

Les Programmes d'Education Thérapeutique du patient : un concept de démocratie sanitaire

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) est une action de prévention pour les malades atteints de pathologies chroniques,

La notion de démocratie sanitaire émerge lors des Etats Généraux du cancer et de la santé de 1998 et 1999. A cette occasion, les citoyens ont exprimé leur volonté de participer activement au système de santé et d'être associés aux prises de décisions.

En 1998, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit l'ETP :

« L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les malades à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient et vise à le rendre plus autonome face à sa maladie ».

En France, **les lois du 2 janvier 2002** portant sur la rénovation de l'action sociale et médico-sociale, et du **4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé consacrent ce concept de démocratie sanitaire et placent l'usager au cœur de l'organisation sanitaire. Par la reconnaissance de droits individuels et collectifs, l'usager devient un acteur incontournable du système de santé dans lequel il est susceptible d'intervenir directement ou par l'intermédiaire de ses représentants.

La **loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) du 21 juillet 2009** portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), renforce et précise les outils de la démocratie sanitaire, de nouvelles instances sont mises en place, notamment les Conférences de Territoire et la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie.

L'article 84 de cette loi dite loi « Bachelot » donne un cadre législatif à l'ETP qui a pour objectif de rendre le patient acteur de sa santé et plus autonome par l'appropriation de savoir savoir-faire, savoir-être, en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en maintenant sa qualité de vie.

Les programmes d'ETP doivent être, d'une part conformes à un cahier des charges national et d'autre part, autorisés par les Agences Régionales de Santé (ARS).

La démocratie sanitaire

C'est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation.

Faire vivre la démocratie sanitaire nécessite d'intervenir à tous les niveaux pour :

- Développer la concertation et le débat public,
- Améliorer la participation des acteurs de santé,
- Promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers du système de santé.

Le rapport des recommandations 2014 sur les hépatites virales stipule que :

L'ETP doit être accessible en ville comme à l'hôpital, au domicile du patient ou dans une

structure associative.

Le programme ETP doit répondre à un cahier des charges national défini, à faire valider par l'Agence Régionale de Santé (ARS) qui accorde un agrément pour une durée de 4 ans.

L'ETP est évalué annuellement et réajusté aux besoins des patients.

Il est reconnu comme **un accélérateur de chance pour la guérison** et doit être proposé au malade par le médecin prescripteur et donne lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé.

Le programme d'éducation thérapeutique est proposé aux patients et à leurs proches :

- à l'annonce d'une pathologie chronique comme les hépatites B et C ou le VIH ;
- si l'état de santé s'est dégradé ou que le patient ne parvient pas à prendre ses traitements ;
- à la demande du patient pour une prise en charge personnalisée ;
- ou après l'éradication de l'hépatite C pour le suivi des addictions et éviter les complications.

L'éducation thérapeutique a pour objectif de développer vos propres ressources pour :

- Développer des compétences d'adaptation - intégrer le parcours de soins dans votre vie - organiser votre planning - inclure vos rendez-vous médicaux,
- Acquérir des capacités à vous soigner (reconnaître des symptômes, en parler avec votre pharmacien ou un professionnel de santé),
- Optimiser l'efficacité et l'adhésion au traitement, c'est-à-dire sa prise régulière,
- Etre partie prenante des décisions de santé vous concernant,
- Maintenir votre qualité de vie,
- Limiter les complications par la prévention et limiter les coûts financiers.

Vous pouvez refuser de participer à ces programmes d'éducation thérapeutique, sans impact dans votre parcours de soins.

L'efficacité du programme d'éducation thérapeutique dépend de sa composition.

Le programme d'ETP peut se composer :

De **séances individuelles** : avec l'infirmière, vous établirez un diagnostic prenant en compte vos besoins vis-à-vis de la maladie et vos priorités de vie.

Dès lors, vous pourrez être orienté vers différents spécialistes (diététicienne, psychologue, assistante sociale...)

D'ateliers collectifs : ces ateliers réunissent des patients (participants) et l'équipe référente en ETP, autour d'un thème en lien avec la pathologie (les effets indésirables, la nutrition, ...).

Il peut aussi contenir des groupes d'auto supports (réunions entre patients et patient intervenant ou entre patients et professionnel de santé) ou des groupes de parole avec un psychologue.

Ces ateliers collectifs sont animés par l'équipe référente en ETP, composée de professionnels de santé (médecin, infirmière, diététicien(ne), psychologue) et de patients intervenants. Tous ayant reçu la formation de 40 heures validée par l'ARS.

Le patient intervenant co-anime avec un professionnel de santé, il apporte à la théorie son expérience de patient.

Tout patient peut devenir un patient intervenant (patient expert), après avoir reçu la formation en ETP.

Ces programmes d'éducation thérapeutiques sont un accélérateur de chance pour la guérison ou la qualité de vie, il est donc primordial de s'y intéresser, en tant que patients ET en tant que professionnel de santé et surtout de les promouvoir. Aujourd'hui, il reste encore des freins au développement de ces programmes, ce qui empêche les acteurs de s'en saisir et leur valorisation :

- Le cahier des charges complexe pour les structures associatives ;
- Le manque de personnels pour le nombre de patients bénéficiaires ;
- Le manque de financement ;
- L'isolement géographique de certains patients ;
- La méconnaissance du dispositif des programmes ETP dans les structures hospitalières par les médecins traitants, les associations, les patients ;
- Le manque de visibilité des programmes existants et de leur contenu ;
- Les programmes dispensés à l'hôpital sont réservés aux patients du service ;
- Peu ou pas de médecins généralistes présents dans ses programmes.

Cependant, n'hésitez pas à vous renseigner sur ce qui se fait près de chez vous et ce quelle que soit votre pathologie chronique.

Carole Damien, mars 18