Alliance maladies rares
UNIS POUR VAINCRE

octobre 2022

LES FICHES PRATIQUES
de l'Alliance

iStock

PARCOURS DE VIE - HANDICAP

Les programmes d'éducation thérapeutique

A retenir

L'éducation thérapeutique est **centrée sur le malade** et fait partie intégrante de la prise en charge d'une maladie chronique.

L'ETP participe à l'**amélioration de la santé et de la qualité de vie du malade.**

L'ETP est un dispositif encadré par une **réglementation précise**, mais il est **personnalisé** pour chaque patient.

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) coordonnent la mise en oeuvre d'activités d'éducation à destination des malades et de leurs aidants. Ils font appel aux compétences de professionnels de santé, de malades «experts» et de représentants associatifs formés.

De quoi s'agit-il ?

L'éducation thérapeutique est une approche pluridisciplinaire et globale de la personne malade incluant les aspects médicaux mais aussi les répercussions psychologiques, familiales et sociales de la maladie.
Un programme d'ETP est un ensemble de séances individuelles et/ou collectives proposées au malade pour lui permettre de mieux vivre avec sa maladie. Il est personnalisé pour chaque personne malade et tient compte de ses attentes et de ses besoins, en fonction de son mode de vie, de ses aspirations et de son environnement.
Un programme d'ETP comprend des activités d'information et d'apprentissage, interactives et conviviales, qui visent à l'acquisition de compétences utiles pour mieux comprendre et gérer la maladie au quotidien. Il a un objectif général d'acquisition et de maintien de compétences d'auto-soin et d'adaptation.

Chiffres-clés

7000
maladies rares

23
filières de santé maladies rares coordonnent la conception de programmes d'ETP

209
programmes d'ETP financés par les appels à projet du 3e plan national maladies rares

Les compétences d'auto-soin représentent les actions que la personne met en œuvre pour modifier l'effet de la maladie sur sa santé : comment soulager les symptômes, s'auto-surveiller, adapter les doses de médicaments, réaliser des gestes techniques et des soins, ajuster son mode de vie, prévenir des complications, faire face aux problèmes liés à la maladie... Ce sont les « savoirs » et les « savoir-faire ».
Les compétences d'adaptation font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales : se connaître soi-même, avoir confiance en soi, gérer ses émotions et son stress, communiquer, prendre des décisions, se fixer des buts... On parle de « savoir-être ».
L'éducation thérapeutique du patient s'adresse à toute personne vivant avec une maladie chronique ou rare, de tout âge et quelle que soit l'évolution de sa maladie. Les proches et les aidants familiaux peuvent également participer à certains programmes d'ETP.

Ce qu'il faut savoir

Le cadre réglementaire de l'ETP

Le cadre règlementaire de l'ETP a été défini dans la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé et Territoires) du 21 juillet 2009.

Cette loi complète l'article 84 du Code de la santé publique avec un titre VI relatif à l'ETP. Cet article constitue le cadre juridique de l'ETP en France.

Cette loi stipule que l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le malade plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.

Dans cette loi, sont distinguées trois modalités de mise en oeuvre de l'ETP : les programmes d'éducation thérapeutique qui font l'objet de cette fiche pratique, les actions d'accompagnement et les programmes d'apprentissage qui ne sont pas abordés ici.

Tout programme d'ETP doit être conforme à un cahier des charges national précis défini par la Haute Autorité de Santé (HAS), garantissant sa pertinence et sa qualité. Il est proposé au malade par le médecin prescripteur et donne lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé.

Après avoir été soumis à un régime d'autorisation auprès des Agences Régionales de Santé (ARS), depuis 2021 les programmes d'ETP sont déclarés auprès de chaque ARS des régions dans lesquelles ils ont déployés. Une auto-évaluation du programme est adressée à l'ARS par son coordonnateur quatre ans après sa déclaration.

L'ETP pour les maladies rares

La définition de l'ETP instaurée dans la loi HPST concerne toutes les maladies chroniques et n'est pas spécifique aux maladies rares. Ainsi, même si les programmes d'ETP dédiés aux maladies rares entrent dans ce cadre règlementaire, ils ont des caractéristiques propres.

Les programmes d'ETP pour les maladies rares répondent à des problématiques spécifiques à une pathologie ou communes à plusieurs d'entre elles. Compte-tenu de la rareté de ces maladies et du faible nombre de malades, il peut être nécessaire de rassembler plusieurs pathologies dans un même programme qui traitera de problématiques communes à ces maladies, comme la déglutition, la douleur chronique, la nutrition, l'activité physique adaptée, la sexualité, la fatigue...

Dans le cas des maladies rares, les malades et leurs proches sont souvent dans l'obligation d'avoir une connaissance approfondie de la maladie et de ses multiples répercussions dans la mesure où ces maladies sont peu connues de la majorité des médecins. Cette spécificité fait des malades et de leurs proches des acteurs de premier plan dans l'élaboration d'un programme d'ETP comme dans sa mise en oeuvre.

Les appels à projets ETP

L'éducation thérapeutique est inscrite dans le troisième plan national maladies rares (PNMR) 2018-2022. L'axe 7, « améliorer le parcours de soin », a pour objectif de faciliter l'accès à l'éducation thérapeutique (action 7.3) et a prévu un financement dédié pour atteindre cet objectif. Les filières de santé maladies rares (FSMR) et les centres experts (centres de référence et centres de compétences) ont été sollicités par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) pour élaborer des programmes d'ETP, par l'intermédiaire de deux appels à projets, en 2019 et 2020.
Pour répondre à ces appels à projet, les filières ont adressé à la DGOS les lettres d'intention des centres experts porteurs de projets d'ETP.

Une lettre d'intention présente notamment le public cible, l'équipe conceptrice et l'équipe dispensatrice, la méthodologie du projet, et doit faire figurer la participation d'associations de patients ou de parents d'enfants malades aux différentes phases de l'élaboration du programme d'ETP. 209 programmes ont ainsi été conçus grâce à ces appels à projet.
Les programmes d'ETP peuvent aussi être financés par d'autres organismes publics (agence régionale de santé, caisse primaire d'assurance maladie…) ou par des fonds privés (industrie pharmaceutique, fondations d'entreprise, association de malades…).

Le rôle des associations

La loi HPST de 2009 a officialisé le rôle majeur des associations de malades en tant qu'actrices de la mise en place d'actions d'ETP. D'après cette loi, une association peut intervenir à trois niveaux dans un programme d'ETP :

- en tant que coordinatrice du programme,
- dans l'élaboration du programme,
- lors de la mise en œuvre du programme sur le terrain.

Dans le cadre des appels à projets prévus par le troisième PNMR, les associations interviennent sur les deux derniers niveaux.
L'expertise des associations sur les difficultés et les besoins des malades vient compléter l'expertise médicale des équipes soignantes et permet ainsi de mieux cerner les objectifs d'une action d'ETP.

Comment ça marche ?

Le coordonnateur, l'équipe conceptrice et l'équipe dispensatrice

Un programme d'ETP peut être coordonné par un médecin, un autre professionnel de santé ou un représentant d'une association agréée en santé. Les programmes d'ETP répondant aux appels à projets relevant du troisième PNMR sont sous la responsabilité d'un médecin, d'un centre de référence ou d'un centre de compétences maladies rares.

Le programme d'ETP est ensuite conçu par une équipe pluridisciplinaire qui comprend des représentants d'associations ou des personnes malades.

Sur le terrain, il est dispensé par une équipe éducative qui peut inclure des personnes différentes selon la maladie ou les maladies concernées par le programme : des professionnels de santé médicaux et paramédicaux, des professionnels du secteur médico-social, des malades « experts », des membres d'associations. Les membres de l'équipe dispensatrice du programme doivent être formés à l'ETP en suivant une formation dédiée qui permet d'acquérir un certain nombre de compétences fondamentales.

Le malade « expert »

Un malade «expert» est une personne concernée par une maladie (malade ou aidant familial) qui a l'expérience de la vie avec la maladie et a acquis des compétences pédagogiques pour accompagner et informer les personnes atteintes de maladies rares, en apportant son expertise du vécu avec la maladie.

Pour prendre part aux programmes d'ETP, le malade « expert » doit suivre une formation ETP minimale de 40 heures, dans le but d'acquérir les compétences spécifiques à l'ETP et nécessaires à l'animation de séances d'ETP. C'est une étape cruciale qui contribue à légitimer son rôle.

Le programme d'ETP sur le terrain

Les programmes d'ETP sont majoritairement proposés en secteur hospitalier, mais ils peuvent se concevoir dans d'autres lieux : établissement de santé public ou privé, centre de santé, réseau de santé, maison de santé, voire au sein d'associations, à partir du moment où le cahier des charges est respecté.

La structure des programmes d'ETP est indiquée dans un document méthodologique de la Haute autorité de santé publié en 2007. Selon ce document, un programme d'ETP va comporter quatre étapes successives :

- Un bilan éducatif partagé ;
- La définition, en collaboration avec le malade, d'un programme personnalisé avec des priorités d'apprentissage et des compétences à acquérir ;
- La planification et la mise en œuvre des séances individuelles ou collectives ;
- A la fin du programme, la réalisation d'une évaluation des compétences acquises pour proposer éventuellement une nouvelle offre d'ETP.

Le bilan éducatif partagé, ou diagnostic éducatif, est un entretien individuel qui sert à identifier les attentes et les besoins de la personne malade puis à convenir avec elle ce qui pourrait l'aider à mieux prendre soin d'elle-même. Cela revient à déterminer quelles compétences d'auto-soin et d'adaptation seront spécifiquement développées.

Le point de vue de l'Alliance

Une approche centrée sur la personne

L'ETP est bien plus qu'un concept. C'est une philosophie de la santé, une posture centrée sur la personne malade, ses besoins, ses attentes, son environnement et ses projets de vie. C'est une approche bienveillante et humaniste fondée sur le respect, l'écoute et la confiance, dans le but d'accompagner la personne malade pour qu'elle prenne pour elle-même les décisions bénéfiques pour sa santé. L'ETP participe à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie du malade mais idéalement aussi de ses proches.

Une opportunité pour les associations

Le rôle des associations dans la création des programmes d'ETP est essentiel puisque ce sont elles qui peuvent identifier des besoins non satisfaits. Elles interviennent dès le début de la conception jusqu'à l'identification des outils d'évaluation des programmes. Des critères d'évaluation de l'ETP sont définis par la HAS mais peuvent être enrichis par les propositions des associations.

Prendre part à des actions d'éducation thérapeutique peut permettre aux associations de renforcer leurs compétences et leurs rôles en tant que partenaires aux côtés des médecins et des autres acteurs du système de santé. Cela permet aussi aux associations de renforcer leurs propres compétences pour mieux accompagner et soutenir les malades et leurs familles.

Les associations membres de gouvernances des filières de santé maladies rares (FSMR) ont un rôle important à jouer dans la hiérarchisation des projets de programmes d'ETP lors de la réponse aux appels à projets. Elles peuvent évaluer l'importance de l'impact du programme sur la qualité de vie des malades, et sont en contact avec les associations du périmètre de leur filière pour collecter leurs besoins en ETP.

Le rôle des filières

Même si les porteurs des projets financés par les appels à projets du PNMR3 sont des médecins de centres de référence ou de compétences, les filières ont, elles aussi, un rôle à jouer pour favoriser le développement de programmes d'ETP. Ce sont elles qui ont répondu aux appels à projets de la DGOS en proposant une liste de projets portés par les centres experts de leur périmètre, hiérarchisés par ordre d'importance. Elles assurent depuis le suivi de l'état d'avancement des programmes d'ETP sélectionnés.

Indépendamment des appels à projet du PNMR3, elles peuvent aussi aider leurs centres experts à développer des programmes d'ETP, par le biais de leurs propres appels à projet ou en finançant des formations 40h pour les professionnels de santé de leurs centres experts et les représentants associatifs.

Elles participent jusqu'à fin 2023 à une action de cartographie et d'évaluation des programmes mandatée par la DGOS et la Direction générale de la santé (DGS), afin de démontrer le bénéfice de l'ETP chez les patients atteints de maladies rares, avec un focus particulier sur la valeur-ajoutée des e-ETP et des programmes destinés aux aidants.

Quelles évolutions pour l'ETP dans les maladies rares ?

L'éducation thérapeutique du patient ayant été conçue à l'origine pour le malade lui-même, les programmes destinés aux aidants ont été initialement assez peu développés. Cependant, dans le contexte des maladies rares, former et accompagner les proches de la personne malade ne peut aller que dans le sens de l'amélioration de la qualité de vie du malade. Les appels à projets portés par la DGOS ont ainsi valorisé les programmes destinés aux aidants. Afin de généraliser l'ouverture des programmes d'ETP aux proches des personnes malades, il faudrait l'inscrire dans la loi.

De la même façon, les programmes incluant des modules numériques (e-ETP) ont été particulièrement recherchés par les appels à projets du 3e PNMR. Le numérique peut rendre accessible l'offre d'ETP à des personnes éloignées des centres experts. L'intérêt de l'ETP à distance est particulièrement visible pour les maladies rares où peu de malades sont concernés par un même programme. L'eETP permet aussi d'adapter le programme au rythme de vie du patient, en fonction de ses disponibilités, sa motivation, etc.

Actuellement, les programmes d'ETP constituent une offre locale déposée auprès de chaque ARS. Ils peuvent ensuite être déployés dans une autre région si une autre équipe reprend le programme et le déclare auprès de son ARS. Parmi les actions à porter dans de futurs plans nationaux maladies rares, une meilleure coordination nationale des programmes, ou même la conception de programmes d'eETP nationaux pourraient être envisagées.

Textes de référence

- « Plan national maladies rares 2018-2022 »

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_maladies_rares_2018-2022.pdf

- « Guide méthodologique : Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » (Haute autorité de santé, 2007)

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

- « Stratégie nationale de santé 2018-2022 »

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdef.pdf

- Code de la santé publique

https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665

- Loi HPST 2009 (Hôpital, patients, santé, territoires)

https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id

- « Guide pratique de l'Éducation Thérapeutique du Patient » (Alliance maladies rares, 2017)

https://www.alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2017/06/guide-etp-majjuin2017.pdf

- « Éducation thérapeutique, Actes du colloque national de l'Alliance maladies rares, Paris, le 5 novembre 2010 »

https://www.alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2013/09/etp-actes-colloque-2010.pdf

En savoir plus

- Interview du Pr Eric Hachulla

Coordonnateur du centre de référence des maladies auto-immunes systémiques rares du Nord et Nord-Ouest (CeRAINO) et de la filière des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares (FAI2R)
https://www.alliance-maladies-rares.org/

- Maladies Rares Info Services

Le service d'information et de soutien de référence sur les maladies rares :
01 56 53 81 36
https://www.maladiesraresinfo.org/

- Orphanet

Le portail des maladies rares et des médicaments orphelins :
https://www.orpha.net/

- Votre annuaire ETP maladies rares

L'Éducation Thérapeutique du Patient pour tous :
https://etpmaladiesrares.com/

Des questions sur cette fiche ?
hthiollet@maladiesrares.org

Plateforme Maladies Rares
alliance-maladies-rares.org

Association reconnue d'utilité publique
SIRET : 432 502 839 000 33 | APE : 9499Z

@AllianceMR linkedin.com/company/alliance-maladies-rares @AllianceMaladiesRares

L'Alliance maladies rares bénéficie du soutien déterminant de

et de