

La prise en charge

La prise en charge des maladies chroniques est organisée dans le cadre du dispositif médico-administratif dit des affections de longue durée. Une réforme de ce système fait actuellement l'objet d'une réflexion générale.

Protocolisation et qualité du parcours de soins dans le dispositif des affections de longue durée

Sophie de Chambine

Chef du service maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades

André Morin

Chef de projet, service maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades

Haute Autorité de santé (HAS)

Avec plus de 15 millions de personnes concernées en France, nul ne conteste que les maladies chroniques constituent un enjeu majeur en termes de santé publique et d'impact économique. L'une des grandes difficultés qu'elles suscitent est bien celle de l'accompagnement et de la protocolisation des parcours de soins, et de la coordination des actions à engager simultanément en direction des malades et des professionnels.

Le dispositif des ALD est régi par les articles L. 322-3, L. 324-1 et D. 322-1, du Code de la sécurité sociale (CSS) stipulant que la participation du patient au coût des soins peut être limitée ou supprimée lorsque le bénéficiaire est reconnu atteint de l'une des maladies figurant sur une liste établie par décret de 30 affections ou groupes d'affections comportant un traitement prolongé (durée supérieure à six mois) et particulièrement coûteux (mais, depuis 1986, il n'existe pas de seuil explicitement défini). Il s'y ajoute des maladies non inscrites sur cette liste mais qui, lorsqu'elles nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique

particulièrement coûteuse, peuvent donner lieu là aussi à une limitation ou une suppression de la participation de l'assuré au titre d'affection communément appelée 31^e ou 32^e maladie.

Depuis dix ans, le nombre de patients admis en ALD a progressé à un rythme annuel de plus de 5 % par an, avec un ralentissement autour de 3 % observé au cours des deux dernières années. En 2008, 9,4 millions d'assurés ont bénéficié de ce dispositif, les soins dispensés au titre de ces affections représentant plus de 60 % du total des dépenses remboursées par l'assurance maladie. L'hypertension artérielle sévère, les maladies cardio-vasculaires, les tumeurs malignes, les diabètes de type 1 et 2 et les troubles psychiatriques de longue durée concentrent près de 75 % des patients. L'âge moyen est très variable selon la maladie, mais 60 % des patients ont plus de 60 ans.

La loi du 13 août 2004 a introduit l'obligation d'établir un protocole de soins pour les patients atteints d'une ALD. Préparé par le médecin traitant, que cette même loi a instauré, et validé par le médecin-conseil



Les maladies chroniques

de l'assurance maladie, ce protocole est signé par le patient ou son représentant légal. La même loi a dévolu à la Haute Autorité de santé (HAS) trois grandes missions dans le domaine des ALD : donner un avis sur les projets de décrets fixant la liste des affections exonérantes, proposer les critères médicaux de l'admission en ALD et recommander la liste des actes et prestations (LAP) nécessaires à la prise en charge des différentes maladies concernées. Dans ce cadre, la HAS élabore et diffuse des guides (guides médecins et guides patients) et tout autre document d'information, notamment sur les affections de longue durée (article R. 161-72, décret n° 2004-1139 du 26 octobre 2004).

Les travaux de la HAS sur les affections de longue durée ont mis en évidence l'impasse du système actuel, caractérisé par une hétérogénéité de la liste, un manque de cohérence médicale et l'impossibilité d'une mise en œuvre rigoureuse et incontestable de la notion de soins particulièrement coûteux. De ce fait, faire reposer sur le codage lié aux ALD le repérage diagnostique des maladies chroniques en vue d'un meilleur suivi médical est inadapté et ne saurait remplacer un authentique codage (tel que prévu par l'article L. 161-29 du CSS).

Si l'entrée en ALD poursuivait à l'origine un objectif financier, elle se voit aujourd'hui assigner un objectif complémentaire de qualité des soins. La HAS a souligné à de nombreuses reprises la difficulté de poursuivre simultanément deux objectifs de nature différente et pour une part antagonistes avec un seul et même outil. Le constat de la HAS était assorti de propositions d'évolution pour le dispositif.

Dans le numéro 59 de juin 2007 de la revue *adsp* consacré aux affections de longue durée, la HAS présentait les outils développés pour la prise en charge des patients en ALD. Trois ans plus tard, un bilan plus complet des outils produits en vue d'améliorer la qualité du parcours de soins en définissant des bonnes pratiques de prise en charge peut être établi. À la lumière de l'évaluation des productions réalisées et d'une réflexion sur la gestion des maladies chroniques en France prenant en compte une série de modifications organisationnelles mises en place, en particulier la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), il est intéressant d'analyser les travaux en cours et d'envisager les perspectives s'inscrivant au-delà des seules ALD, dans le champ plus large des parcours de soins pour les patients atteints de maladies chroniques.

La HAS a élaboré des outils pour toutes les ALD et la majorité des maladies entrant dans ce cadre

Au titre de sa mission de recommandations en matière d'ALD et en vue de répondre au défi que représentait la mise en œuvre des nouveaux protocoles de soins avec un objectif d'amélioration de la qualité de la prise en charge, la HAS a conçu une première génération de trois outils cohérents entre eux : les guides médecins, les listes des actes et prestations, et les guides patients.

Prioritairement destinés aux médecins traitants, les guides médecins sont élaborés à partir des recommandations professionnelles françaises et internationales existantes concernant la prise en charge médicale et paramédicale de l'affection concernée, et complétées le cas échéant par des avis d'experts. Les guides sont organisés en trois parties : bilan initial, prise en charge thérapeutique et suivi. Ils précisent les modalités de surveillance et le parcours de soins des patients concernés, en détaillant plus particulièrement la séquence ambulatoire. Ces éléments, qui relèvent davantage de l'organisation du système de soins, sont rarement disponibles dans les recommandations. Ils ont été validés par un accord d'experts réunis lors d'un groupe de travail tripartite incluant les professionnels (médecins spécialistes, généralistes et paramédicaux), les représentants de l'assurance maladie et les représentants des patients.

Au total, la HAS a produit 48 guides médecins qui couvrent l'ensemble des ALD et la majorité des maladies relevant de ce dispositif. En 2010, des guides médecins ont été élaborés pour les localisations de cancer les plus fréquentes en collaboration avec l'Institut national du cancer (INCa). Pour les maladies rares, comme prévu dans le Plan national maladies rares 2005-2008, c'est en lien avec la HAS que les centres de référence élaborent un protocole national de diagnostic et de soins (PNDS). Les PNDS comportent une synthèse destinée aux médecins généralistes. À l'heure actuelle, 29 PNDS ont été produits. Les guides sont mis à disposition des professionnels sur le site internet de la HAS (<http://www.has-sante.fr>).

La liste des actes et prestations rassemble les actes et prestations nécessaires à la prise en charge d'une maladie donnée et ouvrant droit à l'exonération du ticket modérateur. Elle est élaborée à partir du guide médecin, sert de support au protocole ALD et est actualisée tous les ans. La HAS a réalisé 75 listes.

Les patients sont associés à l'élaboration des outils dans les groupes de travail et sont également partie prenante de la commission de la HAS « ALD et qualité du parcours de soins », qui valide tous les documents produits. C'est avec leur collaboration que 35 guides patients, qui, dans un format standardisé de 8 pages, constituent une déclinaison des guides médecins, ont été réalisés. Ces guides bénéficient d'un circuit de remise spécifique et contextualisé : ils sont transmis avec le protocole de soins ALD validé par le médecin-conseil au médecin traitant, qui les remet au patient. À titre indicatif, les organismes d'assurance maladie ont commandé 442 455 guides patients en 2007, 1 339 774 en 2008 et 772 621 en 2009.

Bilan des productions

Plusieurs enquêtes, des auditions de professionnels et patients ainsi que le regroupement des observations spontanées transmises par des professionnels permettent de dresser un bilan de cette première génération d'outils.

En ce qui concerne les guides médecins, les principaux points positifs sont leur caractère complet et leur présentation claire et hiérarchisée en grands thèmes. Ils permettent de retrouver sur un même document actualisé les informations pour une maladie disponibles de manière parcellaire sur le site HAS ou ailleurs. Les médecins généralistes sont plus particulièrement intéressés par la section consacrée au suivi et plus généralement par ce qui concerne directement leur pratique quotidienne. Les guides médecins sont jugés utiles pour la formation et comme base de référence pour développer des outils opérationnels.

Leur format littéraire et leur contenu magistral paraissent en revanche peu adaptés à une utilisation quotidienne en pratique clinique. Il existe une demande répétée pour une synthèse des informations principales sur une page ou un recto verso qui laisse le choix à chaque professionnel de pousser la lecture plus loin selon ses besoins. Le guide pourrait aussi mettre en valeur les éléments qui relèvent d'une nouvelle pratique ou d'une recommandation nouvellement établie afin de faciliter l'accès à la nouveauté et permettre une lecture rapide. Par ailleurs, les points critiques¹ de la prise en charge pourraient faire l'objet d'un développement particulier, notamment lorsqu'il s'agit d'éléments organisationnels comme les interfaces ville-hôpital. Enfin, la section « suivi » devrait pouvoir indiquer les conditions dans lesquelles doivent être réalisés les actes et prestations de suivi, notamment les professionnels concernés et leur fréquence de réalisation ainsi que les situations de recours aux spécialistes. Au total, les guides médecins sont perçus par beaucoup d'utilisateurs comme relevant plus du domaine de la formation initiale ou continue que de la pratique opérationnelle.

La liste d'actes et de prestations est en pratique un simple recensement, qui constitue néanmoins l'un des rares outils partagés entre médecins traitants et médecins-conseils. En ce sens, cet outil contribue à une simplification des échanges.

Les guides patients ont fait l'objet en 2008 d'une enquête réalisée par l'assurance maladie. Elle a montré que 87 % des 1 100 médecins déclarent avoir déjà reçu un guide patient et 90 % d'entre eux déclarent le remettre. La majorité des médecins traitants (8 sur 10) est satisfaite du contenu et format du guide (80 %), ainsi que du circuit de remise (71 %). Les remarques des médecins sur le guide patient concernent la demande d'un envoi direct au patient, le sentiment de « trop de paperasseries », la demande d'un guide plus simple, l'adaptation à toutes les populations, le souhait d'un guide de type carnet de surveillance. Cette même enquête a été effectuée auprès de 2 000 patients. La moitié des patients a indiqué avoir connaissance du guide, 90 % d'entre eux le jugeant intéressant et utile. La remise

du guide patient a été accompagnée d'explications pour 4 patients sur 5. Le guide sert principalement à mieux connaître sa maladie et à mieux comprendre les traitements, l'implication dans le suivi de sa maladie arrivant en 3^e position.

Enjeux et perspectives d'évolution

Si la prise en charge des maladies chroniques a bénéficié d'une mobilisation importante ces dernières années en raison notamment du Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, des progrès restent à faire, notamment en ce qui concerne les éléments suivants : gestion prospective et coordonnée de la prise en charge afin de limiter les complications ou d'assurer une meilleure qualité de vie dans les formes évoluées ; implication du patient ; organisation de la prise en charge autour de points critiques et harmonisation des pratiques tout au long du parcours de soins.

La loi HPST crée un nouvel environnement à prendre en compte dans le domaine des maladies chroniques. La création des agences régionales de santé (ARS), nouvel acteur régional décisionnel unique, est susceptible de favoriser les décloisonnements attendus entre les secteurs sanitaire et social, ainsi qu'entre les approches préventives et curatives.

La loi définit également la notion de soins de premier recours en donnant un rôle central au médecin généraliste chargé notamment de l'orientation du patient dans le système de soins et le secteur médico-social, de la coordination des soins, du respect des protocoles pour les affections nécessitant des soins prolongés et pour les maladies chroniques. En matière de coopération entre professionnels de santé, la loi ouvre la possibilité, fondée sur le volontariat, d'un transfert d'activités ou d'actes. Enfin, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est positionnée comme une priorité nationale. Inscrite dans le parcours de soins, elle vise à permettre la responsabilisation et l'autonomisation de la personne vivant avec une maladie chronique, et ainsi améliorer sa qualité de vie.

L'importance de la population concernée, la variabilité persistante des pratiques, les attentes exprimées par les professionnels et les patients, les plans nationaux de santé publique plaident donc en faveur de l'avènement d'une seconde génération d'outils visant à améliorer la qualité du parcours de soins des personnes atteintes de maladies chroniques, au-delà du champ des ALD.

De nouveaux guides et outils pour améliorer les prises en charge des maladies chroniques

La HAS initie ainsi le développement d'une deuxième génération de guides et outils visant à améliorer la qualité de la prise en charge des personnes ayant une maladie chronique, dans deux dimensions essentielles : la qualité et la sécurité des soins par la mise en œuvre des bonnes pratiques professionnelles et la facilitation du parcours de soins des personnes malades. D'où

1. Les points critiques correspondent à des éléments déterminants pour la qualité et le résultat d'une prise en charge et qu'il est nécessaire de maîtriser, particulièrement lorsqu'ils font l'objet de dysfonctionnements fréquents.



Les maladies chroniques

un effort particulier porté sur la coopération entre professionnels et la gestion des interfaces. Les résultats de l'analyse critique rapportés soulignent la demande d'une plus forte opérationnalité des outils et de leur recentrage sur les points critiques du parcours de soins.

Cette seconde génération d'outils veut répondre à une double logique à la fois institutionnelle et de terrain : le dispositif envisagé comporte, pour les principales maladies, d'une part l'élaboration systématique de quatre outils de référence et d'autre part une analyse des besoins des professionnels et des patients permettant

de cibler le développement d'outils complémentaires adaptés.

Les outils de référence comportent, outre les trois outils existants révisés (guide médecin, liste des actes et prestations et guide patient), un programme personnalisé de soins. Ce dernier est l'outil, partagé entre médecin traitant et patient, de mise en œuvre opérationnelle du parcours de soins de qualité. Il permet à la fois de mettre en place une gestion prospective de la maladie, d'accorder les professionnels sur les modalités de prise en charge et de négocier les objectifs avec le patient.

<http://chronisante.inist.fr> : le site ChroniSanté, chronicité – santé – société

Site web francophone tous publics certifié HONcode¹ et développé par l'Institut de l'information scientifique et technique du CNRS (Inist-CNRS), ChroniSanté a pour thème la prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladies chroniques.

La navigation est testée pour une ergonomie optimale et une clarté maximale : sept rubriques, trois clics, mise à jour en continu, actualité du site visible en page d'accueil.

Chiffres clés

- 350 articles
- 2 000 visiteurs/mois
- 4 bases de données interrogées²
- 10 000 notices bibliographiques
- L'article le plus ancien date de 1946

Résumés de la littérature scientifique

On retrouve les aspects médicaux, psychosociaux, économiques, politiques et prospectifs. Quand ils existent, les liens vers le texte intégral sont proposés : organisme producteur, éditeur, société savante, colloque, association. Le schéma heuristique³ de départ est disponible sur le site.

1. *Health on the Net*, fondation suisse, a développé un code de conduite (HONcode) basé sur huit principes éthiques.
2. Pascal et Francis, multidisciplinaires et multilingues de l'Inist-CNRS, avec la Banque de données en santé publique (BDSP); deux bases étrangères : Medline et PsycInfo.
3. L'heuristique, raisonnement flou, permet des évaluations successives. Les algorithmes (ou arbres) obtenus ont embrassé au fur et à mesure les dimensions couvertes par le site.

● Articles ou rapports avec haut niveau de preuve scientifique, par exemple revues systématiques⁴.

● Méthodologie innovante (mesures de la qualité de vie...).

● Sujets rares (sport, jardin thérapeutique...).

● Approche centrée sur la personne, patient appréhendé dans sa subjectivité par une démarche clinique rigoureuse (psychologie).

Définitions des maladies chroniques

Concepts « officialisés » par pays, extraits de façon à balayer les plus développés : Europe, Canada, Australie ou États-Unis.

● On retrouve toujours la longue durée, la persistance des états ou *conditions* en langue anglaise, qui sont définis comme supérieures à trois mois, à six mois.

● Les symptômes peuvent être insidieux, légers au début d'une maladie chronique. Ils peuvent passer inaperçus. L'invalidité peut être résiduelle.

● La maladie chronique est décrite comme stable ou évolutive, permanente, non réversible.

● On note la place de l'autogestion (*self-management* en anglais, *self-care* ou *autosoins*), pour une meilleure qualité des soins et une qualité de vie accrue.

Modèles

En particulier le *Chronic Care Model* (CCM) de Wagner, qui fait autorité dans le monde occidental.

4. Démarche scientifique d'un expert qui a dépouillé et critiqué toutes les publications sur un sujet.

Glossaire

Précieux pour les rédacteurs comme pour les internautes ! Par exemple, qu'est-ce que le *disease management* ? Quelle est son histoire, au-delà de la traduction littérale, « prise en charge des maladies » ? Ce concept est né grâce au modèle de gestion globale des malades chroniques, aux États-Unis. On propose des publications pionnières. Autres exemples : la délégation de tâches est devenue, par la loi dite HPST de 2009⁵, la « coopération entre professionnels de santé ». Qui est un aidant naturel ? Pourquoi la stigmatisation, l'auto-efficacité, l'efficacité ? *Quid* de l'e-santé, de la proactivité ?

Plans, ALD législation

- Plans français pluriannuels en rapport avec la chronicité : sida, hépatites, maladie d'Alzheimer, cancer, santé mentale...
- L'actualité sur les affections de longue durée (ALD).
- Références de Légifrance.

Liens

Les sites équivalant à ChroniSanté sont rares. Nous mentionnons quelques sites web gouvernementaux ou des fondations. Le site Internet officiel dépendant du ministère de la Santé et des Sports est très attendu. Ce portail aura pour but d'améliorer la communication⁶.

5. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST).

6. Ministère de la Santé et des Sports. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. *Rapport annuel du comité de suivi 2009*, juin 2010.

Actuellement développé dans le cadre des réseaux ou pour la prise en charge thérapeutique initiale du cancer, il pourrait être développé comme outil de support de la prise en charge globale des maladies chroniques. Il serait mis à disposition des médecins traitants, qui le compléteraient, l'adaptent et le remettraient au patient.

La HAS recherchera les partenariats indispensables avec les professionnels et les patients afin de faciliter l'acceptation et l'appropriation des nouveaux outils dont l'impact clinique sera d'autant plus important qu'il ne se limite pas à une simple mise à disposition.

Un tel projet est en cohérence avec d'autres missions de la HAS, notamment l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique du patient, la promotion de nouvelles pratiques de coopération entre professionnels et l'intégration du développement professionnel continu dans les nouvelles formes d'organisation des soins primaires.

La mise en œuvre devrait se dérouler en deux phases successives : phase d'expérimentation pour un nombre limité d'affections, puis phase de déploiement avec une priorisation. 🐦

The screenshot shows the ChroniSanté website interface. At the top, there are logos for CNRS and Inist, and a navigation bar with 'Le CNRS' and 'Autres sites CNRS'. The main header features a large image of a classical statue and the text 'Santé - Chronicité - Société'. Below this, there's a section titled 'Site ressource et d'actualités sur la prise en charge des maladies chroniques'. The left sidebar contains a navigation menu with categories like 'Présentation', 'Maladies chroniques', 'Dimensions de la prise en charge', 'ALD - Plans - Lois', 'Modèles', 'Liens', 'Glossaire', 'Veille bibliographique', and 'Tous les articles'. The main content area displays several articles with titles such as '(2010) Hémoglobine glycosylée (HbA1c) : taux minimal requis pour la prise en charge d'un diabétique?', 'Plan cancer 2008-2013 : implication accrue des généralistes dans la prise en charge des cancers', '(2010) Opinions et attitudes des aidants et des citoyens face à la maladie d'Alzheimer', '(2010) La dimension psychologique dans le suivi hospitalier des tumeurs du système nerveux', and '(2010) Guides méthodologiques relatifs à la coopération entre professionnels de santé'. A right sidebar lists 'Evénements' with dates and locations, 'HONCode' information, and 'Autres sites d'actualités' including 'Femmes et Sida', 'La grippe aviaire & l'homme', 'Du champ à la table', 'Psychotémoin', 'Recherches polaires', 'IndicaSciences', and 'Maladies émergentes'. At the bottom left, there are social media icons and a footer with contact information for INIST-CNRS.

Congrès

Ils sont sélectionnés en continu grâce au service « Colloques » de la Banque de donnée en santé publique (BDSP).

Contributeurs

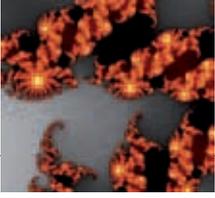
- Philippe Lambert, stage et mémoire de master 2 – Information scientifique et technique/Intelligence économique (IST/IE).
- Laurent Panes, psychologue CNRS
- Hélène Fagherazzi-Pagel, docteur en médecine, ingénieur de recherche CNRS

Autres sites santé de l'Inist-CNRS

Femmes et sida
<http://femmesida.veille.inist.fr>
 Grippe aviaire & homme, et nouveaux virus grippaux
<http://grippeaviaire.veille.inist.fr>

Coordonnées

Hélène Fagherazzi-Pagel
 Département ingénierie de l'information scientifique
 Médecine-santé
 Service sciences de la vie
 Inist-CNRS
 2, allée du parc de Brabois
 CS 10310
 F-54 519 Vandœuvre-lès-Nancy Cedex
 Courriel : helene.fagherazzi@inist.fr



Les différentes composantes du dispositif de prise en charge des malades chroniques

Dominique Martin
Médecin général
inspecteur de
santé publique,
direction générale de
l'Offre de soins

Les maladies chroniques connaissent un développement considérable et concernent maintenant près de 15 millions de personnes en France. Le vieillissement de la population et l'évolution des progrès techniques rendent nécessaire un profond bouleversement du système de prise en charge pour le développement d'une complémentarité plus grande des intervenants et d'une meilleure efficacité globale.

Le Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques a fait de cet objectif une de ses principales priorités. La définition retenue pour ce plan de : « *maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves* » induit une vision large de la maladie chronique et, en conséquence, des différentes composantes du dispositif de prise en charge.

Le terme « maladies chroniques » recouvre un grand nombre d'affections et de situations cliniques :

1. des maladies comme l'insuffisance rénale chronique, les bronchites chroniques, l'asthme, les maladies cardiovasculaires, le cancer ou le diabète, des maladies lourdement handicapantes comme la sclérose en plaques ;
2. des maladies rares comme la mucoviscidose, la drépanocytose et les myopathies ;
3. des maladies transmissibles persistantes comme le sida ou l'hépatite C ;
4. enfin, des troubles mentaux de longue durée (dépression, schizophrénie...);
5. la douleur chronique ;
6. les conséquences de certains actes chirurgicaux comme les stomies.

Chaque type de pathologie nécessite une approche spécifique et adaptée pour chaque patient, cependant de nombreuses composantes communes peuvent être retenues : d'une part, certains principes et actions transversales qui régissent cette prise en charge et, d'autre part, les organisations mises en place.

Une prise en charge appuyée sur des principes forts

Les maladies chroniques sont très souvent des pathologies qui impactent fortement la vie des personnes atteintes soit par leur intensité, qui nécessite une prise en charge contraignante, soit par leur durée ou leur complexité, ou par le risque de séquelles associées.

La notion de « qualité de vie » est particulièrement prégnante pour ces patients qui affrontent une épreuve déstabilisante pour eux et pour leurs proches avec, parfois, la notion qu'il y a peu de perspectives d'amélioration de leur état de santé et, de toute façon, la certitude d'une période de prise en charge prolongée qui aura un impact fort sur leur vie quotidienne. Les

soignants et les acteurs qui interviennent auprès de ces personnes doivent être particulièrement attentifs à cette dimension de la prise en charge, qui doit être aussi adaptée que possible à la vie des patients et induire le minimum de contraintes supplémentaires.

La prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique est souvent complexe et nécessite une succession d'interventions multiples. La mise en œuvre d'un « parcours de soins personnalisé et coordonné » apportera un meilleur bénéfice au patient en établissant le lien entre tous ces intervenants. Le médecin traitant du patient est le pivot référent de ce parcours de soins en ville, et un lien fort doit être établi avec les équipes hospitalières pour qu'il y ait une véritable continuité entre les phases de la prise en charge, qu'elle soit en hospitalisation, en soins de suite ou lors du retour à domicile.

Cette coordination du parcours de soins doit favoriser l'« interprofessionnalité ». En effet, dans beaucoup de maladies chroniques, et tout particulièrement celles qui s'accompagnent d'un handicap lourd, les intervenants se succèdent parfois auprès de la personne sans que leurs actions s'inscrivent dans un cadre global cohérent et une complémentarité totale où l'échange d'informations est organisé pour éviter les redondances et favoriser la fluidité des interventions. Ce lien coordonné entre les intervenants est une des demandes des patients portées par des relais comme la Ligue nationale contre le cancer, par exemple. Par ailleurs, il faut noter que les personnes qui interviennent ne sont pas toutes des soignants et qu'il faut créer une culture commune afin que leurs actions auprès de la personne gagnent en cohérence et efficacité.

Des actions transversales communes aux prises en charge

Une lecture globale des différents plans de santé publique actuellement en vigueur, comme le Plan Alzheimer, le Plan cancer ou le Plan maladies chroniques, montre qu'ils ont en fait de très nombreux points communs et font appel à des actions et à l'émergence de nouveaux modes de prise en charge, inspirés des mêmes modèles, qui concernent aussi bien l'annonce que l'organisation du parcours ou l'accès formalisé à de nouveaux services.

Les maladies chroniques sont un champ privilégié pour le développement de l'éducation thérapeutique. La loi HPST dispose que « *l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient* ». Cette démarche, jeune et évolutive, se distingue de la simple information délivrée aux patients : elle rassemble un ensemble de méthodes et d'outils développés dans un cadre pluridis-

ciplinaire. Ceux-ci sont destinés à rendre le malade plus autonome dans la gestion de sa maladie, et ce faisant, à limiter le recours aux soins liés à la prise en charge ordinaire de la maladie, à limiter ou retarder la survenue d'éventuels incidents ou complications. Complémentaire de la démarche de soins, l'éducation thérapeutique du patient vise à renforcer son implication dans la prise en charge de sa propre maladie. Les bénéfices attendus de l'éducation thérapeutique sont nombreux, tant au plan des résultats médicaux (meilleure observance des prises médicamenteuses et des recommandations hygiéno-diététiques), de la qualité de la prise en charge (réduction du nombre de complications, diminution du nombre d'hospitalisations), qu'au plan de la qualité de vie des patients et au plan économique.

La première épreuve que subit la personne est l'annonce de la maladie. Depuis le premier Plan cancer et le Plan Alzheimer, de nombreux progrès ont été faits pour que les professionnels apportent une plus grande attention à cette phase cruciale et que s'organise un véritable « dispositif d'annonce » qui ne se limite pas à une seule consultation mais implique plusieurs professionnels (médecins, infirmiers et psychologues) dans un dialogue ouvert avec le patient et sa famille. L'objectif de ce dispositif est de permettre aux personnes d'anticiper l'avenir avec plus de visibilité et d'adapter leur « stratégie de vie » à cette situation nouvelle. Il faut cependant être très attentif à bien répondre à l'attente spécifique de chaque personne. Tout le monde ne souhaite pas tout savoir et il ne faut jamais oublier que ces nouveaux outils ne doivent pas être appliqués de façon systématique ou devenir des alibis.

Le rôle des aidants a une importance capitale auprès des personnes atteintes de maladies chroniques. Ils sont le pilier attentionné et affectif sur lequel s'appuie le malade, mais nécessitent eux aussi que soient pris en compte leurs besoins. Le Plan sur la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique a pour ambition d'approfondir ce sujet mal connu et de présenter des propositions pour améliorer la situation des aidants.

Ainsi, le développement des structures de répit permet aux aidants de reprendre des forces pour garder leur équilibre et leur disponibilité. Ces structures sont encore peu développées en France, mais l'évaluation de leurs actions et du service rendu devrait amener à renforcer leur déploiement.

L'enquête nationale sur la Santé et le Handicap, menée pour la première fois par l'Insee en 1998¹, a permis de chiffrer à 5 millions le nombre d'adultes de moins de 60 ans qui, souffrant d'un handicap ou d'une pathologie durable, bénéficient d'une aide régulière leur permettant d'accomplir certaines tâches de la vie quotidienne. Dans plus de 60 % des cas, ce soutien apporté à la réalisation des gestes quotidiens inter-

viendrait de la part d'un proche à l'exclusion de toute aide professionnelle.

Différentes études², plus spécifiquement ciblées sur des pathologies chroniques identifiées (maladie de Parkinson, maladie d'Alzheimer) ou sur l'existence d'un handicap, montrent par ailleurs que plus de la moitié des aidants familiaux sont les conjoints; un tiers environ les ascendants; puis, dans une moindre mesure, les descendants et membres de la fratrie.

La majeure partie des tâches effectuées par les aidants rejoignent les fonctions qu'assurent les aides à domicile et les auxiliaires de vie sociale pour aider les personnes handicapées ou dépendantes à réaliser les gestes de la vie quotidienne. Les aidants sont d'ailleurs parfois conduits à intervenir en réponse aux défaillances de ce secteur de l'intervention sociale, caractérisé par la variété des situations statutaires des intervenants, la faible rémunération, donc la faible attractivité de ces postes, la forte mobilité des personnels et l'hétérogénéité des formations dont ils disposent.

C'est par la combinaison intelligente des interventions des aidants et des professionnels des champs sanitaire et social que peut être assuré au mieux le parcours du malade chronique.

Une organisation graduée de la prise en charge des personnes ayant une maladie chronique

Il est de la responsabilité de chacune des agences régionales de santé, nouvellement créées par la loi hôpital patients, santé et territoires, de structurer l'offre de soins dans les territoires de leur région. Pour cela, les agences s'appuient sur une évaluation des besoins et une concertation avec les acteurs pour organiser une offre graduée permettant à tout patient d'avoir accès à une prise en charge de qualité adaptée à sa situation. Le programme régional de santé (PRS) donnera sa cohérence à l'ensemble de la démarche et des acteurs.

Ainsi, au niveau du territoire et de la région, le dispositif de prise en charge des maladies chroniques permet de proposer des niveaux variés allant du premier recours de proximité et de l'offre de soins à domicile aux centres de référence et aux plate-formes régionales. Les trois principes qui fondent cette répartition de l'offre restent, comme pour toute offre de soins, l'accessibilité, la sécurité et la qualité. Il s'agit également, dans une période où chacun doit intégrer la dimension écono-

Quinze millions de personnes, soit 20 % de la population française, sont porteuses d'une maladie chronique, d'un handicap ou d'une dépendance, sur des sujets aussi divers que l'IRC, l'asthme, les maladies cardio-vasculaires, le cancer, le diabète, le sida, les troubles mentaux de longue durée, les conséquences de certains actes chirurgicaux. L'enjeu est désormais de déplacer les soins de l'hôpital vers le domicile et de mieux définir la place des différents acteurs et les conditions de leur coordination.

1. Les résultats de l'enquête 2008 seront prochainement disponibles.

2. On peut citer, par exemple :

- *Panel national des aidants familiaux*, BVA/fondation Novartis, janvier 2009;
- *Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile*, Creai/conseil général du Rhône, février 2009;
- *L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer*, Étude Pixel, Novartis, 2002;
- *Enquête sur l'impact de la maladie sur le conjoint de patient parkinsonien*, Étude Compas, Novartis, 2001;
- *Enquête nationale sur les besoins de répit des personnes atteintes de maladies neuromusculaires et de leurs aidants*, Creai de Bretagne/AFM, juin 2006.



Les maladies chroniques

mique de toute décision, de rechercher l'optimisation des ressources et la mutualisation des moyens.

L'offre de proximité pour la prise en charge de personnes ayant une maladie chronique s'appuie sur l'intervention de nombreux acteurs. Le volet ambulatoire des SROS (schémas régionaux d'organisation sanitaire) permettra une organisation de la coordination des parcours de santé à l'échelle du territoire. Le médecin traitant est l'acteur majeur de cette coordination de proximité et le pivot autour duquel s'articulent les interventions sanitaires, sociales et administratives. Il assure la continuité, la cohérence d'une prise en charge personnalisée qui répond au mieux aux besoins de chacun, tout en maintenant l'exigence de qualité et d'efficacité de cette prise en charge.

En proximité, les ressources mobilisées sont, par exemple, les professionnels de santé libéraux ou de l'hospitalisation à domicile, les réseaux de santé de proximité, les maisons de santé et MDPH, l'hôpital local ou les établissements et services médico-sociaux et sociaux. La question est alors celle de la coordination et de la place de ces différents acteurs. L'important n'étant pas alors la forme de cette coopération, mais sa déclinaison effective. Pour certaines interventions, comme la poursuite d'une chimiothérapie d'un cancer, la reconnaissance d'un statut d'établissement associé, lié par convention avec un établissement autorisé au traitement du cancer, permet de poursuivre en toute sécurité le traitement au plus près du domicile du patient.

À ce titre, l'hospitalisation à domicile permet la prise en charge à domicile de malades qui nécessitent des soins complexes ou d'une technicité spécifique. Elle répond à la demande du patient chronique de demeurer le plus possible à son domicile, et peut éviter une hospitalisation en établissement de santé ou en réduire la durée. Point de rencontre entre la médecine hospitalière et la pratique ambulatoire, l'hospitalisation à domicile favorise également la continuité de prise en charge nécessaire aux malades chroniques.

Des organisations innovantes sont parallèlement à mettre en place en particulier pour le suivi de la maladie chronique, avec de nouvelles formes de coopérations entre professionnels de santé, définies dans les travaux de la HAS³, qui conduisent à une nouvelle répartition de tâches existantes ou à une répartition de nouvelles tâches entre professionnels de santé.

Les associations de patients agréées jouent également un rôle d'appui auprès des personnes pour répondre à des besoins spécifiques et apporter des informations pratiques.

Le parcours de soins d'une personne atteinte de maladie chronique passe également, avec plus ou moins de fréquence et de durée, par des séjours hospitaliers, que ce soit pour une prise en charge aiguë, pour un bilan de surveillance, pour des soins spécialisés ou

pour une période de soins de suite et de réadaptation plus ou moins prolongée. L'offre de soins régionale doit permettre à tout patient d'accéder à l'ensemble des services, généralistes, spécialisés ou de référence.

Ces séjours hospitaliers, plus ou moins itératifs, qui ponctuent le parcours des personnes atteintes de maladies chroniques sont autant d'étapes qui peuvent, suivant les cas, confirmer une aggravation de leur situation ou au contraire ouvrir un espoir d'amélioration voire de guérison. L'intensité d'une opportunité de greffe pour un insuffisant rénal chronique ou la pose d'une trachéotomie chez un jeune myopathe sont autant d'événements majeurs qu'il faudra savoir accompagner sur le plan médical, psychologique et social.

Les services de soins de suite et de réadaptation ont un rôle fondamental dans la prise en charge des patients en post-aigu. Les séjours dans ces services permettent la prévention ou la compensation des séquelles, l'adaptation du mode de vie au handicap installé, ou la récupération de fonctions motrices ou cognitives. Ces services s'inscrivent totalement dans la filière de prise en charge des maladies chroniques et doivent permettre d'assurer un retour à domicile et, si possible, une réinsertion dans la vie sociale et professionnelle dans les meilleures conditions possibles.

Tous les services à domicile ont également une place fondamentale dans ce dispositif de prise en charge. La politique actuelle favorise le développement de l'hospitalisation à domicile (HAD), qui permet d'assurer une continuité avec le séjour hospitalier, et des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).

Il est impératif que le lien soit fait entre ces périodes d'hospitalisation et la prise en charge en ville. La continuité et la cohérence des prises en charge est essentielle. Pour cela, les professionnels pourront s'appuyer sur les structures de réseaux, sur les coordinateurs de soins (comme ceux mis en place dans le Plan Alzheimer ou expérimentés dans le Plan cancer), et sur un système d'information ouvert permettant le partage entre professionnels.

Dans tous les cas, le médecin traitant assure le relais auprès de la personne ; encore faut-il que les équipes hospitalières lui aient transmis dans les temps les conclusions du séjour hospitalier et les données du parcours de soins du patient. Un réel effort reste à faire dans ce domaine et plusieurs plans de santé publique, comme le Plan cancer, en ont fait une priorité.

La diversité des maladies chroniques nécessite un panel de réponses large pour permettre à chacun de trouver les réponses à ses besoins. Les composantes de la prise en charge des personnes concernées ne se limitent pas à la « simple organisation » d'une offre de soins aussi complète que possible, mais doit également prendre en compte les éléments forts qui caractérisent la situation particulière des patients pour que leur vie quotidienne avec la maladie ne soit pas réduite à un parcours d'obstacles mais soit au contraire accompagnée dans toutes ses dimensions. 🌟

3. Bases méthodologiques pour la réalisation d'un cahier des charges — Intégrer de nouvelles formes de coopération au sein d'une organisation existante. HAS, avril 2008.

Vieillesse et prise en charge des maladies chroniques

L'avis du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie sur le thème « Vieillesse, longévité et assurance maladie » ainsi qu'une note d'accompagnement¹ ont été approuvés à l'unanimité le 22 avril 2010, à l'is-

1. L'avis, la note d'accompagnement et les annexes établis par le secrétariat général du HCAAM sont disponibles sur le site www.securite-sociale.fr

sue de dix mois de travaux et de cinq réunions mensuelles.

Le HCAAM a adopté pour la première fois depuis sa création en 2003 une démarche transversale centrée sur une population, les personnes « âgées ».

Le HCAAM a ainsi apporté sa contribution aux débats sur le vieillissement par des données et des analyses qui écorment certaines idées reçues, notam-

ment s'agissant de son impact, actuel ou à venir, sur les dépenses de santé. Il s'est également attaché à prendre, chaque fois que faire se pouvait, le point de vue des personnes prises en charge. Avant d'être des bénéficiaires de prestations d'assurance maladie, elles sont des patients souffrant de maladies chroniques plus nombreuses et plus graves que le reste de la population.

Jean-Philippe Vinquant

Secrétaire général du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie

Séverine

Mayo-Simbsler

Chargée d'études au secrétariat général du HCAAM

Les personnes « âgées » sont davantage touchées par les maladies chroniques que le reste de la population

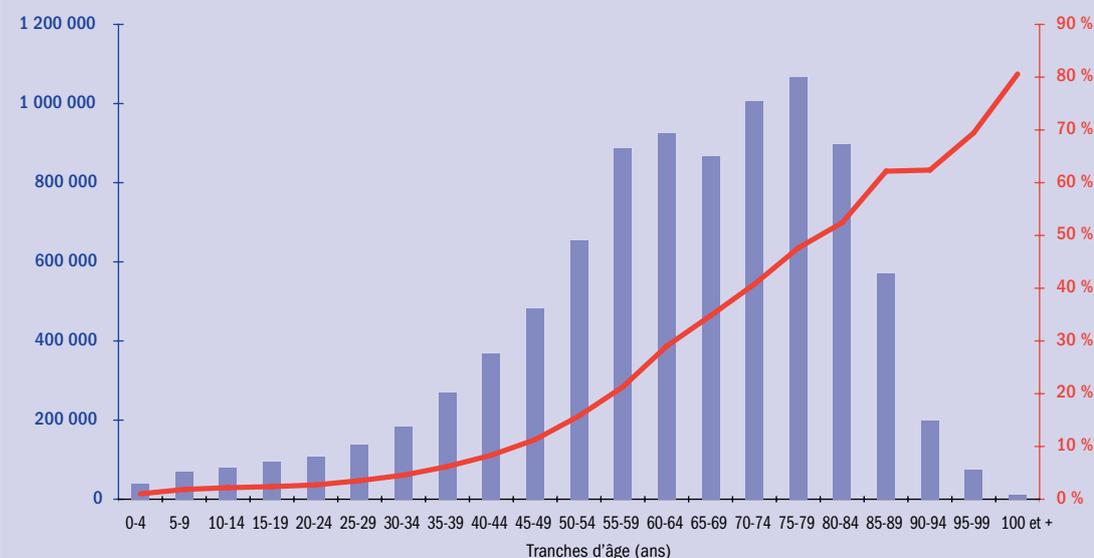
Le vieillissement des personnes se traduit par une croissance de la survenue des maladies ou accidents

Le phénomène de la maladie augmente régulièrement avec l'âge. Le taux de personnes prises en charge à

100 % au titre d'une ou plusieurs affections de longue durée (ALD), qui sont pour la plupart chroniques, progresse continuellement avec l'âge pour atteindre 80 % à 100 ans (figure 1). La progression est différente selon les maladies chroniques. Pour le diabète, le taux de personnes en ALD augmente jusqu'à 80 ans, puis diminue; pour l'hypertension artérielle et pour la maladie de Parkinson, il augmente jusqu'à 90 ans.

figure 1

Répartition par tranches d'âge du nombre de personnes en ALD et proportion en pourcentage de la population en 2007



Source : Éco-santé assurance maladie, novembre 2009



Les maladies chroniques

De l'Enquête santé et protection sociale¹, qui évalue la morbidité par la prévalence, l'incidence et le nombre de maladies par âge, il ressort que le nombre de maladies déclarées passe de 3,5 à 60 ans à 6,6 à 90 ans. Dans la tranche d'âge des 65 ans et plus, le taux de prévalence des maladies chroniques atteint 70 % pour les problèmes cardio-vasculaires, 60 % pour les problèmes ostéo-articulaires et 55 % pour les pathologies liées au métabolisme.

La situation des personnes admises en hospitalisation s'aggrave également avec l'âge, le nombre moyen de complications et morbidités associées (CMA) passant de 0,54 à 50 ans à 1,59 à 90 ans.

Le phénomène de vieillissement progressif de l'organisme se manifeste de deux façons : d'une part, une croissance de l'incidence des maladies ou des accidents, qui débute relativement tôt, vers 50 ans (flèches ① de la figure 2) et, d'autre part, au-delà d'un âge plus élevé autour de 80 à 85 ans, un changement du contexte soignant qui pèse sur les conséquences incapacitantes des accidents ou maladies (flèches ② de la figure 2). Cette fragilité, marquée par l'augmentation de la polypathologie, a évidemment des conséquences sur l'autonomie au quotidien de la personne.

Cette complexité de situation appelle la distinction entre trois types d'actes :

- les actes de soins techniques (diagnostiques ou thérapeutiques) ;

1. Enquête sur la santé et la protection sociale 2006, Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (IRDES), 2008.

- les actes de soins d'entretien, qui visent essentiellement à protéger, maintenir ou restaurer les capacités de la personne (actes de soins infirmiers, par exemple) ;
- l'aide à la vie quotidienne, qui vise à compenser la perte d'autonomie.

Cet effet quantitatif du nombre de maladies entraîne une élévation de la dépense individuelle avec l'âge

À compter de 10 ans, la dépense de santé individuelle moyenne de santé croît continuellement avec l'âge et dessine une courbe en « J » quasi parfaite.

Le taux de prise en charge par l'assurance maladie obligatoire augmente lui aussi régulièrement avec l'âge, du fait des exonérations de participation du patient, et les montants remboursés sont cinq fois plus élevés en moyenne à 85 ans qu'à 35 ans. Toutefois, les personnes « âgées », bien que bénéficiant fortement de la solidarité « bien-portants/malades », subissent des restes à charge après remboursement par l'assurance maladie obligatoire plus importants : ils se sont élevés à 1 047 euros par assuré de plus de 80 ans pour l'année 2008.

Le caractère sous-optimal des parcours de soins des personnes âgées appelle à repenser l'organisation et l'articulation des prises en charge sanitaires et sociales

Le HCAAM a identifié une part de dépenses qui ne semble pas directement en relation avec des phénomènes « naturels »

Les personnes âgées sollicitent plus souvent, mais aussi de façon plus complexe, le système de prise en

figure 2

L'impact du vieillissement sur l'incidence des maladies et accidents, et leurs conséquences incapacitantes

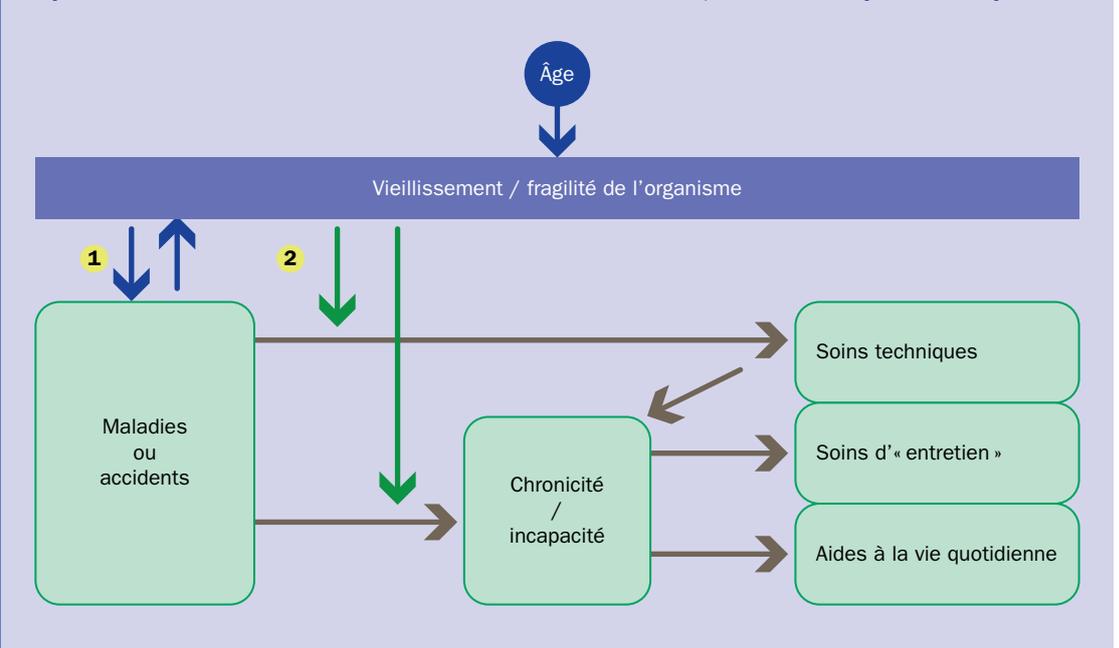
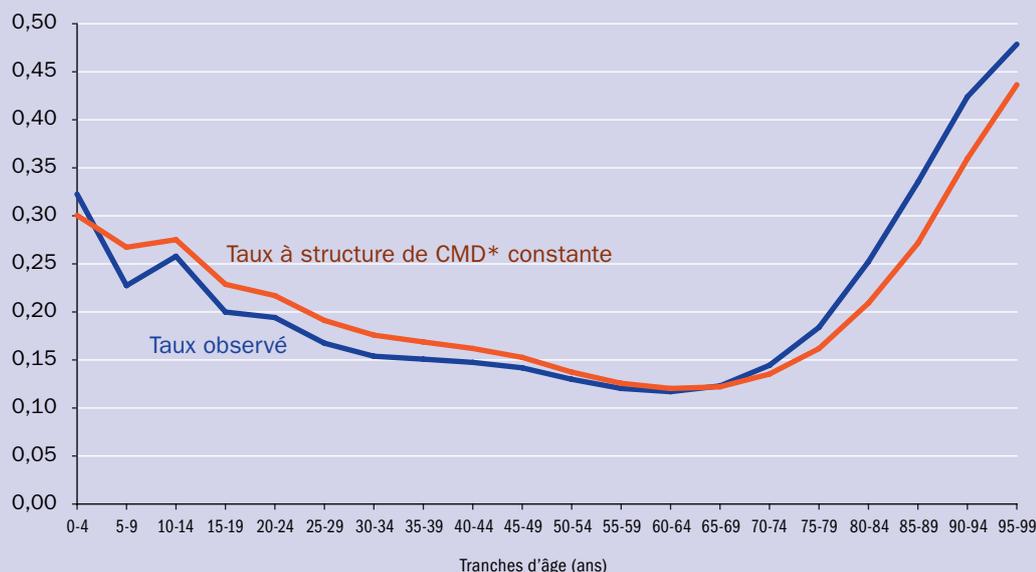


figure 3

Part des séjours hospitaliers en médecine, chirurgie, obstétrique (MCO) pour lesquels les patients sont arrivés par les urgences 2008



Source : PMSI DHOS, ATIH

* CMD : catégories majeures de diagnostic (diagnostic principal d'hospitalisation)

Champ : population générale, hospitalisations en MCO hors CMD 14 (obstétrique), 15 (nouveaux-nés) et 28 (séances sans hospitalisation : dialyse, chimiothérapie...) tous établissements

charge sanitaire et sociale. Et le sentiment général qui se dégage des travaux du HCAAM est que, dans de nombreux cas, ces prises en charge ne sont optimales ni pour les personnes elles-mêmes, ni pour les finances de l'assurance maladie.

La simple observation de certaines courbes de recours aux soins fait apparaître une rupture de pente à compter de 75-80 ans. L'exemple de la progression exponentielle à compter de 65 ans des hospitalisations faisant suite à une entrée par les urgences est symptomatique (figure 3).

Si des facteurs explicatifs légitimes peuvent être évoqués – malaises ou chutes dans l'espace public et entrées à l'hôpital via les urgences, risques de décompensation rapide, difficulté à porter un diagnostic —, d'autres trahissent plus une sous-optimalité de l'organisation des soins : difficulté, pour le médecin traitant, de prendre contact dans de bonnes conditions avec les services de spécialité ; insuffisante anticipation des risques de rechute ; défaillance de la permanence des soins ; fatigue ou défaillance de l'entourage des personnes âgées.

La sous-optimalité est particulièrement visible s'agissant de l'hospitalisation, mais l'hôpital n'en est pas seul responsable. Malgré la montée en charge du dispositif du médecin traitant et les efforts visant à construire une offre sanitaire et médico-sociale² adaptée

aux besoins des personnes âgées, les prises en charge restent fragmentées et les parcours heurtés. Construire des filières ne suffit pas pour construire des parcours !

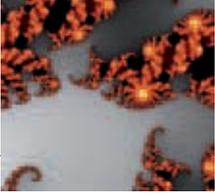
Le Haut Conseil juge particulièrement nécessaire d'améliorer l'organisation, la coordination des soins, ainsi que leur articulation avec le secteur social

Les inadaptations structurelles sont à l'origine de coûts qui peuvent et doivent faire l'objet d'un effort de maîtrise. Certaines pistes de travail que le HCAAM a identifiées pourraient profiter au système de soins dans son ensemble, en particulier pour l'amélioration de la prise en charge des malades chroniques quel que soit leur âge.

Considérant que le grand âge met en demeure notre système d'organiser le soin autour de la personne, le HCAAM recommande de travailler à une coopération plus efficace des différentes professions et institutions sanitaires, médico-sociales et sociales, en mettant l'accent sur une plus grande « ouverture » de l'hôpital. La coordination des soins doit être valorisée, y compris au travers des rémunérations, mais en changeant de logique. Il s'agit moins de payer du temps ou des coûts de coordination en sus de l'activité, que de mieux rémunérer les actes de soins effectivement coordonnés.

Ainsi, c'est une véritable « coordination autour de la personne » qui doit être l'objectif cible. Si elle doit être

2. Notamment le Plan solidarité grand âge.



Les maladies chroniques

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). 🌐