



# DES ACTEURS DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Numéro 1

janvier 2010

## ÉDITORIAL

### QUAND LA LUTTE CONTRE LA MALADIE DEVIENT UNE DANSE POUR LA VIE !

Depuis plusieurs années, nous faisons progresser l'éducation thérapeutique en Franche-Comté. La recette ? Nous mettons en pratique le décloisonnement si souvent promu mais rarement réalisé. Patients, professionnels, institutions... se retrouvent pour des projets communs, riches de leurs diversités, de leurs complémentarités et surtout de leur désir d'œuvrer pour la santé de ceux qui sont touchés par la maladie.

Cette Lettre, votre Lettre est destinée à faire encore plus de lien... C'est un outil supplémentaire pour dialoguer, se rencontrer...

Comme le dit un des soignants dans ce premier numéro : « Mon rapport au patient et à la maladie a bougé. Il m'a fallu passer d'une position de lutteur qui cherche à convaincre à celle d'un danseur qui accompagne et guide en souplesse ».

Longue vie à notre Lettre régionale de tous les acteurs de l'éducation thérapeutique !

**François Baudier,  
Christian Magnin-Feysot  
et Freddy Penfornis**

## ACTUALITÉS

### L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA LOI HÔPITAL, PATIENTS, SANTÉ ET TERRITOIRES : QUEL RÔLE POUR L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ ?

La loi portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), parue le 21 juillet 2009 va apporter une profonde réorganisation de l'offre de santé. Elle apporte également une reconnaissance juridique de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) qui est reconnue comme étant indispensable à la prise en charge des sujets atteints de pathologie chronique et faisant partie intégrante des soins.

#### UN ARTICLE DÉDIÉ À L'ETP

L'article 84 précise que l'ETP a pour but de rendre le patient plus autonome et d'améliorer sa qualité de vie. Les programmes devront être conformes à un cahier de charges national et les compétences nécessaires pour faire de l'ETP seront déterminées par décret. Il ne pourra y avoir aucun contact entre un malade, son entourage et une entreprise pharmaceutique. Par ailleurs, le patient est libre d'accepter ou non un programme d'ETP.

#### MISSIONS ET DOMAINES DE COMPÉTENCES DES ARS

Les ARS auront pour missions de définir la politique de santé régionale en lien avec tous les acteurs, d'assurer la régulation, la coordination des actions, de contribuer à la réduction des inégalités de santé, de veiller aux grands équilibres financiers et de

respecter l'objectif national de dépenses d'Assurance maladie. Concernant l'ETP, les ARS auront un rôle d'autorisation de mise en œuvre des programmes et de financement. Dans le cas où un programme d'ETP ne respecterait pas les dispositions prévues par la loi, les ARS pourront retirer l'autorisation et ordonner l'arrêt des actions mises en place. Enfin, une personne pourrait être nommée au sein de chaque ARS comme étant référente sur les maladies chroniques.



## BRÈVES

### ■ 1<sup>re</sup> journée régionale en ETP : la relation au cœur de l'éducation.

Elle a rassemblé 250 personnes et a été rythmée par des présentations variées autour d'intervenants venus faire part de leurs expériences. (<http://lutep-besancon.fr/>).

### ■ Deux rapports sur l'ETP viennent d'être publiés par le Haut Conseil de la Santé Publique :

- L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de 1<sup>er</sup> recours ([http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcsp20091112\\_edthsoppre.pdf](http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcsp20091112_edthsoppre.pdf)).
- La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique ([http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcsp20091112\\_prisprotchronique.pdf](http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcsp20091112_prisprotchronique.pdf)).

### ■ Le communiqué de presse national de la SFSP et du CISS sur le financement ETP :

Il insiste sur la nécessité de créer un fonds d'initiative en faveur des actions d'éducation thérapeutique et d'accompagnement des patients ([http://www.sfsp.fr/activites/file/Cp\\_FONDSETPACC.pdf](http://www.sfsp.fr/activites/file/Cp_FONDSETPACC.pdf)).

### ■ Les journées nationales sur l'accompagnement des patients ayant une maladie chronique

(22 et 23 octobre 2009, Ministère de la santé) : « mieux vivre au quotidien avec une maladie chronique » (<http://www.sfsp.fr/activites/detail.php?cid=145>).

## EXPÉRIENCE PROJET

### BILAN DE LA FORMATION DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS (CISS)

Le CISS-FC a organisé en 2008 une formation d'ETP de niveau I, destinée aux membres d'associations de santé. La Franche-Comté était ainsi la première région à mettre en place une formation réservée aux patients. 15 personnes issues de 10 associations l'ont suivie avec assiduité. Elle avait pour objectifs de :

- Sensibiliser à l'intérêt de l'ETP les membres des associations de santé, par l'intermédiaire des référents associatifs ayant suivi la formation, en mettant en avant l'importance des échanges entre soignants et soignés.
- Faire en sorte que ces référents soient un recours pour les professionnels de santé afin de convaincre les patients de l'utilité de

suivre un programme d'ETP, en évoquant leur vécu, leur expérience avec un langage de patient.

- Faire jouer à ces référents un rôle de « passeur » pour démontrer que l'ETP n'est pas une mode mais qu'elle s'appuie sur des valeurs fondamentales du comportement à avoir face à une maladie chronique, une maladie rare ou orpheline.

La formation a répondu à l'attente des participants qui ont fait part de leur satisfaction lors du bilan réalisé en fin de séance. En 2010, une autre session est prévue pour 15 participants issus de 9 associations, une liste d'attente est constituée pour l'année prochaine.



## EXPÉRIMENTATION SUR LES NOUVEAUX MODES DE RÉMUNÉRATIONS : 7 STRUCTURES FRANC-COMTOISES S'ENGAGENT

La loi de financement de la sécurité sociale 2008 prévoit ce dispositif pour les maisons, pôles ou centres de santé. Il vient compléter le paiement à l'acte ou s'y substituer. En Franche-Comté, sept maisons, pôles ou centres de santé se sont engagés dans cette démarche expérimentale en signant le 12 janvier une convention avec la Mission régionale de santé pour le module « coordination ».

### VERS UNE ÉVOLUTION DES MODES DE RÉMUNÉRATION

C'est l'aboutissement de nombreuses réflexions menées par l'ensemble des acteurs du champ de la santé (institutionnels, financeurs, professionnels de santé, Haute Autorité de Santé, associations de patients) visant à améliorer l'organisation du système de soins et à l'optimiser. Ainsi, la mise en œuvre de ces expérimentations constitue un

des instruments de la modernisation de l'offre de soins et concernent les professionnels de premier recours.

Le séminaire national sur les maisons de santé, qui s'est déroulé en juin 2008 à Besançon, préconisait de développer au sein de ces structures multiprofessionnelles des activités innovantes améliorant la prise en charge des patients. L'ETP fait ainsi très souvent partie de leur projet de santé.

Pour l'expérimentation voulue par le législateur, un comité de pilotage national a été mis en place par le Ministère et quatre types de modules sont envisagés : la coordination, l'ETP, la coopération entre professionnels de santé et le forfait à la pathologie.

### QU'EN EST-IL POUR L'ETP ?

Le principe d'un forfait par patient rémunérant l'ensemble des intervenants a été

retenu. Un cahier des charges précise les conditions pour rémunérer cette activité dans ce cadre expérimental avant d'envisager sa généralisation. On y retrouve globalement des conditions similaires à celles des fonds FIQCS et FNPEIS avec quelques particularités. Les pathologies prioritaires sont les mêmes et la file active du programme doit comprendre au moins 100 à 200 patients. Le forfait est de 250 euros ou de 300 euros en fonction du nombre d'interventions, collectives et individuelles. Ce forfait rémunère aussi le temps de coordination, d'évaluation et les frais de fonctionnement. Un financement complémentaire est prévu pour l'élaboration du programme et la formation des professionnels. La signature du module ETP devrait intervenir dans les prochains mois.

### OUTIL

## LE PUZZLE DE SANTÉ, OUTIL TRANSVERSAL EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE



C'est un outil pédagogique développé par le CREDEPS de Nantes et utilisable en séance d'éducation de groupe. Il s'agit d'un « puzzle géant » comprenant une quinzaine de pièces de grande taille. Derrière chaque pièce, une petite pochette permet d'insérer une carte. Elles peuvent contenir diverses questions ou affirmations adaptées à l'objectif de la séance : faciliter l'expression du vécu, collecter les besoins d'un groupe, explorer les représentations, partager ou clarifier les connaissances.

Cet outil souple et évolutif, s'adapte à tout public (à partir de 8 ans) et toute pathologie. Il suffit de se constituer une « banque de cartes » personnalisée. Une équipe hospitalière franc-comtoise a testé cet outil au début d'une séance collective avec des adolescents. L'objectif était de leur permettre d'exprimer leur vécu avec la maladie. Voici quelques exemples de questions inscrites sur les cartes : « Est-ce que ta maladie t'empêche de faire certaines choses ? », « Qu'est ce qui t'inquiète le plus dans cette maladie ? », « Parles-tu facilement de ta maladie ? »...

Réactions des soignants qui se sont servis de ce puzzle : « il s'agit d'un outil facile à utiliser, ludique qui favorise la dynamique de groupe et les échanges entre participants dès le début d'une séance. Il permet rapidement de briser la glace ».

### PORTRAIT

## LE DOCTEUR PIERRE-MARIE PHILIPPE, MÉDECIN GÉNÉRALISTE À LEVIER

Pouvez-vous nous décrire en quelques lignes votre cadre d'exercice ?

Nous sommes quatre médecins associés à Levier. Nous avons une activité très diversifiée de médecine générale avec chacun une petite spécificité. Pour ma part, c'est autour du diabète et des personnes âgées. Je suis médecin coordonnateur de l'EHPAD du secteur.

Qu'est ce qui vous a donné envie de découvrir l'éducation thérapeutique ?

Il s'agit au départ d'un malentendu... Je me suis inscrit à une formation du réseau Gentiane sur le diabète, pensant faire le point sur mes connaissances médicales. J'y ai découvert un discours très spécifique et novateur pour moi sur la maladie chronique, promouvant un autre type de relation avec les malades.

Quel a été votre parcours de formation ?

Cinq jours avec Gentiane puis des journées à thème en particulier sur l'entretien motivationnel.

Qu'a changé l'éducation thérapeutique dans votre pratique de médecin généraliste ?

Ce fut une vraie « révolution culturelle » :

- changement de position par rapport au patient : le médecin quittant le sommet de la pyramide et du savoir pour écouter avec d'autres un patient au centre de sa maladie,
- changement de temps et de tempo pour découvrir et s'adapter au rythme du patient,
- négociation d'objectifs avec le patient et évaluation de leur réalisation,
- découverte d'un réseau non « hospitalo-centré » et richesse de l'approche multidisciplinaire. Là aussi quitter le sommet de la

pyramide de soins pour rejoindre le cercle des « paramédicaux » qui œuvrent autour du malade. En ce sens la formation initiale du réseau avec les infirmières, diététiciennes, podologues, pharmaciens et kinésithérapeutes a bouleversé mes habitudes.

Il en a résulté la perte de mes certitudes : l'information si précise et si attentive soit-elle n'est pas de l'éducation. Mon rapport au patient et à la maladie a donc bougé. Il m'a fallu passer d'une position de lutteur qui cherche à convaincre à celle d'un danseur qui accompagne et guide en souplesse.

Quels ont été ou quels sont les freins à l'approche éducative dans votre pratique quotidienne et comment les avez-vous surmontés, quelles pistes proposez-vous pour les surmonter ?

Le temps, le temps et encore le temps. Cependant, s'il m'est difficile d'avoir des consultations totalement dédiées à l'éducation du patient, il est tout à fait possible d'adopter une posture éducative au quotidien. Cette écoute centrée sur un patient, véritable partenaire de sa maladie, est compatible avec notre activité. Elle est souvent surprenante, efficace et donne une nouvelle dynamique à mon travail. Je la trouve même beaucoup moins fatigante que ces combats que j'avais parfois l'impression de mener seul contre la maladie... voire contre le malade. Cette attitude n'est cependant pas innée ; elle demande une disponibilité et une formation parfois dérangeante... mais au combien stimulante.



Coordination  
pour la réalisation de ce document :

Audrey Prigent avec la participation  
de l'UTEP du CHU de Besançon et François Baudier  
Maquette : Jean-Luc Bonvalot.