



Paris le 22 décembre 2009

Note relative à la définition, au cahier des charges et au financement des actions d'accompagnement

François Bourdillon, Rémi Gagnayre et Jean-François Collin

Cette note a pour objectif d'enrichir la réflexion sur les questions de définition et de cahier des charges des actions d'accompagnement après le vote de la Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite loi HPST).

Rappel législatif

La Loi HPST, dans son titre VI, inscrit les actions d'accompagnement dans le code de la santé publique. *« 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. Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. »* (Article L1161-3).

Elle inscrit également l'éducation thérapeutique dans le code de la santé publique. Elle précise que *« L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie »* (Article L1161-1). Elle doit être réalisée dans le cadre de programmes qui doivent être conformes à un cahier des charges national. Ces programmes ne seront mis en œuvre qu'après autorisation de l'ARS.

Définitions

Si les actions d'accompagnement sont considérées comme faisant partie de l'éducation thérapeutique. Il n'y a pas actuellement de définition faisant consensus sur ces actions d'accompagnement. Pourtant le législateur leur donne une reconnaissance puisqu'il distingue l'éducation thérapeutique du patient et l'accompagnement et présente ces deux entités dans 2 articles différents. Néanmoins, un travail de clarification reste à faire concernant les actions d'accompagnement.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP), dans la définition de l'OMS reprise dans les recommandations de la HAS de 2007, comprend des activités organisées, y compris un

soutien psychosocial. L'ETP réalisée par des soignants inclut donc des actions d'accompagnement.

Christian Saout, Bertrand Charbonnel et Dominique Bertrand dans leur rapport de 2008 « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient » mentionnent que « *L'éducation thérapeutique « stricto sensu » se distingue de l'accompagnement du malade, défini comme un processus externe veillant à soutenir le patient et son entourage, y compris dans le cas d'un accompagnement pour une bonne observance des traitements* ». Il faut comprendre que l'accompagnement tel que défini par ces auteurs est complémentaire de l'ETP et concerne la part d'accompagnement réalisée par d'autres que par des soignants.

Ce qui distingue véritablement l'éducation thérapeutique de l'accompagnement, c'est que la première s'inscrit dans une démarche de soins menées par et sous la responsabilité de professionnels de santé qui ont en charge le patient (dans le parcours de soins comme le précise la Loi) et que la seconde n'est pas sous la responsabilité de soignants. Cette différence de responsabilité éclaire le fait que si de telles actions d'accompagnement font partie des programmes d'éducation thérapeutique, elles le sont sous le principe de la pertinence et de la cohérence des actions proposées mais non sur les responsabilités engagées.

La distinction est importante car incontestablement les actions d'accompagnement qu'elles soient promues par l'assurance maladie, par des mutuelles ou par des associations de patients ou d'usagers, contribuent aux soins (certains les qualifient même d'« action thérapeutique d'accompagnement¹ »). Elles participent, en effet, au maintien ou à l'amélioration du potentiel santé des patients et à leur qualité de vie.

Il semble important d'éviter confusion des rôles et des actions.

- Dans les programmes d'éducation thérapeutique, la participation des usagers et des patients est hautement nécessaire ; elle est même considérée comme un atout. Ces programmes restent pour autant des programmes de soins. A l'inverse, la présence de professionnels de santé dans des structures développant des actions d'accompagnement ne peut conduire à qualifier ces programmes de thérapeutique.
- Les structures publiques développant des actions d'accompagnement comme l'assurance maladie ou les mutuelles ne peuvent se prévaloir de faire des programmes d'éducation thérapeutique. En effet, ses acteurs ne font pas partie de l'équipe soignante des patients même si des articulations sont envisagées.
- Il convient d'éviter toute terminologie du type « action thérapeutique d'accompagnement » pouvant amener à la confusion des rôles et des actions pour les patients. La tentation devant la baisse de la démographie médicale et les coûts supplémentaires que vont engendrer les programmes d'éducation thérapeutique ne doit pas conduire à les transformer en actions d'accompagnement devenues thérapeutiques... On perdrait alors la dimension soins.

¹ Pour éviter toute confusion, il paraît raisonnable d'éviter ce qualificatif. Il est en effet important que les patients puissent se repérer dans les offres de prestations qui leur sont proposées.

Programmes d'éducation thérapeutique, actions d'accompagnement : une même exigence de qualité

La Loi HPST soumet les programmes d'éducation thérapeutique à une autorisation et au respect d'un cahier des charges. Ce cahier des charges impose des critères d'équipe (pluriprofessionnalité, compétences), de programmes (objectifs, population cible, pédagogie, évaluation), de traçabilité (dossier éducatif), de coordination entre les soignants, de confidentialité, d'information... C'est une exigence de qualité et d'efficience.

S'agissant d'actions d'accompagnement, il y a lieu de penser que le cahier des charges doit reprendre des critères assez similaires, à savoir :

- des exigences de compétences pour les accompagnants et de valeurs éthiques ;
- des garanties : toute structure porteuse de l'action d'accompagnement doit être agréée au sens de la Loi du 4 mars 2002 ; le patient doit être informé des actions, être assuré d'une totale confidentialité, être libre d'interrompre sa participation aux actions qui lui sont proposées ;
- des critères de qualité quant au déroulement des actions d'accompagnement : de la définition des objectifs à l'évaluation ;
- des critères de coordination avec les équipes soignantes en charge du patient pour d'une part articuler les actions d'accompagnement aux programmes d'éducation thérapeutique et d'autre part mutualiser les différentes structures développant des actions d'accompagnement similaires.
- des critères de lisibilité financière (qui finance directement ou indirectement) les actions d'accompagnement.

Financements

S'il apparaît logique que les actions d'éducation thérapeutique relèvent du budget de l'assurance maladie, il est important de déterminer quelles vont être les sources de financement des actions d'accompagnement. L'assurance maladie a recours à son fonds de prévention pour ses propres actions d'accompagnement, il n'est donc pas illogique que des financements santé contribuent à leur financement ; mais il convient, aussi, probablement d'envisager des financements venant des budgets sociaux compte tenu de la place du soutien psychosocial dans le déroulement de ces actions. La Société Française de Santé Publique et le Collectif interassociatif sur la santé ont récemment adressé une lettre ouverte à Madame la Ministre de la Santé et des Sports pour la création d'un fonds d'initiative en faveur des actions d'éducation thérapeutique et d'accompagnement des patients².

En tout état de cause, il est important que les pouvoirs publics donnent des orientations nationales sur les priorités qu'ils entendent développer, sur les enveloppes financières prévisionnelles et sur les objectifs de structuration des dispositifs de soutien des personnes atteintes de maladies chroniques conformément au plan national maladies chroniques et qualité de vie.

² <http://www.sfsp.fr/activites/file/Lettre%20ouverteSfspCiss.pdf>