

Actions d'accompagnement des patients : « Un colloque vaut mieux que deux tu l'auras » !

La Direction générale de la santé organise le 29 juin à Paris un colloque sur l'éducation thérapeutique dans le cadre des travaux du Plan relatif à la qualité de vie des malades chroniques. **Pour être utile, cet évènement doit cependant revenir sur les dispositions « oubliées » de la loi HPST : les actions d'accompagnement des patients.**

Un colloque sur ce sujet est une excellente initiative. La première raison à cela est que le premier bilan sur l'action des agences régionales de santé mérite d'être débattu : absence de financement pour un véritable développement de l'éducation thérapeutique, faible reconnaissance du rôle des acteurs associatifs, programmes très hospitalo-centrés... Ce ne sont pas les sujets qui manquent pour faire colloque ! Se féliciter que la France soit le seul pays à reconnaître « légalement » l'éducation thérapeutique ne suffit pas : cette approche doit se développer et s'imposer partout où elle peut être utile à la vie des personnes malades.

Ce colloque est donc bienvenu pour mobiliser les énergies en faveur de l'éducation thérapeutique. Pour autant, nous constatons que faute de décret d'application, certaines dispositions de la loi du 21 juillet 2009¹ n'ont à ce jour jamais été suivies de décisions concrètes : **les actions d'accompagnement des patients et de leur entourage, insérées au code de Santé publique, sont les grandes oubliées de cette réforme.**

Rappelons en effet que :

- L'article L 1161-3 du code de la santé publique est ainsi rédigé : « Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique »,
- Messieurs Jean-Marie Rolland et Christian Paul, tous deux députés et auteurs du rapport d'information de l'Assemblée Nationale sur l'application de la loi, regrettent que les textes d'application de cet article L 1161-3 du code de la santé publique ne soient toujours pas publiés deux ans après l'adoption de la loi HPST !

Si les programmes d'éducation thérapeutique figurant dans la loi ont, avec raison, fait l'objet de dispositions qui ont permis leur mise en œuvre dès janvier 2011, les actions d'accompagnement doivent, sans attendre, faire l'objet des mesures d'application nécessaires. Impossible sans celles-ci d'améliorer réellement la qualité de vie des malades les plus en difficulté, qui se rendent chaque jour dans nos associations pour y trouver aide et soutien.

Nous attendons que :

- ces actions puissent être organisées dans le cadre de **centres d'accompagnement des patients et de leur entourage (CAPE)** par des associations déjà existantes, sur la base d'un cahier des charges sur lequel nous sommes prêts à travailler,
- les actions conduites dans ces centres fassent l'objet **d'une décision administrative qui les finance en même temps qu'elle les autorise².**

Alors que de plus en plus de nos concitoyens sont confrontés à des maladies longues et coûteuses, **nous avons tous intérêt à ce que leur prise en charge soit plus efficiente.** C'est en faisant le pari de la mobilisation des personnes pour leur propre santé que nous relèverons le défi de leur responsabilisation. Un système de santé tourné avec raison vers la performance technique des soins doit aussi pouvoir offrir aux personnes malades et à leurs proches une aide et des services pour leur permettre de vivre mieux avec la maladie.

Voilà bientôt deux ans que la loi est votée, il est temps de l'appliquer ! La révision de la loi HPST en cours d'examen au parlement offre un cadre pour adapter si besoin la rédaction de l'article L 1161-3 du code de la santé publique, et permettre enfin son application concrète.

Les associations ne veulent pas d'un nouveau marché de dupes, qui verrait leurs actions d'accompagnement des patients faire l'objet d'une démarche administrative supplémentaire sans prise en compte financière.

¹ Loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

² dans le cadre des crédits prévus à la convention d'objectifs et de gestion (COG) passée entre l'Etat et l'Assurance maladie.

Contact presse :

Tony Fortin (AIDES) : tfortin@aides.org ☎ 06 28 59 23 44
Clémence Tourneur (AFSEP) : clemence.tourneur@afsep.fr ☎ 05 34 55 77 00
Marie Aude Sevaux (JSC) : jsc.mas@hotmail.fr ☎ 06 62 57 30 21
Romain Bonfillon (FNAIR) : romain.bonfillon@fnair.asso.fr ☎ 04 72 30 12 31
Christiane Veiniere (AFD) : c.veiniere@afd.asso.fr ☎ 01 40 09 68 57
Marion Berthon-Elber (AFH) : marion.elber@afh.asso.fr ☎ 01 45 67 57 29

* Notre association rassemble à ce jour : l'AFD-Association française des diabétiques, l'AFSEP-Association française des sclérosés en plaques, l'AFH-Association française des hémophiles, Amalyste, AIDES, la FNAIR-Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux, Jeunes Solidarité Cancer, Keratos. [im]Patients, Chroniques & Associés est un collectif d'associations de personnes touchées par une maladie chronique. Notre objectif est de sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics aux difficultés quotidiennes rencontrées par les personnes malades.

