

Guide pratique de  
l'Éducation Thérapeutique du Patient

# **Développer des actions d'accompagnement**

fiche 11 à fiche 12



# Les actions d'accompagnement : quel cadre ?

Au même titre que les programmes d'ETP, les actions d'accompagnement font partie de l'ETP et contribuent à diversifier et enrichir la prise en charge des maladies chroniques et des maladies rares.

Selon la loi HPST, les actions d'accompagnement ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie.

Ces actions peuvent être conduites soit conjointement à un programme d'ETP soit de façon autonome.

Les décrets d'application sur les actions d'accompagnement n'étant pas publiés, il en résulte une certaine difficulté à décrire les contours précis de ces actions.

C'est pourquoi le ministre en charge de la Santé confie à Christian Saout, en février 2010, une mission ayant pour objectif de dresser le périmètre de ces actions d'accompagnement, de préciser de quelle manière elles pourraient s'articuler avec les programmes d'ETP et d'en étudier le financement actuel et futur.

Ce rapport, daté de juin 2010, intitulé « **Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique – Rapport complémentaire sur les actions d'accompagnement** », reconnaît que l'ETP doit comporter plusieurs approches et que les actions d'accompagnement ont bien leur place au sein du dispositif général de l'éducation thérapeutique.

A l'image des recommandations formulées par la HAS pour les programmes d'ETP, le rapport propose de confier à cette autorité le soin d'émettre des recommandations pour les actions d'accompagnement, afin de favoriser en particulier la qualité des actions menées.

**Le rapport formule 12 recommandations couvrant les champs suivants :**

- ◆ les acteurs potentiels
- ◆ la nature des actions
- ◆ le régime administratif
- ◆ le cahier des charges
- ◆ le financement.

## Les acteurs potentiels

Les termes employés dans la loi HPST, comme « **assistance** » et « **soutien** », donnent un cadre très large à la notion d'accompagnement, pouvant recouvrir un vaste domaine d'activités très hétérogènes. Cette définition englobe ainsi parfois la quasi-totalité des activités menées par les associations de malades.

Le rapport n'exclut aucun promoteur et identifie ainsi 4 acteurs dans l'aide et l'assistance au malade :

- ◆ l'assurance maladie obligatoire
- ◆ les organismes de protection sociale complémentaires
- ◆ **les associations agréées ou non**
- ◆ les entreprises de biens et de services.

## La nature des actions

Le rapport identifie 4 grandes catégories d'actions :

- ◆ **l'accueil individuel** pour informer et orienter, que ce soit de manière directe ou indirecte (téléphone, Internet...)
- ◆ **l'accueil collectif** qui poursuit les mêmes buts
- ◆ **les groupes de parole, de rencontre et d'entraide**
- ◆ **les actions de formation individuelles ou collectives.**

Selon le rapport, cette classification permet d'améliorer la perception de ce champ de l'ETP mais ne couvre pas l'ensemble du domaine concerné par la loi HPST sur les actions d'accompagnement.

## Le régime administratif

Au même titre que les programmes d'ETP et les programmes d'apprentissage, le rapport suggère une autorisation administrative préalable pour les actions d'accompagnement. Reconnaisant dans le même temps que les moyens à mettre en œuvre pour autoriser l'ensemble des actions seraient considérables, le rapport s'oriente vers un processus d'enregistrement sommaire qui prendrait la forme d'un récépissé attestant l'homologation de l'action d'accompagnement. Les actions menées au niveau régional seraient immatriculées par les ARS. Celles menées à l'échelon national seraient enregistrées auprès du ministère de la Santé.

Ce procédé permettrait aux ARS et au ministère de détenir une vision d'ensemble des actions d'accompagnement menées à l'égard des personnes malades.

## Le cahier des charges

Sur le modèle du cahier des charges des programmes d'ETP, le rapport propose de retenir les éléments suivants :

- ◆ identification du promoteur et des actions
- ◆ enregistrement auprès de l'autorité administrative compétente
- ◆ en cas de financement par une entreprise du médicament, le contrat sera joint au dossier avec déclaration de renoncement au contact direct avec le patient
- ◆ rapport d'activité annuel et évaluation interne tous les 3 ans
- ◆ consentement de la personne malade à l'échange d'information entre professionnels de santé
- ◆ mention du couplage éventuel à un programme d'ETP
- ◆ tout document remis au malade ayant trait à un médicament ou à un dispositif médical doit faire l'objet d'un dépôt à l'ANSM.

## Le financement

Dans un contexte de réduction des dépenses publiques, il n'est pas envisageable à l'heure actuelle d'imaginer que des actions d'accompagnement pourront être dotées de financements publics. Il semble tout au plus que seuls les programmes d'ETP existants pourront éventuellement avoir accès à ces financements.

### Pour + d'information :

Lien vers le rapport Saout de juin 2010 : [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_accompagnement.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_accompagnement.pdf)

## Similitudes et différences entre programme d'ETP et action d'accompagnement

	Programme d'ETP	Action d'accompagnement
Similitudes	<p>Même exigence de qualité</p> <p>Sont deux formes différentes et complémentaires de l'ETP</p> <p>Doivent répondre aux mêmes objectifs</p> <p>Les associations de malades en sont des acteurs clés</p>	
Différences	<p><b>- ETP « formelle »</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Autorisation nécessaire de l'ARS</li> <li>- Cadre défini, cahier des charges à respecter</li> <li>- Nécessite d'intégrer au moins un médecin</li> <li>- Nécessite de constituer une équipe pluridisciplinaire</li> <li>- Formation obligatoire minimale de 40 h pour au moins 1 personne de l'équipe</li> <li>- Evaluations annuelles et quadriennales obligatoires</li> </ul>	<p><b>- ETP « informelle »</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas d'autorisation nécessaire</li> <li>- Peut prendre différentes formes (livret, vidéo, écoute, groupes de parole...)</li> <li>- Peut se faire sans professionnels de santé</li> <li>- Formation pas nécessaire bien que souhaitable</li> <li>- Pas d'évaluation formelle</li> </ul>
Avantages	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Permet de faire travailler ensemble professionnels de santé et associations</li> <li>- Permet de valoriser et formaliser la place du « patient expert »</li> <li>- Améliorations et réajustements grâce aux processus d'évaluations réguliers obligatoires</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Plus simple à mettre en place</li> <li>- Plus souple, plus de possibilités quant aux formats proposés</li> <li>- Lieu d'innovation pour les maladies rares</li> </ul>
Inconvénients	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lourdeur administrative</li> <li>- Nécessite de constituer un groupe de malades avec des problématiques proches (difficile pour la plupart des maladies rares)</li> <li>- Peu de place à l'innovation en raison du cahier des charges</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Moins de reconnaissance institutionnelle</li> <li>- Pas d'évaluation obligatoire qui est un facteur d'amélioration</li> </ul>

# Les actions d'accompagnement : une réalité pour les associations de maladies rares

Au même titre que les programmes d'ETP, les actions d'accompagnement font partie de l'ETP et contribuent à enrichir et diversifier la prise en charge.

Selon l'Art. 84 de la loi HPST, les actions d'accompagnement ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie.

Ainsi défini, le périmètre de ces actions est très large et beaucoup d'acteurs différents peuvent être potentiellement concernés comme la CPAM, les mutuelles, les assurances complémentaires et bon nombre d'entreprises privées prestataires de services dans le domaine de la santé.

Rapportée au secteur associatif, cette définition n'est pas loin d'englober la quasi-totalité de leurs activités. Ainsi, ces actions d'accompagnement constituent le cœur de métier des associations de malades. **Toutes les associations sont concernées par l'ETP**, qu'elles soient agréées ou pas.

Contrairement aux programmes d'ETP qui s'inscrivent dans une démarche de soins menée sous la responsabilité de professionnels de santé et intégrée au parcours de soins, les actions d'accompagnement ne sont **pas sous la responsabilité de soignants et ne nécessitent à ce jour aucune autorisation ou déclaration**.

**Ces actions d'accompagnement (assistance et soutien) proposées par les associations sont le plus souvent destinées aux malades, à leur famille et à leur entourage :**

- ◆ diffusion de l'information sur la maladie et la prise en charge
- ◆ informations relatives aux traitements
- ◆ soutien moral au malade et à sa famille
- ◆ information sur la prévention
- ◆ hébergement temporaire ou de plus longue durée
- ◆ solidarité financière
- ◆ etc

**Cependant, les actions d'accompagnement peuvent couvrir un domaine plus large :**

- ◆ représenter les malades et être acteur et force de proposition au sein des Conseils d'administration des hôpitaux, dans les centres de référence et de compétences maladies rares, dans les CPAM, les MDPH, etc.
- ◆ contribuer à la formation des professionnels de santé
- ◆ effectuer des médiations entre patients et soignants.

**Elles peuvent également concerner l'essor même de l'ETP :**

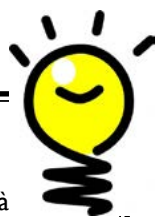
- ◆ faire connaître l'ETP aux patients et aux soignants, toutes professions confondues
- ◆ concevoir avec les soignants les programmes d'ETP
- ◆ identifier, former et accompagner les malades « experts ».

En fonction des associations, de leur structure, de leurs objectifs et de leurs moyens, les actions d'accompagnement peuvent se traduire par des actions très diverses et très variées : organisation de réunions, colloques, séjours, assises ou universités ; mobilisation communautaire, auto-support, services, permanences téléphoniques, internet...

Ces activités multiples, qui constituent le « **savoir-faire** » des associations de malades, sont dorénavant reconnues comme faisant partie de l'ETP, ce qui légitime l'association en tant qu'acteur essentiel dans la promotion et le développement de l'ETP.

## Le point de vue de l'Alliance

Les associations participent déjà pleinement à l'ETP par le biais de ces actions d'accompagnement. Elles contribuent ainsi à l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches.



## Des actions d'accompagnement innovantes pour les maladies rares

Parmi toutes les actions d'accompagnement que les associations de malades mettent en place, voici quelques exemples d'actions abouties et innovantes.

Leur diversité montre toute la pertinence et le savoir-faire des associations pour développer, imaginer et concevoir des actions d'accompagnement qui soient au plus près des besoins des malades.

### Marie-Christine JEAN

Directrice inter région Nord  
Service Régionaux AFM-Téléthon

#### **Le Référent Parcours de Santé : une réponse originale d'accompagnement des malades.**

L'origine génétique, la variabilité, l'évolutivité et le caractère invalidant des maladies neuromusculaires en font des maladies aux conséquences graves qui placent les personnes malades dans une situation d'extrême complexité. Les dispositifs existants, qu'ils soient dans le champ sanitaire ou médico-social sont souvent cloisonnés et les interventions peu coordonnées.

Face à cela, l'AFM-Téléthon a positionné des professionnels, les Référents Parcours de Santé (RPS), à côté des malades et de leur famille pour les aider à cheminer dans la construction de leur parcours de Santé, au sens large, et leur donner les moyens d'être acteur.

C'est à partir des besoins, attentes et demandes de la personne malade et de son entourage, qu'ensemble, personne concernée, famille et RPS, déterminent les actions à engager : dans le domaine des soins, de la gestion de la maladie et de ses conséquences, de la compensation, de l'accès aux droits etc., ceci dans une logique de prévention et à chaque étape de la maladie.

Cette expérience, s'appuyant sur l'information, l'accompagnement individualisé, la mobilisation du réseau, initiée il y a 25 ans et ajustée régulièrement, montre aujourd'hui toute sa pertinence. L'AFM-Téléthon milite activement auprès des pouvoirs publics pour que de tels dispositifs soient créés et financés et que toutes les maladies complexes, pour lesquels ils seraient appropriés, puissent en bénéficier.

### Sophie PIERRE et Stéphanie PARET

Association Française des Maladies Héréditaires du Rythme Cardiaque - AFMHRC

#### **Des week-ends d'informations et d'initiation aux pratiques sportives en toute sécurité.**

Ces week-ends sont destinés aux patients atteints de maladies cardiaques héréditaires et à leurs familles.

Les objectifs de ces week-ends sont multiples :

- favoriser la pratique sportive dans des conditions où la sécurité des patients est assurée. L'idée est ici double : d'une part, sensibiliser les patients au sujet des sports à favoriser, tout en respectant certaines précautions, ou au contraire à éviter, tout en leur redonnant confiance dans leurs capacités et d'autre part éduquer les futurs professeurs de sport aux contraintes des maladies cardiaques héréditaires. Autant que possible, ces week-ends se déroulent dans des facultés de sport où les futurs professeurs de sport sont formés ;
- permettre la rencontre dans une ambiance conviviale de familles, touchées par les mêmes maladies, et favoriser les partages d'expérience entre elles. Ces échanges peuvent bénéficier de l'apport de psychologues également invités à ces week-ends ;
- enrichir l'information des patients et de leurs familles au sujet de leurs maladies, dans un cadre moins formel qu'à l'hôpital, grâce à la participation de médecins référents. L'objectif est ici de rendre les patients et leurs familles plus autonomes dans la gestion de la maladie. Le soin laisse le patient passif, l'éducation le rend actif ;
- profiter de ces réunions pour promouvoir la formation aux premiers secours (massage cardiaque et utilisation d'un défibrillateur externe en particulier) en proposant à tous ceux qui ne sont pas encore formés de l'être pendant le week-end.

## François BESNIER

Association Prader Willi France

**Un guide de pratiques partagées pour l'accompagnement au quotidien des personnes avec le syndrome de Prader-Willi.**

### « Partageons nos pratiques et nos savoirs. »

La nécessité de ce guide nous est apparue comme une évidence. Parents et professionnels, nous sommes confrontés à des difficultés semblables : tous ces enfants et tous ces adultes avec un syndrome de Prader-Willi (SPW), ont des comportements déroutants, car peu connus, qui mettent en échec les réponses éducatives ou organisationnelles habituelles.

Et pourtant, de nombreuses situations dramatiques pourraient être évitées par une meilleure connaissance du syndrome.

Cette connaissance, nous en possédons chacun d'entre nous des fragments : savoir scientifique des chercheurs et des professionnels de santé, savoir pratique empirique acquis au fil des années par l'expérience et les observations quotidiennes des parents, des enseignants et des personnels des établissements médico-sociaux.

Comment construire, à partir de ces savoirs et de ces regards croisés, un discours cohérent, partagé par tous, riche de la diversité des situations réelles et donc ouvert sur la complexité et la richesse de la vie quotidienne ? Objectif ambitieux, car il s'agit d'une maladie complexe, aux manifestations variées et fluctuantes en fonction de la personne, de son environnement, de son histoire.

Nous avons choisi la démarche suivante : construire un guide de pratiques partagées pour l'accompagnement au quotidien des personnes ayant un SPW, en associant parents et professionnels du secteur médical et médico-social.

Au cours de nombreuses réunions de concertation associant les différents acteurs concernés, nous avons confronté et partagé des savoirs, des pratiques et des expériences. Ce guide s'est ainsi construit à partir du contenu de ces concertations et du partage des connaissances et des compétences des différents acteurs.

La construction de ce guide a été une aventure très enrichissante et passionnante. Réunir parents et professionnels autour du SPW et de son accompagnement au quotidien a fait évoluer les participants. Accepter la vision de l'autre, décaler son regard, prendre en compte le poids des mots, se remettre en cause, dans le respect essentiel de la personne que l'on accompagne, de ses désirs si difficiles à cerner dans l'objectif d'améliorer la qualité de la vie quotidienne.

## Marlène COUPE

Association Vivre Mieux le Lymphoedème – AVML

**Des ateliers d'autobandages et d'autodrainages.**

Depuis 2004, l'association AVML propose aux patients de se réunir par petits groupes de 8 à 10 personnes pour l'apprentissage des auto bandages, puis à partir de l'année 2010 des auto drainages et depuis 2013 d'une gymnastique adaptée.

L'objectif est d'améliorer la prise en charge de leur lymphoedème, quelle qu'en soient l'étiologie et la localisation, de pouvoir créer un échange entre patients et entre patients et soignants.

Donner des conseils de prévention et d'observance du lymphoedème ne suffit pas. Compte tenu du manque d'information autour de cette maladie chronique ainsi que des difficultés rencontrées pour trouver près de son domicile des soignants spécialisés, il est évident que l'amélioration de la prise en charge doit passer par l'ETP.

Des kinésithérapeutes libéraux en collaboration avec des kinésithérapeutes hospitaliers et un patient « expert » interviennent de façon régulière lors de séances organisées par l'AVML. Ces ateliers, au départ mis en place à l'Hôpital Saint-Eloi à Montpellier, sont exportés dans d'autres villes en raison d'une demande croissante de patients habitant dans toutes les régions de France.

### Le point de vue de l'Alliance

#### Les ateliers ETP de l'Alliance

Les ateliers ETP sont des ateliers interactifs et participatifs. Ils ont pour objectif de permettre aux associations de maladies rares de s'approprier au mieux les notions et concepts spécifiques à l'ETP.

En partant de leur vécu et de leurs besoins, les associations sont en mesure de comprendre en quoi et sous quelle forme l'ETP pourrait être pertinente dans leurs actions associatives tournées vers l'accompagnement des malades.

Ce sont également des lieux privilégiés permettant à chaque association de partager collectivement ses différentes actions d'accompagnement (groupe de parole, de soutien etc.) et par les différents échanges de s'enrichir et de pouvoir les améliorer et les perfectionner.

