



renforcée sur certains types de patients complexes, elle doit exister pour l'ensemble des patients âgés, s'appuyant sur le médecin traitant, en charge de la « synthèse médicale », et des professionnels en contact plus quotidien avec la personne âgée à domicile, en charge de la coordination « soignante et sociale ». Pour améliorer le travail des professionnels, l'élaboration de recommandations de la Haute Autorité de santé sur la prise en charge des principales associations de pathologies chroniques est très souhaitable.

Le HCAAM estime au final que l'optimisation de la dépense de soins au grand âge ne pourra se faire

secteur par secteur, pas plus que dans le seul cadre de la couverture des dépenses de soins. Il préconise d'adopter une approche globale de l'offre sanitaire et médico-sociale, qui permette de faire face aux considérables disparités d'équipement sur le territoire. Il faut trouver les voies d'une gestion harmonisée de ces offres d'un côté, et de l'intervention purement sociale de l'autre. Les agences régionales de santé joueront un rôle essentiel pour « casser les verticalités », mieux articuler les différents intervenants et dialoguer étroitement avec les partenaires au-delà de la sphère des soins, en particulier les conseils généraux. 🌐

Accompagnement des malades et de leurs proches : quelle collaboration entre associations d'usagers et professionnels de santé ?

Brigitte Sandrin-Berthon
Présidente de la Commission maladies chroniques du HCSP
Thomas Sannié
Vice-président de l'Association française des hémophiles

Remerciements
Franck Barbier, de l'association Aides
Alain Olympie, directeur de l'association François Aupetit
Gérard Raymond, président de l'Association française des diabétiques

La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires a permis aux actions d'accompagnement d'entrer dans le Code de la santé publique, selon les termes suivants : « Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. » À l'heure actuelle, le cahier des charges national auquel ces actions devront se conformer n'est pas encore publié. Un rapport, présenté en juin dernier à la ministre de la Santé et des Sports, souligne que « la notion législative d'actions d'accompagnement recouvre un large domaine d'activités très hétérogène » et recommande d'adopter, pour les décrire, « une typologie par nature d'acteurs » : caisses d'assurance maladie, régimes complémentaires, professionnels de santé organisés entre eux, associations, entreprises de biens et services.

Par ailleurs, le décret du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient, précise que ceux-ci nécessitent la participation d'au moins deux professionnels de santé différents, dont un médecin, mais qu'ils peuvent être coordonnés « par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée ». La contribution des associations de patients aux activités d'éducation thérapeutique est donc reconnue par le législateur.

Plusieurs associations d'usagers sont d'ailleurs impliquées de longue date dans des actions que la loi reconnaît aujourd'hui sous le terme d'accompagnement ou, plus largement, sous celui d'éducation thérapeu-

tique. À l'occasion d'un dossier consacré aux maladies chroniques, il a semblé intéressant d'interroger les responsables de certaines de ces associations sur leur perception de la nouvelle loi, sur leur expérience en matière d'éducation thérapeutique et d'accompagnement, mais aussi sur leur collaboration avec les professionnels de santé. Quatre associations ont ainsi été consultées : Aides (association de lutte contre le sida), l'Association française des diabétiques, l'Association française des hémophiles et l'association François Aupetit qui regroupe des personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (Mici).

À propos de la loi

Les associations sont unanimes à se réjouir que l'éducation thérapeutique apparaisse dans le Code de la santé publique et fasse officiellement « partie du parcours de soins du patient ». Elles se sont mobilisées pour que le législateur reconnaisse leur rôle dans ce domaine. Toutefois la distinction entre les programmes d'éducation thérapeutique, les actions d'accompagnement et les actions d'apprentissage leur paraît peu opérationnelle. Elles perçoivent la difficulté de définir avec précision chacune de ces activités, tout en garantissant leur cohérence, leur complémentarité et leur coordination. Quant à l'idée parfois émise de réserver l'éducation thérapeutique aux professionnels de santé et l'accompagnement aux associations d'usagers, elle ne résiste pas à la réalité de terrain, tant les actions sont imbriquées les unes aux autres. Sans doute sera-t-il plus pratique de considérer, à terme, que les initiatives prises par

les différents acteurs, qu'ils soient professionnels, institutionnels ou associatifs, concourent à ce grand ensemble que les pouvoirs publics français ont choisi de nommer éducation thérapeutique du patient.

Les associations sont également unanimes à s'inquiéter des moyens qui seront finalement alloués à ces activités. Plus généralement, elles se demandent quand la prévention – primaire, secondaire ou tertiaire – bénéficiera, en France, de financements appropriés.

À propos des actions menées par les associations

Depuis vingt-cinq ans, l'association Aides accompagne les personnes qui vivent avec le virus du sida ou avec une hépatite virale. De fait, elle concourt à l'éducation thérapeutique en partenariat avec les soignants : elle assure des permanences hospitalières, organise des universités des personnes en traitement, des week-ends d'action thérapeutique et des ateliers santé. Ces initiatives témoignent d'une approche globale de la santé. Tous les facteurs qui influencent l'observance sont pris en compte, pas seulement les caractéristiques des médicaments.

L'Association française des diabétiques développe, depuis environ deux ans, un programme baptisé « Patients experts ». Plusieurs groupes de 5 à 10 personnes diabétiques sont constitués dans un département. Chaque groupe se rencontre une ou deux fois par mois, les réunions étant animées par un patient expert. Celui-ci a suivi une formation organisée au plan national : formation sur la maladie et son traitement d'une part, formation à l'écoute, à l'accueil et à l'animation de groupe d'autre part. La formation est donc obligatoirement corrélée à une action locale. Les rencontres n'ont pas d'ordre du jour préétabli, les participants apportant leurs préoccupations et leurs interrogations. L'animateur fait la synthèse des attentes, puis aide à l'émergence de réponses. Il invite parfois un professionnel de santé. Le programme se développe prioritairement dans les départements où a été mis en place le programme Sophia de l'assurance maladie. Celle-ci finance les formations. Certaines personnes préfèrent venir aux réunions animées par les patients experts qu'adhérer à Sophia.

L'Association française des hémophiles (AFH) travaille en complémentarité depuis près de trente-cinq ans avec les professionnels de santé sur le terrain de l'éducation. Elle organise des stages d'auto-traitement et met en place des rencontres inter-générationnelles dans ses programmes éducatifs. Mais ce travail nécessitait d'être approfondi pour améliorer le savoir des personnes atteintes d'hémophilie pour vivre avec leur maladie. Dans ce contexte, l'AFH a entamé une réflexion sur la participation de patients aux activités d'éducation thérapeutique du patient (ETP). En 2008, un groupe de travail réunissant des professionnels de santé et des patients a validé, avec l'appui méthodologique du Laboratoire de pédagogie de la santé de l'université Paris 13, la participation de « patients ressources » à des programmes d'ETP, en collaboration avec les soi-

gnants. Maintenant et en 2011, le patient ressource reçoit une formation spécifique, afin d'assurer un rôle de facilitateur d'écoute, de parole et de soutien auprès de ses pairs. Il contribue à l'amélioration des programmes d'éducation, en facilitant l'expression des patients et en favorisant la compréhension du discours des soignants par l'utilisation de techniques pédagogiques adaptées. Ce programme de formation est national. Le patient ressource est donc un bénévole formé pour aider d'autres personnes concernées par l'hémophilie à mieux vivre avec leur maladie lors de « stages » régionaux d'éducation thérapeutique. L'intervention du patient ressource gagnera progressivement l'ensemble des centres de traitement de l'hémophilie du territoire national, après avoir été initiée dans les régions Île-de-France, Centre, Pays de la Loire et Haute-Normandie.

En 2005, l'association François Aupetit a mis en place un programme intitulé « Mici-Dialogue » constitué de trois ateliers collectifs, animés par deux « patients experts » sélectionnés et formés. Même si l'évaluation était positive, le fait de s'engager pour trois réunions paraissait une contrainte trop lourde pour les personnes malades. Deux ans plus tard, l'association a participé, avec une dizaine de médecins gastro-entérologues hospitaliers, à la conception d'un support pour des séances individuelles d'éducation thérapeutique : le « portfolio Édu Mici ». Une quarantaine de professionnels de santé et cinq patients experts se sont ensuite formés à son utilisation. Pour l'instant, le programme a pu se concrétiser dans trois lieux : consultation en binôme psychologue/patient expert à Nice, infirmière éducatrice itinérante dans le Nord-Pas-de-Calais, accompagnement personnalisé individuel par des patients experts à Paris. L'association s'emploie maintenant à implanter de tels programmes partout en France.

À propos de la collaboration avec les professionnels de santé

La collaboration entre les patients et les soignants peut s'exercer à toutes les étapes d'un programme. En amont, les personnes qui vivent avec le virus du sida, par exemple, expriment leurs besoins, aux soignants parfois, au sein des associations plus souvent. Professionnels et responsables associatifs se rencontrent à l'occasion de rendez-vous, d'actions conjointes ou de réunions institutionnelles : ils mettent ainsi en commun les attentes qu'ils ont perçues et cela peut aboutir à l'élaboration d'un nouveau projet. Chacun a conscience qu'un dialogue de qualité entre les associations et les soignants facilite la relation soignant/soigné.

Dans la mise en œuvre des activités, le partenariat entre professionnels et représentants associatifs existe aussi : des patients ressources ou experts, par exemple dans le domaine de l'hémophilie ou des Mici, participent ainsi à l'animation de séances individuelles ou collectives d'éducation thérapeutique, aux côtés de soignants. Le partenariat perdure quand il s'agit d'évaluer et de réajuster les programmes mis en œuvre.



Les maladies chroniques

On voit également certains patients experts participer à la formation initiale ou continue des soignants. Par ailleurs, des formations universitaires en éducation thérapeutique, initialement destinées aux professionnels, ouvrent leurs portes aux représentants associatifs. Le fait de se former ensemble aide les uns et les autres à mieux collaborer par la suite.

Pour autant la collaboration n'est pas toujours simple. Nombre d'associations dites « de patients » ont été créées et longtemps dirigées par des médecins, avant que des personnes touchées par la maladie prennent les rênes des conseils d'administration. Dans le domaine de l'hémophilie, l'« affaire » du sang contaminé a longuement perturbé les relations entre les professionnels et les malades ou leurs familles. Actuellement encore, certains professionnels sont très réticents vis-à-vis de l'implication des associations dans l'éducation thérapeutique. C'est notamment ce que relatent des responsables d'associations locales

de diabétiques, déplorant que des professionnels se contentent de mentionner leur nom dans des demandes de financement, sans les associer à la conception des projets, ou bien les cantonnent à un rôle de témoin, dont les propos servent juste à illustrer le discours des soignants.

En conclusion, si les associations se réjouissent d'être mentionnées dans les textes officiels relatifs aux programmes d'éducation thérapeutique et d'accompagnement, elles restent mobilisées pour que leur participation aux projets ne devienne pas un simple exercice administratif. Elles militent pour être reconnues comme des acteurs de santé à part entière et pour développer de façon plus systématique les partenariats avec les professionnels de santé. L'association François Aupetit parle d'ailleurs d'une « coproduction » des professionnels de santé et des malades, nommant son programme « CET-MA-Mici » (Coproduction en éducation thérapeutique des malades de Mici). 🌐