu d'argent, car les professionnels de santé auront fait « main basse » sur les moyens financiers disponibles. Durant l'été 2010, c'est au sein des établissements hospitaliers que les ARS ont recensé les programmes d'éducation thérapeutique existants. Elles n'ont pas frappé aux portes des associations pour leur demander si elles avaient un programme d'éducation thérapeutique. Il va de soi que nous ne serons pas traitées avec les mêmes faveurs que les professionnels de santé.

■ Bruno ROUGIER

Ce matin, nous avons évoqué des cas de financement assuré par des laboratoires pharmaceutiques, pour aider à publier des brochures par exemple. Craignez-vous une dérive financière, avec la révélation de certains intérêts privés ?

■ Christian SAOUT

Je vois mal où peuvent être les dérives financières dans l'éducation thérapeutique. Ce n'est pas dans ce domaine que doivent être nourries les plus grandes craintes. D'une part, les professionnels de santé agissent en pluridisciplinarité et viennent d'horizons différents. Chacun s'observe. Cela entraîne nécessairement une autorégulation. D'autre part, l'éducation thérapeutique repose sur un mécanisme d'autorisation de l'ARS. Elle est très cadrée par la loi. Tout d'abord, les ARS doivent étudier la composition du dossier (qui précise l'origine des financements) avant de l'autoriser. Ensuite, quand un financement privé est assuré par une industrie, un dispositif médical ou un prestataire de santé, une association agréée de patients doit être partie prenante au programme – dès le départ, et pas uniquement pour donner quitus.

Je ne pense pas qu'il y aura de dérives financières. Je n'ai d'ailleurs pas entendu l'industrie pharmaceutique dire qu'elle se précipitait pour financer des programmes d'éducation thérapeutique. Elle a même commencé par dire qu'elle ne voulait pas de ce dispositif. Qui plus est, les laboratoires ont surtout en stock des outils d'éducation thérapeutique comme des CD-Rom ou des prospectus. Or la loi donne le signal d'une éducation thérapeutique « haute couture ». C'est un programme, conçu pour un groupe de patients donné, qui est autorisé. Il ne s'agit pas, pour l'industrie, de vendre son matériel.

■ Bruno ROUGIER

Puisque vous parlez de haute couture, comment s'assurer de la compétence des structures et des équipes mises en place ?

■ Christian SAOUT

La loi et le décret du 2 août 2010 prévoient des compétences particulières d'animation, médicales, pédagogiques etc. Ces compétences doivent être regroupées au sein d'une équipe. Par ailleurs, l'ARS est comptable de ces formations. Pour citer mon propre exemple, j'ai récemment déposé un dossier d'éducation thérapeutique à Clermont-Ferrand. Et force est de constater que ces dossiers sont pour le moins compliqués à monter. Il faut adjoindre les diplômes de tous les professionnels de l'équipe, mais aussi les validations de tous les acteurs associatifs. Il faut prouver les diplômes et les qualités professionnelles des uns et des autres, procurer des certificats, notamment sur le respect de la confidentialité... Et tout cela est contrôlé par l'ARS.

En outre, un patient a tout à fait le droit de demander à voir les compétences des membres du programme.

Enfin, on entre dans un programme en y consentant. La loi prévoit même un double consentement du patient : à l'entrée dans le programme et à l'échange des données informatisées.

Tout est très balisé. Il n'y a pas lieu de s'inquiéter outre mesure. Le cadre juridique de l'éducation thérapeutique est, en France, très strict. Il y aura sans doute quelques dérives, mais nous avons des outils pour y remédier : le droit pénal, Internet et les médias.

■ Bruno ROUGIER

Qu'est-ce qui est le plus compliqué, dans le montage d'un dossier ? Une petite association peut-elle en construire un sans trop de difficultés ?

■ Christian SAOUT

C'est compliqué, mais pas insurmontable du tout. En l'occurrence, l'Alliance Maladies Rares pourrait être le vecteur de la formation et de l'accompagnement des personnes dans la construction des dossiers.

Le plus difficile est de constater que les interlocuteurs, dans les ARS, ne connaissent pas la loi. La loi est un merveilleux signal politique. Mais la formation des administratifs n'a pas été faite. L'éducation thérapeutique n'est d'ailleurs pas leur métier, même si aujourd'hui, pour administrer la santé, il faut aussi être un catalyseur de projets, un accompagnateur. Nous attendons vraiment une administration nouvelle. Il faudra du temps pour que tout le monde comprenne ce qu'est l'éducation thérapeutique, tant du côté de l'administration que du côté des professionnels ou des associations.

☒ Il faudra du temps pour que tout le monde comprenne ce qu'est l'éducation thérapeutique, tant du côté de l'administration que du côté des professionnels ou des associations. ☒

Christian SAOUT



❏ L'éducation thérapeutique n'est pas qu'une question de moyens et d'outils. C'est aussi une question de comportement et de façon de faire. ❏

Christian SAOUT

■ Échanges avec la salle

Christel NOURISSIER, Prader Willi France

C'est une bonne chose que vous nous fassiez rire, car nous en avons vraiment besoin ! Depuis ce matin, nous étions très inquiets. Nous attendions que vous veniez nous rassurer avec votre expérience de militant associatif chevronné.

Nous voyons effectivement un cadre bétonné. Notre inquiétude vient du fait que nous le trouvons même trop bétonné. Qui plus est, prévoir des demandes d'autorisation sans financement à la clé est embêtant. J'ai connu le même dispositif pour le Comité national des registres : il fallait des journées de travail pour constituer des dossiers et rassembler tous les papiers demandés. Au final, ce type de disposition est plutôt un obstacle aux initiatives que les petites associations tentent de développer depuis plusieurs années. Si le financement n'est pas assuré, vaut-il vraiment la peine de passer autant de temps à monter des dossiers ?

Nous inquiète également le financement régional, qui n'est vraiment pas adapté aux maladies rares : nous ne regrouperons jamais suffisamment de malades au niveau d'une région. Pour nous, tout ne peut être envisagé qu'au niveau national, voire européen.

Par ailleurs, l'objectif, vous l'avez rappelé, est de développer l'autonomie des personnes. Nous en sommes tous convaincus. Cela étant, nous savons aussi que dans nombre des maladies que nous représentons, les possibilités d'autonomie sont extraordinairement limitées. Nous devons le prendre en compte, notamment en formant l'entourage du patient. Cela demande de grandes compétences, mais aussi d'entendre « entourage » au sens large, c'est-à-dire la famille, mais aussi les personnels des établissements médico-sociaux. Il faudra intégrer cette notion de formation des établissements médico-sociaux qui, par principe, la refusent.

Je ne vous cite pas toutes nos inquiétudes, car elles sont nombreuses. Vous n'aurez peut-être pas réponse à chacune d'entre elles, mais il importe que le CISS ne nous oublie pas. En tant que président du CISS, je vous demande d'être le porte-parole de toutes nos maladies qui sont, certes rares, mais qui représentent au total de très nombreuses personnes.

■ Christian SAOUT

Je m'en suis fait le porte-parole. Pour autant, je ne peux pas tout faire. Ce n'est pas moi, pas plus que les deux autres rapporteurs de 2008, qui avons demandé le mécanisme d'autorisation que prévoit la loi. Ce mécanisme est disproportionné au regard de l'objectif à atteindre. C'est un premier problème. Les parlementaires doivent se regarder en face. De la même façon, ceux qui ont plaidé pour la création de ce dispositif auprès des parlementaires doivent se regarder en face.

Le deuxième problème est celui de la perversité du mécanisme de financement : plus personne ne peut faire d'éducation thérapeutique s'il n'y est pas officiellement autorisé, sous crainte de sanctions pénales. Certains professionnels de santé m'ont même fait savoir qu'ils hésiteraient à déclarer qu'ils font de l'éducation thérapeutique.

Une troisième difficulté, vous l'avez dit, vient du fait qu'autorisation n'est pas synonyme de financement. Dans notre rapport, Bernard Charbonnel, Dominique Bertrand et moi-même recommandions la création d'un fonds national pour l'éducation thérapeutique, ne serait-ce que pour assurer la traçabilité des fonds. Nous n'avons pas obtenu gain de cause. Créer des commissions ou des fonds ne s'inscrit pas, paraît-il, dans la révision générale des politiques publiques (RGPP). Quoi qu'il en soit, notre seul sujet est l'intérêt des patients. Certains projets ont besoin de mobiliser des fonds.

Le député de Lorraine, Monsieur Jacquat, a rendu un rapport sur le financement de l'éducation thérapeutique, qui devait, d'après lui, relever de l'Assurance maladie. Mais je ne vois aujourd'hui, au moment où est examiné le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS), aucun article ou amendement annonçant la sanctuarisation des crédits de l'éducation thérapeutique. On sait pourtant le faire. Le PLFSS de cette année, par exemple, a ainsi sanctuarisé le financement des groupes d'entraide des malades psychiques. Pourquoi ne sanctuarise-t-on pas le financement de l'éducation thérapeutique ? C'est un sujet de combat collectif.

Je ne peux pas vous dire autre chose qu'il n'existe pas de marge de manœuvre pour ce type de projet dans notre pays aujourd'hui et que je le regrette. On peut tout de même continuer à porter un regard d'espoir, puisqu'il est possible de faire de l'éducation thérapeutique sans argent. L'éducation thérapeutique n'est pas qu'une question de moyens et d'outils. C'est aussi une question de comportement et de façon de faire. Et il est également possible d'aller chercher des financements auprès de l'industrie pharmaceutique ou des industries de services de santé. Quoi qu'il en soit,

il est vrai que le dispositif prévu par la loi bride considérablement les initiatives. Je suis en parfait accord avec tous vos propos.

■ Échanges avec la salle

Pouvez-vous apporter un complément d'information sur l'articulation entre prévention (secondaire ou tertiaire) et éducation thérapeutique ? Ce matin, on nous a indiqué qu'une distinction devait être faite entre ces deux notions, ce qui n'est pas le cas partout en Europe.

■ Christian SAOUT

Les autres pays suivent une approche globale. L'article 84 de la loi se décompose en plusieurs paragraphes :

- le premier présente les principes de l'éducation thérapeutique,
- le deuxième porte sur les programmes à proprement parler,
- le troisième concerne l'accompagnement,
- le cinquième est relatif aux programmes d'apprentissage.

C'est typique d'un jardin à la française, avec de belles allées bien séparées ! Les autres pays, eux, font de l'éducation globale du patient. Nous, nous faisons de l'éducation thérapeutique du patient. Par ailleurs, les autres pays parlent plus de promotion de la santé que de prévention. Les lignes de partage ne sont donc pas exactement au même endroit, ce qui brouille quelque peu les cartes.



Nous avons un objet législatif qui ne ressemble en rien à la vraie vie, en saucissonnant les activités (accompagnement, apprentissage...). Peut-être est-ce le propre de tout objet législatif ? En outre, dans la mesure où les textes d'application sur les actions d'accompagnement n'ont pas été publiés, seule existe l'éducation thérapeutique dans son sens le plus étroit. Or si un programme d'éducation thérapeutique est trop médico ou professionnalo-centré, il lui manquera la dimension d'accompagnement – qui, je le répète, n'existe de toute façon pas aujourd'hui, puisque le décret n'est pas paru.

Alors même que le but de la réforme visait à créer des ARS transversales, envisageant la santé des individus comme un parcours, tout est saucissonné. Mais, finalement, peu importent les catégories de la loi, car chacun fera comme dans la « vraie vie ». Nous nous arrangerons de la loi, comme le fait le peuple français depuis toujours !

■ Bruno ROUGIER

Nous ne sommes pas latins pour rien !

■ Échanges avec la salle

Christel NOURISSIER, Prader Willi France

Notre association, qui n'est pas agréée, a monté un programme d'éducation et d'accompagnement thérapeutiques qui se tiendra durant trois jours, du 26 au 28 novembre. Ce programme comporte un médecin spécialiste du centre de référence, une infirmière spécialisée dans nos maladies, un psychologue-dermatologue ainsi qu'un administratif très au fait des problèmes de prise en charge financière. Vous avez indiqué que tout programme d'éducation thérapeutique devait être autorisé, sous peine d'être dans l'illégalité. Nous sommes donc dans l'illégalité, et nous le resterons. Cela étant, est-ce que les termes « éducation thérapeutique » et « accompagnement thérapeutique » sont désormais des termes réservés, sortis du vocabulaire commun ?

■ Christian SAOUT

Non. Le terme réservé est celui de « programme d'éducation thérapeutique ». Comme je l'ai précisé tout à l'heure, un « programme » est un ensemble d'actions organisées dans le temps, en vue de favoriser l'autonomie du patient. Une action d'une durée de trois jours n'est pas une action organisée « dans le temps », mais sur une séquence temporelle courte. Par ailleurs, comment reconnaître une action qui a des ambitions d'accompagnement à l'autonomie par rapport à un programme

« Un « programme » est un ensemble d'actions organisées dans le temps, en vue de favoriser l'autonomie du patient. »

Christian SAOUT

Ne confondons pas la posture d'éducateur et l'action d'éducation thérapeutique au sens de la loi.

Christian SAOUT

d'éducation thérapeutique ? La réponse n'est à chercher ni dans la loi, ni dans le décret, mais dans la recommandation de la Haute autorité de santé : un programme d'éducation thérapeutique commence par un diagnostic éducatif. Si votre action de trois jours n'en prévoit pas, elle n'est pas un programme d'éducation thérapeutique et elle n'entre donc pas dans la catégorie visée par la loi.

Ai-je été clair ?

■ Christel NOURISSIER, Prader Willy France

Absolument !

■ Christian SAOUT

Ne confondons pas la posture d'éducateur et l'action d'éducation thérapeutique au sens de la loi. Il arrive, par exemple, que les pharmaciens informent et conseillent leurs clients. Ce faisant, ils n'effectuent pas pour autant une action d'éducation thérapeutique.

■ Bruno ROUGIER

Je propose de recueillir une dernière question.

■ Échanges avec le public

Que pourrions-nous faire pour mettre en œuvre une organisation regroupant les maladies rares ? Si nous fonctionnons maladie par maladie, la mobilisation sera nécessairement excessivement chronophage et compliquée pour les petites associations. De ce point de vue, je ne suis pas très optimiste. En revanche, si l'on mobilise sous l'étiquette Alliance Maladies Rares des maladies présentant des symptomatologies ou un quotidien similaires, il est plus aisé d'envisager que l'éducation thérapeutique est faisable.

■ Christian SAOUT

C'est tout à fait faisable. Ce sera même plus facile de faire financer ce type de schéma que de faire financer des « miettes ». L'argent est rare. Il ira donc à ceux qui savent fabriquer des programmes invariants, qui s'appliquent à plusieurs maladies en même temps. Il faut parfois sourire dans le désespoir... Autant que le peu d'argent qui existe aille à des programmes qui approchent plusieurs maladies, qu'elles soient rares ou non rares. En effet, il arrive que la symptomatologie de certaines maladies rares ressemble à celle des grandes maladies. Vous êtes certainement

mieux placées que moi pour savoir quelles sont les pathologies qui se ressemblent et peuvent s'assembler sous la forme d'un programme d'éducation thérapeutique.

Nous avons préconisé, dans notre rapport, des cassettes régionales mais aussi une cassette nationale, notamment pour les maladies rares. Mais nous n'avons pas été suivis. C'est dommage, d'autant que les programmes d'éducation thérapeutique ne seront sans doute pas pléthore.

■ Bruno ROUGIER

Je vous remercie.

Nous allons maintenant entendre trois exemples de programmes, conduits par des associations dans le cadre de trois maladies : le diabète, l'asthme et l'hémophilie. J'invite à me rejoindre Yannick Prioux, secrétaire général adjoint de l'association française des diabétiques et chargé du développement du « Coursus patient expert », Christine Rolland, directrice de l'association Asthme et Allergies et Sophie Ayçaguer, médecin consultante en éducation thérapeutique pour l'association française des hémophiles et pour la société Edusanté.

➤ Table ronde 1 : Exemples de programmes d'éducation thérapeutique concluants

LES INTERVENANTS



Yannick PRIOUX,
secrétaire général adjoint
de l'Association française
des diabétiques et chargé
du développement du
« Cursus Patient Expert »



Sophie AYÇAGUER,
médecin consultante
en éducation thérapeutique
auprès de l'association
française des hémophiles et
chef de projet chez EduSanté.



Christine ROLLAND,
directrice de l'association
Asthme et Allergies.

■ Yannick PRIOUX

Bonjour à tous. Notre association a été créée en 1938. Puis, en 2003, nous avons connu une petite révolution puisque les patients ont pris le pouvoir. Aujourd'hui, notre association est toujours dirigée par les patients. Enfin, en 2005, nous avons signé le manifeste de Saint-Malo, pour exercer notre droit à la gouvernance de la santé, défendre l'accès aux soins de qualité, lutter contre les discriminations liées aux maladies, participer à la formation des patients et mener des actions de prévention en direction du grand public. Depuis ce manifeste, une véritable machine s'est mise en route. Nous disposons d'un centre de ressources et développement et nous avons élaboré un « Cursus Patient Expert ».

Ce modèle a été élaboré dans les années 80 outre-Atlantique, par des chercheurs de l'université de Stanford. Puis, en 1999, la Grande-Bretagne en a fait son axe de travail prioritaire pour moderniser la santé. Dans

ce cursus, le patient expert est chargé de former d'autres patients, mais également des professionnels de santé. Il concerne différentes pathologies, comme le diabète, l'asthme, la dépression ou encore l'arthrite.

L'Association française des diabétiques (AFD) s'en est saisie à son tour, en formant des référents de formation chargés de recruter, au sein de nos bénévoles, ceux qui seraient à leur tour intéressés par une formation. Pour l'AFD, le patient expert est un profane (sans savoir scientifique ou technique) qui, par sa formation, est capable de témoigner et d'informer d'autres patients, mais également de participer à des actions de formation à destination des professionnels de santé.

■ Bruno ROUGIER

Cette formation est-elle lourde ?

■ Yannick PRIOUX

Elle se décline en deux temps et porte sur quatre jours au total. Le premier temps est celui de l'autoformation, à partir d'un CD-Rom élaboré par nos services. Puis vient le temps de la formation collective, dans des groupes de 10 à 15 personnes : comment mener un entretien de face-à-face, comment animer un groupe de parole, comment animer un groupe de rencontre ?

■ Bruno ROUGIER

Combien comptez-vous de patients experts, en France ?

■ Yannick PRIOUX

Aujourd'hui, les patients experts sont au nombre de 177. L'accompagnement vise avant tout à ouvrir une grande porte d'écoute. Il est essentiel que la personne qui a besoin de dire sa maladie puisse le faire, ce qui n'est pas vraiment le cas lors d'une consultation avec un généraliste ou un diabétologue.

■ Bruno ROUGIER

Le patient doit parfaitement connaître sa pathologie. L'une des fonctions du patient expert est-elle aussi d'apprendre à l'autre sa maladie ?

■ Yannick PRIOUX

Bien sûr. Le patient profane est expert de son expérience du diabète. Il doit aussi savoir garder une grande distance par rapport à cela, car son expérience n'est ni universelle, ni modélisable. À ce titre, les patients experts doivent faire preuve d'une grande rigueur.

■ Bruno ROUGIER

Que ressentent les patients non experts qui viennent écouter vos patients experts ?

■ Yannick PRIOUX

Je crois qu'ils sont vraiment partants pour cette aventure. On s'aperçoit d'ailleurs que les personnes qui ont participé aux groupes d'animation et de rencontre vivent un diabète un peu plus heureux.

■ Bruno ROUGIER

Qu'en est-il pour l'asthme ?

■ Christine ROLLAND

Notre modèle est très différent. L'association Asthme a été créée en 1991 par des médecins, pour s'adresser tant aux patients qu'aux professionnels de santé. Elle n'est devenue l'association Asthme et Allergies qu'en 2002. Aujourd'hui, le « pouvoir » reste toujours aux professionnels de santé, même si les patients interviennent et sont membres du conseil d'administration. La révolution n'a pas eu lieu et nous ne sommes donc pas une association de patients proprement dite.

Dès 1992, l'association a mis en place une expérimentation de programme d'éducation, intitulée « les écoles de l'asthme ». Il s'agissait alors de structures virtuelles, en quelque sorte. Au départ, en effet, des

équipes médicales de bonne volonté ont eu envie de se lancer dans l'éducation thérapeutique. Les programmes pilotes créés par l'association se sont inspirés des exemples étrangers, notamment le National Asthma Campaign. Nous nous sommes également inspirés de la démarche suivie pour le diabète.

■ Bruno ROUGIER

Où se tiennent les « écoles de l'asthme » ?

■ Christine ROLLAND

À l'origine, elles se déroulaient à l'hôpital. À l'époque, c'était l'endroit où il y avait du personnel, du temps et des locaux. Qui plus est, ce dispositif était gratuit et reposait sur du bénévolat. Depuis, les choses ont évolué et s'il a toujours des locaux, l'hôpital dispose de nettement moins de personnel et de temps.

Nous avons démarré avec huit équipes. Progressivement, nous avons essayé d'évaluer les programmes, pour obtenir la reconnaissance de l'acte éducatif par l'Autorité de santé. En effet, nous avons constaté que le bénévolat des professionnels de santé avait ses limites et qu'il importait de pouvoir financer des vacations d'éducateurs (qu'ils soient médecins, infirmiers, kinésithérapeutes ou psychologues). Nous avons travaillé avec l'association des diabétiques ainsi que le pôle nomenclature de l'Assurance maladie, pour décrire l'acte éducatif. Nous étions à deux doigts d'aboutir, mais le changement de gouvernement, en 2002, a mis un terme à nos avancées. Tout a été à refaire...



« L'éducation est assez descendante : elle part du médecin et, à de rares exceptions près, les malades sont quasiment absents en tant qu'experts ou conseils. »

Christine ROLLAND

■ Bruno ROUGIER

Où en sont les « écoles de l'asthme », aujourd'hui ?

■ Christine ROLLAND

La France compte environ 150 « écoles de l'asthme ».

■ Bruno ROUGIER

Se tiennent-elles toujours dans les hôpitaux ?

■ Christine ROLLAND

Elles se situent essentiellement en milieu hospitalier, même si certaines sortent de l'hôpital pour investir des lieux neutres. L'éducation est assez descendante : elle part du médecin et, à de rares exceptions près, les malades sont quasiment absents en tant qu'experts ou conseils, même si les choses commencent à évoluer. Autant nous avons été assez en avance, à une époque, dans cette démarche d'éducation, autant nous ne sommes plus ni novateurs ni originaux dans le suivi de cette éducation.

■ Bruno ROUGIER

Le patient n'a donc pas encore pris le pouvoir ?

■ Christine ROLLAND

En effet. Pour autant, rien n'est figé et nous réfléchissons à la façon de faire évoluer l'association en tant que telle. Nous avons accueilli des patients au sein du conseil d'administration en 2002. Qui sait si, d'ici deux ou trois ans, de nouvelles évolutions ne seront pas à noter ? La transformation n'est pas aisée et nécessite du temps.

■ Bruno ROUGIER

Venons-en à l'hémophilie.

■ Sophie AYÇAGUER

Je suis consultante en éducation thérapeutique du patient auprès de l'Association française des hémophiles (AFH) depuis 2006. Cette

association a été fondée en 1955. Ce n'est pas un hasard si elle s'est dotée d'un consultant en éducation thérapeutique, puisqu'elle est de longue date fortement impliquée dans l'éducation. Ainsi, dès 1975, elle a impulsé la formation des patients à l'autotraitement (auto-injection du facteur de coagulation à domicile), pour permettre leur autonomie et éviter les allers-retours dans les centres de transfusion. Et ce, 10 ans avant que les centres de soins organisent, systématiquement, eux-mêmes leurs propres « stages d'autotraitement ». Je précise que ce terme sera sans doute amené à changer, dans la mesure où l'éducation va aujourd'hui bien au-delà de l'apprentissage d'un geste technique.

Les stages d'autotraitement sont excentrés depuis l'origine et continuent de l'être. Les soignants des centres de soins se déplacent dans des lieux éducatifs pour former les parents et les enfants dès 12 ans non seulement à l'autotraitement, mais aussi à l'apprentissage sur leur maladie, c'est-à-dire à comprendre les raisons des hémorragies, en particulier au niveau des articulations, pour pouvoir les détecter précocement et les traiter.

■ Bruno ROUGIER

L'AFH a d'abord travaillé avec des professionnels, avant de s'en éloigner à l'époque du scandale du sang contaminé, puis a commencé à s'en rapprocher à nouveau.

■ Sophie AYÇAGUER

En effet. L'histoire a largement modelé le virage que l'AFH est en train de prendre avec succès. Dans les années 90, le drame du sang contaminé a créé une rupture de confiance entre les soignants et les patients. Puis, quelques années plus tard, des individus ont tenté de reconstruire du lien.

En 2007, à l'initiative de l'AFH, un groupe de travail composé de soignants et de patients est né pour réfléchir à l'opportunité d'un dispositif dans lequel un patient interviendrait aux côtés des soignants lors des stages d'autotraitement. J'animais ce groupe, dont les travaux ont duré un an et ont été supervisés, sur le plan méthodologique, par le laboratoire de pédagogie de la santé de Bobigny (seul laboratoire labellisé en éducation thérapeutique). Au bout d'un an, le concept de patient dit « ressource » (et non « expert ») a été validé. Son rôle a été défini de la façon suivante : être aux côtés des soignants, dans une optique de complémentarité, pour aider à l'expression des patients, favoriser les questions, expliciter le discours des soignants et aider les patients hémophiles à intégrer tout ce qu'ils apprennent dans leur vie quotidienne.

Nous avons, en outre, mené un travail sur le dispositif de formation du patient ressource. Mais, en l'absence de financement, ce projet a été ralenti. Heureusement, nous avons remporté l'appel d'offres du ministère de la Santé et notre projet va enfin voir le jour. La complémentarité entre soignants et patients, fer de lance de l'AFH, est récompensée.

■ Bruno ROUGIER

Quel retour avez-vous de ces diverses expériences, tant de la part des soignants que de la part des patients ?

■ Sophie AYÇAGUER

D'un côté, ce retour est positif, mais d'un autre côté, nous savons aussi que nous nous heurterons à une forte résistance, de la part des soignants comme des patients, compte tenu de l'histoire.

■ Yannick PRIOUX

Pour notre part, nos associations fédérées, en province, sont très sollicitées pour participer à des programmes d'éducation thérapeutique. Comme l'a observé Christian Saout tout à l'heure, l'argent ira sans doute aux programmes d'éducation thérapeutique conduits dans les services hospitaliers. Pour autant, nous devons poursuivre notre action d'éducation thérapeutique de proximité. C'est plus compliqué pour les maladies rares, mais pour le diabète, c'est essentiel. Je rappelle que notre pays compte 3 millions de diabétiques.

■ Bruno ROUGIER

Comment vos patients réagissent-ils ?

■ Yannick PRIOUX

Leur satisfaction est réelle. Nous avons mesuré environ 80 % de changement dans l'acceptation et le vécu de la maladie. Nos actions d'accompagnement permettent aux patients de prendre un recul très positif vis-à-vis de leur maladie et de leur quotidien.

■ Bruno ROUGIER

Christine Rolland, je crois savoir que vous avez une approche très tactile de la maladie.

■ Christine ROLLAND

En effet, nous essayons d'être le plus concret possible, en particulier avec les enfants. Mais c'est très compliqué. Je suis arrivée à l'association à la fin de l'année 1994. Quand j'appelais les médecins pour leur parler d'éducation, à l'époque, ils me répondaient qu'ils en faisaient déjà depuis 30 ans. Certes, on en parle de plus en plus et la loi a été promulguée, donc les esprits commencent à évoluer. Mais, en 2004 encore, nous avons conduit une enquête dans les villes où les « écoles de l'asthme » étaient très actives pour se faire connaître auprès des médecins généralistes, pédiatres, allergologues et pneumologues libéraux. Il en est ressorti que la plupart d'entre eux ignoraient l'existence de l'école et les recommandations de l'ANAES. Ils n'envoyaient donc pas leurs patients suivre des séances d'éducation dans les « écoles de l'asthme ». Nous avons constaté qu'ils nourrissaient en fait des craintes de remise en cause de leur pratique médicale ou d'évaluation des diagnostics et des traitements dispensés.

■ Bruno ROUGIER

À quelles difficultés vous êtes-vous heurtés, tous les trois, lors de la mise en place de vos programmes ? Les professionnels de santé craignent-ils de perdre leur pouvoir et leur savoir ?

■ Christine ROLLAND

Quand on parle d'éducation thérapeutique, la perte du pouvoir médical est une réalité. On parle d'ailleurs de patients experts. Les médecins, qui n'apprécient déjà pas tellement l'éducation thérapeutique, craignent les patients experts.

En France, nous comptons entre 150 et 160 « écoles de l'asthme ». Leur fréquentation n'est pas très dense, du fait du manque de caution des médecins. Si ces derniers étaient plus formés à l'éducation thérapeutique, et même globalement mieux formés à la pathologie de l'asthme, les choses seraient plus simples.

❖ Quand on parle d'éducation thérapeutique, la perte du pouvoir médical est une réalité. On parle d'ailleurs de patients experts. ❖

Christine ROLLAND

■ Bruno ROUGIER

Yannick Prioux, quelles difficultés avez-vous rencontrées dans la mise en place de la formation des patients experts ?

■ Yannick PRIOUX

Les interrogations du monde scientifique et des médecins, fortes à l'époque, semblent s'être un peu atténuées. Quoi qu'il en soit, les généralistes ne jouent pas toujours le rôle qu'ils devraient jouer. Par exemple, ils sont très souvent réticents à envoyer leur patient voir un diabétologue. C'est un grave problème. Le cas échéant, j'encourage les patients à changer de médecin traitant. Le cabinet d'un médecin n'est déjà pas propice en tant que tel au dialogue, ne serait-ce que du fait de la présence physique d'un bureau entre le patient et le médecin, qui instaure une verticalité des relations. Un important travail reste à accomplir pour donner la parole aux patients. C'est à cela que concourent les associations comme les nôtres.

■ Bruno ROUGIER

N'avez-vous pas rencontré de difficultés pour recruter vos patients experts ?

■ Yannick PRIOUX

Non. Les présidents d'association informent leurs bénévoles de l'existence de ce programme de formation. Les candidats se font alors connaître et passent un entretien avant d'être recrutés pour suivre cette formation.



■ Bruno ROUGIER

Qu'en a-t-il été dans votre cas, Sophie Ayçaguer ? Avez-vous rencontré des difficultés dans la mise en place du programme « patients ressources », nonobstant le divorce entre les professionnels et les patients, lié à l'histoire que vous avez rappelée tout à l'heure?

■ Sophie AYÇAGUER

Nous n'en sommes qu'au stade du projet. Le programme « patients ressources » devrait voir le jour à l'été 2011.

■ Bruno ROUGIER

Voyez-vous émerger des difficultés de mise en œuvre ?

■ Sophie AYÇAGUER

Nous sommes optimistes et notre enthousiasme est réel ! Comme je l'ai indiqué, il y aura nécessairement des difficultés, du fait des résistances des uns et des autres.

Les stages déjà existants, initiés par l'AFH et faisant recours aux soignants des centres de soins, font la satisfaction des jeunes adolescents, qui sont ravis de sortir de l'hôpital. Les séances éducatives se tiennent le matin et peuvent être suivies d'un stage d'aviron l'après-midi, par exemple. C'est plus attractif que de se rendre dans un centre de soin.

■ Bruno ROUGIER

Avez-vous, dans vos associations respectives, d'autres projets d'éducation thérapeutique?

■ Sophie AYÇAGUER

L'AFH est aussi impliquée dans le projet collaboratif de recherche « patients sentinelles », avec le laboratoire de pédagogie de la santé de Bobigny. En diabétologie, les patients sentinelles sont ceux qui pressentent de façon très précoce leurs hyperglycémies, qu'ils peuvent vérifier via un

lecteur de glycémie. Nous avons observé que, de la même façon, des patients hémophiles étaient capables de pressentir très précocement leurs hémorragies articulaires. Ils pourront, via les futurs patients ressources, transférer leurs compétences de savoir-faire et de reconnaissance de ces symptomatologies à d'autres patients, lors de séances éducatives.

■ **Bruno ROUGIER**

N'éprouvez-vous pas le besoin ou l'envie de vous inclure dans un programme d'éducation thérapeutique en tant que tel, au sens de la loi ?

■ **Sophie AYÇAGUER**

Tout ce que nous mettons en place l'est en collaboration avec les soignants. Nous ne sommes pas hors programmes d'éducation thérapeutique.

■ **Christine ROLLAND**

Nous avons constitué un groupe de travail pour créer des programmes d'éducation thérapeutique dans l'allergie alimentaire, avec la construction d'un référentiel de compétences à acquérir pour les parents et les enfants. Notre objectif, à moyen terme, sera de mettre en place des structures d'éducation. Ces structures ne seront probablement pas isolées. En effet, je crois beaucoup à la mutualisation des moyens et à la transversalité.

Comme nous ne sommes pas une association de patients agréée, nous n'avons pas déposé de dossier et nous ne proposons pas de programme d'éducation thérapeutique. En revanche, nous aidons les structures que nous fédérons, notamment les « écoles de l'asthme », à remplir et déposer des dossiers d'agrément.

■ **Yannick PRIOUX**

Nos actions d'accompagnement seront intégrées au parcours de soin dans l'éducation thérapeutique. Cela fera significativement évoluer l'éducation thérapeutique que nous pratiquions auparavant. Nous avons déjà quitté depuis quelques années, grâce aux militants de la cause Sida, la médecine dite vétérinaire, descendante. La contribution des associations de patients ne peut que favoriser la poursuite de cette évolution.

■ **Bruno ROUGIER**

La parole est à la salle.

■ Échanges avec la salle

Jacques BERNARD, président de Maladies Rares Info Services, co-fondateur de l'Alliance Maladies Rares

Je précise que l'ambition des patients n'est pas de prendre le pouvoir. Nous ne remplacerons par le pouvoir médical par le pouvoir associatif. Notre objectif est la complémentarité, ou la juxtaposition des compétences et des pouvoirs. Lors de l'inauguration de la Plateforme Maladies Rares, la nouvelle directrice de l'AP-HP, Mireille Faugère, a d'ailleurs rappelé que l'important était de travailler ensemble. Cela semble tout simple. Mais y parvenir prendra du temps.

■ Bruno ROUGIER

Nous avons évoqué les difficultés qui pouvaient se présenter.

■ Jacques BERNARD

À l'Alliance Maladies Rares, nous avons développé de longue date le concept de malade expert en expérience. Tous les malades connaissent mieux leur maladie que les médecins. Pour autant, nous ne voulons pas prendre le pouvoir. Nous voulons prendre notre place, en respectant la place des autres.

La salle applaudit.



■ Bruno ROUGIER

Merci de cette précision.

■ Échanges avec la salle

Chacun des intervenants a témoigné d'expériences réussies, mais aussi des limites qu'ils ont pu rencontrer. Vous avez notamment émis comme hypothèse, pour expliquer la faible participation aux « écoles de l'asthme », le fait que les médecins en parlent peu. C'est peut-être vrai. Mais je pense surtout que si l'on veut que l'éducation thérapeutique soit suivie, il faut qu'elle s'inscrive dans la vraie vie du patient, c'est-à-dire au moment où il se rend à l'hôpital. C'est la raison pour laquelle je suis plus intéressé par la notion de « patients ressources » que par celle de « patients experts » : le partage d'expérience se fait dans la proximité et dans la vraie vie. Vouloir formaliser des choses qui ne sont pas dans le parcours habituel ou dans le parcours commode me semble difficile à concrétiser.

■ Christine ROLLAND

Je suis tout à fait d'accord avec vous. Nous avons longuement réfléchi aux mots utilisés. « Ecole de l'asthme » n'est peut-être pas le meilleur vocable. Nous avons également envisagé la possibilité de faire de l'éducation itinérante. C'est compliqué à mettre en place. Cela requiert des ressources, c'est-à-dire du personnel et de l'argent. Aujourd'hui, pour avoir un financement – si financement il y a, il faut être agréé et partir d'un modèle existant. La part laissée à l'expérimentation me semble très ténue. Il faudra sans doute la financer avec des fonds privés.



Notre association est financée par des financements publics (Inpes, via le numéro vert), des financements privés (industries) et des ressources propres (cotisations, dons). Aujourd'hui, à part l'industrie pharmaceutique, je ne vois pas qui peut nous procurer les ressources dont nous avons besoin.

■ Yannick PRIOUX

Je n'oppose pas les notions de patients experts et de patients ressources. Quand je parle de patients experts, je précise qu'il faut entendre « expert de sa maladie » et pas expert scientifique ou technique. Par ailleurs je ne suis pas certain que le terme « éducation thérapeutique » soit le meilleur pour faire entrer les gens dans une dynamique pour mieux vivre ou bien suivre son traitement. Christian Saout emploie parfois le mot de « capabilité », qui permet d'explicitier simplement les choses. Il faut faire attention aux mots.

Un important travail de simplification doit être conduit. J'ai récemment dispensé une formation pour une insulinothérapie fonctionnelle. Dans mon groupe, une personne ne savait pas compter. Pour elle, faire une règle de trois pour calculer les unités d'insuline à injecter en fonction du taux de glycémie sera donc très compliqué. Nous avons tous un effort d'explicitation à consentir, que nous soyons associations de patients, médecins ou chercheurs.

■ Échanges avec la salle

On parle souvent des patients, mais il me semble important d'évoquer aussi des mamans d'enfants atteints de maladies méconnues. Ce sont elles qui vont voir le corps médical, parfois pour leur dire ce qu'il ne faut pas faire. Il n'est pas toujours facile de se faire accepter.

La salle applaudit.

■ Bruno ROUGIER

Je vous remercie pour votre témoignage qui, je crois, est partagé.

■ Échanges avec la salle

Je partage entièrement les propos de Jacques Bernard : les malades sont experts en expérience. Personne ne connaît rien sur l'hémochromatose, maladie génétique du métabolisme du fer. J'aimerais qu'outre les groupes de parole que nous organisons, lorsqu'on informe un patient

qu'il a une hémochromatose, on l'informe aussi sur les formations qui lui permettront de s'autogérer, et qu'on invite également le médecin à se former.

■ Bruno ROUGIER

Il existe entre 6 et 8 000 maladies rares. Les médecins généralistes ne peuvent pas toutes les connaître. La formation des médecins généralistes aux maladies rares est donc assez compliquée.

■ Échanges avec la salle

Il existe 3 millions de diabétiques. Si j'ai bien compris, nombre de médecins ne savent pas traiter le diabète. Vous recommandez donc aux patients de consulter un diabétologue.

■ Yannick PRIOUX

Pour être très précis, les patients diabétiques doivent consulter leur médecin traitant mais également, au moins une fois par an, leur diabétologue. Certains médecins généralistes ne le conseillent pas à leurs patients, mais ce n'est pas le cas de la totalité d'entre eux.

■ Échanges avec la salle

Nous n'attendons évidemment pas que les médecins connaissent l'intégralité des maladies rares. En revanche, je me demande à quoi servent les formations pour les médecins. Les budgets sont phénoménaux, pour la formation initiale, pour la formation continue et pour la mise à niveau. Mais il faut savoir que souvent, les médecins se retrouvent dans des hôtels de luxe, tous frais payés par les laboratoires et parlent de tout sauf du sujet qui les rassemble.

Des protestations se font entendre.

■ Échanges avec la salle

Quand une maladie comme la nôtre a, depuis plusieurs années, un protocole national de diagnostic et de soins, on devrait le faire savoir dans les formations continues.

■ Sophie AYÇAGUER

Aujourd'hui, nombre de soignants demandent à être formés en éducation thérapeutique. C'est très encourageant. Et ces formations n'ont pas toutes lieu dans des hôtels de luxe. Bien au contraire, elles se tiennent souvent dans des zones industrielles, à proximité des aéroports. Les gens suivent des sessions durant trois jours, de 9 heures du matin à 18 heures, avec du travail à effectuer entre les sessions. Je peux d'autant plus en témoigner qu'outre mes fonctions à l'AFH, je travaille dans une société spécialisée en éducation des patients, Edusanté. Nous formons de très nombreux soignants, dans des conditions autres que celles que vous décrivez. Le temps que vous évoquez sera bientôt révolu.

■ Échanges avec la salle

Il faut cesser de donner une image trop négative du corps médical. Je préside une association de malades et je suis professionnel de la santé, ancien infirmier. Je participe aux congrès médicaux et aux formations continues. Je puis vous dire, comme vient de le dire Sophie Ayçaquer, que les sessions durent toute la journée, dans des lieux pas toujours luxueux. Si les sessions sont suivies d'un dîner offert par les laboratoires, nous décompressons et nous parlons d'autre chose – c'est notre droit.

■ Bruno ROUGIER

Je propose de clore cette polémique. S'il n'y a pas d'autre question, je remercie les intervenants.

Nous accueillons maintenant la dernière table ronde de la journée, consacrée à l'éducation thérapeutique pour des pathologies. J'invite à me rejoindre Marianne Rivière, président de l'Association française du lupus, Ginette Volf-Philippot, présidente de l'Association Lupus France et Christelle Durance, chargée de l'accueil et des bénévoles parisiens à l'Association François Aupetit (maladies inflammatoires chroniques intestinales, ou Mici).

❖ Il existe entre 6 et 8 000 maladies rares. Les médecins généralistes ne peuvent pas toutes les connaître. La formation des médecins généralistes aux maladies rares est donc assez compliquée. ❖

Bruno ROUGIER

➤ Table ronde 2 : Exemples de programmes d'éducation thérapeutique pour les pathologies rares

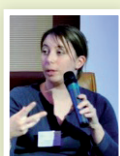
LES INTERVENANTS



Marianne RIVIERE,
présidente
de l'Association AFL+.



Ginette VOLF-PHILIPPOT,
présidente de l'Association
Lupus France.



Christelle DURANCE,
responsable de l'éducation
thérapeutique pour
l'Association François Aupetit.

■ Bruno ROUGIER

Ginette Volf-Philippot, pouvez-vous nous expliquer ce qu'est la maladie du Lupus ? Combien de personnes sont concernées ?

■ Ginette VOLF-PHILIPPOT

On évalue à 30 000 personnes environ le nombre de malades en France. C'est une maladie auto-immune très complexe. C'est, en outre, une maladie systémique. Cela signifie qu'elle peut toucher n'importe quel système : la peau et les articulations dans la plupart des cas, mais pas seulement. J'insiste sur le caractère très complexe de cette maladie, qui sert un peu de modèle pour l'ensemble des maladies auto-immunes.

■ Bruno ROUGIER

Christelle Durance, que pouvez-vous, à votre tour, nous dire des Mici ?

■ Christelle DURANCE

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique) touchent 200 000 personnes en France, dont un nombre croissant d'enfants avec 20 % de diagnostic chez les moins de 18 ans. Elles sont en constante évolution, puisqu'on compte 14 nouveaux cas par jour. Elles se manifestent principalement par des symptômes similaires à ceux d'une gastroentérite : douleurs au ventre et accélération très importante du transit pouvant occasionner jusqu'à 20 allers-retours aux toilettes par jour.

■ Bruno ROUGIER

Ces maladies sont donc très invalidantes.

Je vous propose de débiter avec le témoignage des associations qui se sont réunies autour du lupus. Votre démarche est intéressante, puisque vous avez uni vos forces pour déposer un projet d'éducation thérapeutique.

Comment l'idée de vous intéresser à l'éducation thérapeutique des patients vous est-elle venue?

■ Marianne RIVIERE

Comme je l'ai indiqué, je suis présidente d'une association de malades et, dans une autre vie, j'étais professionnelle de santé. Pour moi, l'éducation thérapeutique est le parcours obligé du patient. Etant moi-même atteinte d'un lupus et alors que j'étais professionnelle de santé, tout allait de pair. Au cours de ma carrière professionnelle, j'ai rencontré de très nombreux malades qui, lorsqu'ils ne comprenaient pas leur traitement, n'hésitaient pas à le stopper, en dépit des risques parfois vitaux que cela entraînait.

En tant que malades, nous devons apporter notre expérience et expliquer aux autres malades le pourquoi de notre démarche dans la compréhension de la maladie (par le malade mais aussi par sa famille), la prise de traitement et le suivi médical. Pour moi, c'est une évidence.

■ Bruno ROUGIER

L'éducation thérapeutique concerne en effet l'entourage, le patient et le professionnel de santé. Ginette Volf-Philippot, comment l'idée de vous intéresser à l'éducation thérapeutique vous est-elle venue ?

■ Ginette VOLFF-PHILIPPOT

Pour ma part, je ne suis pas malade. Mais ma fille l'est. Je n'avais jamais entendu parler du lupus avant le diagnostic, au terme d'une année entière d'errance thérapeutique. Ma fille a initié la maladie d'une manière rare parmi les rares, avec des bouffées délirantes. Elle s'est retrouvée en hôpital psychiatrique, sans qu'un diagnostic soit établi. Ce n'est qu'après trois séries de bronchites que le médecin généraliste s'est inquiété et l'a envoyée consulter à l'hôpital. Elle a alors erré de service en service, jusqu'à ce qu'un diagnostic soit enfin établi par un néphrologue, médecin interniste.

Au fil du suivi de ma fille, j'ai réalisé que cette maladie était d'une complexité abominable et concernait toutes les spécialités médicales. Je crois pouvoir dire que depuis 10 ans que je suis dans cette association que j'ai fondée, je suis devenue une spécialiste des difficultés des malades. C'est à ce titre que j'ai élaboré des documents et travaillé en direction des médecins traitants, qui ne peuvent pas connaître toutes les maladies rares et qui ont peur du lupus. Nous avons d'ailleurs co-initié en régions, dans le cadre d'une formation médicale continue, une information à destination de médecins généralistes. Le médecin spécialiste du centre de référence sur les lupus avait alors intitulé son intervention « pour dédramatiser le lupus ».

■ Bruno ROUGIER

Vos deux associations sont en train de mettre en place une éducation thérapeutique. Quel serait son contenu ?

■ Ginette VOLFF-PHILIPPOT

Nous nous réunirons dans une semaine pour définir ce contenu ! Nous n'avons eu le feu vert de mise en place que très récemment.

■ Bruno ROUGIER

À qui vous adresserez-vous ?

■ Ginette VOLF-PHILIPPOT

Ce programme d'éducation thérapeutique sera coordonné par un médecin qui a déjà travaillé avec nos deux associations. Nous l'élaborerons à partir d'enquêtes que nous avons conduites sur la qualité de vie des malades atteints de lupus et sur l'état de leur connaissance de la maladie.

■ Marianne RIVIERE

J'ai été baignée dans la constitution du dossier administratif. Heureusement, connaissant les méandres administratifs et leur complexité, j'ai été un peu aidée. Cela étant, le processus reste compliqué.

Nous travaillerons en partenariat avec la société Edusanté et l'Association Lupus France. Cette éducation thérapeutique s'adressera aux patients et aux familles. C'est l'équipe médicale de la Pitié-Salpêtrière qui en sera chargée. Nous inclurons entre 100 et 200 patients, à hauteur de deux séances d'éducation thérapeutique par semaine. Ils viendront de la France entière et ne seront pas nécessairement issus du milieu associatif.

Nous sommes dans une problématique de maladie rare et il nous a semblé important d'ouvrir l'éducation thérapeutique sur un champ large (malades et familles).

Par ailleurs, je tiens à souligner qu'il s'agit d'un projet pilote, dans la mesure où il est question d'une maladie rare, du travail conjoint entre deux associations (ce qui est loin d'être courant), d'une durée de 15 mois, avec l'obligation de rendre compte au Ministère. La convention que j'ai signée voilà 15 jours prévoit que nous serons financés sur le budget prévention et santé.

■ Bruno ROUGIER

Qu'est-ce qui vous a donné envie de travailler ensemble ?
S'agissait-il d'obtenir un poids critique ?

■ Marianne RIVIERE

Oui, mais nous voulions surtout montrer que ce n'est pas parce qu'il existe deux associations sur la même thématique qu'il est impossible de travailler ensemble. Nous voulons faire en sorte que l'intérêt du patient prime. Nous sommes des femmes et nous sommes donc en mesure de travailler intelligemment !

■ Ginette VOLF-PHILIPPOT

Nous travaillons avec le docteur Hervé Devilliers depuis deux ans déjà. Nous travaillons aussi avec le centre de références sur les lupus et les autres centres des maladies auto-immunes. La mutualisation des programmes serait l'idéal. Nous travaillons d'ailleurs de longue date avec d'autres associations de maladies de la même famille. Il y a un an et demi, par exemple, nous avons tenu dans cette même salle un colloque sur les maladies auto-immunes systémiques rares. Nous pourrions mutualiser bien davantage et nous étendre à d'autres associations pour mettre en marche des programmes d'éducation thérapeutique. Je pense que cela se fera. Mais c'est un travail de très longue haleine.

■ Bruno ROUGIER

Christelle Durance, nous insistions tout à l'heure sur les mots. Au départ, votre programme s'appelait « éducation thérapeutique » et aucun candidat ne s'est présenté. Puis vous avez changé sa dénomination en « coaching santé ».

■ Christelle DURANCE

Et là, nous avons eu cinq inscrits dans la journée ! En septembre 2008, nous avons décidé de lancer des séances individuelles d'éducation thérapeutique au sein du siège de l'Association, en l'annonçant sur notre site internet. Mais nous avons constaté que le mot « éducation » faisait peur.

■ Bruno ROUGIER

Les patients ont eu le sentiment qu'ils allaient retourner à l'école.

■ Christelle DURANCE

Les malades considèrent que personne ne peut leur apprendre ce qu'est leur maladie. Qui plus est, ils sont surtout intéressés par leur vie avec la maladie, pas par leur traitement. Le jour même où nous avons changé de terme, en baptisant notre programme « coaching santé », quatre à cinq malades se sont inscrits. En effet, « Coaching santé » laisse mieux entendre que le malade sera entièrement partie prenante de la démarche.

■ Bruno ROUGIER

Quel est le contenu de ce « coaching santé » ?

■ Christelle DURANCE

Nous sommes dans l'éducation thérapeutique depuis cinq ans, lorsque nous avons créé des « multi dialogues », c'est-à-dire des ateliers thérapeutiques de groupes animés uniquement par des pairs (des patients experts formés à l'éducation thérapeutique). Depuis, nous avons évolué et nous avons voulu proposer de l'éducation individuelle. En 2007, nous avons travaillé sur un outil construit avec des gastroentérologues pour en faire un support éducatif à des séances individuelles. Dans le cadre de ce travail, les différents avis se sont confrontés. Les divergences ont d'ailleurs été très fortes sur certains points, comme la prise en compte de la fatigue : comment aborder ce sujet dans un support thérapeutique ? Nous avons laissé une grande place aux débats. Par ailleurs, l'outil a été relu par des malades, en plus du regard du représentant associatif.

En 2008, nous avons ouvert les séances de « coaching santé ». Il s'agit de rendez-vous individuels qui durent entre 45 minutes et une heure, au siège de l'Association, animés pour le moment uniquement par des patients experts. La première séance vise à cibler les difficultés et les priorités du malade (et non celles de l'éducateur), à partir de l'étoile OMS. Nous travaillons en réseau, avec une sophrologue, une psychologue, une assistante sociale, un médiateur juridique et des médecins. Nous avons créé tout un réseau, en interne à l'Association mais aussi en milieu hospitalier. Nous n'hésitons pas à orienter les malades, dès que le besoin se fait sentir. Je suis éducatrice, je ne suis pas médecin. Je connais les limites de mes compétences. Mon approche est donc complémentaire à celle des médecins.

■ Bruno ROUGIER

Vous insistez beaucoup sur le rôle du patient expert. Pourquoi ?

■ Christelle DURANCE

Il a la vision de la vraie vie avec sa maladie (compétences psychosociales ou d'adaptation relationnelle). Le soignant, lui, a une vision plus médicale. Le terme de complémentarité est primordial pour permettre la prise en charge la plus globale possible du patient.

■ Bruno ROUGIER

Avez-vous rencontré des difficultés dans la mise en place de cette éducation thérapeutique ?

■ Christelle DURANCE

Oui, notamment du fait du terme « patient expert ». Les soignants, notamment, ont du mal à l'entendre. Nous avons également rencontré des difficultés de communication. Il était très important de trouver un terme alléchant pour décrire l'éducation thérapeutique, qui effraie. Nous avons véritablement fait du marketing.



■ Bruno ROUGIER

Quels conseils prodigueriez-vous à une association qui souhaiterait se lancer dans l'éducation thérapeutique ? Faut-il avant tout soigner le volet marketing ?

■ Christelle DURANCE

Avant de vous répondre, je souhaite préciser qu'au sein de l'Association, nous avons une définition un peu particulière de l'éducation thérapeutique. Nous avons deux niveaux de formation. Le patient ressource est un bénévole de l'Association formé uniquement à l'écoute. Un autre niveau de formation permet de devenir patient expert. Il s'agit d'une formation à l'éducation thérapeutique, sous la forme de formations validantes de 40 heures ou de formations suivies dans le cadre d'un diplôme universitaire (DU). L'année dernière, j'ai été la première à suivre une formation patient expert dans le cadre d'un DU. Cette année, six patients experts seront formés dans des DU ouverts en temps normal à des soignants (à Paris, Besançon, Nantes, Bordeaux et Nice). Trois bénévoles suivent aussi des formations validantes.

■ Bruno ROUGIER

Ce matin, nous avons évoqué les difficultés de communication entre les patients et les médecins, spécialistes ou généralistes. Comment avez-vous résolu ce problème ?

■ Christelle DURANCE

Nous avons créé un réseau en complémentarité des médecins. Dans chaque région, les bénévoles connaissent leur correspondant, en dehors d'ailleurs de toute éducation thérapeutique. Ce travail de partenariat permet d'instaurer un bon relationnel, puis une éducation thérapeutique.

■ Bruno ROUGIER

Quels conseils donneriez-vous à une association qui veut monter une éducation thérapeutique ?

■ Ginette VOLF-PHILIPPOT

Cela demande énormément de travail, ne serait-ce que parce que nous manquons de moyens humains. Nous incitons depuis toujours nos adhérents, en particulier nos adhérents actifs, à se former à l'écoute. L'Alliance Maladies Rares propose ce type de formations, et les listes d'attente sont d'ailleurs très longues. Une qualité incontournable, pour se former, est de savoir écouter et sérier les problèmes.

■ Marianne RIVIERE

Je souhaite ne pas être trop négative, mais le premier conseil que je donnerais aux associations qui souhaitent faire de l'éducation thérapeutique est de ne pas hésiter à demander l'agrément. Il ne faut pas s'arrêter à cette difficulté administrative. Il ne faut pas non plus hésiter à se rassembler pour présenter un projet d'éducation thérapeutique.

■ Bruno ROUGIER

La loi ne s'y oppose-t-elle pas ?

■ Marianne RIVIERE

Non. À mon sens, étant donné que nous sommes dans une période de difficultés financières majeures, les ARS seront plus enclines à financer des projets portés par plusieurs associations à la fois.

Il est également primordial de se faire connaître. Ne restez pas cantonnés dans vos régions. Qui ne demande rien n'a rien.

■ Christelle DURANCE

Si nous avons eu la chance de développer assez facilement l'éducation thérapeutique, toutes proportions gardées, c'est parce que notre association était déjà bien structurée et comptait de nombreux bénévoles. Sans cette base solide, nous aurions fait très peu de choses en éducation thérapeutique.

Mon conseil serait le suivant : les médecins ne doivent pas faire sans les associations, mais les associations ne doivent pas non plus faire sans eux.

■ Bruno ROUGIER

La parole est à la salle.

■ Échanges avec la salle

Nous avons un projet (qui n'est pas un projet d'éducation thérapeutique car nous ne sommes pas prêts à demander l'agrément) pour lequel nous avons besoin de patients formés à l'écoute. En France, le nombre de DU est tel qu'il est difficile de choisir. Pouvez-vous nous apporter des précisions sur les intitulés des DU formant à l'écoute ?

■ Christelle DURANCE

Pour notre part, pour la formation à l'écoute, nous faisons appel à la société Empatients (www.empatients.fr).

Les DU, eux, concernent plutôt l'éducation de la santé ou l'éducation du patient. La liste est en ligne sur le site de l'Inpes. À Paris, il en existe plusieurs, à la Pitié-Salpêtrière, à Saint-Antoine et à Bobigny.

■ Sophie AYÇAGUER

Sur le site de l'Inpes, il faut se rendre à la rubrique « professionnels de l'éducation » puis cliquer sur l'onglet « formation ».

■ Échanges avec la salle

– Le « coaching santé » m'évoque l'idée que nous sommes dans l'innovation. C'est une nouvelle vision des choses. Nous avons notre part de « marché », c'est-à-dire de participation. Nous sommes experts en expérience.

– Aujourd'hui, l'association Mici monte des programmes d'éducation thérapeutique. Avez-vous déposé des demandes d'autorisation ?

■ Christelle DURANCE

Nous en avons déposé une pour le « coaching santé » à Paris. Nous attendons la réponse.

■ Échanges avec la salle

Cela s'est-il avéré compliqué ?

■ Christelle DURANCE

C'est moi qui m'en suis chargée. Je ne peux pas dire que j'ai ressenti de difficulté particulière, grâce à notre réseau déjà constitué. Sans lui, il en serait sans doute allé différemment. Le médecin est le coordinateur scientifique de l'Association, qui a intégré le « coaching santé » alors que ce n'était initialement pas prévu.

Au-delà de cette expérience parisienne, nous envisageons de développer l'éducation thérapeutique au niveau national, avec des équipes hospitalières mais aussi en sortant de l'hôpital. À Nice, par exemple, c'est un patient expert qui reçoit tous les patients avec un binôme soignant. Nous essayerons de décliner cette expérience un peu partout.

■ Bruno ROUGIER

Déposerez-vous une demande auprès de chaque ARS ?

■ Christelle DURANCE

Oui.



■ **Échanges avec la salle**

Les associations du lupus ont construit leur projet à partir d'enquêtes conduites auprès de patients. Avez-vous utilisé des échelles validées pour la qualité de vie ?

■ **Ginette VOLF-PHILIPPOT**

Oui. Il s'agit d'échelles déjà vérifiées en Angleterre et dans d'autres pays par la fédération européenne des associations lupus.

■ **Échanges avec la salle**

Ces échelles étaient-elles ciblées sur le lupus ?

■ **Ginette VOLF-PHILIPPOT**

Oui.

■ **Échanges avec la salle**

Par ailleurs, j'ai entendu parler d'une Université du patient, qui serait développée à Paris. Etes-vous au courant de ce projet ?

■ **Christelle DURANCE**

Oui. J'en fais d'ailleurs partie. L'Université des patients est une entité au sein de l'université Pierre et Marie Curie (Paris VI), qui permet à des patients experts de faire reconnaître leurs acquis.

■ **Bruno ROUGIER**

Il faut donc s'adresser à l'université Pierre et Marie Curie.

■ **Échanges avec la salle**

Je retiens de cette journée que le cadre actuel de l'éducation thérapeutique n'est pas du tout adapté aux vraies maladies rares, qui concernent moins de 500 patients en France.

Existe-t-il une structure transversale de type Alliance Maladies Rares ou Eurordis qui tenterait de coller le cadre législatif de l'éducation thérapeutique des maladies chroniques aux maladies rares ?

■ Viviane VIOLLET

Pour l'instant, non. Mais une journée comme aujourd'hui est très intéressante en ce qu'elle permet de dresser un état des lieux. Je recense l'ensemble de vos attentes, qui permettront au groupe de travail sur l'éducation thérapeutique de fixer les orientations de l'Alliance Maladies Rares.

■ Bruno ROUGIER

C'est d'ailleurs la raison pour laquelle nous avons accordé beaucoup d'importance aux temps d'échanges.

■ Échanges avec la salle

Je suis venue avec beaucoup d'espoir, mais je repars un peu déçue en constatant que la tâche est telle que nous ne pourrions rien faire toutes seules.

■ Viviane VIOLLET

D'où l'intérêt de nous rassembler, d'additionner nos compétences et de favoriser des synergies.

■ Marianne RIVIERE

Il était déjà très important de diagnostiquer les maladies rares. On ne peut pas faire d'éducation thérapeutique sans avoir référencé les malades. Des centres de référence et de compétences ont été constitués. C'est un très bon démarrage.

Le centre de référence de la Pitié-Salpêtrière travaille depuis plus de 20 ans sur la problématique de l'éducation thérapeutique. Même si nous représentons 30 000 malades, nous sommes concernés par les maladies rares. Notre projet pilote permettra d'amorcer de futurs projets d'éducation thérapeutique.

■ Échanges avec la salle

Nous faisons déjà de l'éducation thérapeutique dans les centres de référence, mais pas dans le cadre légal. C'est plus de ce point de vue que je suis un peu pessimiste. Par ailleurs, existe-t-il des programmes de formation spécifiques aux maladies rares ?

■ Sophie AYÇAGUER

Edusanté forme les soignants à l'éducation thérapeutique. Cette formation dure six jours et nos groupes comptent 20 personnes et sont multi pathologies. Et pour cause, les principes de base de l'éducation thérapeutique s'appliquent quelle que soit la discipline concernée. Il n'en reste pas moins que l'éducateur soignant qui est formé doit aussi avoir des compétences spécifiques à sa pathologie.

■ Échanges avec la salle

Je reste un peu sur ma faim, car les termes « éducation thérapeutique » ou « coaching santé » ne conviennent pas tout à fait aux problématiques de notre association (Prader-Willi). En effet, cette maladie génétique non héréditaire, qui se traduit par une addiction à la nourriture, des troubles du comportement et un déficit intellectuel léger ou absent, nécessite un accompagnement à vie. Si on veut progresser dans la qualité de vie et le parcours de soins au sens large, il faut s'adresser à tous les intervenants : la famille, les professionnels de santé et le secteur médico-social. Or le projet d'éducation thérapeutique ne le permet pas. Actuellement, nous n'avons pas de dispositif pour nous adresser à tous les intervenants. Nous faisons donc le tour de France des établissements, mais c'est une goutte d'eau au regard des besoins.

Comment l'Alliance Maladies Rares pourrait-elle réfléchir à la généralisation de l'éducation thérapeutique pour proposer une formation/information interactive et dynamique ? Avec l'amélioration des prises en charge, les malades vieillissent. Or les problématiques des personnes vieillissantes ne sont pas les mêmes que celles qui concernent les jeunes.

■ Bruno ROUGIER

Considérez-vous que l'éducation thérapeutique ne répond pas à cette problématique ?

■ Échanges avec la salle

En effet.

■ Viviane VIOLLET

Seul, on ne peut rien faire. Ensemble, on peut mieux faire. J'ai donc besoin de personnes ressources pour travailler avec nous, au sein de l'Alliance Maladies Rares. Je n'ai pas de réponse toute faite à vous apporter, mais j'observe que le terme « éducation thérapeutique » dans le titre du colloque a permis un riche débat. Je vous encourage fortement à rejoindre notre groupe de travail.

Les Prader-Willi sont des enfants et des adultes qui se meurent parce qu'ils mangent. Cette problématique interpelle fortement, en termes de qualité de vie. Notre rôle est de conduire une réflexion approfondie.

Je vous attends !

■ Échanges avec la salle

Les formations d'Edusanté durent six jours, avez-vous dit. Concernent-elles uniquement les infirmières ? Combien coûtent-elles ?

■ Sophie AYÇAGUER

Quand les formations sont dispensées au sein de l'hôpital, c'est ce dernier qui mandate la société Edusanté et prend en charge le financement. Il arrive aussi que la Mutualité française mandate des formations. Sans oublier l'industrie pharmaceutique, qui finance largement les formations des soignants.

■ Bruno ROUGIER

Quel est le coût de ces formations ?

■ Sophie AYÇAGUER

Je ne saurais pas vous répondre.

■ Échanges avec la salle

Il existe un DU « accompagnement des personnes atteintes de maladies génétiques et de leur famille », à l'université Pierre et Marie Curie. Les tarifs sont les suivants : environ 600 à 700 euros pour les particuliers, 800 à 900 euros dans le cadre d'une formation prise en charge. Les séances se tiennent un vendredi par semaine, de décembre à juin.

■ Marianne RIVIERE

Je pense que les tarifs sont les droits d'inscription.

■ Christelle DURANCE

Il y a aussi les droits d'enseignement.

■ Échanges avec la salle

L'AFSED a actuellement pour projet de développer une éducation du patient en collaboration avec l'équipe de mon établissement de santé. Nous (médecins, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, infirmières et membres de l'Association) serons formés par Edusanté, deux fois deux jours. Le financement se fera par le biais d'une fondation.

■ Bruno ROUGIER

Merci pour ces informations. J'invite maintenant Aymeric AUDIAU, directeur général de l'Alliance Maladies Rares, à me rejoindre pour conclure cette journée.





Aymeric AUDIAU
Directeur général de
l'Alliance Maladies Rares

Je suis très heureux que l'Alliance Maladies Rares ait su et pu organiser ce colloque. Nous l'envisageons comme une impulsion, comme un départ et non comme une fin en soi. Il aura été une réussite si, dans quelques mois, nous pouvons faire le constat que nos associations se sont emparées de l'enjeu de l'éducation thérapeutique et ont pris toute leur place dans des programmes. C'est véritablement un enjeu majeur, pour nous.

Ce colloque a été un bon colloque, grâce à la qualité des intervenants mais aussi à la qualité des réactions de la salle. J'en suis très satisfait.

Une chose est sûre : les malades et leurs associations doivent prendre toute leur place dans l'éducation thérapeutique et ses programmes. D'abord, c'est l'essence même de l'éducation thérapeutique. Ensuite, l'éducation thérapeutique a pour finalité l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades.

Nous avons vu que la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique pouvait sembler plus compliquée pour les maladies rares que pour d'autres pathologies. L'Alliance Maladies Rares est là pour vous aider : pour vous informer sur ce qu'est l'éducation thérapeutique, pour vous inciter à vous engager dans des programmes d'éducation thérapeutique (ce colloque y participe), mais aussi pour faciliter la coopération, la mutualisation et la mise en réseau entre nos différentes associations.

Je tiens à remercier l'ensemble des intervenants et des participants. Les échanges ont été nombreux et j'en suis ravi, car c'est ce que nous attendions. Je remercie aussi les représentants des centres de référence, ainsi que Bruno Rougier pour l'animation de ce colloque.



Je remercie encore Groupama, qui a mis cette très belle salle à notre disposition et qui nous a offert un délicieux buffet.

Nous allons publier les actes de ce colloque dans la collection « Espoirs – Collection Maladies Rares » de la Fondation Groupama pour la santé. Comme je l’ai précisé, ce colloque est un point de départ, une amorce. Ses actes nous serviront d’outils de travail.

Je remercie, enfin, les collaborateurs d’Alliance Maladies Rares : Isabelle Hoareau pour les aspects logistiques, Jean-Paul Labouèbe et Nicolas Moradel pour l’accueil et Tania Josef, qui a organisé ce colloque de main de maître, en totale délégation.

■ Bruno ROUGIER

Je vous souhaite une bonne soirée et un bon retour !



Alliance Maladies Rares
96 rue Didot – 75014 Paris
Tel : 01 56 53 53 40 – Fax : 01 56 53 53 44
alliance@maladiesrares.org
www.alliance-maladies-rares.org



Fondation Groupama pour la santé
8/10 rue d'Astorg – 75008 Paris
Tél : 01 44 56 32 18 – Fax : 01 44 56 30 01
info@fondation-groupama.com
www.fondation-groupama.com
www.vaincre-les-maladies-rares.com

Ce compte rendu a été rédigé par la société : www.voyelles.net - fberthezene@voyelles.net
Crédits photos : Jean-François Labat, Groupama
Création, réalisation : www.graines-octets.com – Impression : xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx

Coordination : Groupama Supports & Services
Dépôt légal : novembre 2011
ISBN : en cours

Réf. 3350-225062-082011 – Le Groupe Groupama participe à la protection de l'environnement en sélectionnant des imprimeurs référencés « Imprim'vert » ainsi que des papiers issus de forêts gérées durablement.