

SOMMAIRE

EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT EN PROVENCE-ALPES-COTE D'AZUR : actions, recommandations, perspectives

Colloque régional

Mercredi 15 avril 2009

Table-ronde 5 : Activités

| | |
|--|--------------|
| Modérateur : Dr Jean-Claude REGI, Président de l'URML PACA | <i>P. 3</i> |
| ➤ Structures hors hospitalières | <i>P. 4</i> |
| • Approche psychosociale et environnementale à l'école de l'asthme Aurore LAMOUREUX , Responsable de l'Ecole de l'asthme, antenne de l'association Asthme et Allergies au niveau national | <i>P. 4</i> |
| • Centre de cardio-prévention de Martigues Paulette SAPIENZA , Infirmière coordinatrice | <i>P. 7</i> |
| ➤ Structures hospitalières | <i>P. 14</i> |
| • Centre Hospitalier Intercommunal Toulon / La Seyne Frédéric GIAUFFRET Président du Comité d'Education Thérapeutique du Patient du Centre Hospitalier Intercommunal Toulon La Seyne | <i>P. 14</i> |
| • Hôpitaux Sud de Marseille Dr Marie-Françoise JEANNOT-LAMOTTE | <i>P. 19</i> |
| ➤ Réseau de santé | <i>P. 30</i> |
| • Education thérapeutique de proximité : l'expérience du réseau DIABAIX, réseau de santé diabète autour des Bouches du Rhône Dr Céline ORHOND , Médecin coordinateur du réseau DIABAIX | <i>P. 30</i> |
| ➤ Activités dans une autre région | <i>P. 38</i> |
| • Pôle d'activités, addictions, prévention, éducation thérapeutique au Centre Hospitalier de Dreux Dr François MARTIN , Pneumologue au Centre Hospitalier de Dreux | <i>P. 38</i> |

Table-ronde 6 : Expérimentations

Modérateur : *Dr Philippe HANRIAT, Secrétaire du Collectif Inter-associatif sur la Santé PACA*

P. 48

• **Expérimentation d'une offre de services au médecin traitant : éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 2 dans les centres d'examen de santé de l'Assurance Maladie**

Dr Rémi DIDELOT, Médecin responsable du Centre d'Examen de Santé CESAM 13, CPCAM des Bouches-du-Rhône *P. 48*

• **Expérimentation d'un programme d'éducation thérapeutique à destination des patients atteints d'affections cardiovasculaires, mis en place par la Mutualité Sociale Agricole**

Dr Françoise MALINVAUD, Médecin-conseil à la Fédération MSA Alpes-Vaucluse *P. 51*

• **Expérimentation du programme d'accompagnement Sophia de l'Assurance Maladie, à destination des patients diabétiques**

Dr Jean-Baptiste SCHOUX, Médecin-conseil de l'Assurance Maladie, responsable de la plateforme de Nice *P. 54*

• **Expérimentation du programme Opéra (Optimisation de la Prise en charge par l'Education, la Relation et l'Accompagnement) du Régime des mines, à destination de patients atteints de diabète, d'insuffisance cardiaque ou de broncho-pneumopathie chronique obstructive, à Alès**

Dr Alain DEVALLEZ, Médecin coordinateur des actions en santé de la Caisse régionale de la sécurité sociale dans les mines Sud-est *P. 58*

Table-ronde 7 : Outils

Modérateur : *Dr Hugues RIFF, Médecin-inspecteur à la direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales PACA* *P. 63*

• **Kit Mister Bulle**, programme d'éducation pour patients asthmatiques

Aurore LAMOUREUX, Responsable de l'Ecole de l'asthme, antenne de l'association Asthme et Allergies au niveau national *P. 66*

Présentation du soutien à la **plateforme régionale de ressources en éducation du patient** par le CRES PACA

Zeina MANSOUR, Directrice du CRES PACA *P. 74*

Table-ronde de clôture : Synthèse et préconisations pour l'éducation thérapeutique du patient en PACA

Pr Jean-Louis SAN MARCO *P. 77*

Monsieur SEGADE

Madame Zeina MANSOUR

Dr Philippe HANRIAT

Dr Hugues RIFF

**EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT
EN PROVENCE-ALPES-COTE D'AZUR :
actions, recommandations, perspectives**

Colloque régional

Mercredi 15 avril 2009

Reprise du colloque à 9 heures.

Mme Zeina MANSOUR.- J'invite les premiers intervenants de la table ronde à nous rejoindre.

Table Ronde 5 : Activités

Modérateur : Dr Jean-Claude Régi, *Président de l'Union Régionale des Médecins Libéraux PACA.*

Mme Zeina MANSOUR.- Nous allons commencer à l'heure. Je vous prie d'abord d'excuser notre animateur de la matinée, le Dr Jean-Claude Régi, qui arrivera peut-être un peu plus tard. Entre-temps, je prends le relais.

Hier, nous avons passé une journée sur les fondamentaux, les recommandations, les financements et les formations. Un état des lieux en région PACA vous a été présenté en cours de matinée, sans oublier l'intervention de ma collègue, le Dr Brigitte Sandrin-Berthon, qui a bien posé le cadre en début de journée.

Il vous a été remis un dossier documentaire. Que ceux qui étaient absents n'hésitent pas à en demander un.

Je voudrais également préciser que les actes de cette rencontre seront bientôt en ligne sur le site du CRES et sur celui de nos partenaires. Les actes prendront un à deux mois pour être réalisés, mais nous avons eu beaucoup de demandes des diaporamas des intervenants. C'est pourquoi, après avoir obtenu l'autorisation des uns et des autres, nous mettrons en ligne, la semaine prochaine, les diaporamas.

Aujourd'hui, nous sommes sur le terrain. Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique dans la vraie vie? Nous avons réuni, aujourd'hui, auprès de nous des intervenants qui mènent des actions, des programmes d'éducation pour la santé, de manière très variée dans leurs structures. Nous les avons invités à présenter leur expérience.

Aurore Lamouroux, Directeur en psychologie, Responsable de l'Ecole de l'asthme à Marseille va nous présenter son programme.

➤ **Structures hors hospitalières :**

Approche psychosociale et environnementale à l'école de l'asthme

Mme Aurore LAMOUREUX.- Bonjour à tous. Je remercie les organisateurs de ce colloque de me permettre de vous parler de l'Ecole de l'asthme et de ce que l'on y fait.

▪ La structure

Il s'agit d'un centre d'éducation thérapeutique recevant des enfants, des adolescents et des adultes dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire. Il y a une conseillère médicale en environnement intérieur, un médecin, une psychologue (moi-même) et une association de patients.

▪ Le contexte de la prise en charge

✳ L'éducation thérapeutique est une situation psychosociale singulière qui interroge déjà sur différents aspects de la prise en charge. Nous sommes dans un cadre hospitalier, à l'hôpital Salvator, mais nous sommes une association, donc indépendants d'un service de médecine. Il n'y a pas de consultation médicale.

✳ Les groupes cibles : des patients qui présentent de l'asthme, de tous types de célérité, des asthmes sévères et des patients souffrant uniquement de rhinites allergiques ou d'allergies alimentaires.

Dans ce contexte, il est important de déterminer la demande des patients et qui les envoie. Est-ce le médecin généraliste, le médecin spécialiste, lui-même ou son entourage ?

✳ Tous ces éléments montrent qu'il s'agit de situation psychosociale particulière dans laquelle s'inscrit cette situation duale entre le patient et l'intervenant avec l'ensemble des rôles, des statuts, qui peuvent interférer.

✳ L'éducation thérapeutique, c'est également la question de la modalité de l'accès aux soins, les freins. Qu'est-ce qui facilite dans le cadre de notre prise en charge ? On reçoit beaucoup de patients déjà acteurs de leur santé et qui sont déjà dans une démarche d'information. On ne voyait pas les patients à risque puisque c'était en ambulatoire.

Nous avons pris la décision d'intervenir auprès d'autres structures et ce, en collaboration avec différents intervenants, tels que les mutuelles, d'autres associations, des établissements scolaires, etc.

▪ Notre programme suit les recommandations de l'HAS en quatre étapes :

- Elaborer un diagnostic éducatif
- Définir un plan personnalisé d'accompagnement,
- Planifier des séances,
- Evaluer au sens d'un bilan personnel pour le patient.

➤ **Diagnostic éducatif**

Après avoir analysé la demande du patient, cinq dimensions vont être abordées. Nous allons voir avec le patient son parcours de soins, son parcours de santé ou de maladie.

** Qui est-il ?*

Nous allons considérer le système de croyance dans lequel ce patient évolue. Que pense-t-il de sa maladie, comment la perçoit-il ? Nous allons voir ensemble les différents comportements de santé et les prises de risques.

** Que sait-il ?*

Au-delà du système de croyances, l'ensemble des croyances, les savoirs qu'il détient sur la maladie, les traitements, le corps, l'anatomie.

** Quelles sont ses motivations ?*

Quels sont les bénéfices perçus, ce qu'il en attend ? Y a-t-il congruence entre la demande et l'offre de soins.

** Que fait-il ?*

Sa situation sociale et psychosociale, c'est-à-dire ses conditions de vie, ses modes de vie, ses styles de vie, les conditions d'habitat, etc.

Cela se fait dans l'intérêt de nous adapter au patient et non le contraire, c'est-à-dire que, lui, s'adapte à une norme éducative protocolisée.

➤ **Plan personnalisé**

Ce bilan personnel, en premier lieu, nous permet d'extraire différentes dimensions, qu'elles soient psychologiques ou médicales :

- la qualité de vie,
- le soutien social,
- les styles de vie,
- la situation sociale et familiale ou les conditions d'habitat nous permettant de proposer des actions ciblées d'information et de conseil, au sens de propositions, de proposer des outils ou des ressources qu'il pourra mettre en place dans sa vie quotidienne,
- du soutien psychologique,
- un programme d'éducation thérapeutique type,
- un audit de l'environnement intérieur ou l'orientation vers des structures sociales.

Cela nous permet de proposer un programme se déclinant en trois modalités :

Intervention 1 - Le patient peut participer uniquement à des ateliers s'il le souhaite, ou uniquement à des consultations individuelles, ou les deux. Nous établissons un contrat et un courrier est adressé au médecin dans le but de travailler en réseau et en coordination.

Vous est projetée la maquette de la façon dont cela se structure au sein de l'Ecole de l'asthme :

- Il y a l'orientation possible vers la conseillère médicale en environnement intérieur et les différents types de consultations individuelles proposés.
- Des groupes de parole sont organisés ainsi que des ateliers traitant différents aspects de la maladie, que ce soit la physiopathologie, la gestion des traitements avec l'ensemble des outils d'autogestion et d'auto surveillance, un atelier sur la gestion du stress, du souffle, l'aménagement de l'habitat, etc.. Tout cela dans le cadre d'ateliers pragmatiques. On traitera aussi bien sûr des techniques d'inhalation.

Le premier type d'intervention, c'est les consultations individuelles. C'est axé sur l'aide au suivi du traitement. Cela pose la question de l'observance au traitement avec l'ensemble des enjeux psychosociaux que cela implique. On va proposer, dans ce cadre, une aide psychologique aux patients afin de faire avec l'ensemble des difficultés psychosociologiques et sociales qu'implique une maladie chronique, donc l'asthme. La notion de prise de risques va donc être abordée dans ce type d'intervention.

Cela demande plusieurs séances. On va proposer une aide à la « routinisation », des outils d'auto gestion et d'auto surveillance, remettre des documents, impliquer l'entourage, favoriser le soutien social, orienter vers d'autres professionnels. Par exemple, dans le cadre d'un tabagisme actif, lorsque le patient souhaite être en sevrage tabagique, on peut l'orienter vers un tabacologue.

Intervention 2 - Un autre type d'intervention est centré sur les stratégies de "faire face", donc faire face à une situation stressante. La maladie en tant que telle peut l'être et différentes situations d'expériences de maladie aussi. On va donc valoriser avec le patient les stratégies lui semblant efficaces. On va l'aider à réajuster ou à trouver de nouveaux aménagements lorsque ces stratégies lui sont délétères en valorisant le sentiment d'auto efficacité, d'estime de soi.

Ces séances peuvent être renforcées dans le cadre de l'atelier "gestion du stress" ou l'atelier "gestion du souffle" avec des techniques d'APA, attitude physique adaptée.

Intervention 3 - Cette intervention est centrée sur des situations de soutien par rapport à un événement de vie ou une expérience de maladie qui peut faire frein à un moment donné, soit à l'observance au traitement soit à une démarche de soins. C'est bien entendu à la demande du patient.

Plusieurs séances de soutien sont possibles. Là aussi, nous proposons une interface, un relais, avec d'autres professionnels quand c'est nécessaire.

➤ **La consultation environnementale**

On prend en considération l'environnement physique proximal du patient, que ce soit le quartier, l'habitat, etc. C'est le rôle de ma collègue qui se déplace au domicile des patients. Elle va donner un ensemble de conseils et de précautions à mettre en place. Lorsqu'il y a nécessité de déménager, elle orientera vers les institutions ou les personnes ressources et aidantes.

➤ **La prise en charge des enfants**

Cette prise en charge se déroule un peu de la même façon. Certains ateliers sont proposés aux enfants mais également aux parents pour que les deux bénéficient de la même démarche, avec aussi des consultations individuelles pour parents, enfants ou ensemble, là aussi à la demande.

Pour conclure, je finirai par cette citation de Galilée qui nous dit qu'*"il n'y a rien que l'on puisse enseigner à l'homme qu'il ne découvre lui-même"*. En effet, il est important de recentrer sur l'expérience subjective des patients et de proposer, en tant que professionnel, des outils et des ressources adaptés au patient et non l'inverse.

Je vous remercie de votre attention.

(Applaudissements)

Mme Zeina MANSOUR.- Nous avons réservé les questions pour les activités hors milieu hospitalier à la fin de l'intervention de Paulette Sapienza qui est infirmière. Cela nous fera deux expériences hors milieu hospitalier, et comme vous le remarquez, des expériences présentées par une psychologue et une infirmière.

➤ **Centre de cardio-prévention de Martigues**

Mme Paulette SAPIENZA.- Bonjour à tous. Je vais vous présenter le CCPM, le centre de cardio-prévention de Martigues, une expérience de ville très récente. Elle a environ un an d'âge.

Le CCPM, c'est d'abord l'histoire d'une rencontre, et même de plusieurs rencontres. C'est l'histoire d'une rencontre personnelle avec les patients pendant 20 ans pendant lesquels j'ai travaillé en tant qu'infirmière dans des services de maladies chroniques le plus souvent, et surtout en cardiologie. C'est aussi une rencontre avec des patients pour lesquels je pensais que, même si on prenait la mesure des soins possibles, il manquait une dimension, sans vraiment savoir laquelle.

Ensuite, lorsque j'ai rencontré Mme Sandrin-Berthon, qui a été l'initiatrice de tout cela et m'a initiée à l'éducation thérapeutique, j'ai compris ce que je faisais jusqu'à maintenant. DU en poche, avec une formation, cela a été l'occasion de rencontrer les médecins de ville.

(Coupure de courant)

Mme Zeina MANSOUR.- Merci beaucoup pour votre patience, et merci à ceux qui m'ont aidée à dédramatiser, et merci aussi à ceux qui m'ont dit qu'il était bien écrit *"On ne touche pas aux panneaux électriques"* ! Je ne toucherai plus à rien.
(Rires)

Madame Sapienza, reprenez là où vous le souhaitez.

Mme Paulette SAPIENZA.- Il me semble que j'en étais à mes rencontres successives et à celle avec le Dr Sandrin-Berthon. Il y a ensuite eu une rencontre avec les médecins traitants de Martigues. Cela a été très enrichissant.

Quand je suis allée voir ces médecins de ville pour leur proposer de mener ensemble une action d'éducation thérapeutique sur Martigues, j'ai rencontré des gens très volontaires, très motivés sans qu'ils sachent pourtant ce qu'était l'éducation thérapeutique. Ils étaient curieux et voulaient aller de l'avant et foncer avec moi là-dedans. Ce qui a facilité les choses, c'est que ces médecins traitants étaient déjà associés et regroupés au sein d'une maison médicale. J'avais donc un pool de médecins ayant déjà l'habitude de fonctionner entre eux et prêts à agir.

Il était évident que les locaux de la maison médicale, libres dans la journée, allaient nous servir de base pour en faire un autre lieu dédié à l'éducation thérapeutique.

➤ *Qui sommes-nous et quelles sont nos missions ?*

Hier, nous avons vu l'ensemble des fondamentaux constituant l'éducation thérapeutique. Aujourd'hui, je vais vous présenter un exemple de ce que l'on a pu faire, nous, à Martigues, en nous dépatouillant avec la législation, les formations, et comment nous avons fait notre sauce avec tous les ingrédients mis à notre disposition.

- Nous avons monté une association de type loi 1901. Nous n'avons obtenu des financements que pour un an, ce qui est un peu difficile à vivre. C'est un frein car, à chaque fin d'année, il faut remonter les dossiers. J'espère que l'on sera par la suite aidé sur une période d'au moins trois ans.

Nous avons obtenu des financements du FIQCS. L'URML s'est beaucoup engagée car on a fait un appel à des projets innovants. On a pu avoir une aide de l'URML assez importante. Cela nous a surtout aidés pour la formation des médecins. On a des adhésions assez modiques et du partenariat privé. La municipalité partie prenante du projet nous a aidés en nous donnant les locaux gratuitement.

On a fait une demande au FNPEIS avec les nouveaux modes de financement.

- Le CCPM est un lieu de rencontres et d'échanges dédié à l'éducation thérapeutique. C'est une histoire de rencontres depuis le début. Cette fois-ci, c'est entre les patients et les professionnels de santé mais aussi entre les professionnels de santé eux-mêmes. Ce n'est pas fictif. On se rencontre souvent quand il y a des rendez-vous de bureau pour les formations. Martigues est une petite ville. C'est très concret.

Les infirmières libérales ont également été curieuses, elles sont venues nous rencontrer. On a commencé à parler avec elle et à élaborer des ébauches de travail commun en éducation thérapeutique.

On voulait également être un terrain de stages infirmiers. Nous sommes en pourparlers avec l'IFSI. On pourrait faire venir des élèves infirmiers au Centre de prévention.

▪ C'est aussi un centre de documentation et d'information. Dans notre travail, les deux objectifs principaux étaient de faire de l'éducation thérapeutique auprès des patients, mais aussi la promotion de l'éducation thérapeutique. On a voulu être un peu un centre de référence. Des gens commencent à venir se renseigner. On a diffusé certaines publications à l'ensemble des médecins, même si aucun n'est encore venu. Dès que l'on a des informations, on essaie de les dispatcher via Internet à tous les professionnels de santé. C'est la même chose pour les patients qui se demandent également ce qu'est l'éducation thérapeutique.

Au centre de cardio-prévention de Martigues (je rejoins les propos tenus par les précédents intervenants, je ne vais donc pas m'étendre sur la question), on s'adresse :

- aux patients hypertendus ayant plus ou moins des facteurs de risques cardio-vasculaires,
- aux patients ayant déjà eu des manifestations de maladie athéromateuses,
- aux insuffisants cardiaques,
- à des personnes cumulant plusieurs facteurs de risques dont souvent le diabète. On est vraiment dans le cardio-vasculaire large.

➤ *Comment un patient est-il recruté, adressé puis inclus ?*

Ce sont les médecins adhérents à l'association qui signent un contrat d'adhésion dans lequel est stipulé qu'ils doivent envoyer des patients. Ils doivent également les suivre entre les consultations de suivi et prendre connaissance de ce que l'on fait, mais aussi suivre une formation. Ils signent une charte qu'ils s'engagent à suivre.

Suite à une consultation de renouvellement d'ordonnance, les médecins généralistes doivent prendre un temps spécifique pour l'inclusion et pour la proposition de recrutement du patient au Centre. Ce moment doit consister à repérer les critères d'inclusion chez les patients, à évaluer les besoins du patient, à présenter la philosophie du Centre. Pour ce faire, on a réalisé un dépliant, des outils, une affiche pour les aider, ainsi qu'un fascicule de recrutement à remplir une fois que le patient a été accepté. Ils doivent ensuite adresser le patient au Centre.

Dans ce cas, le patient est recruté mais non inclus. Nous recevons tous les patients qui arrivent au Centre avec leur famille. Nous leur accordons un entretien qui peut durer 10 minutes ou un quart d'heure. Moi-même, la secrétaire ou la diététicienne s'occupe du patient pour lui expliquer plus profondément le programme.

A la fin de cet entretien, le patient, en accord avec nous, décide ou pas d'être inclus. Ce n'est pas le médecin qui le décide, ni nous, mais les trois ensemble. On ne fait pas signer de contrat, mais il y a malgré tout une sorte de contrat moral indiquant que ce que l'on présente se passe sur dix mois. On voit alors si les patients veulent s'engager ou pas. Pour le moment, on n'a pas essayé de refus.

➤ *Ressources humaines*

- Un pool de 25 médecins généralistes.
- Au départ, on avait 11 cardiologues du bassin Martégal mais ces derniers ont plus tendance à freiner et sont moins entreprenants que les médecins

généralistes. Ils pensent peut-être que c'est au médecin de s'occuper de cela et ne veulent pas prendre sa place. Comme les patients ont presque tous un cardiologue, on les "récupère" quand même d'une manière ou d'une autre. On dit au patient de donner les documents et de les tenir au courant de notre action.

- On travaille également avec les pompiers, un médecin urgentiste et une infirmière des urgences de l'hôpital de Martigues. On a mené une action citoyenne où les gens peuvent accéder à la formation aux premiers secours.

On a également du personnel salarié. On a choisi cette manière de travailler.

- Il y a une infirmière formée, moi-même, une diététicienne et une secrétaire.

➤ *Nos partenaires*

Nous avons la municipalité de Martigues, l'URML, la Mutuelle de Martigues, la Clinique chirurgicale de Martigues qui nous aide en nous prêtant des locaux lorsqu'on doit se réunir. Elle nous a également fait un petit don privé. Il y a aussi l'IFSI à qui je demande souvent d'intervenir auprès des élèves infirmières ainsi que le Département universitaire de médecine générale qui, cette année, nous a demandé d'intervenir pour ouvrir un module d'éducation thérapeutique auprès d'étudiant en médecine générale.

Dernièrement, on a travaillé avec Diabaix avec qui on va partager les locaux.

Ceci est donc la prise en charge d'un patient au CCPM. Il y a trois phases ; une phase de diagnostic éducatif que je vais rebaptiser "bilan d'éducation partagé", une phase de suivi éducatif et une phase d'évaluation.

Dans la phase de diagnostic éducatif, la diététicienne et moi-même intervenons. Il y a des consultations de suivi et la consultation d'évaluation des compétences du patient et d'évaluation de notre programme. Nous nous remettons également en question avec un tableau de dysfonctionnement.

A la fin, il est possible soit de reprendre des séances de renforcement, soit de reprendre un nouveau cycle, soit de reprendre avec le médecin la continuité de l'éducation thérapeutique, ce à quoi on travaille également.

Dans le questionnaire adressé aux médecins, ces derniers nous disent que l'éducation thérapeutique et le carnet de route des patients qu'ils voient régulièrement leur ont permis d'avoir une autre relation avec leurs patients et d'aborder certains thèmes qu'ils n'auraient pas eu spontanément l'idée d'aborder.

On fait donc une phase de diagnostic éducatif permettant de faire connaissance avec le patient.

Les objectifs sont les faits par négociation et consensus entre les patients, donc le prescripteur et le personnel paramédical du Centre. On va parfois consacrer plusieurs séances à l'atteinte d'un seul objectif. Je rejoins les propos tenus par Mme Sandrin-Berthon qui a dit que les consultations de suivi étaient essentielles en individuel. On veut souvent nous diriger vers des actions de groupe. D'après notre petite expérience, nous pouvons dire que c'est en consultation individuelle que l'on

va vraiment aller dans les représentations des gens et que l'on va débloquent des choses.

Les consultations en atelier sont également importantes car les patients vont apprendre certaines choses. Il y aura des échanges. Le moment où les patients développent certains mécanismes et avancent, c'est souvent en consultation de suivi individuel.

- La phase de suivi éducatif

Au CCPM, cette phase a été réalisée à la demande du patient. Il y a des grilles. On fait selon le bon vouloir du patient et en consensus. On fait, en gros, quatre à cinq séances par patient. On va faire trois ou quatre ateliers, et deux, trois, voire quatre consultations de suivi individuelles quand les patients le demandent. Certains n'ont que trois ou quatre séances contre sept ou huit séances dans un programme pour d'autres.

Si les patients viennent nous voir entre deux rendez-vous, par exemple, s'ils ont reçu des résultats d'analyses, on les reçoit. On commente leurs documents, leurs analyses, leur vécu. On va plutôt parler de ce qui les intéresse au moment où ils viennent.

Quand on a une séance de suivi diététicienne, on va aborder le cognitif, les aliments, le savoir-faire. Le thème peut être *"je connais les aliments qui favorise le mauvais cholestérol"* ou *"je dose ma matière grasse d'ajout"*.

On n'est pas figé. On se laisse beaucoup de liberté.

L'important, c'est la visite que l'on fait dans les locaux des pompiers. Ces derniers nous font ce travail de façon bénévole. Dans le cadre du programme, on propose à nos patients une action citoyenne, c'est-à-dire qu'on leur apporte du savoir, un échange et une prise de conscience de leur pathologie, en leur disant également qu'ils peuvent être le premier maillon d'une chaîne de secours et aider d'autres personnes. On essaie de faire une boucle. Ces séances sont très appréciées. On a eu 98 patients inclus la première année ; sur ces derniers, 80 ont assisté à ces séances parmi lesquels 20 ou 25 ont demandé à suivre la formation aux premiers secours, formation payante puisqu'elle est organisée par les pompiers.

- Phase d'évaluation finale

La consultation dure à peu près une heure. On réévalue alors les connaissances du patient à propos des facteurs de risque. On va avoir un bilan de compétences acquises par le patient. Ce n'est pas vraiment un questionnaire. On a l'avis du patient, ce qu'il pense, et l'avis des soignants. On voit ensuite comment cela se regroupe. La phase n'est que virtuelle puisqu'on va la commencer ce mois-ci. C'est une phase sur dix mois. Il est prévu de la faire en double, avec l'auto évaluation des patients.

A la fin, on a une mise en place de nouveaux objectifs. On finit la phase d'évaluation. "Que va-t-on faire ?" "Où en êtes-vous ?" "Le médecin généraliste va-t-il prendre en compte la suite et la continuité de l'éducation thérapeutique seule ou pensez-vous que l'on va commettre de nouveaux objectifs et repartir sur un nouveau cycle où on va refaire connaissance, donc refaire un diagnostic éducatif et repartir sur de nouvelles bases ?"

En conclusion, l'idée a été fédératrice, avec une volonté et une motivation de professionnels de santé pour travailler ensemble et autrement.

Certaines institutions nous ont fait confiance, nous soutiennent et nous encouragent.

Tels ont été les ingrédients de notre soupe afin de montrer la plus-value d'une action d'éducation thérapeutique chez les malades chroniques et d'en promouvoir l'exercice. Je vous remercie.

(Applaudissements)

Mme Zeina MANSOUR.- Merci Madame Sapienza. Nous sommes tous très agréablement surpris et impressionnés par la densité et la complexité de l'organisation de votre travail véritablement exemplaire.

Je donne la parole à la salle pour interroger Aurore Lamouroux et Paulette Sapienza sur les deux expériences qui viennent d'être présentées. Vous avez peut-être, vous-mêmes, à nous faire part de vos propres expériences.

Dr Martine SCIORTINO.- Bonjour. J'aurais une question pour Mme Sapienza. On nous avait dit que vous aviez une centaine de personnes prises en charge dans le Centre. Etes-vous arrivée à les fidéliser, c'est-à-dire sont-ils venus très fidèlement aux différents ateliers que vous leur avez proposés ou, au fur et à mesure, avez-vous quelques "déchets" entre les différents ateliers ?

Mme Paulette SAPIENZA.- Au départ, nous avions un potentiel de 150 patients ; 112 ont été inclus. Sur ces derniers, 98 personnes sont toujours là.

(Applaudissements)

UN INTERVENANT.- J'ai bien suivi vos présentations. Pour l'hôpital Salvator, j'ai bien compris que vous étiez relativement en contact avec le Centre hospitalier puisque vous êtes dans les locaux, même s'il n'y a pas de consultation.

Je vous demande, à toutes les deux, quelles sont vos relations avec l'hôpital, avec le Centre hospitalier. Vous avez bien développé avec une clinique et l'IFSI, mais l'hôpital est-il prêt à participer à votre expérience ? Qu'en pensez-vous ?

Mme Paulette SAPIENZA.- Personnellement, j'ai travaillé pendant 15 ans dans le service de Cardiologie de l'hôpital de Martigues. Je connais très bien l'ensemble des cardiologues. Je pensais que ce serait une ouverture évidente pour travailler, mais cela n'a pas été le cas. Alors que je les ai rencontrés plusieurs fois, j'ai eu beaucoup de mal. Comme une action d'éducation thérapeutique était en place à l'hôpital, à laquelle j'avais d'ailleurs participé, il me semblait bien de partager les outils pédagogiques et de faire des groupes de travail avec les infirmières de l'hôpital. Cela n'a pas été possible, mais je ne renonce pas.

Face à la difficulté que j'ai eue d'entrer en relation avec l'hôpital et même au niveau de la Direction, puisque j'ai écrit plusieurs fois sans obtenir de réponse, j'ai un peu renoncé à dépenser de l'énergie dans ce sens. En revanche, avec le service des urgences, leurs médecins urgentistes et l'infirmière des urgences, cela a pu se faire. Je passe donc par ce biais.

Mme Zeina MANSOUR.- Merci. Cela veut-il dire que ces personnes dépendent quand même de cet engagement ?

Mme Aurore LAMOUREUX.- J'ai la même expérience que celle de Mme Sapienza, et pourtant je travaille aussi à l'hôpital, dans un service de pneumologie. On a beaucoup de difficultés à travailler en coordination avec les médecins. Ces patients viennent de leur propre gré. Très peu sont adressés par le médecin, que ce soit le généraliste ou le spécialiste. C'est, me semble-t-il, la difficulté de tous les centres d'éducation thérapeutique.

Mme Zeina MANSOUR.- J'aimerais demander le témoignage de Mme Daher. Est-elle dans la salle ce matin ? Cela allait tout à fait dans ce sens. J'aurais bien aimé qu'elle apporte sa contribution à cette table ronde.

M. Henri DORE.- Je suis infirmier et coordinateur, pour l'instant dans un CMP. Les patients ont-ils un outil personnel, un carnet qui puisse être un référentiel et un repérentiel singulier ?

Mme Aurore LAMOUREUX.- Dans le cadre de la prise en charge à l'Ecole de l'asthme, les patients disposent en effet d'un carnet de suivi dans lequel ils peuvent consigner leurs valeurs de souffle, avec le *Peak flow*. On recommande aux patients de se le faire prescrire, d'en parler avec leur médecin et d'avoir une prescription pour cet outil de surveillance. On parle également du plan d'action personnalisé et écrit. C'est dans les recommandations médicales. Cela reste très peu développé, ce qui est dommage, car cela donne des outils objectifs pour les patients par rapport à leur propre symptomatologie, leur valeur de souffle pour se gérer au mieux dans le quotidien.

Mme Paulette SAPIENZA.- Au CCPM, on remet un carnet de route aux patients. Cet outil a plusieurs aspects très intéressants pour le patient mais également pour nous. La manière dont il est tenu nous donne une idée de la personne, de sa façon de fonctionner, si c'est très organisé, etc. Certains mettent des intercalaires, d'autres des tableaux, etc. Ce mode de fonctionnement du patient va nous permettre d'orienter l'éducation thérapeutique dans un sens ou un autre. Cela permet une interprétation.

Le carnet de route nous sert également de lien avec le médecin traitant. On dit au patient qu'il joue le rôle de facteur, que l'on économise nos timbres. C'est plus ou moins bien fait. C'est là que l'on va devoir travailler pour insister sur le fait que les médecins traitants demandent le carnet de route. Cela ouvre également, lors de la consultation médicale, un moment de dialogue sur l'éducation thérapeutique.

Mme Elisabeth COULOMB.- Je suis Directrice adjointe en charge de la santé publique à l'hôpital de Martigues - Je voulais revenir sur les relations entre le CCPM et l'hôpital. Paradoxalement, c'est au détour d'une visite à l'URCAM que j'ai appris l'existence du CCPM. Je n'avais peut-être pas encore pris mes fonctions au moment où vous avez sollicité l'hôpital.

On constate que les relations existent de façon naturelle avec les infirmiers et les médecins urgentistes. Il existe en effet une activité thérapeutique en cardiologie, aussi bien en ambulatoire qu'en hospitalisation.

Vous avez raison, Madame Sapienza, de ne pas vous décourager de travailler en commun. Il y aura certainement des choses à faire ensemble, que ce soit des conventions ou des activités en commun. Il n'y a aucun refus de l'institution de travailler ensemble.

Madame Paulette SAPIENZA.- J'en suis ravie; Il aura fallu passer par ici pour s'entendre alors que je vous ai envoyé beaucoup de courriers auxquels vous n'avez pas répondu. (*Rires*)

(*Applaudissements*)

Mme Zeina MANSOUR.- Ce genre de colloque a pour objectif de précisément provoquer ces rencontres.

Dr Cécile LUCAS.- Je suis Médecin Inspecteur à la DRASS. Toutes les deux, vous nous présentez des pathologies cardio-vasculaires ou respiratoires où l'activité physique prend de plus en plus d'importance. Quel partenariat avez-vous établi ou voulez-vous établir avec les spécialistes par rapport à l'activité physique ? Avez-vous réussi à développer quelque chose ?

Mme Aurore LAMOUREUX.- On essaie, dans le cadre de l'Ecole de l'asthme, avec des partenaires extérieurs, de proposer dans un premier temps des ateliers pour nos patients. Je parlais de l'APA. C'est effectué par un intervenant extérieur qui va présenter des exercices physiques, que l'on peut faire à la maison. Dans le cadre d'un partenariat avec l'hôpital et l'ARARD, on reçoit des patients atteints d'asthme sévère se situant dans un programme de réhabilitation à l'effort. Dans ce cas, cela concerne une classe particulière d'asthmatiques. Il y a bien sûr, après, les recommandations que l'on peut faire dans le cadre de la promotion de l'activité physique pour ces patients.

Mme Paulette SAPIENZA.- Cette année, on a travaillé avec un kiné. Il parlait de l'activité physique. Cependant, lors d'entretiens, on s'est rendu compte que c'est le bon sens qui prévaut. Il est bien de faire prendre conscience aux malades cardio-vasculaires qu'une petite activité modérée, comme sortir pour acheter son pain, monter les escaliers, se garer un peu plus loin, est une bonne chose. Si toutes ces petites recommandations passent, c'est déjà bien, avant même de parler de véritable activité sportive. C'est l'activité physique plus intégrée dans le quotidien.

Mme Zeina MANSOUR.- Nous allons maintenant traverser les murs de l'hôpital avec deux expériences ; l'une annoncée sur la brochure qui vous a été adressée. Elle va être présentée par le Dr Giauffret, expérience au Centre Intercommunal de Toulon/La Seyne. Il y aura ensuite une expérience qui n'a pas été annoncée dans la brochure. Elle sera présentée en tribune sur les hôpitaux Sud de la ville de Marseille.

➤ Structures hospitalières

Centre Hospitalier Intercommunal Toulon/La Seyne

Dr Frédéric GIAUFFRET.- Je vous vous présenter notre expérience d'éducation thérapeutique à l'hôpital de Toulon, expérience réalisée au sein d'un comité transversal de coordination d'éducation thérapeutique dans l'établissement.

Ce projet a six ans. Cet hôpital est non universitaire, d'une taille relativement importante : 1 300 lits, 350 médecins et 2 500 soignants. Le bassin de population direct recense environ 500 000 habitants autour de l'hôpital, avec des

structures avoisinantes, telles que l'Hôpital militaire situé à quelques kilomètres de nous et certaines cliniques.

Ce comité d'éducation thérapeutique a été créé en juin 2006, sur la base d'un projet qui mûrissait depuis quelques années. Il est entré dans le cadre d'un projet institutionnel. Cela faisait partie du projet d'établissement. C'est une volonté commune des médecins et de la direction que de mettre en place une démarche de prise en charge du patient dans une dimension "éducation thérapeutique" et "promotion de la santé".

L'idée, au départ, était de négocier avec la direction un plan de développement partant de l'éducation thérapeutique et visant à faire devenir l'hôpital un hôpital promoteur de santé, avec une dimension de prévention assez large. C'est important de négocier avec eux car, au départ, ils sont toujours d'accord, mais à la fin, on ne les voit pas toujours. On avait donc clairement signifié les choses dès le départ, avec notamment la mise en place d'un plan de formation dont je vais détailler les éléments.

Ce Comité a été validé en Conseil d'Administration, en CME, et au CTS. Il est reconnu institutionnellement. On a défini un règlement intérieur avec des membres élus renouvelés tous les deux ans, du moins 30 %, et un Président nommé par la Direction et le Président de la CME

J'ai eu l'honneur de débiter ce projet.

Cette structure est transversale et se situe à l'échelle de l'établissement. Au départ, on a voulu être représentatif des projets se faisant dans l'établissement en regroupant la diabétologie, la psychiatrie, la néphrologie, la cardiologie. Elle est interprofessionnelle et comprend autant d'infirmiers que de médecins, de kinés, la Direction et des psychologues. Cette structure se veut représentative de l'ensemble des tendances et des gens qui pratiquent.

Dans ce Comité, des gens sont investis dans une conduite de projet et une formation personnelle d'agrément qui s'accrédite en éducation thérapeutique par une formation, DU, Master ou formation de niveau 1.

Ce Comité à deux objectifs :

✖ La promotion de l'éducation thérapeutique, au sens large du terme : développement de projets, aide à la conduite, mise en lien. Vous, vous ne recevez pas de patients de l'hôpital et, nous, de notre côté, nous avons du mal à nous ouvrir sur l'extérieur. On essaie d'ouvrir la prestation sur des collaborations.

Bien entendu, il ne faut pas avoir de redondance entre les prestations réalisées. Il nous faut pouvoir suivre le patient lors de son parcours de soins. Pour ce faire, il faut des collaborations. Certaines choses peuvent être initiées à l'hôpital et poursuivies ailleurs. Il y a un chemin à créer. Ce n'est pas facile. Nous, les hospitaliers, nous sommes plutôt renfermés sur nous-mêmes. Il est difficile de faire des liens et nos problématiques sont différentes.

✖ Le développement des actions de santé publique et de l'éducation à la santé : j'ai parlé du projet "hôpital promoteur de santé". On a le souhait de ne pas avoir de recoupement avec ce qui se fait à l'extérieur. On a passé un partenariat, une convention avec le CODES pour effectivement utiliser leurs compétences sur tout ce qui est prestations externes et éducation à la santé, et qu'ils puissent nous fournir

une prestation en interne. Il y a en effet des choses à faire à l'intérieur de l'hôpital dans ce domaine.

- Les grandes actions

Avec la Direction, on a négocié un plan de formation pour avoir un niveau montant avec des projets de plus en plus structurés. On a négocié de former 10 % du personnel à cinq ans, c'est-à-dire entre 200 et 300 personnes avec au minimum un niveau 1 de l'OMS, ce qui est bien parti. Quand on est à l'hôpital, on est obligé de payer des gens pour faire de la formation. On a donc pu diriger la formation vers l'éducation thérapeutique. Cela s'est fait facilement.

⇒ *Formalisation des programmes*

Ces programmes sont formalisés dans le cadre de ce dont on a parlé hier, c'est-à-dire les recommandations de l'HAS. On a travaillé sur le diagnostic éducatif pour avoir une vision commune du diagnostic éducatif en fonction des différentes spécialités. On a fait différentes sessions au niveau du Comité qui se réunit tous les mois depuis maintenant trois ans.

⇒ *Démarche d'évaluation de la qualité des programmes*

On a défini une grille avec nos compétences sur la qualité des programmes en fonction des critères qualité des recommandations de l'HAS.

⇒ *Évaluation des activités*

Cette évaluation a été difficile. Tout ce que l'on fait au niveau du Comité est un budget 0. Nous n'avons aucun moyen dédié. Il est difficile de faire le recensement des activités et d'entrer dans des critères d'évaluation des programmes. On a fait des évaluations dans le cadre d'Univ Paris 13 avec le Pr d'Ivernois. Cela a apporté une vertu pédagogique, les gens ont pris conscience de certains éléments sur les conduites de projets.

En interne, on a fait des évaluations en 2006, 2007 et 2008. Elles ne sont pas très poussées mais cela nous donne des éléments sur les programmes.

- Situation de l'activité

On a mis en place des collaborations. Initialement, je suis parti à Genève faire ma formation. On a donc collaboré avec les services du Pr Assal et du Pr Golay. Une autre personne est en formation à Genève. J'ai eu l'occasion, là-bas, de rencontrer Rémy Gagny. Ensuite, j'ai tissé des liens avec le Laboratoire de pédagogie. Nous avons également une convention avec l'IPCEM pour une activité d'intérêt général que je porte en tant que formateur à l'IPCEM.

Un autre partenaire très important pour nous est le CODES. Nous avons passé une convention spécifique avec le CODES dans le but de mutualiser nos moyens, de ne pas avoir de redondance des actions et qu'il puisse nous aider pour tout ce qui est éducation à la santé et prestations externes.

Concernant les activités externes, on a essayé d'animer une dynamique de formation interne avec des conférences à l'extérieur. Trois ans auparavant, le Pr Golay était venu, l'année dernière. L'année dernière, M. Gagny était venu passer 24 heures avec une session sur l'extérieur et une journée de formation pour les coordonnateurs de projets.

On a participé aux journées de promotion de la santé du Var animées par le CODES. On a fait partie d'un programme du PRSP avec le CODES sur la sensibilisation à l'éducation thérapeutique dans le Var.

On a également fait des appels à projets, avec des succès divers. Là, c'est plus difficile.

- Notre projet à venir

Il s'agit de monter un centre de ressources en éducation thérapeutique dont le but essentiel est de s'ouvrir sur l'extérieur pour donner une image moins hospitalière de l'hôpital, pour tisser également des liens avec les partenaires extérieurs. Il nous faut, en effet, arriver à collaborer avec l'extérieur. Cela se veut être une structure ouverte, avec le prétexte de prendre en charge les patients ambulatoires et que les partenaires, à l'extérieur, puissent collaborer, au minimum, en envoyant des malades, au maximum en venant faire de l'éducation thérapeutique sur un site qui serait "apolitique". Il n'appartiendrait ni aux uns ni aux autres.

On espère pouvoir lancer ce projet. Bien entendu, comme tout le monde, on se heurte à des problèmes de financement. Au-delà de la réalisation de l'éducation, il faut une modalité de financement de l'organisme de coordination et de suivi des projets. Il faut une infrastructure solide pour coordonner tout cela.

Ce projet est intéressant. Il est porté par le Comité, l'ensemble des membres et la Direction. J'espère que l'on pourra le concrétiser dès l'année prochaine.

- Politique de formation

Cette politique de formation a débuté il y a trois ans. On a réussi à former 71 personnes au niveau 1 de l'OMS, soit 40 à 50 heures de formation. Ces formations ont été réalisées sur site avec un appel d'offres pour qu'un organisme vienne former les gens. Cela permettait plus de facilités pour acquérir ces formations. Neuf personnes sont parties en diplôme universitaire, beaucoup à Montpellier. Ce n'était pas trop loin de Toulon. Il y a eu deux Masters sur Genève. En 2009, on devrait atteindre 100 personnes en niveau 1, 13 diplômes universitaires et un troisième Master sur Bobigny.

Pour les formations DU Master, on a réussi à former cinq médecins, ce n'est pas évident car ces derniers ont plutôt tendance à voir cela de loin. Cinq personnes se sont investies dans des diplômes universitaires. L'un va entrer sur un Master. Cela concerne aussi sept infirmières, trois diététiciennes et une kinésithérapeute.

Cela donne un label de compétences dans des catégories professionnelles assez diverses.

- Evaluation du nombre d'heures consacrées à l'éducation thérapeutique

Dans ce nombre d'heures, on a distingué celles destinées à la formation et celles destinées à la réalisation de l'éducation. Sur l'établissement, 2 700 heures ont été consacrées à l'éducation thérapeutique, à la formation, dans des formations institutionnelles :

- OMS niveau 1, 920 - 34 %,
- diplôme universitaire, 296 - 11 %,

- Masters, 160 - 6 %,
- autres formations comme les journées nationales, laboratoires, 1 322 – environ 50 % de formations autres que les formations niveaux 1 DU ou Masters.

En gros, un temps plein représente 1 600 heures. Comme nous avons 2 600 heures, cela fait un temps plein et demi à deux temps plein. C'est facile à obtenir car, finalement, la Direction est obligée de payer les formations. On arrive donc à dégager les gens.

Pour la pratique de l'éducation thérapeutique, on a recensé 28 programmes. Ce sont en fait des actions d'éducation thérapeutique. On n'est pas entré dans la qualité de ce qui est fait. Il y a bien eu 28 démarches d'éducation thérapeutique qui vont de la stomie à la dialyse à domicile, au patient schizophrène, etc.

On a mis une rubrique "préparation et coordination", avec 1 226 heures. Des gens sont très avancés. Ils sont en montée en charge sur leur programme. Il y a du temps de préparation des programmes. Pour la réalisation des programmes, on est à 8 869,5 heures. Les deux additionnés, on est à 10 000 heures, soit environ 7 temps pleins consacrés à l'éducation thérapeutique. Cela a pu concerner 1 400 patients hospitalisés et, environ, 400 à 500 patients externes, soit une prestation de 2 000 patients pour 10 000 heures de travail.

Cela semble bien. Cependant, aujourd'hui, on n'a aucun moyen dédié à cela. C'est du temps dégagé sur des heures supplémentaires, sur du glissement de tâches, sur des priorités que l'on se donne. Ce travail est volontaire de la part des acteurs, mais il n'est pas toujours facile à réaliser en continuité dans le temps.

Si on avait effectivement sept temps plein sur l'établissement, réellement dédiés à l'éducation thérapeutique, ce serait plus facile à faire. C'est un peu le challenge qui se pose maintenant, c'est-à-dire individualiser des moyens spécifiques à l'éducation.

- Les perspectives

On aimerait aboutir, et j'espère qu'avec le texte de loi et tout ce qui passe actuellement, on pourra identifier et valoriser l'éducation thérapeutique au même titre que les autres prestations transversales dans un établissement, au même titre qu'un CLIN, qu'un CLUD. J'ai vu que, dans notre établissement, il y a une volonté politique inscrite. Cependant, comme ce n'est pas officiellement reconnu, on arrive en dernière position, surtout vu les problèmes actuels économiques d'établissement.

Ce serait très important que la loi reconnaisse l'éducation. Cela permettrait d'avoir une intégration institutionnelle de l'éducation thérapeutique comme partie prenante des soins. Quand on va demander de dégager sur la T 2A des budgets pour faire de l'éducation thérapeutique alors qu'ils sont déjà utilisés, cela va être compliqué.

J'essaie de faire évaluer les choses. Puisque l'on a dégagé ces moyens à coûts constants, j'essaie de faire en sorte de dégager du temps spécifique au niveau des pôles dédié à l'éducation thérapeutique et que ce soit réparti entre les différents services au prorata de leur activité puisque cette dernière existe déjà.

La mise à disposition de moyens spécifiques dans le cadre d'objectifs d'activité me semble indispensable pour pérenniser l'éducation et, à partir de là, s'ouvrir et faire des partenariats avec l'extérieur. C'est l'enjeu de demain.

Je vous remercie de votre attention.

(Applaudissements)

Mme Zeina MANSOUR.- Merci Docteur Giauffret, vous nous montrez combien la persévérance, et surtout la volonté de chacun, permettent certaines réalisations mais quelle précarité quand même...

Nous en venons maintenant à une autre expérience dans les hôpitaux Sud de Marseille, l'Unité d'éducation thérapeutique bien connue de certains d'entre nous. Elle va nous être présentée aujourd'hui.

➤ **Hôpitaux Sud de Marseille**

Dr Marie-Françoise JEANNOT-LAMOTTE.- Je suis endocrinologue, praticien hospitalier dans le Service de M. Raccah, à l'hôpital Sainte Marguerite. J'ai également eu la possibilité et la joie d'être coordinatrice de réseaux, Réseau Marseille Diabète et réseau Diabète Provence. Dans ma position, j'ai la chance d'être entre la ville et l'hôpital pour peut-être faciliter les relations qui nous manquent. On l'a vu dans les présentations précédentes.

Je voudrais également remercier les organisateurs de nous avoir donné l'opportunité de présenter notre expérience. Je vous propose de voir ensemble la création d'une Unité d'éducation thérapeutique sur Marseille qui en porte le nom, et une expérience de terrain avec des relations hôpital et ville.

Cette Unité d'éducation thérapeutique est née d'un partage d'expériences. Il existait, depuis des années, une Unité de médecine interne et de santé publique, l'unité de M. San Marco, qui animait des ateliers en addictologie, essentiellement de l'alcoologie. Il avait également créé sur Marseille des ateliers de nutrition originaux.

De notre côté, dans le service du Pr Raccah, service de nutrition, d'endocrinologie et maladies métaboliques, nous avons une expérience de l'éducation thérapeutique car, je pense que, tout diabétologue ou tout infirmier ou tout soignant impliqué dans le diabète connaît depuis des années l'éducation thérapeutique, même si nous n'avons pas les mêmes trames pour formaliser les choses.

▪ *Diabète de type 1*

Nous faisons donc de l'éducation thérapeutique, dans le diabète de type 1, avec l'expérience des pompes à insuline. C'est un excellent exemple. Un patient qui n'est pas autonome, qui n'est pas acteur, avec une pompe à insuline risque d'avoir des accidents graves. On a donc directement l'évaluation des résultats sur l'éducation dans les pompes.

On avait, dans le service, la coordination du réseau diabète Provence, qui est un réseau PACA, sur les pompes à insuline ainsi qu'une expérience en insulinothérapie fonctionnelle. Depuis des années, nous avons monté des ateliers

d'insulinothérapie fonctionnelle. Cette insuline doit être adaptée à la vie du patient, et non l'inverse.

- *Diabète de type 2*

Nous avons pu participer à la création du réseau Marseille Diabète et en assurer la coordination avec des ateliers à monter, toute cette connaissance de coordination d'éducation. Toute cette expérience nous a permis d'avoir l'honneur d'accepter l'héritage de cette unité de santé publique et de créer, fin 2008 et début 2009, une véritable unité d'éducation thérapeutique, unité de prévention et d'éducation qu'il va falloir organiser. Il va falloir formaliser les choses pour bien coller aux règles vues précédemment.

- Les moyens de cette unité

Nous avons obtenu des locaux à l'hôpital de Sainte Marguerite qui nous permettent d'avoir, certes des salles d'éducation, mais aussi une cuisine éducative dont nous avons hérité et qu'avait obtenue M. San Marco. C'est une très belle cuisine, avec des plaques de cuisson et de la place pour que les patients cuisinent ensemble.

Dans l'avenir, nous avons déjà du matériel pour faire de l'activité physique et aider les patients à s'y remettre, mais nous attendons des locaux pour mettre notre matériel et pratiquer réellement avec les patients de la remise en place d'activité physique.

Il s'agit d'une unité de cinq lits, avec du personnel dédié, infirmières, aides-soignantes, avec une formation de sophrologie, médecins, secrétaires, psychologues et diététiciens. C'est le personnel pluridisciplinaire que l'on connaît bien.

L'activité de cette unité d'éducation thérapeutique va reprendre les activités existantes chez M. San Marco, tout particulièrement l'atelier de nutrition. C'est l'exemple d'activités d'éducation que je prendrai pour vous le décrire concrètement et en pratique, afin de ne pas rester dans la théorie.

L'alcoologie qui existait sera, en revanche, abandonnée au fil du temps. Un transfert est prévu sur les hôpitaux Sud de l'alcoologie vers le service de M. Lanson.

Les ateliers de nutrition vont se développer avec lesquels d'autres programmes d'éducation. On va essayer de prendre l'existant pour le formaliser, trouver des articulations et proposer une offre d'éducation thérapeutique plus large sur un territoire.

- Les ateliers de nutrition : il s'agit d'un ou deux ateliers par semaine, avec six, huit, voire dix patients par atelier, des ateliers se déroulant sur une journée, de 8 h 30 à 16 heures.

- La population concernée : ce sont des patients porteurs de maladie métabolique, donc très fréquemment obésité et diabète mais aussi dyslipidémies. Ces ateliers concernent les patients eux-mêmes et leur entourage.

Le but est d'avoir un atelier comme une étape dans un programme d'éducation nutritionnelle qui sera personnalisé, comme nous le verrons ensemble.

- Les professionnels impliqués : les médecins, infirmières, diététiciennes, psychologues, aides-soignantes.

- L'objectif d'un atelier de nutrition, qui se doit d'être pratique et concret, est d'apporter une aide aux patients suivant un régime dans le cadre d'une pathologie métabolique ou autres. C'est vraiment en donnant forme et vie aux prescriptions diététiques que nous connaissons tous et en valorisant l'utilisation des fruits et légumes régionaux et de saison pour essayer de voir également avec les patients les prix d'un repas, les fruits à choisir. Le bon sens paraît évident et il faut le redécouvrir avec nos patients.

Les compétences à acquérir pour ces patients, lors d'un atelier de nutrition, seront d'être capables de définir la notion d'apports et de dépenses énergétiques et d'être capables d'avoir la notion de repas équilibrés. Ils doivent comprendre qu'il existe différents types d'aliments pour apporter différents nutriments et d'identifier des apports en matières grasses. Concrètement, lorsqu'ils cuisineront avec notre équipe, ils apprendront à limiter cet apport en matières grasses. Il est différent de dire à un patient : *"Vous devez limiter les apports en matières grasses"* et de les voir vivre une viande revenue avec autre chose que du beurre ou de l'huile, de les voir caraméliser des oignons lorsqu'on rajoute de l'eau petit à petit. C'est différent de dire *"ne mettez pas d'huile"*, ils vont dire *"ça brûle, ça accroche, comment est ma poêle"*, s'ils n'ont pas le vécu. On leur apporte vraiment du concret.

On leur permettra, l'après-midi, lors de l'atelier d'éducation, de s'intéresser aux étiquettes, de savoir qu'il y a des étiquettes sur les aliments, de connaître les rudiments pour les lire ensuite. Ceci, tout en retrouvant la notion de plaisir et de convivialité d'un repas, ce qui très important dans ces ateliers.

- Comment se déroule cet atelier de nutrition concrètement ?

Il y a tout d'abord du travail de préparation la veille. Notre équipe prépare les aliments de l'atelier. Monsieur San Marco avait obtenu une convention avec le marché d'intérêt national qui nous livre des fruits et des légumes frais de saison. Le personnel commence à éplucher, nettoyer et, éventuellement, à pré-cuire les légumes afin de ne pas avoir de perte de temps, le lendemain, lors de l'atelier.

Le lendemain, les patients qui arrivent sont accueillis. Il y a évidemment un tour de table avec les attentes des patients, leurs connaissances, leurs croyances que l'on essaie d'identifier en groupe. Un dossier d'éducation est rempli, pour une partie par le médecin qui adresse le patient. Une autre partie est remplie par le patient lui-même qui va pouvoir renseigner certains items. Une autre partie est remplie par l'équipe le jour même de l'atelier.

Il y a également des questionnaires d'évaluation des connaissances. Tester les compétences avant l'atelier. On pratique l'atelier et ces connaissances seront également testées en fin d'atelier.

Une enquête alimentaire simplifiée est réalisée. Vous connaissez le temps nécessaire pour une enquête alimentaire. On ne peut pas tout faire. Les patients arrivent avec un cahier alimentaire qu'ils ont rempli quelques jours avant l'atelier. L'analyse de ce cahier permet avec eux de débiter une enquête alimentaire et de discerner de grands troubles du comportement alimentaire ou de grosses erreurs ou de sortir certaines choses avec les patients.

Ensuite, après cette étape d'accueil, de mise en place de l'atelier, de connaissance des uns et des autres, le déroulement de l'atelier lui-même avec des exposés interactifs permet de donner des explications simples des pathologies que présentent les patients. Cela permet d'insister sur l'importance de l'activité physique, de décrire des troubles du comportement alimentaire, les principes généraux de nutrition. Je vous ai parlé des différents aliments, les apports de nutriments ainsi que des notions de diététique de base des sources alimentaires qui seront reprises au fil de ces exposés interactifs entre médecins, soignants, infirmières, diététiciennes et patients.

- La partie pratique de cuisine

Les patients sont regroupés autour de cette jolie cuisine, spacieuse, avec une belle hotte qui aspire. Ils cuisinent un repas équilibré avec l'équipe, de l'entrée au dessert, en insistant sur le dessert cuisiné pour se faire plaisir, en limitant l'apport de matières grasses et l'apport de sucre. Le repas va vraiment de l'entrée jusqu'au dessert.

Temps important : le temps du repas partagé dans la convivialité, un temps important d'échanges avec une grande place accordée aux questions réponses soignants et patients.

L'après-midi s'achèvera avec la lecture d'étiquettes dont j'ai parlé et l'évaluation des connaissances en fin d'atelier.

Avant de se séparer des patients, l'atelier se termine par une discussion avec les patients pour, avec eux, sortir de la journée un ou deux objectifs éducatifs personnalisés, des axes vers lesquels ils voudront aller pour essayer de progresser dans le poids et améliorer leur maladie métabolique.

Se dégagent alors un ou deux objectifs. Une liste ressource, une liste d'ateliers d'éducation thérapeutique s'offre à eux. Ils pourront choisir l'orientation du programme qui va suivre. Cela peut être un atelier d'expression, un atelier d'art-thérapie qui sera éventuellement complété d'entretiens individuels ou d'ateliers de groupe avec une psychologue.

Il peut s'agir de sessions purement diététiques. Le patient peut choisir d'approfondir ses connaissances en diététique, par exemple, retravailler les portions, donc revenir dans la cuisine. On va peser, voir si c'est excessif ou si cela correspond à la portion classique. C'est quelque chose de très pratique sur les portions ou les équivalences glucidiques ou être pris en charge dans des ateliers pour des troubles du comportement alimentaire.

Nous avons des ateliers animés par un binôme diététicien/psychologue. On peut choisir que l'objectif prioritaire sera une réadaptation à l'effort. Dans ce cas, ils pourront aller vers des partenaires. Nous sommes en cours de finalisation pour un partenariat avec l'ARAR ou le réseau Marseille Diabète. Dans l'offre d'éducation thérapeutique, il y a aussi une offre d'éducation en ville vers le réseau Marseille Diabète lorsque les patients sont diabétiques de type 2.

Dans le réseau Marseille Diabète existant depuis 2002, des ateliers d'éducation sont construits. On va les proposer à nos patients et, avec leur médecin traitant, ils pourront choisir d'intégrer ce programme d'éducation de Marseille Diabète. Ce réseau regroupe aujourd'hui pratiquement 1 500 patients, 680

professionnels de santé, des formations, des professionnels en éducation thérapeutique et, très souvent, en partenariat avec l'hôpital. Nous, les professionnels de santé, qui pratiquons l'éducation thérapeutique, nous avons pu former ces professionnels libéraux du réseau avec un programme structuré.

Vous avez un exemple de calendrier qui peut être proposé aux patients, avec des thèmes très concrets. Il peut s'agir du traitement de diabète de type 2, diabète et ramadan, les hypoglycémies S graves, aller au restaurant ou chez des amis. *"Comment puis-je m'en sortir dans cette situation-là ?" "Je suis diabétique, et je contrôle mon poids."*

Je ne vais pas tout énumérer mais il y a des thèmes. On essaie de ne pas être redondant entre l'hôpital et la ville, le réseau. Le patient va définir ses objectifs. On lui propose des programmes dans lesquels il pourra s'inscrire.

Ainsi, nous espérons pouvoir nous améliorer et progresser dans la mise en place d'une offre territoriale d'éducation thérapeutique (Marseille Diabète touche la région de Marseille et alentours) en améliorant cette articulation entre des structures existantes. Il existe de l'éducation à l'hôpital, de l'éducation dans le réseau. Nous avons la chance d'avoir des personnes de coordination commune, donc d'améliorer ces articulations, pour finalement avoir un diagnostic éducatif auquel participent plusieurs intervenants, médecins traitants, spécialistes, infirmiers, psychologues, diététiciens, des objectifs éducatifs définis pour un programme d'éducation. Ce dernier pourra être mis en place à l'hôpital, comme c'est déjà le cas, ou en réseau, ce qui également le cas, ou dans les deux structures, en complément ou avec un niveau d'éducation pouvant être un premier niveau ou un complément d'éducation dans l'une ou l'autre des structures.

Nous réfléchissons pour améliorer cette articulation, trouver d'autres critères à définir, pour ne pas être redondant et améliorer la coordination de cette éducation.

En conclusion, c'est une Unité d'éducation thérapeutique qui porte ce nom "d'Unité d'éducation" depuis peu, fin 2008/début 2009, en cours de développement vers de nouveaux axes, avec la volonté de participer à une offre territoriale d'éducation thérapeutique avec un réel décloisonnement ville/hôpital, réel sur le terrain, et une cohérence de ces dispositifs déjà mis en place qui existent et qu'il faut absolument coordonner.

Il faudra donc affiner cette coordination qui a besoin de documents, d'un dossier partagé ; peut-être que le dossier partagé existant déjà en informatique au niveau du réseau Marseille Diabète, mais peut-être aussi avec l'aide de la plateforme régionale qui est en train de se créer. Il faudra affiner les critères de choix pour savoir quand le patient va à l'hôpital, quand il va vers le réseau, ou les deux, peut-être des critères de proximité tout simplement et des choix de patient.

Cependant, des difficultés se profilent encore en termes de financement. Aujourd'hui, ces structures existantes ont encore des financements séparés. Il faudra peut-être aller vers des financements homogènes pour des programmes d'éducation comprenant à la fois de l'hospitalier et de la ville. Dans ce cas, le décloisonnement sera encore plus difficile avec le cloisonnement financier décrit hier. Il faudra trouver des solutions.

L'évaluation sera également de rendre homogène. Il faudra affiner les indicateurs afin d'avoir un réel état des lieux de ce qui se passe et une évaluation de cette collaboration.

Je terminerai ma présentation en vous remerciant de votre attention, mais également en remerciant toutes ces équipes qui nous ont suivis, très impliquées dans l'éducation thérapeutique, que soit c'est les équipes hospitalières du service du Pr Raccah, les équipes anciennement de M. San Marco qui ont été intégrées avec plaisir, les équipes du réseau Marseille Diabète et Christian Alessi, formateur de formateurs en éducation thérapeutique qui nous aide dans les mises en place, quelle que soit la structure de ces programmes d'éducation.

Je vous remercie.

(Applaudissements)

Mme Zeina MANSOUR.- Nous avons donc eu deux présentations très différentes en milieu hospitalier : un Comité d'éducation thérapeutique transversal à Toulon/La Seyne et, là, une expérience plus spécialisée avec une unité dédiée à tous les aspects relatifs à la nutrition en milieu hospitalier avec cette ouverture vers la ville.

La parole est maintenant à la salle.

Mme Régine ALIZERADE.- Bonjour, je suis diététicienne libérale, masterisée, et j'appartiens au réseau Marseille Diabète.

Une difficulté me semble vraiment présente. Dans les recommandations de l'HAS concernant les critères de qualité des programmes d'éducation thérapeutique, il est noté, par exemple, l'implication des patients dans l'élaboration des programmes d'éducation thérapeutique. C'est peut-être la chose à développer au niveau du réseau.

Bien que faisant partie du réseau, je ne suis pas courant de tout ce qui s'y passe. Je voulais demander à Marie-Françoise si les patients étaient aussi impliqués dans l'élaboration des programmes d'éducation thérapeutique.

Mme Marie-Françoise JEANNOT-LAMOTTE.- Ils ne participent pas aux réunions de mise en place des programmes. Indirectement, on essaie de les faire participer aux questionnaires de satisfaction. Il est vrai que ce n'est pas parfait mais ils participent à l'élaboration des programmes dans les discussions que l'on tient au cours des ateliers, en fin de questionnaire de satisfaction sur l'atelier, ce qu'ils proposent pour améliorer l'atelier, quelle démarche approfondir, etc. On en tient compte dans nos réunions de groupe.

Je laisserai la parole à Véronique Delorieux, également coordinatrice de Marseille Diabète. On en tient compte pour adapter les programmes. Ces derniers sont proposés, mais par la suite, on a adapté la forme et le fond en fonction de l'expérience réalisée. Le critère "participation des patients" y est, mais c'est indirect.

Véronique, es-tu d'accord ?

Mme Véronique DELORIEUX.- Cela a été le thème d'une dernière réunion de bureau que l'on a eue. Il y a un des patients via les groupes de parole avec une parole libre. Après, on débrieife avec la psychologue sur des points à améliorer. On a quelques patients présents depuis le début du réseau, que l'on

questionne de façon informelle. Il faudrait peut-être le formaliser. Certains patients vont venir nous aider dans le réseau, car on a un manque de moyens certains, ne serait-ce que pour faire une interface avec d'autres patients. C'est en cours. Certains sont en vacances et cela devrait reprendre début mai.

Il y a bien une interaction importante avec les patients. On a signé avec l'AFD, l'Association des Diabétiques et l'ANCRED, un partenariat. Cela a mis du temps à se mettre en place. Là encore, les patients vont pouvoir venir à notre Conseil d'Administration et vont être plus impliqués dans le réseau.

Mme Zeina MANSOUR.- Je vous remercie.

UNE INTERVENANTE.- Je poserai une question sur l'unité de Sainte Marguerite. Vous avez cinq lits. Cela veut-il dire que ces patients, que vous prenez en atelier de nutrition, sont hospitalisés ? Est-ce un hôpital de jour, sont-ils hospitalisés plusieurs jours ?

Mme Marie-Françoise JEANNOT-LAMOTTE.- C'est l'unité dont on a parlé. Elle travaille à la fois sur l'hospitalisation de jour, l'ambulatoire. Il y a des ateliers de groupe et des ateliers individuels. Cela dépend du type d'atelier et de ce qui est à l'intérieur. Dans cette Unité d'éducation thérapeutique, on ne fait pas que des ateliers de nutrition. Ces cinq lits ne sont donc pas occupés que par les ateliers nutrition.

M. Christian SAOUT- Je ferai une remarque et je poserai une question.

Ma remarque porte sur la participation des bénéficiaires de ces programmes aux programmes eux-mêmes. La remarque de Madame est terriblement importante sur l'idée qu'ils doivent absolument participer, et ne pas leur demander leur avis qu'en fin de programme avec des questionnaires d'évaluation. Je sais que l'exercice est difficile. C'est plus facile pour moi d'en parler que pour vous de le faire.

En effet, je vis depuis plus de quinze ans maintenant dans une association à base communautaire, où les gens sont là, où la stratégie de l'association est de tout mettre entre les mains des personnes. C'est évidemment plus facile quand on est dans ce terrain culturel de pratiquer l'implication des personnes à tous les stades d'un programme, d'un projet ou d'une prise de décision.

C'est difficile, je le sais, mais il faut absolument que vous le fassiez. Il faut travailler avec nous. On peut vous donner un certain nombre de savoirs que l'on a construits dans l'expérience, et qui peuvent aider à l'implication des personnes, depuis la préparation, depuis l'élaboration d'un programme jusqu'à son évaluation, y compris certaines phases de la mise en oeuvre.

Il faut le faire, sinon cela va se terminer comme les réseaux de santé, les réseaux villes/hôpitaux. Pardonnez-moi, mais l'idée était formidable.

Les patients, dans le VIH, ont poussé à la création de ces réseaux ville/hôpital. Quel est le résultat 20 ans après ? La prise en charge du VIH est exclusivement hospitalière. Qu'a-t-on changé en ville ? Rien ! A cause de qui ? A cause de ceux qui sont les patrons des réseaux villes/hôpitaux.

On nous a mis sur l'étagère du Conseil d'administration du réseau ville/hôpital pendant trois ou quatre ans pour garnir. On ne nous a surtout pas

impliqués. Ce n'est pas le fait de siéger dans un Conseil d'Administration qui est décisif mais bien d'être associé à la construction et il y a deux manières de le faire : soit on est associé à la construction, soit on est partie prenante, co-organisateur du programme.

J'espère que l'on arrivera à faire avec l'INPES un cahier des charges, avec deux branches : des programmes dans lesquels des patients sont impliqués dans l'élaboration d'évaluation et des programmes dans lesquels des soignants et des associations sont co-organiseurs, co-porteurs du programme.

J'espère que l'on arrivera à faire tout cela et que l'on ne sera pas, dans dix ans, Madame le Directrice, dans le même colloque, à pleurer sur l'absence d'implication en disant que l'on a raté comme dans les réseaux ville/hôpital. C'est vraiment une chose extrêmement importante. Cela peut être le sujet d'une prochaine rencontre : "quels sont les outils pour la participation et l'implication des bénéficiaires depuis le début du programme jusqu'à la fin ?"

Ma question est assez technique et s'adresse au Comité de Toulon. On a parlé d'un appel à contributions de certaines institutions pour l'éducation thérapeutique. Quel institut a été choisi finalement en bout de course ?

Dr Frédéric GIAUFFRET.- Vous parlez bien de la formation ?

Des appels d'offres sont lancés au plan national. Les gens répondent sur la base d'un cahier des charges.

M. Christian SAOUT.- Qui a été lauréat ?

Dr Frédéric GIAUFFRET.- Puis-je donner le nom ?

(Madame Mansour hoche affirmativement la tête.)

C'est le GRIEPS.

Je voudrais répondre sur le fait que le problème est bien celui du travail des gens ensemble, quels que soient les horizons. C'est la même chose que de travailler avec un patient, exactement pareil. On a des règles sur la méthodologie éducative. Il nous faut peut-être avancer sur le contenu de ce que l'on veut véhiculer selon les différentes disciplines et les différentes problématiques. Ensuite, il faut s'armer pour tous travailler ensemble.

On a bien vu que l'ouverture au patient n'était pas barrée. En effet, n'importe qui peut être initiateur de la rédaction d'un programme, encore faut-il qu'il soit établi dans certaines règles et que les gens soient ouverts pour travailler ensemble. Si ce sont des gens de ville, soit ils sont trop isolés, soit ils veulent travailler tout seuls, soit qu'à l'hôpital, on est trop fermés. C'est vraiment notre capacité en tant que soignants et autres à envisager le problème qui se pose aujourd'hui.

Je suppose que personne n'est hostile à la réalisation de l'éducation thérapeutique mais il faut arriver à travailler ensemble.

Mme Marie-Françoise JEANNOT-LAMOTTE.- Aujourd'hui, et certains ici sont peut-être du réseau Marseille Diabète ou de l'hôpital, quand on parle de l'expérience de ce réseau et de l'hôpital, quand un médecin vient nous dire "on est content que ce réseau soit né alors qu'on avait la crainte que l'hôpital attrape tout,

qu'on nous laisse notre liberté", on est content. Arriver à avoir des partenariats et travailler ville/hôpital représente une première victoire. Cela existe depuis 2002.

Si quelqu'un n'est pas d'accord, il faudrait qu'il le dise. Entre la ville et l'hôpital, on est arrivé à formaliser ce partenariat avec les patients. On devrait y arriver et bien mettre le patient en avant comme on l'a réussi en professionnel où, apparemment, il est encore plus difficile de travailler avec les professionnels qu'avec les patients. On espère vous présenter quelque chose de plus concret avec les patients lors d'un prochain colloque.

Dr Frédéric GIAUFFRET.- Ces structures ne sont que des moyens et non pas des finalités. Elles sont adaptées si elles répondent réellement à la problématique, c'est-à-dire élaborer quelque chose de réellement réussi en éducation thérapeutique. AIDES a été le premier à entrer dans notre comité. Ce n'est pas forcément évident de faire entrer une association à l'hôpital.

M. Christian SAOUT.- Je ferai une remarque. Je rebondis sur les derniers mots *"ce n'est pas si facile de faire entrer une association à l'hôpital"*. Cela me rend un peu triste d'entendre cela. C'était tout l'esprit de la loi du 4 mars 2002. On me dira *"ce n'est pas parce que les choses sont dans les lois qu'elles sont dans les têtes et acceptées dans les cœurs"*, mais quand même.

La loi prévoit bien la participation, notamment dans les établissements publics, sur la base de conventions, la présence de représentants d'associations d'usagers au sein de l'hôpital. Cela ne devait pas être si compliqué que ça.

J'insiste à nouveau sur la nécessité d'impliquer les patients du début à la fin du programme dans la construction, l'élaboration, le management du programme. Sinon, vous allez rester avec de l'éducation thérapeutique fabriquée entre soignants, au mieux de la ville et de l'hôpital. C'est sûr, on y arrivera, sauf que vous serez tout seuls. Vous n'aurez pas avec vous les associations de patients pour plaider sur le financement. En effet, elles, elles vont se mettre à plaider sur les actions d'accompagnement réalisées sans les professionnels de santé.

Faites attention. Ce que l'on fait ensemble, aujourd'hui, sur l'éducation thérapeutique, au travers de ce colloque, est un véritable enjeu. Soit les soignants, toutes catégories confondues, comprennent l'enjeu de défendre l'éducation thérapeutique dans le paysage français, auquel cas il y a aura, en plus de la reconnaissance légale, de la reconnaissance financière, soit, comme dans d'autres pays, l'éducation thérapeutique filera du côté des soins ou du côté des sciences de l'éducation. On aura alors collectivement tout perdu, sachant que, nous, associations, nous nous replierons sur les actions d'accompagnement. Ce n'est pas ce que je souhaite mais cela peut arriver collectivement si nous ne sommes pas suffisamment vigilants.

Mme France DAVIN.- Je travaille au CRES PACA. Ma question s'adresse à Mme Jeannot-Lamotte. Comment les professionnels et les bénévoles peuvent-ils être impliqués dans les formations que vous proposez au sein du réseau et comment savoir si elles ne s'adressent qu'aux professionnels, et à quel type de professionnels ?

Mme Marie-Françoise JEANNOT-LAMOTTE.- Vous voulez parler de formations pour des professionnels ou de formations pour l'éducation des patients ?

France DAVIN.- Pour des professionnels et des personnes souhaitant faire de l'éducation thérapeutique sans être nécessairement professionnels.

Mme Marie-Françoise JEANNOT-LAMOTTE.- Pour l'instant, dans nos propositions de formation, pour professionnel de santé (médecin, infirmière, diététicien, kiné, psychologue), on offre la même formation à tous.

Au sein du réseau Marseille Diabète, lorsqu'on est adhérent au réseau, il y a une proposition de formation. Il y a plusieurs types de formation. On en a eu par l'IPCEM qui s'est déplacé pour former des groupes sur plusieurs jours.

On a également des formations pour les soignants qui vont animer des ateliers d'éducation thérapeutique. Il y a forcément une formation initiale, puis d'entretien, puis du débriefing sur l'éducation faite avec évaluation de ces éducations, donc formation de ces soignants qui vont éduquer en atelier par des formations en éducation thérapeutique.

Pour l'instant, on offre les formations uniquement aux soignants qui sont adhérents à Marseille Diabète.

Mme Zeina MANSOUR.- Une dernière question en tribune, François ?

M. François MARTIN.- Dans la continuité des propos tenus par Christian Saout, la présence dans tous les dispositifs d'éducation thérapeutique des patients, des associations de patients, n'est pas qu'une histoire éthique théorique. Dans les présentations qui viennent de nous être faites, ce matin, pour le Nordiste que je suis, il y a une profusion d'offres. C'est très choquant. Je suis assez étonné.

Par rapport à une tutelle, quand cette dernière est confrontée à des choix de structure ou de filière comme ça, ce qui va peser très fort, c'est la présence des patients. S'il y a un dispositif un peu fédératif où les patients sont présents, participent, donnent leur avis, s'impliquent, cela fera la différence.

Les moyens seront affectés, et c'est difficile à entendre pour des collègues. Derrière ces présentations de ce matin, et je ne vais pas être politiquement correct mais on est entre nous, vous ne le répétez pas, on sent des enjeux de pouvoir considérables, des luttes entre services. C'est ce que disait Christian précédemment. Nous, professionnels, devons le reconnaître. L'élément, le tiers médiateur, ce sont les patients, ce sont les associations de patients.

Si je dis cela, ce n'est pas par démagogie car certaines associations sont difficiles à accompagner ou à travailler avec elles. Il ne faut pas se faire d'illusion. Théoriquement, quand vous réfléchissez, eux ont une capacité, une légitimité, pour orienter l'organisation de l'offre de soins et de prise en charge. La démocratie sanitaire dont Christian rappelait un peu la genèse est construite là-dessus.

Ceux qui sont partie prenante dans l'organisation doivent contribuer à l'organisation. On est dans un pays où depuis 30 à 40 ans, on pêche par des plateaux techniques monstrueux, qui ne sont pas en adéquation avec les besoins sanitaires. Après, ce sont des usines à gaz pour légitimer, justifier des stratégies d'alliance, etc. Cela coûte très cher, et on ne peut plus s'offrir cela.

C'est pourquoi la présence des associations, dans tout notre dispositif, est légitime et contributive quant à leur avenir dans les modalités de financement.

Mme Laurence BENTZ.- Médecin de santé publique au CHU de Nice. Ma question est structurelle et prospective. Elle rebondit à la fois sur la présentation de M. Giauffret et sur la remarque de François Martin. On constate des créations de Comités d'éducation qui sont des structures transversales. A mon avis, au niveau des institutions, elles sont complètement nécessaires pour anticiper l'avenir et permettre la promotion de la santé, au sens de large, et de l'éducation thérapeutique.

Cela pose quand même des problèmes monstrueux. Vous avez parlé des financements pour les formations. Vous avez déjà obtenu un résultat tout à fait admirable.

Au CHU de Nice, pour les plans de formation médicale continue, par exemple, cette année, ils ne financent plus de formations qualifiantes niveau DU mais seulement des formations non qualifiantes. Comme ils ont beaucoup de demandes sur un budget non extensible, ils ont fait ce choix stratégique. C'est un petit exemple.

De surcroît, comment, de façon pérenne, au-delà des bonnes volontés et du travail d'initialisation que vous faites du fonctionnement, et presque expérimental, arrivez-vous à avoir une espérance de pérennité de ce fonctionnement sur l'institution ? Cela prend un temps de travail en poste et en temps agent considérable.

Quel est l'avis des tutelles, et peut-être de la future ARS, sur la création possible de ces futurs Comités pouvant travailler en transversal au niveau des institutions ? C'est vraiment nécessaire, mais il est vrai que cela coûte beaucoup d'argent. Je pense à une institution. S'ils sont d'accord sur la logique, ils ont beaucoup de mal à s'engager sur le principe de mon expérience personnelle.

Dr François MARTIN.- Par rapport à ce questionnement, il me semble, eu égard à la configuration de nos nouveaux outils de gestion du système de santé, que les Conférences régionales de santé jouent un rôle majeur. En effet, nous avons de droit toutes les associations de patients dans la conférence régionale de santé. Nous avons les promoteurs, hospitaliers, privés, de la ville ou de l'hôpital.

Ces trois acteurs sont essentiels pour jeter les bases de ce que l'on va se donner dans chaque région. La CRS est le cadre qui pourrait formaliser des propositions à l'ARS pour mailler un territoire régional dans des dispositifs d'éducation thérapeutique, que ce soit en ville, à l'hôpital ou dans les associations. Il y a là les trois entités qui peuvent faire ce travail.

On est dans une période, en ce moment, où il faut vraiment anticiper, à préparer, pour être en situation, d'ici un an, un an et demi, deux ans, de faire des propositions concrètes. Autrement, si nous-mêmes, associations, professionnels, patients, on ne commence pas, on va nous imposer des usines à gaz super administratives qui seront faites pour mécontenter les personnes, où cela ne marchera pas.

Concernant les Conférences régionales de santé, chez nous, dans le centre, on a formalisé une commission avec l'assurance maladie, les hôpitaux et l'ambulatoire, qui ne fait que ça. Elle commence à réfléchir à l'organisation de l'éducation thérapeutique sur notre région.

Mme Zeina MANSOUR.- On va conclure là pour l'hospitalier. Les intervenants seront bien sûr parmi nous tout à l'heure. N'hésitez pas, si nécessaire, à les réinterroger.

On a beaucoup parlé de réseau, dans le cadre de l'état des lieux présenté hier matin. Nous souhaitons présenter en tribune l'expérience du réseau Diabaix, sur les Bouches-du-Rhône, avec le Dr Céline Orhond.

Le temps que le Dr Orhond s'installe, j'indique que la journée d'aujourd'hui a été construite de la manière suivante :

Ce matin, nous abordons les actions de terrain. Cet après-midi, après la présentation d'expérimentations, certains outils mis à la disposition des professionnels et des patients seront présentés. A 15 h 45, nous aurons une table ronde de clôture un peu politique avec la présence parmi nous de Valérie Boyer, Députée des Bouches-du-Rhône, très engagée au plan national dans le cadre de la lutte contre l'obésité. Nous aurons également le Directeur Général de l'AP-HM, M. Segade.

➤ **Réseau de Santé :**

Education thérapeutique de proximité : l'expérience du réseau DIABAIX, réseau de santé diabète autour des Bouches-du-Rhône

Dr Cécile ORHOND.- Tout d'abord, merci de m'accueillir pour ce colloque. Je suis médecin coordinateur du réseau DIABAIX, également praticien hospitalier à l'hôpital d'Aix-en-Provence. J'ai aussi une formation de formateur en éducation thérapeutique.

Je vais vous décrire l'expérience du réseau DIABAIX concernant l'éducation thérapeutique. Je n'ai pas prévu de développer les aspects des autres réseaux. Nous discuterons, en conclusion, des aspects positifs mais également des limites au fur et à mesure de l'exposé.

DIABAIX est un réseau de santé créé en décembre 2000, en association de loi 1901. Il a été créé à l'initiative des professionnels de santé avec la participation des patients. Il a été financé par l'URCAM et l'ARH au travers de différents fonds. Il propose différentes actions :

- de formation des professionnels en éducation et aussi concernant le diabète,
- de coordination des soins,
- d'éducation thérapeutique.

Ce réseau a de multiples partenariats avec l'ensemble des établissements de santé de notre secteur géographique, qu'ils soient publics ou privés, de court et de moyen séjours, la plupart d'entre eux sont en partenariat avec nous. Nous sommes également en partenariat avec l'Association française des diabétiques, les différentes antennes de notre secteur géographique. L'AFD a été impliquée, dès le début du réseau, dans la création des programmes d'éducation. Les patients sont

très engagés, notamment dans le Comité de pilotage, et aussi conviés à des réunions de débriefing sur le fonctionnement du réseau.

Notre secteur géographique est large. Il s'est agrandi au fur et à mesure. Au démarrage, nous étions sur le secteur d'Aix-en-Provence "élargi". Nous nous sommes regroupés avec un réseau appelé Sud Diabète en 2006. Cela nous a amenés à avoir un secteur plus large, qui s'est étendu vers Arles. Nous avons développé, conformément à notre cahier des charges initial, des actions dans le secteur jusqu'à Manosque.

Ce réseau est à cheval sur plusieurs départements.

Les patients sont au nombre de 2 000 avec 884 professionnels de santé dont un tiers d'entre eux sont des médecins, un tiers des infirmiers. Ensuite, sont représentées toutes les professions de santé amenées à intervenir auprès des patients diabétiques.

La moyenne d'âge des patients est de 66 ans, le sexe ratio 50. L'ancienneté du diabète des patients est supérieure à 10 ans. Vous constatez l'évolution du nombre d'adhésions des patients (en bleu) et des professionnels (en orange) au fur et à mesure de notre développement.

Le patient adhérent doit être diabétique, quel que soit son traitement, particulièrement diabétique de type 2, mais nous sommes ouverts aussi à la demande des patients diabète de type 1 pour ceux qui peuvent bénéficier des actions du réseau.

Le patient adhère avec un médecin du réseau, généraliste ou diabétologue qui doit, lui-même, être adhérent du réseau. Il accède alors à des séances d'éducation thérapeutique collectives ainsi qu'à des consultations individuelles prises en charge par le réseau pour l'éducation individuelle.

Le cycle de d'éducation de groupe reprend des thèmes classiques :

- l'alimentation animée par un diététicien,
- la connaissance du diabète animée par un diabétologue ou un médecin généraliste,
- la podologie animée par un podologue,
- l'auto surveillance par les infirmiers,
- l'activité physique par les kinésithérapeutes.

C'est le cycle de base auquel nous incitons les patients à participer. Nous avons également proposé des séances de gymnastique et des groupes de parole animés par un psychologue et des cours de cuisine avec les tickets de supermarchés animés par un diététicien.

Enfin, pour les séances d'éducation individuelle, il y a des consultations de diététique. Le patient bénéficie de trois consultations initiales à son adhésion, puis d'une consultation de renforcement annuelle, s'il le souhaite, un bilan auprès d'un podologue. Avec la nouvelle réglementation, cela a évolué, mais chaque patient, s'il est en grade 0 et 1, s'il a un faible risque podologique, bénéficie d'un bilan auprès d'un podologue ayant pour but d'avoir une éducation individuelle.

Nous avons développé une consultation d'éducation spécialisée auprès des diabétologues adhérents du réseau, et une consultation infirmière sur laquelle je reviendrai, que nous avons souhaité mettre en place il y a plusieurs mois, et que nous allons débiter dans les semaines à venir.

Les séances d'éducation sont organisées par le Pôle de coordination. Chaque séance est protocolisée. Nous avons travaillé dès le début au protocole des séances pour que ce soit harmonisé sur l'ensemble du secteur géographique avec un matériel mis à disposition par le réseau à chacun des éducateurs. Il y a aussi l'utilisation de matériels, que ce soit les *paper board*, les matériels spécifiques par thème et les livrets de synthèse rendus.

Les animateurs bénéficient d'une formation organisée par le réseau, une formation au diabète bien entendu, des généralités mais aussi des modules spécifiques et d'une formation à l'éducation thérapeutique, qui est plus une initiation au démarrage. Le choix fait est de diffuser l'ensemble de nos actions sur l'ensemble de notre secteur dont vous avez vu qu'il est très large. Il y a aussi une sensibilisation à l'éducation de groupe.

Les animateurs sont des professionnels de santé libéraux. En effet, dans le cahier des charges initial, dans le cadre du financement par le FICQS, les actions d'animation devaient être organisées par les professionnels de santé libéraux et sont donc rémunérées aux professionnels de santé libéraux sous forme d'actes dérogatoires. Nous n'avons pas fait le choix, parce que c'était le cahier des charges initial, de permettre l'animation des séances d'éducation par des salariés. Les libéraux de l'ensemble du secteur sont impliqués.

Le déroulement est à proximité du lieu d'habitation. Nous avons une vingtaine de lieux pour les séances d'éducation, l'idée étant d'aller au devant du patient et que ce dernier n'ait pas à faire 50 Km pour assister à une séance d'éducation de deux heures sur la diététique. C'est l'un des aspects particulièrement positifs de ce que nous proposons. C'est aller au-devant du patient et d'avoir la possibilité de s'adapter aux demandes et d'organiser des séances d'éducation dès qu'un groupe de patients est constitué, même dans des petits villages aux alentours, dans l'ensemble de notre secteur.

Les patients s'inscrivent spontanément selon un planning qui leur est adressé. Nous sommes amenés à les contacter par téléphone pour les inciter à s'inscrire sur le thème auquel ils n'ont pas encore participé.

Nous avons environ 70 professionnels qui animent les séances sur les dernières années, mais depuis le démarrage, nous en avons eu davantage.

Je vous présente quelques photos pour éclairer le propos.

(Projection de photos)

Pour les séances d'éducation, le matériel est fourni par le réseau sur l'ensemble des sites. Un livret de synthèse est toujours remis au patient à l'issue d'une séance.

Nous avons une séance de diététique, un cours de cuisine, car il est toujours plus facile quand on est adulte de pratiquer que d'entendre des discours théoriques. La convivialité est essentielle. Le fait de préparer un repas et de le partager avec d'autres patients en présence d'un professionnel régulant les

informations qui circulent est très satisfaisant. Cela implique énormément les professionnels de santé animant ces séances. En effet, les diététiciens font les courses la veille, préparent le repas, y participent aussi. Elles sont rémunérées sur la base de 75 € pour une séance d'éducation. Elles sont extrêmement dévouées et impliquées dans l'éducation des patients. Elles vont même en voiture les chercher à leur domicile.

Il y a aussi des "ateliers étiquettes", des sorties en supermarchés.

Pour l'activité physique, nous avons développé des programmes au fur et à mesure, avec des séances de gymnastique d'abord, puis un programme plus structuré avec un partenariat avec la Fédération Sport pour tous. Cela nous permet de proposer à des patients un cycle d'activité physique intensif sur trois mois, avec une séance hebdomadaire et un carnet de bord à domicile.

Ce programme a eu beaucoup de succès et a impliqué tous les patients quel que soit leur niveau d'activité physique préalable.

En dehors du réseau, on va avoir une notion d'éducation, notamment au travers des glycémies capillaires qui peuvent être contrôlées à l'issue d'une séance.

Les autres actions complétant l'éducation sont nombreuses. Les patients bénéficient de conseils à domicile, via des courriers. Nous avons, à un moment où il fallait avoir une file active avec des patients les plus actifs possibles, suscité la démission de certains patients non-actifs au travers des séances d'éducation. De nombreux patients ont souhaité rester dans le réseau pour bénéficier des conseils par courrier que l'on peut leur envoyer, des menus, des conseils pratiques et autres outils comme des brochures d'information, des rencontres et des ateliers.

L'ensemble des professionnels de santé est impliqué dans l'éducation du patient. Au-delà des professionnels de santé libéraux animant les séances d'éducation, les autres professionnels bénéficient aussi d'une sensibilisation à l'éducation thérapeutique. Beaucoup sont formés par ailleurs.

Le message est ensuite complété par le médecin traitant et les autres professionnels de santé. C'est ce qui ressort beaucoup de l'expérience des professionnels avec lesquels nous échangeons. A l'issue des séances d'éducation thérapeutique, la consultation avec le patient change. Elle change pour le médecin traitant notamment mais aussi pour les autres professionnels dans le sens où, au travers d'une séance d'éducation, on va découvrir son patient autrement.

Nous impliquons beaucoup les médecins traitants dans l'éducation thérapeutique au travers de binôme, avec le médecin coordinateur, moi-même et le médecin traitant. Nous animons des séances d'éducation pour les patients au cabinet du médecin. Quand ce dernier a la chance de pouvoir participer à un tel programme, il nous rapporte bien que, derrière, les consultations changent énormément. Son patient a pu exprimer des choses différentes au cours de la séance d'éducation. Les consultations suivantes prennent un autre pli avec un patient beaucoup plus acteur de sa maladie et des professionnels sensibilisés à l'éducation.

Le dossier médical partagé est détenu par le patient. 78 % d'entre eux déclarent l'utiliser. Il y a des données médicales mais aussi des comptes-rendus des séances d'éducation individuelles, diabétologue, diététicien, infirmier, etc. Tous les

professionnels peuvent y mettre leur annotation. Il y a un tableau de bord des séances d'éducation suivi par le patient qu'il tient lui-même et un tableau de bord du suivi de sa maladie qu'il complète lui-même avec l'aide des différents professionnels.

Enfin, une synthèse annuelle est réalisée avec le médecin permettant de déterminer des objectifs pour l'année à venir, y compris des objectifs d'éducation.

Je vous présente d'autres actions que nous pouvons mener, au-delà des séances d'éducation évoquées précédemment, différents ateliers permettant de ranger et de mettre à jour le classeur, d'échanger avec les patients. On se rend compte que certains patients ne veulent pas venir aux séances d'éducation mais qui, en revanche, à l'occasion d'une action ponctuelle, vont participer à des objectifs d'éducation.

Je vous présente quelques résultats sur lesquels on pourra échanger. Nous avons organisé de nombreuses séances :

- 899 sur les thèmes d'éducation, 1 163 si on inclut les cours de gymnastique et les groupes de paroles.

- 6 400 participants et 8 400 si on inclut aussi la gymnastique et les groupes de parole.

- Dans nos statistiques, 1 427 usagers du réseau ont bénéficié d'au moins une séance d'éducation collective, c'est-à-dire 72 %, en moyenne six séances.

- 695 patients ont bénéficié d'une prise en charge diététique individuelle via le réseau. Lorsqu'on regarde nos enquêtes, on constate que beaucoup de patients bénéficient aussi d'une prise en charge individuelle au travers d'autres structures, notamment des établissements de santé avec lesquels nous sommes en partenariat et qui organisent beaucoup de choses. On y reviendra, si vous le souhaitez.

Beaucoup de sessions sont organisées sur les différents thèmes. Vous constatez que, régulièrement, ils reviennent à un thème auquel ils ont participé.

Nous avons fait une enquête sur laquelle je ne m'étendrai pas car très difficile. Nous avons choisi d'abandonner cette évaluation. Elle a été réalisée plusieurs années auparavant. Elle est très coûteuse en termes de temps et très difficile à interpréter. Nous avons essayé d'évaluer la qualité de vie des patients au travers d'un questionnaire, en l'occurrence T2SF36. Nous avons associé un autre questionnaire.

Les chiffres ne sont pas très parlants : 165 questionnaires initialement et 52 après, soit beaucoup de déperdition. Certains patients trouvaient qu'ils étaient plutôt en amélioration sur leur état de santé. En revanche, ils auraient accompli moins de choses que souhaitées. Ces données sont très difficiles à interpréter.

Ils se sentent en excellente santé, certains se sentent aussi bien que n'importe qui, un peu plus au deuxième tour, mais d'autres avaient une qualité de vie dégradée.

La satisfaction des usagers a été évaluée. Nous avons adressé un questionnaire national réalisé avec l'Association nationale de coordination des réseaux diabète, l'ANCRED auquel 11 réseaux avaient participé. Nous l'avons

adressé à l'ensemble de nos adhérents, actifs ou pas, avec un taux de retour de 16 %, soit 229 questionnaires.

- Parmi les patients interrogés, certains avaient assisté au moins à une séance d'éducation. Ils étaient satisfaits ou très satisfaits pour 81 % d'entre eux. Les thèmes préférés sont la connaissance du diabète, l'alimentation et les soins des pieds.

- 78 % des patients s'estiment bien informés sur leur maladie depuis leur entrée au réseau, versus 34 % avant l'adhésion.

- En termes de qualité de vie, 72 % vivent mieux leur diabète grâce aux séances d'éducation.

- 69 % se sentent plus rassurés par rapport à leur diabète. Dans l'ensemble, ces chiffres sont plutôt au-dessus de la moyenne.

- 81 % des patients sont satisfaits des séances d'éducation thérapeutique : 51 % tout à fait ; 30 % plutôt et 15 % de non réponse.

Je vous présente d'autres chiffres. On a interrogé les patients. C'est du déclaratif.

- ✕ *"Avez-vous réussi à changer certaines de vos habitudes alimentaires ?"* 84 % disent que c'est le cas avec un taux de non réponse de 10 %.

- ✕ *"Avez-vous réussi à perdre du poids ?"* : 48 %, oui, 24 %, non et 14 % pas nécessaire alors que 14 % n'ont pas répondu.

- ✕ *"Avez-vous réussi à augmenter votre niveau d'activité physique ?"* : 30 %, oui, 39 %, non, 31 % pas de réponse. Dans ces chiffres, certains avaient déjà un niveau d'activité physique suffisant au démarrage.

Ces résultats nous ont plutôt fait plaisir. Nous avons essayé d'évaluer les connaissances des patients, ce qui n'est pas toujours facile quand on a des gros scores et beaucoup d'actions. Une première enquête avait été faite il y a plusieurs années. On avait évalué le niveau de connaissance avant la première séance d'éducation, puis six mois après l'adhésion. Sur 121 patients, on relevait globalement une amélioration de 22 % du taux de bonnes réponses.

Récemment, une deuxième enquête a été effectuée. Nous la traitons en statistiques. L'idée était de faire un pré et un post test. Nous l'avons fait sur 63 patients mais l'enquête est encore en cours. Globalement, il y a une amélioration de 25 % du taux de "bonnes réponses". Si on tient compte des réponses négatives ou des réponses qui auraient dû être cochées qui ne le sont pas, les résultats sont encore meilleurs mais difficiles à traiter.

On a fait plusieurs enquêtes auprès des professionnels. La dernière réalisée est celle où on avait exploité 129 questionnaires avec un taux de retour de 49 %.

Une amélioration de l'efficacité des soins d'après les professionnels pour 85 %, une meilleure gestion du diabète par les patients pour 99 % des professionnels et une accessibilité et commodité pour les patients améliorée ou très améliorée pour 77 % des professionnels ayant répondu.

Il ne s'agit pas d'évaluer directement l'éducation. Ce qui est très difficile dans un réseau de santé proposant de nombreuses actions, c'est de faire la différence entre les actions d'éducation et les autres actions. Finalement, jusqu'à présent, nous avons plutôt le désir d'améliorer la prise en charge des patients de façon globale et de mettre en place de nombreuses actions pour aboutir au résultat. Cette enquête a été réalisée en 2005. Elle a fait l'objet d'une publication dans "Pratiques et organisation des soins".

Sont indiqués, en orange, les résultats de DIABAIX, en bleu, les résultats des patients en réseau. Cette enquête a été faite sur les bases de la Caisse d'assurance maladie avec l'ensemble des patients du réseau et d'autres patients, à Paris, en fonction de l'âge et pour l'ALD, des mêmes secteurs géographiques. La prise en charge a été comparée.

Les examens recommandés sont plus souvent pratiqués pour les patients adhérents du réseau actifs ou non actifs. Globalement, on passe de 40 à 60 %.

En conclusion, nous avons des projets. Pour discuter des limites de ce que nous avons proposé, nous avons fait le choix de diffuser le réseau sur un secteur géographique très large et d'impliquer de nombreux professionnels de santé, et notamment les libéraux.

L'une des difficultés rencontrées, sur laquelle nous souhaitons travailler, c'est la formation des professionnels de santé à l'éducation thérapeutique. Avoir une véritable formation à l'éducation thérapeutique est très long et coûteux. Nous n'en avons pas les moyens jusqu'à aujourd'hui. Nous sommes en réflexion. J'espère que, dans l'avenir, on pourra formaliser davantage la formation proposée aux professionnels impliqués dans l'éducation.

Il y a aussi la notion de diagnostic éducatif avec le choix d'impliquer les libéraux, que le patient ne transite pas par la structure de coordination. Un patient vivant à Arles sera pris en charge par son médecin. Il participera aux séances d'éducation à Arles, il va consulter un diététicien à Arles, il ira à l'hôpital d'Arles. Il ne viendra jamais à Aix. Nous n'allons pas le rencontrer. Faire un diagnostic éducatif dans ces conditions n'est pas facile. Nous y travaillons actuellement, et nous avons travaillé avec les financeurs, l'URCAM et l'ARH récemment et les autres réseaux, pour proposer un diagnostic éducatif personnalisé et un parcours ciblé alors que nous étions plus dans le choix d'inciter les patients à participer à l'ensemble des séances pour avoir un minimum de connaissances autour de leur pathologie.

La notion de diagnostic éducatif devra être développée, en tout cas pour une partie des patients, au-delà de ce que fait le médecin traitant, puisque nous avons des fiches de recueil du médecin traitant avec les objectifs définis pour le patient. Cela correspond à un diagnostic éducatif. C'est également réalisé au cours des séances individuelles. L'idée serait de le faire faire par un professionnel véritablement formé à ça, au cours d'une séance dédiée à ce diagnostic éducatif, notamment grâce aux infirmiers. Certains se sont formés par eux-mêmes à l'éducation thérapeutique, et sont tout à fait capables de réaliser ce diagnostic éducatif.

- Formaliser cela fait partie de nos projets ainsi que d'en trouver le financement. A priori, nos financeurs sont d'accord.
- Avoir des parcours ciblés, ce qui est corrélé au diagnostic éducatif.

- Proposer de nouveaux modules d'éducation. Le choix fait aussi bien en formation qu'en éducation est d'avoir un programme de base que nous pouvons diffuser à l'ensemble des adhérents du réseau.

A chaque fois que l'on crée un module pour nous, il est très difficile de le développer à Aix, à Pertuis, à Salon, à Arles, St Maximin, etc. Nous avons fait le choix que chacun puisse accéder au même niveau d'information et d'amener les patients à participer à ce programme, sachant que les modules plus spécifiques sont peut-être à créer. C'est en réflexion. Ils peuvent être créés, par exemple, dans les hôpitaux avec lesquels nous sommes partenaires.

- Evaluer l'impact de l'éducation de façon différenciée au fonctionnement global du réseau. Ce n'est pas très facile mais en cours de réflexion. Nous avons eu une réunion récente sur ce sujet.

Quels sont les aspects positifs ?

- L'implication de nombreux professionnels de santé,
- un secteur géographique élargi,
- des actions de proximité impliquant les professionnels connus du patient.

Les patients sont très contents de retrouver l'infirmière ou le diététicien qu'ils connaissent lors d'une séance d'éducation. Il y a une notion de confiance.

- Le fait de diffuser des connaissances autour de l'éducation et autour du diabète via l'ensemble des professionnels impliqués, le savoir-faire aussi, un accès facilité pour les patients.

- L'implication et la satisfaction de l'ensemble des acteurs et des usagers du réseau, des résultats sur la prise en charge des patients.

Je rebondis sur une question évoquée tout à l'heure. Je suis très contente de dire que nous avons un partenariat avec l'ensemble des établissements de santé de notre secteur. L'hôpital d'Aix qui nous avait accueillis pendant plusieurs années au démarrage du réseau, l'unité mobile d'éducation en diabétologie à l'hôpital d'Aix avec laquelle nous sommes également en partenariat et avec laquelle nous faisons des protocoles communs et réalisons des brochures communes mais aussi tous les établissements de santé, qu'ils soient publics ou privés qui font de l'éducation thérapeutique. Ceci me semble très positif. Je vous remercie.

(Applaudissements)

Mme Zeina MANSOUR.- Je vous remercie, Docteur Orhond, d'avoir été aussi prudente lorsque vous avez présenté les résultats de l'évaluation de la qualité de vie des patients. Il me semble essentiel, pour être convaincant, d'avoir en effet des évaluations parlantes. Ces dernières ne peuvent pas être faites au fil de l'eau et nécessitent l'implication d'équipes de chercheurs à nos côtés, en capacité en amont, pendant et en aval de l'activité, pour démontrer ce dont nous sommes tous convaincus, mais scientifiquement et de manière validée, les résultats sur la qualité de vie que peut avoir l'éducation thérapeutique du patient.

Si nous voulons être convaincants, il va falloir se donner les moyens financiers et politiques de cette évaluation. Nous avons eu le débat tout récemment en région PACA, et nous avons écarté gentiment toutes les questions relatives à

l'évaluation, pas tant par manque de conviction mais par extrême prudence afin d'éviter d'obtenir des résultats non prouvés scientifiquement.

En tout cas, merci pour cette prudence.

Je vais donner la parole au Dr François Martin. C'est grâce à lui -et Catherine ne le sait pas- que j'ai découvert l'éducation thérapeutique il y a une dizaine d'années, un peu plus, à Chantilly dans le cadre des journées techniques du Comité français d'éducation pour la santé où lui et Brigitte Sandrin-Berthon nous avaient brillamment convaincus de l'importance de ce champ d'activité.

Depuis, on se croise et se recroise dans le cadre de colloques. Au détour de ces colloques, à Digne, Montpellier, Paris, petit à petit, nous faisons, sans nous en rendre compte le suivi et l'évaluation de nos activités dans nos régions spécifiques. Encore une fois, à Marseille, l'occasion de faire un point sur ce pôle d'activités à Dreux qui, pour nous, reste exemplaire vu l'antériorité de l'activité dans cette ville.

➤ **Activités dans une autre région :**

Pôle d'activités, addictions, prévention, éducation thérapeutique au Centre Hospitalier de Dreux

Dr François MARTIN.- Merci à vous de m'avoir sollicité pour vous faire partager cette présentation. Je remercie Florence Da Silva qui a beaucoup contribué à tout ce qui est difficile à faire pour un médecin, je veux parler de la formalisation d'outils d'organisation en général. Cette présentation a l'intérêt de vivre aussi beaucoup grâce à elle. Elle ne travaille plus aujourd'hui avec nous. Elle a choisi de faire de la formation.

▪ Historique

Zeina a rappelé aimablement que c'était entre 1214 et 1325, que l'on s'était rencontrés... C'est presque ça. J'ai été très impressionné par l'intervention de l'oratrice précédente. Il n'y a pas de secret : votre présentation s'inscrit dans la durée, avec une exhaustivité (je suis vraiment admiratif) sur les réseaux. Je n'ai jamais entendu quelque chose d'aussi complet.

Le champ que j'ai également à appréhender est également très vaste et nos moyens très réduits.

Le contexte géographique est une agglomération qui a fait parler d'elle à une époque : 230 000 habitants avec un hôpital de 400 lits MCO, Médecine Chirurgie Obstétrique. Cela fait 800 lits quand on prend en compte les lits de personnes âgées, de la santé mentale et de la rééducation.

Un chiffre vous est indiqué qui commence à interroger : un médecin généraliste pour 1 000 habitants. Ici, vous êtes à trois ou quatre fois cela. Ce simple constat témoigne du fait que les hôpitaux sont amenés à reconsidérer leur plateau technique et leur organisation. Dans une petite ville, c'est 150 à 180 urgences par jour.

En 1996, les ordonnances Juppé, tous les hôpitaux étaient obligés de faire un Projet d'établissement. A l'époque, on avait été étonnés, car une unité de prévention et d'éducation figurait en bonne place, si ce n'est en place prioritaire pour faire partie de l'hôpital. Les moyens de financement n'étaient pas précisés. Sur le plan théorique, une unité de prévention était prévue.

Ce qui nous a beaucoup aidés, c'est l'adhésion 98 au réseau OMS des hôpitaux promoteurs de santé qui nous ont fourni un cadre conceptuel, méthodologique, d'outils qui nous a aidés dans la réflexion sur ce que pouvait être la promotion de la santé à l'hôpital.

Malheureusement, on n'en a pas beaucoup parlé pendant ces deux jours. Pourtant, pour les hôpitaux français, cela me semble être un cadre exemplaire, et ce d'autant plus que le projet de loi "Hôpital, Patients, Santé et Territoires" est totalement calqué dans le référentiel des hôpitaux promoteurs de santé.

En 2000, on se jette à l'eau avec un programme asthme, à peu près 300 nouveaux patients, enfants et adultes pour moitié, par an, avec plus de 950 consultations par an réalisées par une infirmière formée, à temps plein, uniquement là-dessus. En trois ans, on réduit les hospitalisations, dans le service de pneumologie, de plus de 30 %.

En 2004, vous vous rappelez peut-être, dans l'histoire hospitalière, qu'il y a eu la proposition d'une "nouvelle gouvernance". Dans notre équipe, on prend cette nouvelle gouvernance à bras le corps. On essaie de convaincre les collègues que c'est une opportunité pour promouvoir la santé. On est d'ailleurs sollicités par la Fédération hospitalière de France pour le faire. Malheureusement, on est peu nombreux à saisir l'opportunité de cette nouvelle gouvernance.

En 2008, on peut avoir les moyens de mettre en place un véritable dispositif en éducation thérapeutique transversale à l'hôpital.

Les trois missions de ce pôle sont des missions que l'on met d'habitude sous les escaliers, derrière le placard, qui ouvrent un jour sur dix à l'hôpital. On prend le challenge de les regrouper dans une même entité organisationnelle, en prenant en charge les problématiques d'addictologie, de prévention et d'éducation thérapeutique.

L'hôpital, c'est lourd, ce qui est parfois un peu normal. Tous ces textes et cette réorganisation sont validés en Commission Médicale d'Etablissement en novembre 2004. On n'a pas été trop long à saisir la balle au bond. En effet, la circulaire d'expérimentation de la nouvelle gouvernance à l'hôpital date de février 2004.

Chaque objectif, dans chaque champ, l'addictologie, la prévention et l'éducation thérapeutique, était décliné en objectif général, spécifique et opérationnel. Je ne vais pas tous les détailler.

Je vous présente nos locaux. Il nous semblait important d'être en plein centre des services de soins. L'hôpital a des étages et nous sommes au 5^{ème} étage. Nous sommes entre la cardio et la gastro. C'est une aire avec des locaux individuels et des locaux collectifs.

Cela grince car, quand on condamne deux chambres pour faire une salle d'éducation de groupe, vous vous doutez bien qu'il faut beaucoup du « Dr Ego Management » pour arriver à emporter la décision. On en a fait preuve.

L'hypothèse faite, c'est qu'en égard à nos ressources médicales, maintenant, les médecins font les fibroscopies, les actes techniques, mais faire de la consultation éducative, c'est rarissime. Si c'est possible, c'est merveilleux. On doit être en première ligne en consultation biomédicale, point, circulez, y a rien à voir !

Le pari, c'est que les infirmières soient tout à fait placées pour le faire. Elles le montrent chaque jour. On a eu de la chance d'avoir des infirmières formées, qui avaient chacune fait soit un DU soit un Master 2. On a organisé une stratégie avec deux types de ressources, l'une avec des personnels dédiés qui sont des infirmières. On a six infirmières formées à l'éducation thérapeutique et qui y travaillent à temps plein. On est professionnel relais des services bénéficiant de formation. Chaque année, on envoie 8 à 10 infirmières par an. Ces formations sont souvent financées par le GRSP en plus.

Pourquoi cette stratégie d'avoir des infirmières dédiées à l'éducation thérapeutique ?

D'après les quelques expériences réalisées une dizaine d'années auparavant, en diabétologie, en cardiologie, le premier jour, le lundi, l'infirmière était dédiée à l'éducation thérapeutique. Le deuxième jour, il y avait une absence dans le service. Il fallait aider dans la salle d'échographie. Le troisième jour, on arrivait pratiquement au jeudi, où elle était temps plein comme infirmière du service sans possibilité de faire de l'éducation. Notre volonté a été de sanctuariser - ce mot est un peu solennel - l'éducation thérapeutique dans les services et dans l'hôpital en ne dédiant des infirmières qu'à cette mission.

La spécificité de l'éducation thérapeutique et un travail très chronophage. On a opposé cela à la sempiternelle polyvalence que les cadres nous ont beaucoup vantée pendant des dizaines d'années.

Cinq infirmières et 9,5 personnels temps plein sont fléchés de manière financière. Ils sont rémunérés sur des budgets MIG. Cela va vous choquer, mais c'est là un peu la spécificité de notre dispositif. Chaque infirmière référente d'un programme, "d'une spécialité", d'une discipline, est coachée, accompagnée par un référent médical, et j'essaie de coordonner le tout.

➤ Les principes organisationnels

Une unité est transversale au service, avec une unité fonctionnelle, l'UF 626. Elle présente l'intérêt d'être le lieu où les moyens sont uniquement fléchés. Cela permet d'avoir un seul interlocuteur quand il faut faire ces demi-douzaines de bilans par an que l'on demande dans tous les sens.

Cette unité fonctionnelle est rattachée hiérarchiquement à notre pôle, qui est centre de responsabilités. Il a comme mission de contribuer à la formation des équipes d'éducation. On a un staff mensuel de toutes les disciplines, où le staff est utilisé pour moitié à présenter des dossiers cliniques et à aller de l'avant sur des concepts, des échanges de pratiques, ce qui s'est passé dans le diplôme universitaire. Chaque infirmière est responsable de son bilan d'activité. On est conseil méthodologique.

Fonctionnellement, ces infirmières sont rattachées à différents services, à différentes unités de soins, avec un référent médical.

Effectivement, avoir une Unité fonctionnelle, c'est bien. Il faut que ce soit soluble dans le pôle dans lequel l'UIF est diluée. Ce sont des questions de stratégie et d'historique. On a choisi de les rattacher. Ce n'est pas si simple, vous vous en doutez.

➤ On reparlera du management.

➤ Concernant le référentiel des hôpitaux promoteurs de santé, il y a beaucoup de choses sur le management des équipes. On s'est totalement calqués là-dessus. Chacune des 27 personnes qui travaille au Pôle a un profil de poste actualisé, avec des procédures d'évaluation très précises. Florence s'en est occupée mais on a également eu des cadres très aidants. Ils se sont beaucoup retrouvés dans cette manière de gérer les équipes.

Nous sommes au 5^{ème} étage, en plein milieu des services des soins. L'accessibilité, la visibilité de nos équipes est importante. On essaie de tendre vers l'exhaustivité des recrutements, et ce n'est pas simple, pour toutes les raisons dont vous avez parlé précédemment.

L'une des spécificités, c'est aussi la logistique. Il est vrai que l'éducation thérapeutique est un peu une usine à gaz : des locaux, des outils, des secrétariats dédiés pour être efficace. Il faut courir tout le temps. Si les structures ne sont pas pérennes, on n'est pas crédibles. De surcroît, on a la chance d'avoir un centre ressources documentaires avec une documentaliste qui participe régulièrement à nos staffs. Elle nous apporte une contribution importante.

L'évolution, c'est évoluer vers des contraintes inter pôles. La cuisine est faite avec des enjeux de pouvoirs dans tous les hôpitaux. On a essayé de s'y confronter et on a arrêté car c'était terrible !

J'ai rappelé le souci du « Dr Ego Management », des collègues, des chefs de service, etc.

Concernant la ressource, on a la chance d'être ciblé par l'ARH pour 420 000 €, ce qui nous permet de travailler.

Les autres grands principes organisationnels, c'est le fait d'avoir une Unité dont le souci est la transversalité, pas simplement à l'hôpital mais aussi sur un territoire de santé. Cette notion de territoire est vraiment essentielle. Les CODES ont plus que nous l'habitude du territoire. En gros, c'est tout le travail de maillage avec les associations de patients au premier chef. Régulièrement, on fait plus d'une demi-douzaine de formations FMC en direction des médecins généralistes qui ne sont pas toujours formalisées dans la FMC rémunérée. On prend l'opportunité de l'industrie pharmaceutique pour effectivement faire des soirées sur tout un tas de thématiques. On invite régulièrement les associations de patients.

Pour ce qui est de la coordination, on a un réseau médicosocial, qui était sur les crédits anciens du PRAPS. Je ne sais pas ce que va devenir ce réseau.

On est siège de l'atelier santé ville. C'est une coordination. Notre unité de prévention et d'éducation le gère. C'est un outil stratégique. L'atelier santé ville est devenu, un peu à son corps défendant, le lieu de planification de l'offre de soins pour

les années à venir tant la situation médicale est catastrophique dans notre agglomération.

Un Centre d'examen de santé vient tous les 15 jours faire un bilan de santé en direction des populations les plus précarisées. On s'astreint à faire tout ce que les CODES savent bien faire, à savoir participation aux journées OMS, à la radio locale. On a régulièrement une émission à la radio des "Trois vallées". Pour nous, c'est fondamental.

Cette culture de la promotion de la santé à l'OMS veut dire avoir un impact sur les quatre populations cibles des hôpitaux promoteurs de santé, bien évidemment les patients mais aussi le management hospitalier, les équipes de Direction, les personnels, les cadres ainsi que les habitants de la collectivité, les habitants du territoire de santé, ce que les Anglo-saxons appellent la "communauté" et les soignants. Chaque année, on a des actions en direction de ces quatre populations cibles.

"Organisation apprenante", cela veut dire que l'on considère que l'hôpital est une énorme machine où l'on apprend, tous les jours, par la pratique, par des formations adaptées. La communication est une véritable action. On sous-tend tout cela par des stratégies que l'on appelle d'"empowerment".

Christian l'a un peu évoqué. Evidemment que l'empowerment est au coeur de l'éducation thérapeutique, pas seulement sur le plan individuel. Les Canadiens parlent « d'empouvoirement ». Brigitte le disait tout à l'heure, c'est se donner du pouvoir. Les patients se donnent du pouvoir. Ils s'organisent en associations, avec une approche communautaire, comment s'épauler et s'aider les uns et les autres. Cette compréhension de l'empowerment communautaire est fondamentale. Il y a aussi l'empowerment organisationnel, c'est-à-dire avoir des stratégies de changement. Si cela ne va pas dans cette direction, je rebondis à côté. Tout cela, ce sont des stratégies. C'est l'empowerment organisationnel.

La finalité de l'éducation thérapeutique, dans une perspective individuelle, c'est de se donner du pouvoir. C'est l'empowerment individuel du patient.

Ces trois stratégies d'empowerment sont fondamentales. Dans un dispositif d'éducation thérapeutique, c'est le coeur du sujet. Bien sûr, qu'il faut sortir de l'hôpital. Evidemment ! Il ne faut pas attendre pour l'assistance sociale, le bénéficiaire, pour l'infirmière, le patient. Cette époque est finie. Il faut avoir des stratégies globales obligeant à sortir de l'hôpital.

Madame Le Luong n'est plus là, la Déléguée générale de l'INPES, mais un numéro très intéressant a été réalisé par la "Santé de l'homme". C'était la promotion de la santé de l'homme. Il date de 2002. Il faudrait le refaire car toutes ces expériences ont plein de choses en commun. Il faudrait qu'elles soient théorisées. Cela s'est concrétisé par la venue de Mme Bachelot à l'hôpital au mois de novembre. Elle nous disait que la stratégie de promotion de la santé à l'hôpital de Dreux était très intéressante et que c'était exactement sa loi. J'étais tout fier, etc. J'adresse son discours que j'avais en ma possession aux Collègues et à l'INPES, en espérant que l'INPEIS allait pouvoir s'impliquer dans ces stratégies d'orientation d'un hôpital vers autre chose qu'un modèle biomédical totalement plateau technique.

Aujourd'hui, malheureusement, on se sent encore très seuls, entre collègues, à essayer de promouvoir d'autres aspects des hôpitaux que celui du soin biotechnique stricto sensu.

On a déjà parlé de l'élaboration et des principes d'évolution des programmes. Par exemple, pour l'asthme, on a pu travailler. Il y a dix ans, il existait une association de patients asthmatiques sur notre agglomération mais elle a disparu. Chaque fois qu'on le peut, on initie avec des patients, mais cela ne va pas de soi pour les soignants. On le fait de manière un peu volontariste. Je n'insiste pas. Ces recommandations ne sont pas inintéressantes dans des dispositifs qui sont de telles usines à gaz. Au quotidien, avec toutes les pressions que l'on a, cela nous aide à garder un fil à plomb, une boussole, pour construire quelque chose s'inscrivant dans la pérennité.

La spécificité de nos programmes, c'est d'être pérennes. Les files actives, même si je n'ai pas fini le bilan 2008, sur 2007, on a écrit 2 000 patients et 3 500 consultations. C'est compliqué. En effet, la dame de l'ARH, hier, vous l'a dit : "éducation thérapeutique, T 2A". Or, dans les bilans d'activité, financements MIG, activité externe, ambulatoire. Il faut donc faire attention à ce qui figure dans les bilans d'activité. S'ils voient que ces patients ont été vus en hospitalisation... C'est terrible : on ne peut même pas faire des bilans transparents. Il faut un bilan pour chaque interlocuteur ! (*Rires*)

On a travaillé l'information, la communication, pour contribuer à notre visibilité. Les médecins généralistes sont systématiquement informés de ce que l'on fait par le biais d'un compte-rendu éducatif.

Sur la communication dans notre système d'information à l'hôpital, on a implémenté des comptes-rendus d'hospitalisation qui sont à disposition de tous les praticiens de l'hôpital pour savoir exactement ce qui se passe par rapport à leurs patients dans le domaine de l'éducation.

Dans les programmes, il y a les noms des infirmières que vous connaissez peut-être. Chacune a beaucoup d'expérience. Il y a des jeunes professionnelles parfaites, mais ces professionnelles ont déjà beaucoup d'expérience de leur sujet. Bien sûr, elles ont une expérience sur leur discipline. Il n'est pas question qu'elles fassent de l'éducation transversale, et que celles de pneumologie aillent en gastro, et réciproquement. Cependant, il y a une mise en commun de pratiques et d'outils. Je persiste à croire qu'un diagnostic éducatif, certains outils, on peut peut-être tendre vers des corpus théoriques assez communs dans les pratiques. En lien avec le CLA, le Comité de Lutte Antituberculeux, on a une infirmière du CLA qui fait de l'éducation thérapeutique.

Toute l'astuce est d'avoir une dialectique entre ce pôle transversal et le service historique des diabétologues qui ont inventé l'éducation thérapeutique mais auxquels on ne peut pas trop faire passer quelques conseils méthodologiques. En diabétologie, l'éducation est dans leur service. On a formé leur diététicienne, leur infirmière. Cependant, le pôle paie les personnels et on les met à la disposition de la diabétologie. Les relations ne sont pas toujours très simples.

Le projets, le BPCO : on est parti et l'insuffisance cardiaque. C'est également compliqué avec nos collègues cardiologues. On va se reconvertir vers l'insuffisance cardiaque.

Le risque cardio-vasculaire est complexe. Cela nous oblige à avoir des stratégies par atelier, donc une multiplicité d'ateliers. A chaque fois que l'on parle ateliers, il faut une gestion pour suivre la trajectoire des patients dans les différents ateliers. C'est lourd. C'est ce que nous a présenté l'intervenante précédente dans le diabète.

Les anti-vitamines K : on va avoir leurs patients lorsqu'ils sont en hospitalisation complète. Cela doit faire 220 consultations, mais ce n'est pas de l'activité externe. C'est donc non financé. Pour l'asthme, on fait carrément les deux, c'est-à-dire des consultations de liaison et des consultations externes.

Je vous présente l'outil sur le SIH, notre système d'information hospitalier, MckEsson. On a un recueil des données que les infirmières remplissent. Je vous présente l'exemple de l'asthme. Il y a même le score de contrôle de l'asthme nous permettant d'évaluer si le patient a un risque eu égard à son instabilité de ré-hospitalisation ou pas. Ces outils sont particulièrement précieux et accessibles immédiatement.

Sur la cuisine institutionnelle et organisationnelle, on regroupe huit Unités fonctionnelles avec un centre de responsabilités pour affecter clairement des financements ainsi que des défenses.

Notre budget pour cette année, j'ai fait la vérification avec le Contrôle de gestion la semaine dernière pour vous présenter des chiffres clairs et récents est le suivant. Il y a une logique et une cohérence assez intéressantes mais les propos tenus hier m'inquiètent beaucoup. Voyez à quoi est soumise notre éducation thérapeutique. Le jour où les Missions Générales disparaissent, on est fichu. On n'existe plus. Ensuite, tout s'enchaîne.

Imaginer que l'hôpital public va n'être financée que par la Tarification à l'activité est une stupidité politique ! Un hôpital public fait autre chose que du tiroir-caisse. C'est une vue à court terme. Il est dommage que notre députée ne soit pas là, peut-être que nous pourrions lui en reparler cet après-midi.

Les stratégies de financement des hôpitaux publics sont 50/50 : 50 % Tarification à l'activité sur les prestations qui peuvent se standardiser et se tarifier et 50 % pour des prestations qui sont "Missions d'Intérêt Général" où on ne gagne pas d'argent, mais cela a été énergiquement refusé par la ministre.

Nous nous sommes appliqués les grilles d'évaluation dont a parlé l'équipe de M. Sambuc hier. Cette grille me semble assez pertinente, construite à partir des recommandations de l'HAS. Elle permet de vraiment de discriminer les structures organisationnelles et les dispositifs. Il y a 20 questions. Elle a été appliquée aux six hôpitaux de notre région ayant bénéficié de crédits MIG. L'aspect infra organisationnel impacte beaucoup la qualité de l'éducation thérapeutique. On score un chiffre assez haut.

Il va y avoir une nouvelle certification en janvier 2010. Là, il s'agissait de la précédente certification obtenue en septembre 2005. Je vous montre la nouvelle en scoop. Elle est beaucoup plus intelligente que la précédente et comprend trois colonnes :

- Dans la première colonne, vous présentez votre souhait, avec un référentiel appelé "éducation thérapeutique du patient". La terminologie est ciblée.

Cela veut dire que les Directeurs d'hôpitaux doivent se bouger, qu'ils affectent des crédits et qu'ils aient des équipes, au minimum opérationnelles. Les référentiels sont très précis.

Sur la première colonne "A prévoir", il y a deux items. Il y a un petit menu déroulant que je n'ai pas pu mettre dans le diaporama. Il va vous proposer "Oui", "Partiellement", "Jamais", "À améliorer", etc. En fonction de ces qualifications, vous allez voir un score qui s'affiche automatiquement. Ensuite, vous êtes classés en quatre catégories, "A", "B", "C" et "D".

- Dans la deuxième colonne, "Vos souhaits sont-ils effectivement mis en œuvre ?", et vous en avez la preuve écrite. Il est possible de vérifier. Vous faites ce que vous avez à prouver, et pour tout le monde.

- Dans la troisième colonne, "Quels sont les indicateurs que vous avez choisis pour améliorer votre dispositif ? "Optimiser votre recrutement", par exemple. Avec tout cela, vous avez un score. Heureusement, on avait un score "A", on était donc content. Avec 94 %, on était parfait.

Pour conclure, Zeina m'a autorisé à diffuser la plaquette de notre pôle universitaire. On essaie de lier notre stratégie d'éducation thérapeutique pratique, et les patients que l'on voit au quotidien et l'enseignement que l'on délivre dans le diplôme universitaire très centré sur la pratique non seulement sur le vécu des patients mais beaucoup sur les stratégies organisationnelles. Je vous remercie de votre attention.

(Applaudissements)

Mme Zeina MANSOUR.- Nous avons eu affaire à un médecin hospitalier assez original puisqu'il évoque les ateliers santé ville, le PRAPS, le Centre documentaire, les CODES, le GRSP. C'est assez étonnant mais c'est peut-être la casquette de Président d'un Comité d'éducation pour la santé qui a permis cette ouverture, et peut-être le résultat de l'activité telle qu'elle nous a été présentée.

Je vous invite à interroger, si vous le souhaitez, nos deux derniers intervenants, le Dr Céline Orhond pour Diabaix et le Dr François Martin pour son expérience à Dreux.

Mme Valérie POSSOLIER.- Je suis assistante sociale à l'ADPC. J'ai été heureuse que le Dr Martin ait enfin parlé des assistants sociaux et du rôle qu'ils pouvaient jouer dans l'éducation thérapeutique. Les assistants sociaux et les éducateurs ont en effet un rôle assez important à jouer dans ce que vous appelez le "recrutement", c'est-à-dire le repérage de personnes qui pourraient en avoir besoin, surtout celles en grande précarité, également dans le suivi, voire dans le diagnostic de la situation des patients en question. Vous êtes la seule personne à en avoir parlé alors qu'on devait parler d'une approche psychosociale. J'étais vraiment heureuse qu'il le fasse.

Pourrait-on développer davantage ce côté ?

Dr François MARTIN.- On est en effet un pôle totalement atypique. On est 27 professionnels mais on est vraiment une équipe. On est quatre ou cinq praticiens hospitaliers. On n'a qu'une seule assistante sociale temps plein. Notre pôle est une unité de lieu. Le travail multidisciplinaire n'est pas un artifice de langage mais bien une pratique. Toutes les activités du pôle, addictologie, prévention et éducation

thérapeutique sont, si on réfléchit bien, des activités où on est dans un modèle global de prise en charge de la personne.

Cela ne veut pas dire qu'il faut exclure le biomédical, mais il faut l'élargir. Les compétences psychosociales et éducatives sont pour nous une nécessité pour travailler, sinon on ne le peut pas. On n'existe pas. On a donc mis en oeuvre ce fameux modèle. C'est juste sur un couloir d'un hôpital, encore pas jusqu'au bout du couloir, mais peut-être viserai-je le bout du couloir pour avoir plus de locaux.

Concernant l'assistante sociale stricto sensu, on a un réseau animé par une coordinatrice de réseaux. Par rapport aux assistantes sociales de la circonscription, c'est très important. Pour nous, le travail social est en addictologie est fondamental. On a un foyer Adoma avec des résidents qui viennent d'ailleurs à Marseille pour ensuite venir à Dreux. Ils finissent pour beaucoup leur vie à Dreux avec des problèmes d'addictologie et même des problèmes de cancérologie très lourds. Bien entendu, le travail social est fondamental. On a même une permanence à Adoma. Notre dispositif passe à l'épicerie sociale de Vernouillet. Notre collègue, qui s'en occupe et qui est médecin généraliste, a obtenu le prix de l'innovation sociale par les CCAS l'année dernière. Il est tout content. On se délocalise beaucoup. Ce sont les travailleurs sociaux qui nous ouvrent la porte pour aller dans les quartiers en difficulté. Encore faut-il avoir les outils. Je suis assez inquiet sur l'avenir des réseaux. Notre réseau médico-social et l'assistante sociale étaient très impliqués.

Mme Zeina MANSOUR.- J'ajouterai que, dans notre région, Madame, le Réseau CRES CODES est de plus en plus sollicité par l'Institut régional du travail social dans le cadre de la formation des travailleurs sociaux.

M. Christian SAOUT.- Je ferai une remarque pour saluer certains travaux qui ont cherché à faire ressortir des données chiffrées, notamment financières.

L'une des principales difficultés que l'on rencontre pour défendre tout cela, comme moi ou comme François qui faisons du plaidoyer au plan national, c'est que les gens nous disent "*on ne voit pas ce que vous faites*".

On a dit combien l'évaluation était essentielle, soit au fil de l'eau, soit à distance par des professionnels spécialistes de l'évaluation. Toute cette évaluation financière est vraiment décisive. Le pire qui puisse nous arriver, c'est exactement ce qui est arrivé au réseau. Il y a eu le rapport de l'IGAS il y a deux ans. Il a dit que l'on avait mis, en gros, 500 M€ sur la table, sans savoir ce que cela avait apporté au bout du compte. Il est très important de rendre compte.

Je l'ai vécu en tant que rapporteur quand la ministre m'a demandé ce rapport sur l'éducation thérapeutique avec Bernard Charbonnel et Dominique Bertrand. On a réussi à identifier les 66 M€ qui étaient partis de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Personne n'était capable de nous dire où cette somme était arrivée. Il faut faire très attention à cela. La crédibilité de ce que l'on fait tient dans la capacité à rendre exactement compte de la façon dont on a utilisé l'argent public. On doit rendre compte de l'utilisation au premier euro, C'est la même chose pour tout le monde, dans la vie associative comme dans la vie professionnelle. Si on ne le fait pas, on aura les pires des difficultés à défendre ces idées aussi importantes que celle de l'éducation thérapeutique ou de l'accompagnement des patients.

Mme Zeina MANSOUR.- En complément également, être en capacité d'évaluer les coûts de toute cette implication de certains d'entre vous qui ne fait pas du tout l'objet d'un financement, être capable de dire combien cela va coûter au final. Je pense que cela ne coûte jamais cher, encore faut-il être en capacité de le démontrer.

A deux reprises, François Martin a évoqué le fait qu'il était au 5^{ème} étage d'un hôpital de 10 étages. Cela a peut-être semblé anecdotique à certains d'entre vous, mais c'est essentiel. Un parmi vous, qui a longtemps été dans un "château", peut nous en dire un petit mot.

Pr Jean-Louis SAN MARCO.- C'est difficile de choisir. Nous avons eu la chance de travailler dans un Algeco au fin fond du campus de la Timone. Si on avait travaillé, dès le départ, dans notre 5^{ème} étage avec tous mes éthyliques... *"Tu crois vraiment qu'il faut les mettre à l'hôpital ?" "En tout cas, pas au CHU"*. On aurait été virés tout de suite.

Monter une cuisine à l'intérieur d'un 5^{ème} étage d'entrée de jeu n'était pas jouable car les conditions de sécurité imposées par les pompiers n'auraient pas été présentes.

C'était bien gentil, mais notre cafoutch - que l'on appelé "château" par auto dérision - a été nécessaire un certain nombre de temps. Si on y était resté, cela voulait dire que l'on mourait. La chance a été de changer d'hôpital. Ces histoires ne sont pas évidentes. Ces histoires de cadastre sont fondamentales. Si on a réussi une unité d'éducation thérapeutique, c'est que "UET", c'est marqué sur les poubelles, ce qui prouve que l'on est vraiment dans l'hôpital ! *(Rires)* Qu'on l'on est acceptés !

Savoir s'il faut faire un peu en dehors ou un peu en dedans, alors que, toi comme moi, on est persuadés qu'il faut que l'on soit à l'hôpital tout en en sortant. On est dans une situation où l'on est souvent considérés comme un peu "exogènes", nécessairement exogènes. Le sel de la terre, peut-être... De temps en temps, c'est un peu lourd à porter.

Dr François MARTIN.- Ce d'autant plus, et je ne l'ai pas précisé, car on a eu un château aussi. En effet, notre Unité de prévention et d'éducation était située auprès du home d'infirmières. On avait mis de belles pancartes. J'avais été acheter des rosiers pour cacher les poubelles juste devant. De 1996 à 2000, on a été dans notre château. Ensuite, des services se sont libérés, et j'ai sauté dessus.

Mme Zeina MANSOUR.- Merci. Nous allons conclure la matinée. Nous vous donnons rendez-vous à 13 h 45.

Je remercie les intervenants. A tout à l'heure, et ne touchez aucun interrupteur s'il vous plaît ! *(Rires)*

La séance, suspendue à 12 heures 15, est reprise à 13 heures 50.

Table ronde 6 : Expérimentations

Modérateur : Dr Philippe Hanriat, Secrétaire du Collectif Inter-associatif sur la Santé PACA

Dr Philippe HANRIAT.- Plutôt que le terme d'expérimentation, c'est la mise en application d'éducation thérapeutique dans les différents régimes de protection sociale que nous allons étudier aujourd'hui. Ce ne sont pas des expérimentations mais des éducations thérapeutiques mises en place depuis un certain temps déjà.

Le mieux est de donner rapidement la parole à nos intervenants à qui vous pourrez ensuite poser des questions. Je cède la parole au Dr Rémi Didelot, Médecin Responsable du Centre d'examen de Santé CESAM 13 à la Caisse primaire centrale d'assurance maladie des Bouches-du-Rhône.

➤ Expérimentation d'une offre de services au médecin traitant : éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 2 dans les centres d'examen de santé de l'Assurance Maladie

Dr Rémi DIDELOT.- Bonjour à toutes et à tous. Je vais vous présenter ce qui a démarré depuis le mois septembre 2008 dans 20 centres d'examen de santé en France, à l'initiative de la Caisse nationale d'assurance maladie. Cela a pour objet de proposer une offre d'éducation thérapeutique auprès des patients diabétiques de type 2 qui passent un examen de santé.

Je vais bien entendu m'attacher à vous présenter ce qui s'est passé à Marseille. Nous avons choisi le diabète car c'est une maladie en progression, une prévalence nationale d'environ 4,5 % , dans la région PACA 3,8 % et dans les Bouches-du-Rhône, 4,3 %. Cette maladie a de lourdes conséquences à la fois en termes de coûts économiques et une morbidité importante.

On constate une réelle baisse de la qualité de vie des patients diabétiques. C'est une maladie évolutive. Les diabétiques passent, au bout de quelques années, de la mono à la bithérapie. Il y a des difficultés à équilibrer le diabète. L'un des paris à faire, c'est l'éducation thérapeutique, c'est-à-dire l'appropriation par le patient de la gestion et de la prise en charge de sa maladie. C'est ce que m'a expliqué, il fut un temps, l'un de nos maîtres à tous.

L'objectif est d'améliorer la qualité de vie. Pour ce faire, il faut des moyens matériels et organisationnels. On doit utiliser des outils et, surtout, à terme, la nécessité est de prévoir de la formation, j'y reviendrai.

⇒ Qui cela va-t-il concerner dans le cadre des participants à l'examen de santé ?

Ce sont des diabétiques non insulino-dépendants, diabétiques de type 2, âgés de 40 à 75 ans, qui donnent leur accord. Ils sont prêts à participer à ce qu'on

leur propose. On va obtenir l'accord écrit de leur médecin, que le médecin traitant soit un médecin généraliste ou un médecin spécialiste.

Je faisais allusion précédemment aux moyens en vigueur. Le préalable au démarrage de cette expérimentation ou de cette expérience, car ce n'est pas forcément pérenne (c'est encore une expérimentation), c'est que les personnels des Centres d'examen de santé, tout au moins certains, bénéficient d'une formation. A Marseille, deux médecins et une infirmière ont bénéficié d'une formation ; 14 jours pour la formation en éducation thérapeutique, plus quatre jours pour le médecin par ailleurs pilote du projet pour gérer et prendre en charge tout ce qui était organisationnel, etc.

⇒ Comment va se dérouler concrètement l'examen de santé ?

C'est une prestation de l'assurance maladie proposée à des assurés du régime général. Le consultant, lorsqu'il est présent, passe l'examen de santé et bénéficie d'une consultation auprès d'un médecin. Ce dernier identifie le diabétique connu, de type 2, et lui propose de bénéficier d'un entretien personnalisé avec l'un des trois éducateurs.

A l'issue de cet entretien, si le consultant en est d'accord, on l'informe que l'on va prendre contact avec son médecin traitant, son médecin déclaré, d'abord de façon orale. Si le médecin donne son accord oral, on lui adressera des documents afin de récupérer le consentement écrit du médecin pour que son patient soit bien inscrit dans les séances proposées.

Ce n'est qu'à la réception de l'accord écrit du médecin que le patient est inclus dans le programme proposé. A ce moment-là, on va l'inviter à bénéficier d'un entretien personnalisé qui va lui présenter en gros le programme. L'éducateur va définir avec lui un projet. Cela a été déjà dit ce matin. Il va essayer de vraiment cibler et de personnaliser ce qu'on va lui proposer.

Par ailleurs, on va lui présenter le calendrier des séances d'ateliers thérapeutiques auxquels on l'invite à participer.

L'entretien personnalisé dure environ une heure et demie. Il est réalisé par l'un des trois éducateurs. Le programme des ateliers est le suivant :

Chaque session est composée de 8 à 12 diabétiques. On va proposer à chacun cinq ateliers dont vous avez le programme sous les yeux.

A l'issue des ateliers, on aura de nouveau un rendez-vous individuel avec chaque diabétique pour faire le bilan et, éventuellement, réajuster les objectifs initialement prévus.

A l'issue de ces ateliers, il sera prévu, six mois plus tard, de faire une première évaluation pour chacun. Nous n'en avons encore réalisé aucune. Les premières évaluations que nous prévoyons seront réalisées au mois de mai pour la première session de consultants. On a prévu de leur proposer de revenir dans un an pour repasser un examen de santé afin de mesurer certains paramètres de manière plus objective.

➤ **Les premiers résultats**

L'expérimentation a débuté en septembre 2008, et les résultats présentés sont arrêtés début mars 2009, ce qui représente six mois d'activité. On a eu :

- 150 diabétiques,
- 40 inclus, donc 40 diabétiques pour lesquels on a reçu un consentement écrit.

- 34 pré inclus, c'est-à-dire que l'on a l'accord oral d'un médecin. On est dans l'attente de la réception de l'accord écrit.

- 76 non inclus, ce qui fait quasiment un diabétique sur deux ; 49 pour cent des reçus et 27 pour les critères d'exclusion.

Les refus, et cela a été évoqué, viennent essentiellement de problèmes de distance. Notre domaine d'activité est le département. Certaines personnes n'avaient pas envie de revenir cinq ou six fois au centre d'examen de santé.

D'autres consultants ne sont pas intéressés ou d'autres encore nous disent que les horaires ne conviennent pas. Ils travaillaient pendant la semaine et auraient souhaité des séances en fin de journée ou le samedi. *"Pas le temps et autres"*, ce sont des objectifs très limités. Enfin, certains ont évoqué plusieurs des motifs préalablement cités.

Les critères d'exclusion étaient prévus dans l'étude. Ce sont des diabétiques de type 2 ayant des difficultés à gérer la langue française, en tout cas à pleinement comprendre le message et tout ce qui est proposé dans le cadre de l'éducation thérapeutique et pour lesquels on n'a pas de solution intermédiaire adaptée.

Certaines personnes nous font part de leurs difficultés à rester dans des séances collectives, des séances de groupe, soit par choix personnel, soit par incompatibilité caractérielle. Cela arrive.

D'autres personnes étaient déjà incluses dans des dispositifs d'éducation thérapeutique ou suivies par un réseau.

Certains diabétiques étaient en multi injections d'insuline, ce qui est un critère d'exclusion.

➤ **Les consultants inclus**

On a contacté 66 médecins sans aucun refus. Tous les médecins que nous avons contactés par téléphone étaient totalement partants et très intéressés par ce que l'on proposait à leurs patients. Quarante d'entre eux nous ont déjà donné leur accord écrit. Cela nous a permis de constituer trois sessions. Elles ont toutes les trois été achevées, c'est-à-dire que le cycle complet des ateliers et de l'entretien post atelier a été réalisé. La dernière session s'est terminée la semaine dernière.

Les deux premières sessions : 9 et 10 consultants, 100 % de présents.

La troisième session : 7 consultants. Cela correspond à 75 % de présents. Cela veut dire que l'on a eu des défections. Elles n'ont pas eu lieu en cours de session. Ils étaient absent dès le premier atelier. Tous les consultants présents au premier atelier ont bien fait ce qu'ils ont dit qu'ils feraient. Cela nous a beaucoup surpris. On est dans le sud de la France... Il ne faut pas perdre cela de vue.

On a prévu, et on le démarrera au mois de mai, une évaluation des premiers consultants ayant bénéficié de la première session. L'évaluation est prévue dans le cahier des charges, initialement élaboré, avec un objectif pour tester la

faisabilité. Au niveau des Centres d'examen de santé, c'est la reproductibilité. Le modèle peut-il être généralisé auprès des autres Centres d'examen de santé en France ? Le modèle peut-il être généralisé ailleurs ?

Enfin, l'impact sur le diabète de type 2, c'est-à-dire sommes-nous efficaces dans ce que nous avons proposé aux consultants ?

Il y a une évaluation par auto questionnaire. On espère pouvoir convaincre les gens de revenir dans un an pour refaire un examen de santé et mesurer des paramètres un peu plus objectifs que l'on comparera à ceux initiaux de l'examen de santé passé préalablement.

Avant de terminer, je vous fais prendre connaissance de ce courrier que nous avons reçu. Il émane d'un de nos consultants à une première session. Il adressait ses vœux à Michèle, Evelyne et Myriam, qui sont les trois éducatrices. Ce courrier nous a fait très plaisir. Je vous invite à le lire. Il résume, en gros, l'intérêt majeur de l'éducation thérapeutique et l'espoir suscité que le consultant, le patient, le malade, devienne acteur de lui-même.

Il m'a inspiré, sur le tard, une sorte de conclusion à cette présentation ; conclusion que l'on pourra toujours remettre en cause ultérieurement : "*Sisyphé est heureux.*" Je vous remercie de votre attention.

(Applaudissements)

Dr Philippe HANRIAT.- Merci beaucoup Docteur. Nous cédon maintenant la parole au Dr Françoise Malinvaud, qui est Médecin Conseil à la Fédération de la Mutualité Sociale, Agricole Alpes-Vaucluse.

➤ **Expérimentation d'un programme d'éducation thérapeutique à destination des patients atteints d'affections cardiovasculaires, mis en place par la Mutualité Sociale Agricole**

Dr Françoise MALINVAUD.- Bonjour Mesdames et Messieurs. Il s'agit d'une affection initialement expérimentée sur quelques régions, qui s'est généralisée progressivement à l'ensemble du réseau MSA entre 2006 et 2008.

Ce programme répond au modèle national. Nous avons démarré en Alpes-Vaucluse, au mois d'octobre 2008. Nous proposons à des patients ambulatoires une inscription dans un cycle d'ateliers d'éducation thérapeutique à proximité de leur domicile, en lien avec le médecin traitant à qui nous confions le suivi.

▪ La population cible

Cette action intéresse les patients atteints d'une affection cardiovasculaire chronique, à savoir une hypertension artérielle, une coronaropathie et/ou une insuffisance cardiaque. Ces ateliers sont proposés aux patients volontaires de moins de 80 ans.

Sur les trois départements de la Fédération Alpes-Vaucluse, il y a environ 1 000 assurés chaque année reconnus en ALD pour l'une de ces affections. Il n'est pas nécessaire d'être en ALD pour bénéficier de ces ateliers. Beaucoup de patients

ont une hypertension artérielle débutante leur permettant d'être candidats à ces ateliers.

- L'objectif

L'objectif final est l'amélioration de la qualité de vie des patients. Pour ce faire, on propose des activités d'apprentissage concernant la maladie, les facteurs de risque et le traitement pour permettre aux patients de mieux gérer leur maladie chronique. On propose également que les patients acquièrent les compétences nécessaires pour trouver un équilibre de vie leur permettant le contrôle optimal de leur maladie, d'avoir des notions d'hygiène alimentaire, des notions concernant l'activité physique, savoir choisir et quantifier une activité physique adaptée.

Par ces moyens et forts de ces connaissances, on veut favoriser leur implication et leur observance des règles d'hygiène de vie, du traitement et de l'auto surveillance.

- Les différents acteurs

Autour du patient, il y a le médecin traitant qui est dans tous les cas le prescripteur des ateliers, quel que soit le mode de recrutement, c'est-à-dire que le patient se soit vu proposer les ateliers par le médecin conseil ou par le médecin traitant lui-même.

Le médecin conseil est ensuite chargé de l'organisation de l'atelier lorsqu'un groupe suffisant a pu être constitué. Le cycle d'ateliers est animé par un professionnel de santé formé par l'IPCEM. Actuellement, c'est moi-même, médecin conseil, qui les anime, mais ce peut être un professionnel de santé extérieur, médecin, infirmier, diététicien. L'idéal serait d'associer un binôme de compétences.

A l'issue du cycle d'ateliers, le médecin conseil informe le médecin traitant de la participation de son patient. Ce dernier est invité à communiquer à son médecin traitant les outils de suivi qui lui ont été remis en séance. Il y a notamment une cible de suivi des facteurs biocliniques, un semainier de médicaments, un semainier d'activités physiques pour que le médecin traitant puisse assurer le suivi avec son patient.

- La procédure

Le médecin traitant établit le diagnostic éducatif avec son patient. Il l'adresse au médecin conseil. Ses honoraires sont pris en charge par le Fonds national de prévention. Le médecin conseil est alors chargé d'organiser les ateliers et de collecter les éléments de l'évaluation.

Si le médecin conseil anime les ateliers, il a bien sûr la charge de l'animation et la prise en charge des patients. Le médecin traitant est ensuite chargé du suivi éducatif.

- La méthode

Ce sont des ateliers collectifs, personnalisés, regroupant six à douze patients volontaires, invités à se faire accompagner par la personne de leur choix, s'ils le souhaitent. Certains patients viennent avec leur conjoint, d'autres avec leur enfant.

Sont prévues trois séances de trois heures à une semaine d'intervalle.

La première séance débute par la rédaction d'un contrat sur lequel on revient régulièrement, qui reprend les items du diagnostic éducatif. Tout se déroule sous forme de table ronde, exposés interactifs, atelier techniques. Il y a une promenade didactique et des mises en situation.

Les outils ont été élaborés par l'IPCCEM. En pratique, on part de la maladie. On la définit, on l'explique aux patients et on leur fait trouver les facteurs de risques et quels sont les leurs propres. A partir de là, ils vont choisir trois axes d'action dans leur vie quotidienne, prioritaires, en fonction des facteurs de risques qu'ils ont.

On emmène le groupe faire une promenade d'une demi-heure au bon rythme. On leur apprend ce qu'est la fréquence cardiaque maximale. Ils sont également mis en situation sur des questions d'équilibre alimentaire d'une journée, savoir reconnaître les aliments les plus gras, les plus sucrés, les plus hétérogènes, les plus salés.

Lors du dernier atelier, ils apprennent la prise de tension artérielle et à reconnaître les signes de décompensation de leur maladie. Ils apprennent également quelques notions de base sur le traitement.

Une évaluation est réalisée sur le modèle de l'évaluation nationale. Elle est individuelle. Elle porte sur l'acquisition des connaissances, sur les modifications des comportements et sur l'impact des facteurs de risques. La modification des comportements est évaluée à six mois et l'impact sur les facteurs de risques également à six mois grâce à une cible de facteurs bio cliniques. Le médecin traitant est invité à les aider à faire cette évaluation à six mois.

- Le bilan d'activité

On a réalisé quatre ateliers ayant regroupé 24 patients en tout. On ne peut pas trop en tirer grand-chose sur le plan local pour l'instant. Cependant, on peut parler de l'évaluation nationale, réalisée sur environ 800 patients.

Cette évaluation nationale a montré une amélioration de connaissances, un gain de connaissances de l'ordre de 13 %, avec surtout une amélioration du degré de certitude des bonnes réponses. Au départ, 198 patients, au pré test, ont donné de bonnes réponses avec un degré de certitude de 100 %. A l'arrivée, 285 patients ont ce type de réponse.

On note une amélioration des habitudes de vie et de l'auto surveillance à six mois, et une efficacité sur cinq des facteurs de surveillance bio cliniques à six mois, une amélioration de l'IMC, de l'activité physique, du cholestérol, des triglycérides et de la tension diastolique. Les patients ayant eu envie de venir ont un taux de satisfaction de l'ordre de 93 %.

Il nous semble essentiel que cette offre puisse bénéficier aux patients qui n'entrent pas dans le cadre d'un suivi post hospitalier ou d'un réseau de soins ville/hôpital. L'avenir est de réaliser un maillage du territoire. Cela nécessite de sensibiliser les professionnels de santé, les patients, de former des animateurs sur le terrain et de développer des partenariats avec les structures existantes, ainsi que passer des conventions pour élargir le recrutement des patients. Il y a malgré tout un frein. Il est difficile aux professionnels de santé de proposer aux patients MSA de les repérer. Je vous remercie.

(Applaudissements)

Dr Philippe HANRIAT.- Merci Docteur Malinvaud. Le Dr Jean-Baptiste Schoux va maintenant prendre la parole. Il est Médecin conseil de l'Assurance maladie, Responsable de la plate-forme de Nice.

➤ **Expérimentation du programme d'accompagnement Sophia de l'Assurance Maladie à destination des patients diabétiques**

Dr Jean-Baptiste SCHOUX.- Bonjour. Je remercie les organisateurs de m'avoir invité pour vous présenter le dispositif Sophia. Je n'insiste pas sur le fait qu'il s'agisse bien d'une expérimentation.

Je ne serais pas très original en vous disant que les objectifs de Sophia représentent un problème de Santé publique. Il s'agit d'améliorer la santé des patients et leur qualité de vie. Il y a évidemment un versant économique qui est, à terme, d'essayer de diminuer les coûts en diminuant notamment la fréquence des complications.

C'est un service d'accompagnement des patients chroniques. Sophia a décidé d'inaugurer ce service avec les diabétiques. Comme toute expérimentation, il y aura une évaluation médico-économique sur les objectifs. Elle sera effectuée par un partenaire extérieur, indépendant, au terme de 18 mois d'expérimentation. Il s'agit de la société Cemak-Eval, société bien connue dans le domaine de l'évaluation en santé.

Vous remarquerez que je ne prononce pas le terme d'éducation thérapeutique. On parle bien d'accompagnement en santé et non pas d'éducation thérapeutique. C'est un point de l'accompagnement de masse sur le territoire national. Cela s'adresse à l'ensemble des diabétiques de types 1 et 2. Nous venons en appui du médecin traitant. C'est important, et je l'évoquerai plusieurs fois.

La participation à ce programme est fondée sur le volontariat des patients qui doivent adhérer, par écrit, pour bénéficier du service en lien avec le médecin traitant. L'accord du médecin traitant n'est pas indispensable à l'adhésion, mais souhaitée pour que l'on puisse travailler dans de bonnes conditions.

Cet accompagnement est différencié selon l'état du patient. Il y a une segmentation des patients sur un score de gravité. C'est plutôt un score prédictif d'évolution réalisé à partir de données de remboursement. En fonction du groupe dans lequel ils ont été segmentés, l'accompagnement sera plus ou moins important.

Sophia est une offre qui vient en complément de ce qui existe déjà sur le terrain. Ce n'est pas du tout concurrentiel. Au contraire, elle est là pour favoriser l'orientation à un système de soins.

Actuellement, Sophia est expérimentée dans 10 sites pilotes jusqu'en juin 2010.

- Le pilotage du projet

C'est un projet national piloté par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie. Les effecteurs sont les caisses primaires et les services médicaux des

caisses des 10 départements retenus. Depuis quelques mois, a démarré une plate-forme téléphonique avec des conseillers en santé. C'est une plate-forme nationale répartie sur deux sites, Nice et Albi.

La CNAM s'est entourée, dès la conception du projet, de deux instances, de deux Comités :

✖ le Comité d'orientation qui a essentiellement un rôle politique dans la conception et la mise en oeuvre du programme, et dans lequel siègent les syndicats de médecins et les associations de patients. Elle donne un avis sur la conception et les orientations du projet au fur et à mesure. Elle a aussi, bien entendu, un rôle dans la sensibilisation soit des médecins soit des patients.

✖ Le Comité scientifique est plutôt une instance opérationnelle. Il suit le projet au fur et à mesure. Il se réunit régulièrement. Il valide le contenu médical du projet, les formations des conseillers en santé. Il a lui aussi un rôle de sensibilisation des acteurs.

Sur la carte projetée, sont représentés les six sites pilotes participant à l'expérimentation, dix départements en métropole, de taille plus ou moins importante. Il y a des départements urbains comme Bobigny et des départements plus ruraux. On a souhaité avoir un échantillon plus représentatif de la population.

Sur l'ensemble de ces départements, on recense environ 140 000 patients cibles. Cela correspond à peu près à 6 000 médecins traitants qui devraient participer, à un moment, à notre projet. En 2009, il est prévu d'ajouter le département de la Réunion.

Comment faire adhérer les patients. ?

Je vous expliquerai les critères d'inclusion après. Avant de faire adhérer les patients, on sensibilise, les médecins traitants qui auront des patients dans le programme en les informant sur le service. Ils sont destinataires de toute la documentation envoyée ensuite au patients. On leur envoie bien sûr la liste de leurs patients qui seront concernés par le programme.

Dans un deuxième temps, les patients sont invités à adhérer. Il y a eu une campagne de courriers, des relances par courrier, et une plate-forme de téléconseillers a fonctionné pendant quelques semaines pour faire une dernière relance de ces patients.

Les patients, lorsqu'ils adhèrent, remplissent un questionnaire personnel qui va nous permettre d'enregistrer certaines données les concernant sur leur diabète.

▪ Qu'est-ce que Sophia ?

Il y a un certain nombre d'offres, notamment une offre d'accompagnement personnalisée, avec une plate-forme téléphonique. Cette plate-forme téléphonique fonctionne un peu différemment des plates-formes existant actuellement, à savoir que nous réalisons essentiellement des appels sortants. Nous appelons donc les patients à l'occasion des campagnes sur des thèmes particuliers comme des écarts en recommandation, par exemple, sur les examens biologiques qui n'auraient pas été réalisés, sur le fond d'œil, etc.

Nous avons en effet des listes de patients que nos considérants santé appellent.

Nous avons aussi des campagnes de courriers ciblés. Sur les mêmes thèmes, nous écrivons aux patients pour les sensibiliser, par exemple, à la nécessité de faire leurs examens. En retour, on attend qu'ils appellent la plate-forme pour que l'on puisse les accompagner si nécessaire.

La plate-forme téléphonique est composée essentiellement de conseillers en santé. C'est un métier nouveau, chez nous en tout cas. Ce sont exclusivement des infirmières, expérimentées. On leur demande au moins cinq ans d'exercice. En général, elles ont en au moins dix. Elles sont formées et font l'objet d'une formation initiale. Nous sommes accompagnés, dans ce projet, par une société américaine qui participe à la formation initiale, à la formation continue et au soutien du projet.

Leur rôle n'est pas de l'éducation thérapeutique mais bien d'informer les patients sur leur maladie, sur les traitements, sur les recommandations. Il s'agit de leur donner des informations générales. On ne donne pas de conseil individuel, pas question de faire du diagnostic, pas question d'entrer dans la stratégie pédagogique. Ce sont uniquement des informations générales.

Dans un second temps, si nécessaire, en appui du médecin toujours, nous essayons de leur offrir un plan d'accompagnement et de les motiver pour des changements de comportement souhaités par le médecin.

Pour nous, il n'est pas question de définir des objectifs thérapeutiques, pas question de définir un IMC atteint, HB1C atteinte. C'est bien le médecin qui décide et nous venons en relais.

La plate-forme également est amenée à recevoir des appels entrants ; si les patients le souhaitent, ils peuvent nous appeler pour demander certaines informations.

Sur les deux sites, Nice et Albi, nous avons actuellement 55 conseillers en santé.

Je vous ai dit précédemment que la cible des diabétiques, sur les départements pilotes, représente environ 140 000 patients. Nous avons actuellement environ 40 000 patients ayant adhéré au programme, soit environ 30 % de cette population.

Actuellement, nos conseillers en santé ont contacté 18 000 patients au moins une fois, et un peu plus de la moitié d'entre eux font l'objet d'un accompagnement, en tout cas, ils les ont appelés plusieurs fois.

Il existe d'autres outils que cette plate-forme téléphonique. Tous les patients adhérents à Sophia reçoivent un certain nombre de documents. Les fiches repères sont des fiches récapitulant certaines informations sur des thèmes particuliers, comme le suivi, l'alimentation et l'exercice physique. C'est une brochure qui paraît environ tous les trois ou quatre mois, et c'est validé par le Comité scientifique.

Il y a aussi un journal, "*Sophia et vous*", où l'on retrouve certains articles de témoignages de médecins, de patients. Ce périodique sort environ tous les trois mois.

Je vous ai déjà parlé des courriers ciblés. Ensuite, nos conseillères peuvent adresser aux patients de la documentation, par exemple, sur l'alimentation, documentation validée.

➤ La relation avec le médecin traitant

Cette relation est très importante. J'insiste à nouveau sur le fait que nous venons en relais du médecin traitant. Nous essayons de motiver les patients sur des objectifs négociés avec le patient par le médecin. Nous sommes très prudents pour ne pas nous immiscer dans la relation médecin/malade. On ne fait pas de diagnostic. Il nous arrive d'avoir sur la plate-forme quelques appels de patients sur des symptômes. Cela arrive. On les renvoie systématiquement sur les médecins ou le 15 en fonction de la nécessité.

Actuellement, il n'y a pas de retour individualisé au médecin traitant. Sophia bouge et vit. C'est en évolution.

En revanche, les médecins peuvent nous appeler. Ils ont été sollicités récemment par un courrier leur demandant si, pour chacun de leurs patients, ils souhaitent nous faire part d'un certain nombre d'éléments ou s'ils voulaient une aide particulière.

Le médecin traitant a un rôle dans l'adhésion. Comme je vous l'ai dit, il reçoit la liste de patients, l'ensemble de la documentation. Tous les médecins ont été visités par des délégués d'assurance maladie, parfois par des médecins conseils préalablement au programme. Lors de l'adhésion, on demande au médecin de remplir un questionnaire médical, pour nous capital, puisque les données, notamment sur les résultats d'examen, la tension artérielle, sont importantes pour l'évaluation. On lui demandera de nous faire un questionnaire à la fin de l'expérimentation pour pouvoir comparer les données. A signaler que le médecin reçoit une rémunération forfaitaire de dossier pour remplir ce questionnaire.

Un retour d'informations est prévu aux médecins mais, pour l'instant, la forme n'est pas encore définie. Ces choses sont en réflexion avec le Comité d'orientation et le Comité scientifique.

▪ L'évaluation de l'expérimentation

C'est une évaluation médico-économique réalisée par un prestataire indépendant. Un rapport final sera remis à la CNAM à l'été 2010. De ces résultats, dépendra la décision de généralisation du programme, donc l'extension à d'autres pathologies.

La CNAM, de son côté, évalue, elle aussi, la satisfaction des patients et des médecins. Au mois de juin, est prévu un envoi de questionnaires aux médecins et aux patients pour recueillir leur impression sur Sophia. Des entretiens sont également prévus par une société de communication.

Cette évaluation porte sur l'année 2009, donc tous les patients inclus au 1er janvier 2009. La période d'évaluation s'arrête au 31 décembre. Elle pourra commencer dès que nous aurons les bases de remboursement et le retour des questionnaires médicaux et des questions des patients.

Il est vrai que certains d'entre vous sont peut-être frustrés mais, actuellement, je n'ai aucune donnée sur les résultats de l'accompagnement Sophia.

Je vous remercie de votre attention.

(Applaudissements)

Dr Philippe HANRIAT.- Nous allons céder la parole au Dr Alain Devallez, Médecin coordinateur des actions en santé de la Caisse régionale de la sécurité sociale dans les mines Sud-Est.

➤ **Expérimentation du programme Opéra (Optimisation de la prise en charge par l'Education, la Relation et l'Accompagnement) du Régime des mines, à destination de patients atteints de diabète, d'insuffisance cardiaque ou de broncho-pneumopathie chronique obstructive, à Alès**

Dr Alain DEVALLEZ.- Bonjour. Vous avez déjà fait l'introduction. Le programme "Opéra" est un programme de la Caisse nationale du régime minier qui utilise ces centres de santé polyvalents, à l'intérieur desquels une pluridisciplinarité est représentée. Cela permet de proposer, en ambulatoire, et par l'intermédiaire des professionnels que le patient connaît déjà, ce programme d'éducation thérapeutique.

Je ne reviens pas sur le plan maladie chronique et les limites de la prise en charge actuelle. Je vais plutôt vous montrer la nécessité de cette approche globale, le rôle du patient lui-même, l'aidant naturel aussi dans le management de son capital santé. J'apprécie beaucoup la notion de "capital santé". Cela veut dire que le patient est acteur de sa santé et nécessite d'avoir tout l'accompagnement lui permettant de gérer son capital. Il y aura bien sûr l'évaluation de l'impact sanitaire économique.

Le régime minier dispose de certains atouts. Ces derniers ont permis d'engager cette expérimentation. On a des ressources de personnels de santé que l'on dit "intégrées", qui ont une patientèle fidélisée et une habitude de suivi au long cours par les mêmes soignants.

L'organisation du régime permet une approche coordonnée des patients, en particulier du fait de l'existence des centres de santé qui réunissent plusieurs personnels de santé médicaux et paramédicaux. La population actuellement prise en charge dans le régime minier est âgée, et par la même particulièrement exposée aux maladies chroniques. Les patients de ce régime ont l'habitude d'une relation de proximité avec leur médecin avec un taux de visite à domicile important, une présence de l'infirmière à domicile ainsi que d'une présence de l'assistante sociale.

Concernant la méthodologie, il y a eu un nombre limité de médecins généralistes du régime minier sur la France. Ils sont tous salariés. Il faut permettre aux médecins généralistes qui participeront à l'expérimentation de disposer d'un soutien local et national et pouvoir comparer, dans les bassins de vie similaires, des populations prises en charge par rapport à des populations témoins.

Au niveau cible, dans le Nord-Pas-de-Calais, on recense 450 patients, dans la région Est, 300 patients et, pour la région du Sud-Est, 150 patients.

Les professionnels de santé de la CARMI du Sud-Est inclus dans le programme ont tous participé à des formations sur l'éducation thérapeutique en fonction du rôle attribué dans le déroulement du programme. Tout le monde a eu

entre six à huit jours de formation. L'ensemble des intervenants en santé des centres de santé ont fait ces formations : les médecins traitants, les infirmières, les assistantes sociales et les pharmaciens. Ceci a essayé d'être conçu par lieu d'intervention, donc par Centre de santé.

Dès le départ, il nous semblé fondamental d'inclure les assistantes sociales dans le programme en raison de la nécessité d'une approche centrée sur le patient. L'accompagnement et la relation d'aide permettent l'adhésion du patient, ce qui est quand même la base de leur fonctionnement.

- L'inclusion des patients

Tout patient correspondant aux critères d'inclusion se voit proposer de participer à l'expérimentation. Normalement, il n'y a pas de voie de sélection. C'est en gros un sur deux arrivant à la consultation du médecin traitant, à l'aide d'une fiche remplie par le médecin lors de la consultation initiale et versée au dossier du patient. Les critères d'inclusion sont les suivants :

- ✳ Etre atteint d'une des trois pathologies cibles, quel que soit le degré de gravité.

- ✳ Ne pas souffrir de troubles mentaux ou intellectuels graves ou sinon être accompagné d'un aidant.

- ✳ Etre présent tout au long de l'expérimentation.

- ✳ Ne pas être engagé dans un programme d'accompagnement personnalisé.

L'appréciation du risque patient se fait par le médecin traitant sur le niveau de gravité de la pathologie, sur la qualité du suivi actuel du Plan de soins par le patient, le respect du rythme des consultations, du suivi biologique, occurrence d'hospitalisation et estimation de la capacité du patient à intégrer ou pas l'incidence de son mode de vie sur sa pathologie et incidence d'accident iatrogénique.

L'ensemble de ces critères est rassemblé dans une matrice de cumul permettant au médecin d'objectiver son évaluation. A chaque fois, on a des outils permettant l'inclusion. Seul le médecin traitant reste en tout état de cause décisionnaire de la catégorie dans laquelle il souhaite inclure le patient.

Il y a donc le consentement explicite, la remise d'une plaquette d'information. A tout moment, bien sûr, il peut sortir du programme "Opéra".

Le principe de cette expérimentation est de différencier l'intensité des efforts selon trois catégories de patients. Le but est de focaliser un accompagnement intense sur les patients dits "à risques élevés" ne représentant pas plus de 20 % normalement de l'échantillon.

Les patients dits "à risques moyens" représenteront 20 %, le reste étant constitué de patients à risques faibles.

Le médecin généraliste segmente les patients lors de la consultation initiale dans les trois niveaux différents.

Par exemple, un certain nombre de critères permet, en fonction de la gravité de la pathologie, du suivi du plan de soins et la fréquence d'hospitalisation d'attribuer un score permettant ensuite de stratifier.

Selon le risque, trois types de programmes seront proposés aux patients. A noter que la segmentation entre besoins d'éducation thérapeutique individuelle ou collective est appréciée au cas par cas par le médecin traitant, en fonction des bénéfices recherchés pour les patients.

Pour le risque faible, il y a la remise d'un document de rappel sur la pathologie et le traitement, avec une participation à trois séances d'information collectives.

Pour le risque moyens, il y a une réalisation d'un diagnostic éducatif par un binôme. Nous avons beaucoup insisté sur la nécessité d'un binôme pour suivre les patients. Les séances d'information collectives sont faites en binôme, en général médecin ou infirmière ou pharmacien, et une assistante sociale. Sur le diagnostic éducatif, de façon systématique, on a une assistante sociale.

On a une population âgée, qui souffre de pathologies chroniques. Il nous a donc semblé important que l'assistante sociale soit présente dans ce binôme.

Il y a la participation à trois séances thérapeutiques de type collectives éclairées par le diagnostic éducatif. On a exactement repris ce que l'on a entendu hier avec une partie connaissance, une partie vécu et une partie détermination d'un plan d'aide, d'un plan de projet, avec une formalisation de ce projet à titre individuel.

Il y a une évaluation des acquis à six mois avec la possibilité de proposition de nouvelles séances.

Concernant les patients à risque élevé, un bilan global initial est réalisé en binôme, éventuellement au domicile du patient sur le principe du diagnostic éducatif. L'intérêt est de tenir compte des facteurs sociaux environnementaux du patient. Il y a la remise d'un plan du soin et d'accompagnement unique type agenda, participation à trois séances d'éducation thérapeutique sur la base d'une approche individuelle et/ou collective, s'il le souhaite. Il y a un suivi téléphonique tous les 15 jours par un personnel de santé pendant deux mois et une évaluation des acquis à six mois. Il y a éventuellement la proposition de nouvelles séances d'éducation thérapeutique.

(Inclusion : 100 %

(information collective, 60 % avec trois séances

(Diagnostic éducatif pour 40 % des patients

(Coaching téléphonique

(Trois séances d'ETP collectives en fonction des risques

(Des séances d'ETP individuelles à la demande

(Risques élevés, éventuellement à domicile

(Evaluation à six mois de l'ensemble des patients

Il est prévu, bien sûr, l'évaluation de l'expérimentation à six mois, neuf mois ou un an. Seront mesurés les taux d'inclusion de patients, le taux d'abandon, le degré de respect du programme, la qualité de prise en charge du patient, la conformité aux recommandations des bonnes pratiques.

Par ailleurs, une estimation sera faite dans le cas des patients suivis sur le degré d'aggravation de la pathologie et l'incidence de complications aiguës.

▪ Les aspects spécifiques du programme Opéra à l'intérieur du régime minier :

Cela concerne les patients en ambulatoire des centres de santé. Le travail se fait en équipe. En fait, on est dans les mêmes lieux, avec les mêmes acteurs, mais ces derniers essaient de travailler différemment. Il y a le travail en binômes. Ces binômes sont composés de médecins, d'infirmières, d'assistantes sociales ou de pharmaciens ; cela dépend des séances.

La réflexion en équipe, avec la reconnaissance des compétences de chacun, le territoire de chaque professionnel ; autant de réflexions accompagnant le projet Opéra.

On est dans la phase de début. On a inclus 25 patients sur la CARMI du Sud-Est, sur le Nord, ils en ont également inclus. Avant de pouvoir commencer l'inclusion, on a fait de multiples réunions préparatoires pour arriver à se connaître et à réfléchir en équipe et déterminer la place de chacun, retrouver la place de chacun dans le parcours de soins et le parcours en santé de chaque patient.

Cela a été une véritable problématique. Même si on était tous dans les centres de santé, chacun suit son travail, et il était difficile de travailler ensemble. Je vous remercie.

(Applaudissements)

Dr Philippe HANRIAT.- Après les interventions, les questions. Vous avez la parole.

Mme FUTEAU.- Je suis infirmière en cancérologie et je suis également sur un projet d'éducation thérapeutique.

A plusieurs reprises, il a été dit que les patients avaient la possibilité d'être accompagnés dans les ateliers à proximité de chez eux. Dans la réalisation du programme, nous avons le souci de la continuité. Je suis à l'hôpital. Nous avons des patients qui viennent, par exemple, de Corse, et même de plus loin, par exemple d'Afrique. Ce serait une chose à laquelle on pourrait penser : comment allons-nous continuer nos soins en dehors du continent ?

Déjà sur le continent, comment pratiquez-vous pour pouvoir réaliser vos ateliers à proximité des domiciles ?

Dr Alain DEVALLEZ.- Nous avons l'avantage d'avoir un maillage du territoire par des centres de santé. On est donc à proximité des patients. L'accompagnement éventuel d'un patient dans un atelier par un aidant qu'il choisit est quand même facilité. On n'a pas ces notions de grande distance dont vous parlez.

Mme FUTEAU.- Dans la région PACA, avez-vous la notion ou la connaissance de centres de santé, de réseaux, faisant le lien entre l'hôpital et le domicile si on est amené à faire cet accompagnement, du moins pour continuer d'accompagner ?

Dr Rémi DIDELOT.- Dans le cas précis de l'expérimentation que j'ai décrite, la réponse est clairement non. Ensuite, certains réseaux sont actifs dans différents domaines dans notre région. Selon la pathologie, il faut s'adresser au réseau et savoir si le réseau peut répondre à votre demande. Jusqu'à quel moment,

la question se pose, jusqu'à quel moment peut-on aller vers le patient dans la mesure où il faut avoir des compétences et des organisations locales ?

La proximité, oui, mais il faut l'organiser, et selon ce que l'on veut faire, cela nécessite une formation et une professionnalisation. C'est aussi un facteur important à ne pas négliger.

UN INTERVENANT.- J'ai deux questions à poser à M. Didelot.

D'une part, vous avez bien insisté, trois, voire quatre fois, sur la nécessité d'avoir l'accord écrit du médecin. Pourquoi avez-vous décidé dans le montage du projet d'avoir l'accord écrit du médecin ?

D'autre part, si votre expérimentation devient pérenne, etc., avez-vous prévu dans votre Comité d'évaluation des alternatives pour les gens exclus pour des problèmes de langue ou pour des problèmes de proximité ou d'organisation de session le soir ? Avez-vous une alternative pour la moitié des personnes ne pouvant pas participer, soit parce qu'elles sont exclues, soit parce qu'elles ont refusé ?

Dr Rémi DIDELOT.- Je vais essayer de répondre clairement aux deux questions.

La première concerne l'accord écrit du médecin. L'expérimentation est proposée par la Caisse nationale d'assurance maladie. Cette dernière a souhaité être très précautionneuse et prudente. On est bien dans une offre de prestation s'adressant à des consultants, donc des assurés, et simultanément, on propose un accompagnement dans la prise en charge de ces patients au médecin traitant. Il s'agit de bien contractualiser la relation entre le patient, le médecin et l'Assurance maladie représentée localement par la Caisse primaire. C'est donc une sorte de garantie et de précaution afin de ne pas avoir de déviation, de dérive, de quelque nature que ce soit par l'un des trois acteurs de ce partenariat. C'est une exigence préalable de la CNAM dans l'écriture du protocole.

On est bien dans la déclinaison d'un protocole national. Différents intervenants l'ont écrit et élaboré. Néanmoins, on est pour l'instant, et c'est à ce titre que c'est une expérimentation, dans la déclinaison d'une étude et d'un protocole clairement défini.

La deuxième question est une question que l'on s'est posée avant même de commencer. On avait envisagé, si la demande se faisait de façon plus précise, régulière ou concentrée, de savoir quelles étaient nos possibilités de répondre à ce type de demande, c'est-à-dire faire des séances d'éducation thérapeutique le samedi matin, etc. ou jusqu'à quel moment peut-on se délocaliser ?

Pour les problématiques géographiques, de mémoire, il y avait 20 personnes, ceci à l'échelle du département. Il peut y en avoir deux à Arles, une à la Ciotat, une à Aix, etc. Pour l'instant, on essaie de renvoyer les gens vers une structure type réseau diabète existant localement. Le but n'est pas de se substituer à quelqu'un mais d'arriver bien sûr avec une complémentarité de l'offre à celle existant déjà. L'idéal, bien sûr, quand on a un tel obstacle de faisabilité, c'est de trouver une solution aux personnes. S'il y a un groupe localisé de gens habitant Arles qui souhaiterait des séances d'éducation, s'il n'y a rien à Arles ou, si un jour, il fallait se délocaliser, les éducateurs devront aller sur le terrain. Ce n'est pas forcément la solution la plus pertinente dans notre cadre de réalité.

Mme Annie CURE.- Association ABCO. On s'occupe de l'obésité. Dans ma famille, une personne souffre de la BPCO. Nous sommes dans la région niçoise. Pensez-vous qu'un jour ou l'autre, ce programme Opéra, qui est réalisé par votre Caisse des mines, va s'étendre aux autres branches de la sécurité sociale ? Malheureusement, cela ne touche pas que les anciens mineurs.

M. Alain DEVALLEZ.- Je ne le sais pas. Le principe est de modéliser à l'intérieur d'un Centre de santé, avec les caractéristiques dont j'ai parlé, une prise en charge intégrant en fait une prise en charge en santé. L'idée, c'est que les centres de santé du régime minier avancent dans cette modélisation où ils puissent devenir un lieu ressources en santé et non plus en soins.

Si cette modélisation fonctionne, pourquoi ne pourrait-elle pas se développer ailleurs ? Le principe est d'abord d'acquérir une méthodologie. Je suis passé très vite sur les difficultés de travailler ensemble et autres, mais c'est toute la problématique. Il y a aussi les problématiques financières dans cette prise en charge. Il y a une nécessité d'équilibre budgétaire des Centres de santé.

L'idée, c'est qu'à l'intérieur d'un Centre de santé par l'unité de lieu, l'unité d'objectif dans la prise en charge en santé et l'unité administrative, salariés, permette de mettre les gens dans cette prise en charge partagée.

Je sais qu'au plan national, on travaille à cette modélisation, et même à la modélisation économique du fonctionnement d'un centre de santé qui, lui, doit devenir ressource en santé de son territoire d'influence. Si cela fonctionne, pourquoi ne pas aller ailleurs, bien sûr.

Mme Annie CURE.- Dans la région, il y a quand même la maison du mineur qui est déjà performante. Je pensais que vous pouviez savoir quelque chose. Je ne connais pas vos structures réelles. Excusez-moi de vous avoir dérangé.

Dr Philippe HANRIAT.- Il vaut mieux que vous en discutiez directement. Cela vous permettra d'échanger plus utilement. Nous allons passer la parole à la prochaine table ronde.

Table ronde 7 : Outils et supports

Modérateur : Dr Hughes Riff, Médecin-inspecteur à la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales PACA

Dr Hugues RIFF.- Je pensais qu'il n'y aurait plus personne dans la salle, mais je constate que vous êtes "accros". Cela vous plaît. Dans ce cas, on va continuer.

Après avoir vu les formations, les activités, les expériences, il faut bien voir les outils, avec quoi on fait tout cela. Une dernière table ronde va nous intéresser sur "quels outils ?". On terminera par le contexte régional, quel soutien local peut-on apporter ?

J'ai le plaisir d'accueillir deux personnalités que sont déjà intervenues. Tout d'abord, Jérôme Foucaud, avec un timing serré. On n'a plus de temps. Il faut donc faire très court.

Dr Jérôme FOUCAUD.- Bonjour à tous. C'est la dernière fois que vous me verrez, je vous rassure. Après j'arrête.

On m'a demandé de vous parler d'un outil que vient de sortir l'INPES. Pour ceux qui étaient là, hier, je vous ai fait part d'une enquête nationale sur l'état des lieux des enseignements en éducation thérapeutique. On s'apercevait, dans ce travail, qu'une des demandes des acteurs de terrain pour développer cette éducation thérapeutique était de disposer d'outils. C'est donc dans ce cadre que nous avons proposé cette boîte à outils pour les formateurs en éducation thérapeutique du patient. Elle aura deux formats, l'un sur Internet et l'autre sur CD-Rom. J'en ai laissé quelques-uns sur le table. Comme on m'a demandé d'accélérer, je vais aller très vite en présentant rapidement les objectifs de cette boîte à outils.

- Offrir la possibilité à des formateurs intervenant dans le cadre de formation, quelles que soient ces formations, de disposer d'exemples d'activité et de formation en éducation thérapeutique du patient.

- Pouvoir créer et compléter des outils déjà à leur disposition, c'est-à-dire que l'on va proposer des outils et des PowerPoint.

- Pouvoir bâtir des sessions de formation de différents formats. La boîte à outils va vous permettre de bâtir des séances de formation allant de deux heures jusqu'à trois jours de formation. C'est un très large contenu avec, bien sûr, en objectif indirect d'améliorer la qualité des formations en s'appuyant sur les experts de la formation. Cela va sans dire mais ça va quand même mieux en le disant.

➤ Méthodologie et conception

Comment a-t-on élaboré cette boîte à outils ?

On est parti d'une analyse de contenu des différentes maquettes de formations existantes. C'est donc une analyse de contenu, par exemple de DU, de Masters mais également de formations non diplômantes. Nous avons travaillé afin de dégager des structures et des contenus types.

Ensuite, nous avons travaillé avec un groupe d'experts, principalement des formateurs mais également des experts de l'éducation thérapeutique qui nous ont aidés à bâtir cette boîte à outils en partant des expériences de chacun. On a également souhaité dans le cadre de cette boîte à outils disposer d'exemples réels de formation mises en place et utilisées. Certains des experts et formateurs nous ont proposé directement des séquences qu'ils utilisaient dans leur formation.

➤ Quels sont les chapitres de cette boîte à outils ?

Il y a neuf chapitres qui vont rassembler 70 activités d'éducation thérapeutique du patient, en fait deux formations en éducation thérapeutique du patient :

- finalité et définition de l'éducation thérapeutique,
- pratique éducative,
- éthique,
- le patient et ce qui va tourner autour,
- la relation soignant/soigné,

- la pédagogie,
- l'accompagnement,
- l'évaluation,
- certains textes fondateurs.

Cela va se décliner, par exemple, par rapport à des questions. Je vais prendre la deuxième question.

- *Comment apprend-on ?* Vous allez avoir tous un tas de séquences permettant de répondre à cette question.

Je vous présente la façon dont se compose un chapitre. Comme je n'ai pas beaucoup de temps, je vais vous faire grâce des détails. Je vous laisserai les découvrir sur le site Internet ou sur les quelques CD-rom.

Les 70 fiches réparties dans les neuf chapitres sont identiques. Un premier point porte sur les questions que se posent les apprenants, les temps nécessaires, les moyens techniques, les moyens pédagogiques que l'on va utiliser. Vous pourrez piocher dans tous ces éléments. A l'intérieur de la boîte, vous aurez tout un tas d'outils existant déjà.

Si vous voulez travailler sur l'éducation thérapeutique du patient, vous aurez, par exemple, une première séquence pour analyser les représentations, puis une séquence autour des apports théoriques et conceptuelle. Certains diaporamas ont déjà été élaborés. Vous pouvez donc prendre directement le diaporama existant, l'importer sur votre ordinateur et le modifier en fonction de vos propres pratiques.

Les apports théoriques sont facilement utilisables, soit par format pps mais également sous forme pdf. Vous pourrez aussi disposer d'article intégraux pour monter, par exemple, un dossier documentaire ainsi que de références et bibliographies "validées".

Vous aurez quelque chose de relativement intéressant pour les formateurs. Ce seront des supports supplémentaires. Vous aurez des vidéos pour vous permettre d'obtenir des témoignages de patients sur la relation soignant/soigné, sur le vécu. Dans le cadre d'une formation, il est toujours intéressant de rendre compte de cette relation soignant/soigné par le média filmé que l'on vous propose. Ces ressources supplémentaires sont relativement intéressantes.

Une petite particularité peut-être entre le CD-rom et l'outil Internet, c'est que vous avez des fonctions plus performantes sur le site Internet car on ne peut pas adjoindre certaines fonctions au CD-Rom. La première de ces fonctions, c'est une recherche en texte intégral. Vous pourrez télécharger une multitude de textes intégraux. Vous allez également pouvoir disposer de forums d'échanges pour les formateurs par un système de messagerie. Cela vous permettra de faire part de vos expériences et bien sûr échanger des pratiques. L'objectif de cet outil Internet, c'est via ces plates-formes d'échange de continuer à enrichir et développer le matériau proposé.

Je vous indique que la boîte à outils est sortie le 30 janvier. Elle a été présentée lors d'une conférence de presse. Le plan de diffusion a déjà démarré. La boîte à outils va être adressée à la totalité des structures de formation initiale des professionnels de santé. Cette cible nous tient particulièrement à cœur à l'INPES.

Elles sont déjà parties, il me semble, mais également les ordres professionnels, les CRES, les CoDES, les associations de patients, etc. Je ne vais pas tous les décrire. Une information a également été adressée auprès des services déconcentrés de l'Etat, des Caisses d'assurance maladies, des URML, qui ont la possibilité de nous envoyer un petit coupon réponse pour nous demander de leur envoyer. C'est évidemment gratuit et à votre disposition. Je vous remercie.

(Applaudissements)

Dr Hugues RIFF.- On a en fait pas mal de temps. Comme l'outil qui a été constitué là est quand même assez étonnant et merveilleux, on peut tout de suite prendre quelques questions.

Ma première question : combien de temps avez-vous mis pour faire un outil de cette qualité-là ?

Dr Jérôme FOUCAUD.- J'essaie de me rappeler les premières réunions... Cela fait peut-être déjà deux ans. Les premiers débats portaient sur éducation du patient, éducation thérapeutique. Il me semble que l'on a mis à peu près deux ans avec au moins six mois de maquettage, d'échanges, de retours.

Dr Hugues RIFF.- Deux ans, c'est quand même extrêmement brillant.

Y a-t-il des questions de la salle ? Il doit y en avoir beaucoup... Personne ne demande la parole ? Je rêve.

Allez, la parole est au citoyen.

M. Christian SAOUT.- Jérôme est très présent, et je sais que je vous manquais. J'avais pris la peine, grâce à un peu d'électricité qu'il nous reste, de vérifier dans les fameuses fiches, et je ne vois rien sur un sujet évoqué ce matin : *"comment co-construire un programme avec un groupe de patients et comment garantir la participation des patients futurs bénéficiaires ?"* Il y a des choses dans "Pédagogie" mais rien ne ressemble à ce dont on a parlé ce matin. Je veux bien rédiger la fiche !

Dr Jérôme FOUCAUD.- Je te fais confiance. Tout d'abord, merci pour votre question, la première. En effet, ce thème n'est pas traité à part entière. Cela apparaît de façon implicite dans l'Association des patients sur les contenus de formation. Néanmoins, la plate-forme d'échanges sert aussi de suggestion. On peut suggérer la nécessité de faire une fiche à part entière, la 71^{ème}. Je partage votre avis. Il n'y a pas d'entrée directe là-dessus.

Dr Hugues RIFF.- S'il n'y a pas d'autres questions, nous allons enchaîner avec la deuxième présentation.

➤ **Kit Mister Bulle, programme d'éducation pour patients asthmatiques, 2007**

Mme Aurore LAMOUROUX.- Je vais vous présenter un outil utile que l'on utilise dans le cadre de l'éducation thérapeutique à l'école de l'asthme. Il s'agit du Kit "Mister Bulle". Cet outil est utilisé dans le cadre thérapeutique dans l'École de l'Asthme. Il est composé de deux mallettes, l'une très complète et l'autre plus petite,

avec laquelle on peut intervenir en dehors de nos murs puisque, comme je l'ai dit ce matin, nous pouvons être amenés à intervenir à l'extérieur. Ces outils peuvent donc être utiles.

Dans cette mallette, se trouvent un guide d'utilisation, une maquette des bronches, des magnets sur les traitements, des magnets sur les symptômes que l'on appelle les "*Cartes de Paul*", l'ordre d'inhalation, des études de cas pour les adultes, les adolescents et les enfants, un carnet de suivi, donc les mesures Peak flow ou des binettes de pointe et le plan d'action.

Sur la dimension "Connaître la maladie", on voit sur la photo que nos petites bronches sont un peu sorties de leur contexte. Il est mieux d'avoir une maquette plus complète du corps humain. Tout le monde ne sait pas où se situent les bronches. On a toujours à côté de nous un poster indiquant bien comment tout ça est constitué, et que notamment les bronches se trouvent dans les poumons.

Sur ces bronches, on voit la partie enflammée, l'œdème bronchite, le brocho-spasme. On peut se l'approprier en le prenant dans les mains. On voit, pendant les ateliers, des patients les toucher qui tentent de s'approprier ce qui se passe.

On a aussi la présentation des traitements existants. L'ensemble des traitements en magnets n'est pas exhaustif. C'est la plupart du temps les principaux traitements prescrits dans l'asthme et ce, depuis déjà quelques années.

S'agissant de la dimension "Connaître les traitements", on voit les traitements de la crise ou de la gêne. On parle plutôt des gênes respiratoires car, le terme de "crise" pour les patients ne veut pas dire forcément la même chose entre médecin et patient. On va d'abord repérer les différents symptômes de la gêne respiratoire, les traitements adaptés, leurs actions et ce qui se passe au niveau de l'organisme.

Tout cela est un outil, c'est le support visuel que vous voyez.

"Reconnaître les traitements", que ce soit ceux de la crise ou les traitements de fond, par des repères de couleurs. Par exemple, tous les traitements bleus sont les inhalateurs de secours et les traitements rouges ou marrons et verts sont généralement des traitements de fond. Les repérages couleurs peuvent être utiles lorsque les personnes ne connaissent pas toujours le nom de leur médicament.

"Connaître les symptômes", on peut utiliser les cartes de Paul. Le petit personnage présent sur les magnets s'appelle Paul. A partir de ces cartes, on peut repérer les différents symptômes existants sur l'ensemble des patients asthmatiques. Chacun va exprimer ses propres symptômes. Dans l'asthme, d'une personne à l'autre, c'est très variable. Tous n'ont pas les mêmes manifestations de crise sous la même forme. Cela permet de faire du repérage individuel et collectif.

Cela nous permet de voir les contextes de ces symptômes, quelles sont les périodes d'aggravation, d'amélioration et les symptômes à repérer dans ce contexte-là. Les trois étapes de la crise sont présentes dans le cadre de cet outil. On a la crise légère, modérée, la crise sévère et la crise très sévère.

Un autre type de support visuel concerne l'ordre d'inhalation. Dans un premier temps, on a uniquement un support écrit. Sur la deuxième ligne, on voit la représentation du visage et la manipulation est un peu plus technique.

Une présentation des différents dispositifs existants est faite. Dans l'asthme, on a différents types de dispositifs d'inhalateur. On aura là aussi des magnets pour chaque exemple de traitement, que ce soit sous forme de sprays, inhalateurs, turbulateurs, discuss, etc., toujours à l'aide du petit personnage symbolisant les différentes étapes pour l'inhalation des traitements.

On dispose également, dans le cadre de cet outil, de mise en situation. Ce sont des études de cas permettant de mettre en évidence différentes situations et différents contextes comme, par exemple, la situation *"j'ai oublié mon traitement ce matin"*, *"j'ai oublié mon traitement depuis plusieurs jours, depuis plusieurs mois"*, etc. Cela peut être une situation : *"pendant un effort, que dois-je faire ?"*.

Dans le cadre de rupture thérapeutique ou de rupture de soins, on a des mises en situation dans le cadre d'aggravation ou d'amélioration. *"Mon asthme s'est aggravé"*. Il s'agit de repérer dans l'étude de cas quelles sont les différentes raisons qui peuvent expliquer l'aggravation. Elles ne sont pas toujours le fait du patient, cela peut être aussi lié à son environnement qui a changé, son aménagement intérieur ou son habitat ou dans le cadre professionnel.

Dans le cadre de l'amélioration, pour les patients, c'est souvent une période un peu critique où ils vont arrêter leur traitement. Ce sont des situations que l'on essaie d'élaborer ensemble.

Sur les contextes, différents contextes vont être abordés : *"quand je suis à la maison, à l'école, pour les enfants, en vacances, les voyages, quelles sont les dispositions prendre ? Ce qu'il ne faut pas oublier quand je pars à l'étranger, en classe verte, chez des amis, dans le cadre du travail."* Ce n'est pas exhaustif.

L'intérêt est d'avoir les différentes situations de ces études de cas et d'avoir des situations de projection et d'identification et de repartir sur l'expérience subjective des patients.

Cela permet aussi d'aborder les actions possibles. *"Quelles sont les mesures de prévention que je peux prendre ?"*, surtout un asthmatique allergique. *"Quelles sont les mesures d'éviction, les types d'accès aux soins en fonction de mes symptômes ? Puis-je adapter mon traitement moi-même ? Faut-il me rendre chez mon médecin généraliste, mon médecin traitant, aux urgences ?"*

Toutes ces actions possibles vont être déclinées en fonction des caractéristiques et du critère de gravité, et les mesures d'aménagement de l'habitat.

Sur la question de l'adaptation des traitements, on va utiliser des outils d'auto surveillance. C'est le débitmètre de pointe, le Peak flow, qui va permettre au patient de mesurer son souffle. On le fait dans le cadre des ateliers pour évaluer la technique des patients, au même titre que pour la technique d'inhalation. Cela peut sembler simple, mais ce n'est pas toujours le cas.

On va aussi aborder tout l'ensemble des outils d'auto gestion ; par exemple, le plan d'action qui doit être personnalisé et écrit. Ce plan d'action peut se faire en fonction des symptômes, du débitmètre de pointe. La littérature anglo-saxonne est assez riche sur le sujet. Cela dépend de différents critères qui vont nous permettre de définir en partenariat avec le patient ce qui est préférable pour lui. En tout cas, ces outils vont lui permettre, à la maison, de pouvoir adapter ces traitements.

Concernant l'auto surveillance, dans le cadre du carnet, il y a une présentation des différentes étapes de la manipulation du Peak flow. Cela nous permet de faire une photocopie et de la remettre au patient. Pour chaque patient, une fiche technique est remise systématiquement, en support écrit ou en support imagé

Le carnet de suivi permet au patient de faire du repérage avec les variations *"Quel DEP ai-je le matin, quel DEP le soir ?"* Cela peut être une contrainte supplémentaire, en plus du traitement, que d'imposer cela tous les jours. On voit avec le patient ce qui, dans son quotidien, est le plus aménageable pour ce que soit moins contraignant et moins lourd.

Ces repères vont permettre de voir comment le souffle varie et les différentes zones dans lesquelles il se trouve. *"Une zone où tout va bien, si j'ai quelques symptômes, je prends mon traitement de la gêne. Si cela va moins bien, qu'est-ce que je fais. Si je suis dans le rouge, que dois-je faire ?"*

Dans la pratique hospitalière, on a vu que cet outil réduisait beaucoup les risques, notamment les hospitalisations, parce que les patients arrivaient plus facilement à se gérer à la maison.

La courbe inscrite permet au médecin de repérer comment dans le quotidien le souffle varie. Ce qui se passe à la maison ne se passe pas toujours dans un cadre d'hospitalisation. C'est un indicateur intéressant aussi bien pour les équipes médicales que pour le patient.

Dans le cadre du plan d'action, il y a les trois fameuses zones tricolores en fonction des symptômes. La variation du débitmètre de pointe, avec des variations cliniquement définies et l'action à établir. On a là aussi un petit protocole en cas de crise, toujours en adéquation avec les symptômes et la valeur de Peak flow.

Pour conclure sur cet outil, je présenterai les avantages et les limites.

- Avantages

C'est une aide pédagogique intéressante puisque ce support visuel permet de conceptualiser mentalement une information que l'on peut donner. C'est ludique. La proposition des mises en situation est également intéressante. Cela permet de retravailler à partir de quelque chose qui, au départ, peut être distancié de soi, finalement de faire part de son expérience. C'est intéressant. C'est également un bon support pour les ateliers en groupe, pour le collectif.

- Limites

Il s'agit d'un outil non adapté aux différents groupes culturels et sociaux. Les mises en situation, lorsqu'on les lit, s'adressent à une branche de la population. C'est peut-être dommage.

Suivant l'utilisation, cela ne permet pas toujours d'accéder aux croyances et au vécu. Cela dépend de la façon d'utiliser l'outil. L'intérêt est qu'il soit utilisé non pas pour formater quelque chose, mais plutôt pour être une introduction à de la production discursive, surtout à partir de la propre expérience du patient, puis de l'expérience partagée lorsqu'il est utilisé dans le cadre du groupe.

Cela nécessiterait aussi une réactualisation des traitements. Comme je le disais précédemment, il y a de vieux traitements encore présents sur les magnets qui

ne sont plus du tout prescrits. Les thérapeutiques récentes ne sont pas présentes sur les magnets. Cela nous demande, à nous éducateurs de santé, de bricoler un peu avec ces outils et de faire un peu avec ce que l'on a.

Je vous remercie de votre attention.

(Applaudissements)

Dr Hugues RIFF.- Pour mon malheur, j'ai des orateurs extrêmement pertinents. Ils présentent les choses très rapidement. Finalement, on va avoir trop de temps

Je vous propose de poser des questions sur les deux premières interventions.

Dr Jérôme FOUCAUD.- Je vais en poser une sur la présentation de ma collègue. J'ai deux questions.

Ma première question : qui a financé et créé "Mister Bulle" ?

La deuxième question qui m'intéresse tout particulièrement, c'est que l'on voit dans les schémas proposés, schémas très intéressants, le support visuel va être très important. Beaucoup de travaux ont démontré que les patients asthmatiques avaient une nécessité de voir comment cela fonctionnait à l'intérieur. Or, il me semble qu'une ou deux planches, dans cet outil, présentent des écorchés. Pour avoir utilisé des écorchés dans ma pratique d'éducation thérapeutique, on s'était aperçu a posteriori que tous les patients ne savaient pas interpréter ces écorchés. Est-ce quelque chose à laquelle vous faites attention, et comment est-ce géré et prévu ?

Mme Aurore LAMOUREUX.- Je suis d'accord avec cette analyse. Ce que je présentais était dans les limites. Ces outils peuvent être un support dans la pratique parce qu'il y a un support visuel. On peut les utiliser en point de départ pour avoir une discussion avec le patient. Sur l'ensemble des symptômes, les patients ne vivent pas tous les mêmes, ne les ressentent pas. Ils n'en ont pas la même représentation non plus. C'est toujours à utiliser avec précaution, et justement avec d'autres outils et pas uniquement celui-ci.

Pour la question du financement, ces outils sont des outils IPCEM, financés par l'entreprise pharmaceutique, GSK.

Ces outils, dans le cadre de l'asthme, je parle de ce que je connais, font consensus. Ils sont partagés par toutes les écoles de l'asthme et labellisés par l'Association Asthme et Allergie, association de laquelle je dépends. On peut toujours les utiliser comme tout outil, et nous aussi comme tout intervenant dans l'éducation de la santé, avec parcimonie, et réfléchir avec nos propres pratiques et comment on intervient auprès des patients, chacun différent en tant qu'individu, mais aussi dans les différents groupes socioculturels auxquels ils appartiennent.

Dr Hugues RIFF.- Y a-t-il d'autres questions sur les outils ? Christian qui est abonné aux questions.

M. Christian SAOUT.- On est quand même là pour ça !

Je fais d'abord une remarque. Je trouve Jérôme assez pernicieux de demander à sa collègue "*qui a financé cela*". Cela me met un peu en colère. Cela renvoie au débat d'hier que l'on n'a pas vraiment débattu sur le financement. Vu l'heure à laquelle cela se passait, cela n'intéressait pas grand monde, et surtout

après que Jean-Louis nous ait fait des déclarations sur l'horreur de l'argent privé, il ne fallait plus en parler. N'empêche que c'est un vrai sujet. J'insiste : il n'y a pas d'argent public, tout le monde l'a compris. Il n'y a pas d'argent privé parce que l'article 22 de la loi interdit toute contribution maintenant à l'industrie pharmaceutique.

On va tous se retrouver. C'est bien d'être pernicieux, mais bien aussi de chercher les voies de sortie pour que l'on puisse, tous, travailler quelle que soit l'origine de l'argent et que l'on puisse tous travailler correctement. C'est pour le plaisir de titiller Jérôme, sinon il s'ennuierait.

C'est le premier point sans grand intérêt.

Deuxième point, depuis que je participe hier et avec ce que j'entends ce matin, il y a beaucoup de choses dans les boîtes à outil, dans les expériences, caractérisées autour du "faire" et peu autour du "ressenti". C'est l'une des questions qui me préoccupe dans ma vie associative et dans la pathologie qui me concerne, qui est celle du VIH, celle de l'estime de soi, des personnes.

Je viens à nouveau de vérifier dans la fameuse boîte à outils dont le Président de séance nous dit quelle approche du sublime, mais je ne trouve rien sur l'estime de soi ou sur la façon de restaurer l'estime de soi d'un patient ou d'un groupe de patients. C'est vraiment une dimension manquante à nos travaux depuis hier. C'est non pas la dimension humaine, sinon vous allez me transformer en descente de lit, mais bien ces questions sur l'identité de la personne.

Ces questions sont très importantes. Il ne faudrait pas donner comme principal objectif à l'éducation thérapeutique l'observance ou des choses comme ça. C'est vraiment la question du bien-être de la personne, de sa satisfaction à vivre malgré la maladie, sa qualité de vie, de la possibilité pour elle d'élaborer un projet de vie. C'est tout ce qui se dissimule derrière cet outil éducation thérapeutique. Il ne faut pas oublier que, parfois, on a tendance à ne pas le voir ou à ne pas l'exprimer suffisamment.

Dans des séances comme celles-ci ou d'autres, quand on rend compte de nos expériences, on essaie de décrire le meilleur en faisant des bâtons. Tout ce qui se comptabilise aisément avec des bâtons est facile à démontrer, et tout ce qui se comptabilise mal aisément avec d'autres items est beaucoup plus difficile à montrer.

Il faut arriver, dans de tels travaux, à démontrer, même si c'est parfois plus complexe, plus difficile, avec des outils compliqués à utiliser, que l'on avance aussi sur la qualité de vie, l'estime de soi, la dimension personnelle. Sinon, on va donner à l'éducation thérapeutique un côté un peu mécanique. Cela va être le bistouri humain, et ce n'est pas ce que l'on attend de l'éducation thérapeutique.

Dr Jérôme FOUCAUD.- Je vais peut-être répondre sur la question. Oui, je connaissais un peu "Mister Bulle" et, oui, je savais en gros que cela avait été financé par l'industrie pharmaceutique. C'était pour souligner que l'industrie pharmaceutique, dans l'asthme, avait beaucoup travaillé et avait soutenu pas mal de choses. Est-ce bien ou pas ? Ce n'est pas à moi d'en juger.

Concernant l'estime de soi, c'est-à-dire les compétences psychosociales, il y a un chapitre sur ce sujet. Le gros problème que l'on va avoir avec cet outil, car c'est un point, à mon avis, fondamental, c'est que cela présuppose des approches pédagogiques particulières. Tout ce que l'on va trouver autour du *e-learning*, du

téléenseignement, de ce genre d'outils, on est d'accord que cela ne va pas être suffisant et nécessaire pour développer ces compétences psychosociales comme, par exemple, l'estime de soi. Il y a des éléments sur l'estime de soi, certains conceptuels, d'autres abstraits. Il me semble que former des intervenants sur le travail de l'estime de soi; c'est plutôt du travail présentiel et non pas du travail distantiel en formation.

Néanmoins, Monsieur Saout, je sais qu'ils y sont car c'est quelque chose que j'ai relu. Je suis pratiquement sûr qu'il y a quelque chose sur l'estime de soi. C'est peut-être très mal rangé, je le conçois tout à fait.

Dr Hugues RIFF.- C'est le temps qui a manqué dans la présentation.

Mme Alice TOUZA.- URML PACA. J'aimerais intervenir et répondre à M. Saout. En effet, en tant que professionnelle de santé, médecin, je crois que l'être humain est dans l'ambivalence, il veut une chose et son contraire. Quand on est en situation de soin, on le sait bien. Les connaissances, tout le monde l'a entendu, c'est bien mais ce n'est pas suffisant pour qu'un patient puisse se sentir acteur de son capital santé.

De fait, si on se place en situation d'éducation, et si on veut mettre vraiment ce patient au centre, on est forcé de tenir compte de vos remarques, sinon on va à l'échec.

En effet, ces choses sont difficiles à conceptualiser parce que c'est dans l'être. Que ce soit en formation, et cela a été évoqué dans les interventions de cet après-midi, lorsqu'on y est, on fait l'expérience. Que ce soit pour le formateur ou pour le formé, le professionnel de santé ou le patient, on est dans le ressenti, sinon cela ne marche pas.

Pr Jean-Louis SAN MARCO.- J'aimerais réagir à la position que m'a fait prendre Christian Saout, contre laquelle je m'élève avec la dernière énergie. Il faut prendre l'argent là où il est, et il n'y a pas ou peu d'argent public. Cela signifie que soit on ne fait pas, soit on fera avec le privé. A partir de ce moment-là, les règles doivent être très claires, exposées et aussi transparentes que possible. J'en vois quelques-unes mais très minimales.

Premièrement, il faut dire d'où vient l'argent. Deuxièmement, il faut que cet argent soit minoritaire. Je ne vais pas faire de déclaration d'amour à tel ou tel laboratoire et parler de mes relations avec tel ou tel laboratoire, mais je n'aimerais pas qu'une opération soit à 100 % financée par un labo privé. En plus, je n'aimerais pas qu'elle soit à 100 % pour un objectif.

Soyons clairs. Je ne vais pas me cacher derrière mon doigt. Si Sanofi Pasteur me fait travailler sur la promotion du vaccin contre le cancer du col, je n'intégrerai pas mon action uniquement là-dessus. Sinon, j'aurais alors l'impression de vendre mon âme en même temps que mon action et d'être un service après vente du laboratoire.

En revanche, s'il me donne de l'argent et qu'il veut promouvoir Gardasil, je le ferai sur l'image qu'une jeune femme a de son corps, de son objectif de sexualité, etc. Je l'intégrerai là-dedans. Comme l'argent je le tiens parce qu'il veut promouvoir Gardasil, le contrat sera clair entre nous.

Cela ne veut pas dire qu'il faut uniquement se rattraper sur le privé mais il me semble indispensable que le public continue à nous fournir. Pour ce faire, il nous fournira d'autant plus que nous démontrerons que nous servons à quelque chose. On n'aura plus d'argent par générosité du service public.

Il y a une autre chose qu'il me semble importante à débattre : pourquoi l'éducation thérapeutique ? Cela améliore-t-il tellement la qualité de vie ?

Je n'en suis pas certain. Je voudrais vous donner un exemple qui me tarade en permanence, chaque fois que je fais l'éducation thérapeutique d'un patient. Je pense au sénateur Albert dans "*L'automne à Pékin*". On le voit régulièrement réapparaître au cours du roman, il est parfaitement heureux ! Il est totalement gâteux, et je ne sais plus de quoi il avait besoin mais on le lui a mis entre les pattes, et il n'a besoin de rien.

Je voudrais donc détruire cet équilibre qu'un certain nombre de patients vivent et dans lequel ils subissent leur maladie. Comme ils sont diabétiques, cancéreux, ou autres, ils n'ont pas de projets à faire, pas à se jeter dans la vie. Ils n'ont pas d'objectifs autres que de subir. J'essaie de leur faire comprendre que ce n'est plus subir mais bien reprendre la main. C'est éventuellement inconfortable. Ce n'est pas la qualité de vie en tant que telle que l'on va améliorer mais leur gestion de leur existence dans laquelle ils intègrent ce nouvel emmerdement qu'est la maladie qu'ils ont rencontrée. Ce n'est pas toujours confortable, et j'en ai parfaitement conscience.

Ce n'est donc pas la qualité de vie banale que je vais améliorer, mais une autre relation dans laquelle on le donne responsable. Cela ne veut pas dire qu'il soit responsable coupable. Cela veut dire qu'il a une responsabilité dans la gestion. Mon rôle est de lui démontrer qu'il est capable d'assumer cette responsabilité, ce qui représente pour lui une charge supplémentaire. Lui donner envie de l'assumer, ce n'est pas toujours évident, en tout cas jamais confortable, ni pour lui ni pour moi.

(Applaudissements)

Dr Hugues RIFF.- Cela mérite effectivement des applaudissements. On ne va pas entamer immédiatement la synthèse. Je vais laisser du temps à Mme Mansour de nous présenter ce que peut être aussi une plate-forme de soutien, notamment dans le domaine de l'éducation thérapeutique.

Mme Zeina MANSOUR.- J'aimerais d'abord en profiter pour remercier les petites jeunes filles qui étaient parmi nous ces jours-ci. Je voulais simplement vous dire qu'il s'agit de 3^{ème} année de médecine. Merci pour les micros. Leurs oreilles ont certainement un peu traîné dans la salle. Si elles étaient là, c'est qu'elles ont un beau projet pour aller au Sénégal cet été. Dites-nous deux mots, on a deux minutes.

UNE INTERVENANTE.- C'est un projet de la faculté de médecine de Marseille. Peut-être que certains connaissent MACIS. Il y a 11 projets dont neuf différents. Pour nous, c'est le projet Sénégal. On va, l'été, au Sénégal dans un camp d'animation avec les enfants pendant trois semaines. A été construite il y a quatre ans une garderie, et on essaie d'apporter ce que l'on peut à cette garderie. On va aussi à l'hôpital le matin.

Mme Zeina MANSOUR.- N'oubliez pas de vous faire vacciner.

(Applaudissements)

Je dois donc présenter le soutien à la plate-forme régionale de ressources en éducation du patient, réalisée par le CRES PACA.

On a évoqué, hier, cette plate-forme mise en place dans notre région, pour laquelle le CRES s'est mobilisé au cours des derniers mois. Il me faudrait rappeler ce que sont les Comités d'éducation pour la santé. En fait, nous ne sommes pas des spécialistes éducation du patient, mais comme la loi le dit si bien *"l'éducation du patient, c'est d'abord l'éducation pour la santé"*, concernant un public en particulier, celui du patient.

Les Comités d'éducation pour la santé ont plusieurs missions qui sont d'abord une mission de mise à disposition de ressources documentaires, toutes thématiques confondues. Je ferai un focus sur l'éducation thérapeutique.

Il s'agit également d'organismes de formation agréés, nous l'avons démontré hier par la présence de ma collègue, Brigitte Sandrin, mais c'est la même chose en PACA, bien sûr chacun avec ses spécialités.

Les Comités d'éducation pour la santé assurent le conseil en méthodologie et en évaluation. Ils sont en capacité d'accompagner des équipes à la conception, la mise en place, la réalisation et l'évaluation de programmes d'éducation pour la santé ou d'éducation thérapeutique allant même jusqu'à aider à publier.

Les Comités ont également une mission de communication et relaient les campagnes de prévention régionales, nationales ou plus locales. En ce moment, par exemple, le CRES PACA est très impliqué dans l'accompagnement des dépistages organisés des cancers, d'où la présence ici de l'Association Arcades.

Enfin, les Comités assurent des interventions de terrain auprès de publics, des études également d'éducation à la santé permettant l'amélioration des actions de proximité.

Enfin les Comités de la région PACA animent le Pôle régional de compétences mis en place dans chaque région de France en éducation pour la santé et financé par l'INPES.

Le soutien à la plate-forme est un soutien datant de quelques mois, totalement financé par le groupement régional de santé publique, le GRSP. Il a confié au CRES plusieurs missions. D'abord, nous sommes membres de la plate-forme. Nous avons, depuis peu, mis en place un service documentaire spécifique à l'éducation thérapeutique du patient. Il s'agit d'un fonds documentaire avec des références très récentes, diversifiées.

Nous avons recensé l'ensemble des formations européennes en éducation thérapeutique, et je vous les montrerai tout à l'heure. L'une de nos missions est de valoriser les acteurs et les actions en éducation thérapeutique, d'où notre participation à l'organisation de ce colloque. Je vous montrerai dans un deuxième temps par quel autre vecteur, nous allons valoriser ces acteurs et ces actions. Finalement, nous participons à la formation initiale. Nous rencontrons chaque année des cadres de santé, certains sont dans la salle, et des IFSI ainsi que des travailleurs sociaux dans le cadre de leur formation initiale. Nous intervenons également dans plusieurs Masters de la région dont celui présenté hier.

Je vous signale le site du CRES : www.cres-paca.org parce que, pour soutenir la plate-forme, nous avons tout mis en ligne. Tout est accessible aux professionnels. Il s'agit bien sûr d'un outil contribuant à la professionnalisation des acteurs. Le site Internet du CRES a été refondu récemment, au mois de janvier. Ceci a provoqué une explosion des connexions. En 2008, nous étions à 10 516 connexions par an avec 2 528 visiteurs uniques. Sur les trois premiers mois de l'année, nous sommes à 37 89 connexions avec 11 400 visiteurs uniques. Nous avons multiplié par 14 les connexions à notre site.

Le CRES et son réseau, c'est d'ailleurs un réseau généraliste. Nous couvrons l'ensemble des thématiques parmi lesquelles l'éducation thérapeutique du patient.

Pour chacune de ces thématiques, sur notre site, nous aurons des chapitres dédiés qui auront tous la même architecture.

Je vous présente le chapitre concernant l'éducation thérapeutique. Il se présente de la manière suivante :

(Les actualités. "A tout seigneur tout honneur", nous avons en première page la présentation du colloque d'aujourd'hui. Vous trouverez également l'appel à projets de la Ligue contre le cancer. Je vous invite vivement à vous rendre sur notre site pour accéder à cet appel à projets. Il y a d'autres informations d'actualité. Nous avons également les Journées méditerranéennes d'éducation pour santé annoncées hier par ma Collègue, Brigitte Sandrin-Berthon. Il y a la publication des derniers résultats de l'étude entred 2007-2010, et bien d'autres informations en actualité.

(Des liens utiles avec un accès à des sites qui nous semblent être d'intérêt pour tout intervenant en éducation thérapeutique, par exemple le site officiel mis en ligne par le ministère "hospitalisation et organisation des soins", mais également l'IPCEM pour ceux qui souhaitent se former, le CERFEP, l'UCL belge, le Centre d'éducation du patient, etc. Tels sont les liens.

Les documents de référence sur l'éducation thérapeutique du patient en consultation au CRES. Vous avez également en ligne quelques documents de référence, notamment une revue que je vous recommande, même si elle est en anglais, "*Patient Education and Counselling*" pour laquelle nous avons pris un abonnement tout récemment et qui est extrêmement riche. Nous recevons tous les mois une cinquantaine d'articles très pertinents sur cette thématique.

Plusieurs coups de cœur sont donc mis en ligne par nos documentalistes.

Les dernières acquisitions du CRES : certaines sont consultables en ligne, d'autres nécessitent de se rendre au CRES pour consulter. On peut aussi envoyer par colis postal les documents que vous souhaiteriez emprunter chez vous ou consulter sur place.

"*Priorités Santé*", c'est la revue du CRES que nous diffusons depuis 2000. Nous en sommes à la 25^{ème} édition. C'est une revue gratuite parce que totalement prise en charge par l'Etat. Il y en a trois par an.

A l'issue de ce colloque, la prochaine édition de "*Priorités Santé*" sera entièrement consacrée aux interventions de cette journée, et nous pourrons vous le transmettre. "*Priorités Santé*" est mise en ligne dans son intégralité. En fait, dans ce chapitre "Education thérapeutique", vous pouvez accéder à l'ensemble des articles

concernant l'éducation thérapeutique dans "*Priorités Santé*" depuis 2000 jusqu'à nos jours. Cela vous dispense de lire l'intégralité de ces revues. Il y a un accès direct à l'ensemble de ces articles.

Le répertoire des formations, je vais enlever le mot "national" car il est plutôt européen. Nous avons recensé l'ensemble des formations en éducation thérapeutique en Europe et en France. On accède à ce répertoire par différents moyens : soit une recherche directe, soit une recherche par type de diplôme. Vous remarquerez que les types de diplômes sont nombreux puisqu'on a des certificats de formation, des certificats de pratique en éducation pour la santé, des DU, des DIU, etc.

Aujourd'hui, en ligne, se trouvent 42 formations. En accédant à chacune d'entre elle, vous aurez les détails des modalités d'inscription, des durées, de la sélection des participants, etc. Ce répertoire sera remis à jour d'une année sur l'autre.

La documentation en consultation au CRES sur l'éducation thérapeutique, c'est ce que l'on appelle l'outil Bib et l'outil Bop.

"Bib", c'est l'ensemble des ouvrages consultables au CRES sur l'éducation thérapeutique. "Bop", c'est l'ensemble des outils pédagogiques disponible sur cette thématique dans le réseau CRES et CoDES. Par exemple, vous avez en ligne l'outil pédagogique de l'INPES sur la maladie d'Alzheimer que nous aurions aimé présenter aujourd'hui, mais faute de temps, on ne le fera pas. C'est disponible dans l'ensemble des Comités d'éducation pour la santé de notre région. Il y a bien sûr tous ceux qui ont été présentés aujourd'hui.

Bientôt, nous mettrons en ligne un répertoire des acteurs et des actions. Nous attendons pour ce faire la validation définitive de l'état des lieux présenté hier.

Dès que les responsables de cette étude nous l'autoriseront, nous mettrons en ligne les acteurs et les actions sous la forme de cette cartographie que vous connaissez peut-être, Oscars. C'est la cartographie des actions régionales de santé en PACA, à l'exception bien sûr des actions d'éducation thérapeutique qui vont rejoindre les autres prochainement.

Enfin, nous espérons bientôt mettre en place des modules de sensibilisation et des modules de formation à l'éducation thérapeutique. Ce n'était pas l'envie qui nous manquait mais plutôt la connaissance des besoins réels des professionnels. J'avoue que les deux journées, d'hier et d'aujourd'hui, sont pour nous une bonne base pour proposer dorénavant des modules adaptés à tout ce que nous avons entendu ces jours-ci. Je vous remercie.

(Applaudissements)

Dr Hughes RIFF.- Y a-t-il quelques questions sur ce rôle que l'on retrouve de plus en plus maintenant en France d'un CRES très armé sur les fonctions supportées, Monsieur San Marco, par l'Etat quand même pour partie ? Je lui rends hommage.

Sinon, vous avez certainement noté l'adresse du site sur lequel vous pouvez vous reporter très librement.

Mme Zeina MANSOUR.- J'ai l'impression que M. Saout navigue sur notre site.

M. Christian SAOUT.- En effet.

M. Hughes RIFF.- Il peut donc témoigner de l'accessibilité parfaite du site.

Mme Zeina MANSOUR.- Vous avez juste des captures d'écran pour que ma présentation soit assez rapide.

| |
|--|
| Table ronde de clôture : Synthèse et préconisations pour l'éducation thérapeutique du patient en PACA |
|--|

Dr Hugues RIFF.- On vous mobilise encore un petit quart d'heure. Notre table ronde est incomplète. Nous le regrettons. Nous devons accueillir Mme Valérie Boyer, une personnalité élue de la région. On va faire offense à la République et commencer sans elle. Je ne suis pas sûr qu'elle puisse nous rejoindre.

L'idée de cette table ronde de synthèse est de faire ressortir, chacun ayant été animateur d'un groupe, les éléments principaux. On a le plaisir d'accueillir M. Segade, Directeur Général de cet établissement, qui nous accueille chez lui. Nous sommes dans ses murs, établissement prestigieux pour la région évidemment, l'un des meilleurs CHU de France, en tout cas l'un des plus grands. Il a donc une charge importante, vous le comprenez bien, à travers toutes les fonctions qui sont réunies à Marseille.

Je vais lui laisser la parole en tant qu'instance invitante de ce colloque de deux jours.

M. SEGADE.- J'ai souhaité participer à cette table ronde. Vous allez me dire en quoi le Directeur Général d'un l'hôpital comme l'Assistance Publique de Marseille est à la fois concerné, interrogatif avec votre séminaire de deux jours.

Tout d'abord, et je l'ai dit à la directrice de l'INPES que j'ai rencontrée hier, la mission des hôpitaux repose sur la loi qui précise de manière très claire que les hôpitaux sont chargés par la Collectivité nationale des soins d'enseignement, de la recherche et de la prévention.

Certes, le thème que vous avez choisi, c'est l'éducation thérapeutique, mais je voudrais élargir ma réflexion et mettre une interrogation sur la prévention. Je suis convaincu, et le rôle d'un Directeur Général est d'attirer l'attention des acteurs hospitaliers en termes de prospective, que nous allons assister à trois évolutions naturelles de l'hôpital dans sa configuration.

La première évolution, on en a parlé plusieurs fois, et Valérie Boyer aurait pu le faire, c'est la loi "HPST". Cette loi attribue au système de santé une mission très forte d'intervention et la définit. C'est surtout une ouverture de l'hôpital public vers les hôpitaux de territoires qui nous interrogent, nous, hospitaliers, puisque nous sommes héritiers d'un hôpital, d'un Hôtel-Dieu de la commune. Cela explique que le Président de l'AP de Paris, de l'AP de Marseille est toujours le maire de la ville.

Il y a une exception pour les hôpitaux psychiatriques car ils avaient été créés plus tard, au 19^e siècle.

La question qui se pose pour nous, c'est l'ouverture de la fonctionnalité d'un hôpital sur une thématique qui est la prévention. Autant pour le soin, on sait, on espère savoir, du moins on vous fait confiance, autant la recherche a fait d'énormes progrès, et l'enseignement, que ce soit en lien avec l'université ou les instituts, on y arrive, autant la prévention nous interroge. Si aujourd'hui le Président du Conseil d'Administration et de l'ARH, me disent *"Monsieur le Directeur Général, combien consacrez-vous de moyens à la prévention, quelle est votre stratégie en termes de prévention ?"*, je sais pas quoi répondre, sauf limiter la prévention à dire que c'est le Pôle de Santé publique qui s'en occupe, et c'est facile, et je me tourne vers M. San Marco.

Concernant la prévention, il faudra qu'un jour, et c'est une première interrogation, dans les projets d'établissement, de la même façon qu'il y a un Projet médical, un Projet de soins, un Projet culturel, un Projet informatique, on puisse avoir un Projet de prévention. On en est tous convaincu. On sait très bien que l'on aura à créer ce volet de prévention dans le Projet d'établissement.

La deuxième question qui se pose immédiatement, c'est quelle méthodologie mettre en oeuvre pour décliner un volet prévention. Avec la réforme en cours, comment ce volet "Prévention" s'inclut non pas dans le Projet d'établissement mais aussi dans les pôles, puisque l'on doit mettre en place les pôles ? Les hôpitaux de territoire offrent-ils une opportunité d'élargir notre action vers une prévention beaucoup plus ouverte que l'aspect communal de l'établissement qui, par définition, est un établissement communal.

La première évolution, la prévention, doit être un peu plus lisible au niveau de chaque établissement. De surcroît, c'est une interrogation, et là je m'adresse aux professionnels que vous êtes, comment et quelle grille de lecture met-on en oeuvre pour dégager un volet Prévention dans chaque Projet d'établissement ?

Enfin, dernier point qui me semble important et qu'il faut travailler, et votre colloque en est un bon exemple : la prévention et la démarche de prévention représentent un défi non pas d'ouverture de nos fonctions dans notre territoire mais un défi d'ouverture de professionnels.

On voit très bien qu'elles modifient à nouveau les frontières entre le malade et les soignants. Au sein des soignants, qu'elle modifie les frontières entre le médecin et les soignants non médecins. On parle en effet d'un rapport LMD, le rapport Berland, du fait qu'on aura un jour des infirmières cliniciennes qui auront un acte à jouer. On voit que cette frontière va se déplacer.

Cette frontière bouge entre l'Etat, demain, et l'ARS et les Collectivités territoriales. On voit bien que, derrière tout ce débat, toute cette préoccupation sur la prévention, on a un défi indispensable à toutes organisations humaines lorsqu'elles veulent se développer, c'est à la fois l'ouverture et la recherche de la pluridisciplinarité. En France, c'est un peu le théâtre de Racine parce qu'on a un seul lieu, un seul acteur et que cela se passe sur une seule journée. On sait bien faire.

Quand un hôpital comme le nôtre, à la fois de l'enseignement, des soins, de la recherche et qu'on lui ajoute de la prévention, et qu'en plus, il doit déplacer ses frontières entre les pôles et ses territoires, qu'au sein de ses frontières, il va être obligé de travailler sur les frontières entre les soignant et les médecins, et qu'au sein de ses frontières, il va devoir travailler avec l'ARS mais aussi avec des collectivités

territoriales, des associations d'usagers, etc., vous comprenez très bien que ce sujet pose plein d'interrogations.

Il me semble fondamental, et c'est la raison pour laquelle je souhaitais être présent, de vous faire part, pour le Directeur que je suis, d'impliquer les hôpitaux dans cette démarche. Dans deux, trois ou quatre ans, nous aurons cette obligation qui nous sera faite par l'Etat, du moins je l'espère, d'avoir un Projet d'établissement avec un volet "Prévention", d'avoir une grille de méthodologie nous permettant de savoir comment l'insérer, comment la formaliser, sur quels critères la mettre en oeuvre, et toute une série de réflexions inhérentes à toutes réflexions sur la prévention.

Ce soir, je voulais vous dire que, dans le cadre du projet d'établissement de l'AP, il y aura bien un volet "Prévention". En revanche, je demande l'aide des acteurs et des professionnels pour m'aider à voir quelle grille de lecture on met en oeuvre. On a quand même des compétences marseillaises, mais on peut aussi en avoir avec l'INPES.

Je suis convaincu que, derrière cette démarche de la prévention, c'est le défi de l'ouverture de l'hôpital sur de nouveaux horizons. Nous avons un gros travail à faire.

Je répondrai à vos questions si vous le souhaitez.

(Applaudissements)

Dr Hugues RIFF.- Merci Monsieur le Directeur Général. On prend acte que, dans trois ou quatre ans, on a un projet de prévention au CHU de Marseille, ce qui est quand même exceptionnel.

M. SEGADE.- Avant la fin de l'année. Il s'agit de faire voter aux instances, à la fin de l'année, le Projet d'établissement lequel comprendra un Projet de prévention.

Dr Hugues RIFF.- C'est bien, donc un programme derrière. Il ne faut pas en rester au projet.

On réserve les questions. On les globalisera. Je cède maintenant la parole au Pr San Marco qui a certainement de nombreuses choses à dire vu le recul qu'il a pris par rapport à la table !

Pr Jean-Louis SAN MARCO.- Géographiquement, c'était bien analysé.

D'abord, je voudrais dire à quel point cela me fait chaud au coeur d'entendre un Directeur Général de l'Assistance Publique parler d'autre chose que des murs de l'Assistance Publique, des soins, de la recherche, et dire que l'hôpital doit sortir des murs, même si notre responsabilité... Excusez-moi, mais je me sens toujours médecin hospitalier. On est toujours d'abord hospitalier. Pour nous, qui faisons de la Santé publique, tant que l'on reste uniquement dans l'hôpital, on a raté les trois-quarts de notre mission. Cela fait des positions sur le plan physique souvent inconfortables. Quelquefois, on n'est pas très bien compris par nos pairs.

Pour tenter de rebondir là-dessus, comment peut-on organiser non pas l'éducation pour la santé dans un premier temps, mais restons dans les champs du soin, de l'éducation thérapeutique. Cela pose déjà des problèmes graves. En effet, il faudra d'abord avoir une formation de formateur, puis une formation de patient.

La formation de formateur, par définition, concerne plusieurs professionnels, avec des statuts différents, des hospitaliers et des non hospitaliers. Parmi ces gens, il y a des médecins, des non médecins et des corps soignants pour lesquels les subventions, et excusez-moi, je vais très rapidement arriver à des choses importantes, c'est-à-dire l'argent, qui sont par définition différents. Former sur un Plan de formation interne à l'hôpital des gens qui ne sont pas des hospitaliers, bon courage, Monsieur le Directeur. Vous allez avoir du boulot pour faire admettre cela. Cela ne veut pas dire qu'il faut que l'argent de l'hôpital serve à d'autres, mais comment peut-on organiser une collaboration sous votre égide ?

Il faudra bien avoir une formation de l'ensemble des acteurs qui n'ont pas l'habitude de travailler ensemble, même s'ils collaborent sur un problème ponctuel, sur le patient qu'il partage.

Se former ensemble, ce n'est pas leur habitude. A un thème comme l'éducation thérapeutique qui est encore extrêmement récent, le moins que l'on puisse dire, c'est qu'il y a du travail.

Deuxièmement, il faudra inclure cette formation dans le temps. Il n'est pas question d'avoir une formation pour considérer que c'est terminé. Il faudra avoir des répétitions. Si on n'inclut pas le temps dans l'éducation thérapeutique, c'est du baratin. C'est presque se moquer du monde. Il faudra donc inclure et répéter ces actions et les impliquer dans un plan à long terme sur plusieurs années, avec des répétitions.

Dernière chose : je vous avais dit que je voulais parler d'argent, et je voudrais revenir sur le problème de l'argent privé.

Actuellement de la formation médicale continue ou de l'éducation thérapeutique, la part de l'industrie privée et l'industrie du médicament est majoritaire. Soit on fait semblant de ne pas savoir que cela existe, et on continue à faire cette espèce de scotomisation, soit on met les choses sur la table et on dit ce que l'on veut. Veut-on une collaboration ? Personnellement, je la souhaite. Je dis bien une "collaboration". Cela ne veut pas dire une suggestion. Une collaboration parce que l'industrie pharmaceutique a intérêt à entrer dans ce jeu. Il faut que l'intérêt de la puissance publique soit également respecté et qu'il y ait une collaboration. On peut rêver, mais entre nous, ce serait vraiment utopique : une espèce de pot commun organisé par le LEEM qui ferait que le laboratoire mettrait dans un pot et qu'il y aurait une structure paritaire privé/public qui répartirait...

Ne rêvons pas trop. Je ne me fais pas d'illusion. Sanofi que je citais précédemment sera plus intéressé par la promotion du Gardasil que de tel autre médicament. Cela ne me choque pas à partir du moment où les choses sont clairement dites, clairement exposées, que la répartition est bien faite et que, de notre part, nous sachions conserver notre âme. Il y a besoin d'établir ce financement.

Enfin, je voudrais terminer, car c'était l'un des éléments de la table ronde que j'ai animée, sur l'évaluation. Pourquoi l'éducation thérapeutique ?

Si on me dit que l'éducation thérapeutique est faite pour améliorer l'observance, je m'en vais immédiatement. J'allais être grossier. Je me fous de l'observance. L'observance est un bon marqueur mais ce n'est pas un objectif.

Il va de soi que si le patient ne suit pas son traitement, il ne sera pas guéri, donc il ne peut pas être en bon état. C'est un moyen, pas un objectif.

L'amélioration de la qualité de vie ne semble pas être non plus un objectif suffisant. Il est sans doute plus confortable d'être hébété par le diagnostic que l'on vient de vous asséner et de subir les traitements, les ordres, les ordonnances, les prescriptions, et de vivre péniblement en subissant. Au moins, c'est confortable. On peut se plaindre de ces méchants médecins, de cette "saloperie de maladie" mais on n'est pas responsable.

Se colleter avec sa maladie n'est pas obligatoirement confortable. C'est une transformation radicale, et éventuellement inconfortable pour le malade et pour le médecin, mais bien meilleur en termes de résultat. C'est en tout cas ce que je souhaite.

Je pense que nous ne pourrions continuer à nous lancer dans l'éducation thérapeutique de façon correcte quand on aura évalué l'éducation thérapeutique non pas en termes d'observance ou de qualité de vie mais en termes de résultat. L'objectif doit être clairement établi. Il faut que l'évolution d'un sujet atteint de cancer, de diabète, d'hypertension ou d'infection au VIH ait l'évolution naturelle et normale d'un sujet indemne.

C'est relativement facile à mesurer. Cela demande du temps et des outils spécifiques. Il ne faudra pas utiliser les outils filtrés pour mesurer l'efficacité du soin à des actions qui, par définition, impliquent le temps dans leur réalisation. Il ne faudra pas dire, et c'est un défaut que l'on peut nous reprocher, puisque l'on ne peut pas être évalué par les outils classiques valables pour le soin, *"puisque je ne suis pas évaluable comme le soin, ne m'évaluez pas"*. C'est absolument condamnable à court terme.

Il y a donc de l'argent à faire, des projets à préciser. Notre objectif premier est de démontrer l'efficacité de l'éducation thérapeutique. Efficacité ou pas, il y aura des sous à mettre. On reparlera de l'efficacité dans un deuxième temps.

L'éducation thérapeutique ne survivra que si elle démontre qu'elle sert aux patients. La vraie servitude n'est pas de guérir car on ne peut pas guérir une maladie chronique à laquelle on s'attaque, mais aider à la gérer au mieux.

Dernière chose, et c'était important que ce soit indiqué dans la loi, l'éducation thérapeutique ne doit, sous aucun prétexte, même si elle est un élément du soin, être détachée de l'éducation pour la santé. D'autant que le moment où le malade reçoit le coup de massue du diagnostic, n'est certainement pas le moment où on peut lui commencer –alors que ce serait le moment- une éducation thérapeutique.

Il y a une culture (et Christian, je reprends mon terme) de la responsabilisation, cela ne veut pas dire que c'est de ma faute, mais de la responsabilité que j'ai, que je sois en bonne santé ou pas, dans la gestion de ma santé. Mon rôle, à moi, médecin, est de permettre que le malade puisse assumer cette responsabilité grâce à ma formation.

Tels sont les éléments sur lesquels je voudrais entamer cette discussion.

(Applaudissements)

Dr Hughes RIFF.- Cela mérite également des applaudissements.

Avant d'entamer les questions de la salle, je vais céder la parole à M. Hanriat, qui a animé une très brillante table ronde sur l'expérimentation. On a bien vu que, dans l'éducation thérapeutique, certaines choses étaient actées. Il y avait des outils et des formations. Malgré tout, on expérimente.

Ce qui m'a surpris, de façon positive, c'est que l'on est sur des débuts d'expérimentation encore en disant que l'on réserve les résultats. Cela veut dire, Madame Mansour, qu'il faudra organiser un autre colloque dans deux ans pour transmettre les résultats de ces expérimentations.

Dr Philippe HANRIAT.- Lors de la table ronde que j'ai eu l'honneur d'animer, on a parlé des expérimentations faites dans les différents régimes de protection sociale, que ce soit le régime général ou MSA ou régime minier. On était partis sur des thèmes, dans ce cadre, très importants du point de vue nombre de personnes et populations concernées. On était parti sur de grandes pathologies.

Il faut que l'éducation thérapeutique sache aussi sortir du plus grand nombre, de la majorité des malades en quelque sorte, pour s'intéresser à l'ensemble des malades. Je vous en parle car, en tant que secrétaire du CISS, en PACA, je suis également Conseiller national à "Alliance Maladies Rares". Les maladies sont rares mais les malades nombreux. Je change de casquette devant vous. Il ne faut pas rester simplement sur le diabète, les problèmes cardio-vasculaires et les problèmes respiratoires. Sinon, on se met le doigt dans l'œil. On ne fera pas d'éducation thérapeutique. On en fera que sur ces trois grands groupes de pathologies.

De la même manière, il faut que les représentants des usagers, pour ne pas dire les représentants des malades, des usagers du système de santé soient demain encore plus associés au phénomène qui se passe d'éducation thérapeutique. Sinon, s'il ne se fait pas avec eux, il ne sera pas du tout. Cela deviendra trop institutionnalisé et incompris par le plus grand nombre. Il faut que les usagers puissent être dans la décision elle-même sur les modalités en discussion. Certains éléments sont obligatoires de connaissance que seuls les professionnels de santé peuvent avoir. Il y a des éléments du vécu que seuls les médecins peuvent avoir. Il ne faut s'y tromper.

Pour avoir, dans ma vie, changé de casquette, être passé d'un rôle de soignant à un rôle de soigné, bien qu'il n'y ait aucun traitement, on voit les choses d'une autre manière. Je peux vous le garantir. Il ne faut jamais l'oublier. Tout autant que vous êtes, assis devant moi, vous êtes en bonne santé, aujourd'hui, mais la première des maladies sexuellement transmissible, c'est la vie !

Vous êtes tous des malades potentiels, que vous le vouliez ou non, même si vous êtes soignants. N'oubliez pas que, du jour au lendemain, vous changez de casquette sans le vouloir, même en ayant essayé de faire attention à une chose ou une autre, en essayant d'avoir eu une éducation thérapeutique de votre propre vie.

Il faut donner l'envie aux malades de se battre et d'être acteurs. C'est en les associant que vous aurez des gens qui marcheront avec vous. Sinon vous ferez une ordonnance, un tableau. Certains marcheront car, dans la rue, il y a beaucoup de moutons. Cependant, très rapidement, ils abandonneront. Pensez à les associer. Merci.

(Applaudissements)

Dr Hugues RIFF.- Très belle leçon d'humanité. Cette dimension n'a pas échappé aux participants ici. Philippe a été présent devant la scène pendant ces deux jours.

Madame Mansour, sur le soutien des outils, l'aide concrète qu'apportent des structures telles que la vôtre ?

Mme Zeina MANSOUR.- Permettez-moi de réagir de manière un peu plus large que ma table ronde car j'ai été très attentive à ce tout ce qui s'est dit ces jours-ci. J'en retiens quelques éléments.

Le premier, l'éducation thérapeutique me rappelle, par certains points, les problèmes de l'évaluation. En gros, c'est "*on ne fait pas parce qu'on n'a pas les moyens*". C'est également "*on ne fait pas car on ne sait pas faire*".

Il me semble que l'éducation thérapeutique est une activité nettement moins coûteuse que le soin. Il est vrai, Monsieur Saout, que l'aspect financier est essentiel. Je suis convaincue que les volumes nécessaires sont si dérisoires par rapport au budget nécessaire aux soins que des personnes comme M. Segade et d'autres trouveront facilement les budgets nécessaires.

En revanche, l'autre aspect que l'on ne sait pas faire, donc que l'on ne fait pas, me pose un plus grand problème. C'est celui de la formation initiale.

Vous avez, effectivement, Monsieur Segade, avec beaucoup de volonté souhaité mettre en place un Pôle de prévention, et impliquer vos équipes dans des programmes d'éducation thérapeutique. Cependant, je pense que vous pouvez un peu revendiquer, de manière plus pressante, auprès de la faculté de médecine d'avoir auprès de vous des personnes dans les facultés mieux formées à l'éducation thérapeutique et vraiment formées à l'éducation thérapeutique.

On ne parle pas simplement des médecins. Aujourd'hui, ont été évoqués tellement de métiers : podologues, psychologues, diététiciens, médecins généralistes, médecins spécialistes, infirmiers, pompiers, assistantes sociales, et finalement les usagers. Tout ce monde est-il formé et bien formé dans les écoles, les instituts, les facultés de médecine ? Je pense pouvoir témoigner qu'il y a une grande marge de progrès.

J'ai noté quelques termes entendus aujourd'hui et hier alors que nous étions sur un colloque "Education thérapeutique" : "*pari*", "*enjeux*", "*combat*", "*réussite*", "*victoire*", "*pas facile*", "*battant*", "*lutte*", quelqu'un qui serait entré là aurait pensé que nous étions en train de préparer le 3^{ème} Guerre mondiale.

J'aimerais tant que nous arrivions à changer de registre en termes de vocabulaire et que, lorsque nous parlerons à l'avenir d'éducation thérapeutique, on ne puisse plus parler que du droit du patient et mettre au placard tout ce vocabulaire. Merci.

(Applaudissements)

Dr Hugues RIFF.- On a fait le tour de toutes les questions. Je n'ai pas eu le privilège de vous accompagner pendant ces quatre demi-journées. Dans la position de la table, j'ai quand même le mot de l'Etat à dire pour terminer.

On a beaucoup dit que l'on n'avait pas beaucoup de moyens publics, que beaucoup d'initiatives privées devaient être utilisées et bien, clairement utilisées, pour que ce soit limpide pour tout le monde.

On a dit que les hôpitaux faisaient une mue extraordinaire. Il est vrai qu'avec la nouvelle loi "Hôpital, Patients, Santé et Territoires", on va avoir quelque chose de très novateur, si tant est que les cabales médicales ne cassent pas tout.

Dans le paysage, on a un professionnalisme sur l'éducation pour la santé qui monte, l'éducation thérapeutique n'en étant qu'une des variantes. A la frontière du soin et de l'éducation, pour les personnes en bonne santé, encore en bonne santé, toujours en bonne santé, mais pour combien de temps ? On est tous, et cela a été bien rappelé, des patients qui s'ignorent encore car ils ne savent pas qu'ils vont le devenir. C'est quasi inéluctable pour tout le monde. La seule certitude que l'on a, c'est de mourir un jour. On mourra bien de quelque chose.

Cette frontière est intéressante. Elle est riche de ce que peuvent apporter les deux disciplines du soin et de la prévention et de la promotion de la santé. Elle est articulable par tout le monde. Une belle démonstration a été faite pendant ces deux jours, que l'on soit associatifs, hospitaliers, professionnels de santé, quelle que soit son objectivité, on a quelque chose à apporter, à donner dans cette dimension.

J'ai beaucoup aimé cette dimension très humaniste et très humanitaire, que l'on a sentie dans cette demi-journée à laquelle j'ai participé. Il y a un véritable souci de ne pas être dans le dogmatisme, de prendre le temps, un souci d'accompagnement, un souci d'individualisation, même si on a vu que certaines expériences tablaient sur un nombre important de personnes. On a ce souci de mettre dans le coup le médecin traitant, d'accompagner la personne elle-même dans sa démarche.

C'est une très belle leçon pour terminer ce colloque qui, à mon avis, d'après ce que j'ai entendu, été une très belle réussite que l'on vous doit.

Merci encore.

(Applaudissements)

Le colloque prend fin à 16 heures 15.
