



**HAL**  
open science

# Évaluations quadriennales des programmes d'éducation thérapeutique du patient du Centre Hospitalier Régional Universitaire de Nancy

Amandine Simon

► **To cite this version:**

Amandine Simon. Évaluations quadriennales des programmes d'éducation thérapeutique du patient du Centre Hospitalier Régional Universitaire de Nancy. Santé publique et épidémiologie. 2016. hal-04492534

**HAL Id: hal-04492534**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-04492534v1>**

Submitted on 6 Mar 2024

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : [ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Master 2

« Santé publique et environnement »

Spécialité :

« Intervention en promotion de la santé »

Mémoire

2015-2016

Évaluations quadriennales des programmes  
d'éducation thérapeutique du patient du  
Centre Hospitalier Régional Universitaire  
de Nancy : bilan transversal et  
accompagnement des programmes  
pédiatriques.

Soutenu en juin 2016

Mademoiselle Amandine SIMON

Maître de stage :

Madame Joëlle Kivits

Guidant universitaire :

Madame Joëlle Kivits



## REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à remercier Madame Kivits Joëlle, coordinatrice de l'Unité Transversale d'Éducation thérapeutique du Patient (UTEP), ma maîtresse de stage et ma guidante universitaire, pour m'avoir permis de réaliser ce stage.

Un grand merci à Madame Gendarme Sophie, chef de projet de l'UTEP, avec qui j'ai collaboré pour mener à bien ce projet.

J'adresse mes remerciements à l'ensemble de l'équipe de l'UTEP pour leurs conseils et l'ensemble des connaissances qu'ils m'ont apporté.

Je remercie tous les intervenants qui se sont rendus disponibles et qui m'ont offert de leur temps pour la réalisation du projet.

Une pensée pour les étudiants du master 2 IPS, tout particulièrement, Coralie, Noémie et Christelle sans qui cette formation n'aurait pas la même énergie.

Une dernière pensée pour ma famille, mon compagnon et mes amis proches, ici ou là-bas, pour leur soutien sans faille.



# Table des matières

<b>Introduction</b>	<b>7</b>
<b>1 –Contexte</b>	<b>9</b>
1.1 –Éducation thérapeutique du patient	9
1.1.1 –Définitions	9
1.1.2 –Cadre légal et réglementaire	10
1.1.3 –Recommandations	11
1.2 –Programmes d'ETP	11
1.2.1 –Chiffres en France et en Lorraine	11
1.2.2 –Porteurs des programmes d'ETP	12
1.3 –L'ETP au CHRU de Nancy	12
1.3.1 –Programmes d'ETP	12
1.4 –UTEP	12
1.5 –Problématique	12
<b>2 –Objectifs</b>	<b>15</b>
2.1 –Objectif général	15
2.2 –Objectifs spécifiques	15
<b>3 –Méthodes</b>	<b>17</b>
3.1 –Suivi du projet	17
3.2 –Bilan transversal des évaluations quadriennales	17
3.3 –Diagnostic des difficultés communes des programmes d'ETP en pédiatrie	18
3.3.1 –Revue littéraire	18
3.3.2 –Elaboration, organisation, co-animation du groupe de travail sur le thème de l'ETP pédiatrique	20
3.3.3 –Identification des champs sur lesquels nous pouvons agir pour mettre en place des axes d'améliorations	21
3.3.3.1 –Recensement des programmes d'ETP en pédiatrie en France	21
3.3.3.2 –Observations de séances d'ETP en pédiatrie	21
3.3.3.3 –Entretiens avec des intervenants des programmes d'ETP en pédiatrie	22
<b>4 –Résultats</b>	<b>23</b>
4.1 –Suivi du projet	23
4.2 –Bilan transversal des évaluations quadriennales	23
4.3 –Diagnostic des difficultés communes des programmes d'ETP en pédiatrie	24
4.3.1 –Revue littéraire	24
4.3.1.1 –Sélection des articles	24
4.3.1.2 –Analyse	25
4.3.2 –Élaboration, organisation, co-animation du groupe de travail sur le thème de l'ETP pédiatrique	26
4.3.3 –Identification des champs sur lesquels nous pouvons agir pour mettre en place des axes d'améliorations	27
4.3.3.1 –Recensement des programmes d'ETP en pédiatrie en France	27
4.3.3.2 –Observations de séance d'ETP en pédiatrie	28
4.3.3.3 –Entretiens avec des intervenants des programmes d'ETP en pédiatrie	30
<b>5 –Discussion</b>	<b>33</b>
5.1 –Temporalité	33
5.2 –Mutualisation	34
5.3 –Forces et limites	36

5.3.1 –Forces	36
5.3.1.1 –Utilisation de méthodes efficaces selon nos besoins	36
5.3.1.2 –Gestion efficace de la communication	36
5.3.1.3 –Groupe de travail pluri professionnels	36
5.3.2 –Limites	36
5.3.2.1 –La diffusion du bilan	36
5.3.2.2 –ETP, un terme non exportable	36
5.3.2.3 –Recensement national, un relevé discutable	37
5.3.2.4 –Nombre de participants au groupe de travail	37
5.3.2.5 –Difficultés de coordination du planning	37
5.4 –Perspectives	37
5.4.1 –Poursuite de la diffusion du bilan transversal des programmes d'ETP	37
5.4.2 –Poursuite du travail sur les programmes d'ETP en pédiatrie	38
<b>Annexe I: Tableau des programmes d'ETP du CHRU de Nancy</b>	<b>XLVI</b>
<b>Annexe II : Liste des publications incluses dans la revue littéraire sur le spécificité pédiatriques en ETP</b>	<b>XLVII</b>
<b>Annexe III: Grille d'observation de séance d'ETP en pédiatrie</b>	<b>LI</b>
<b>Annexe IV: Guide d'entretien a destination des intervenants des programmes d'ETP en pédiatrie</b>	<b>LV</b>
<b>Annexe V: Bilan transversal des évaluations quadriennales des programmes d'ETP du CHRU de Nancy</b>	<b>LVII</b>
<b>Annexe VI : tableau synthétique des difficultés rencontrées dans les programmes d'ETP en pédiatrie réalisé suite à la première réunion du groupe de travail</b>	<b>LXXI</b>



## INTRODUCTION

Au sein du Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) de Nancy, 24 programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) sont actuellement actifs et autorisés par l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Lorraine. Fin 2014, 18 de ces programmes ont réalisé leur évaluation quadriennale. Cette évaluation correspond à un attendu réglementaire : aux côtés des auto-évaluations annuelles, chaque programme autorisé doit en effet réaliser après 3 ans d'activité, une évaluation plus approfondie examinant l'évolution du programme et de son activité, mais surtout les effets de programmes sur les bénéficiaires et les professionnels.

L'Unité Transversale d'Éducation thérapeutique du Patient (UTEP) du CHRU de Nancy a accompagné les équipes des programmes concernés dans la réalisation de ces évaluations. Ont ainsi été mises à jour un certain nombre de difficultés rencontrées au cours des trois années d'activités des programmes dont certaines étaient communes à l'ensemble des équipes.

Les évaluations étant réalisées programme par programme, il manquait un document exposant une vision globale et transversale de l'activité des programmes. Cette lecture transversale s'avère cependant essentielle dans une perspective à la fois d'amélioration des pratiques, mais également de développement de l'ETP au sein de l'établissement.

Par ailleurs, toujours dans le cadre de l'évaluation quadriennale, des demandes d'aide ont été formulées de la part des équipes intervenant en contexte pédiatrique. Face à ces demandes qui bien qu'exprimées étaient peu structurées, l'UTEP a proposé de déployer un accompagnement spécifique.

La mission qui m'a été confiée dans le cadre de ce stage, était de réaliser un bilan transversal des évaluations quadriennales des 18 programmes d'ETP évalués en 2014 et début 2015. La finalité de ce bilan était de pouvoir proposer des pistes d'améliorations des programmes et une réflexion sur leur déploiement au sein de l'établissement. Plus spécifiquement, il devait permettre de présenter l'activité des programmes d'ETP, les problématiques communes et les pistes d'amélioration aux directions concernées, notamment la Direction de la Qualité des Soins et des Usagers. Une mission secondaire m'était proposée consistant à mettre en place et à animer un groupe de travail rassemblant les équipes d'ETP intervenant en pédiatrie afin de faire le diagnostic de leurs difficultés, d'organiser un temps de réflexion et d'échanges entre programmes et acteurs, et de proposer des axes de travail répondant aux besoins des équipes.

L'objectif général de ce stage était de contribuer à l'amélioration des programmes d'ETP au sein du CHRU de Nancy.

Ce mémoire s'articule autour de 5 parties : sont présentés, dans un premier temps, le contexte et la problématique du stage. Sont, ensuite, développés l'objectif général, les objectifs spécifiques, et les objectifs opérationnels. Les sections méthodes et les résultats développent ensuite le suivi du projet, le bilan transversal des évaluations quadriennales et le diagnostic des difficultés communes des programmes d'ETP en contexte pédiatrique. Enfin la discussion propose une réflexion sur la temporalité, la mutualisation, et sur les forces et les limites puis présente les perspectives.



# 1 - Contexte

## 1.1 - Éducation thérapeutique du patient

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est inscrite depuis des années dans la pratique des professionnels de la santé. Depuis 1978, les soins éducatifs du malade sont présents dans la définition de la fonction infirmière. Mais, c'est seulement depuis 1998 que le terme a été reconnu et valorisé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (1).

L'efficacité de l'ETP dans le cadre de la maladie chronique, notamment l'asthme (2), a été établi. En effet, l'ETP participe à l'amélioration de la santé du patient et à l'amélioration de sa qualité de vie et de celles de ses proches. De plus, il a été démontré qu'elle permettait la réduction du nombre d'hospitalisations et de séjours aux urgences, des visites médicales non programmées (2) (3).

En France, le cadre réglementaire instauré par la Loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires de 2009 a donné une impulsion au développement de programmes (4).

### 1.1.1 - Définitions

Le concept de l'ETP est, pour la première fois, reconnu et valorisé en 1998 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme visant « *à aider les patients 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. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.* » (1). La Haute Autorité de Santé (HAS) ajoute, dans un document exposant 15 questions et réponses, relatives à l'éducation du patient, que l'ETP est « *un processus continu, dont le but est d'aider les patients 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.* » (3)

Si la finalité de l'ETP est l'autonomie du patient dans la gestion de sa pathologie elle ne doit cependant pas se limiter à informer. L'ETP vise à transmettre des connaissances mais aussi des compétences qui sont nécessaires à la gestion de la pathologie du patient dans son quotidien. L'ETP fait partie intégrante de la prise en charge du patient.

Selon Rémi Gagnayre, l'ETP « *doit être entendue comme un apprentissage à des compétences décisionnelles, techniques et sociales dans le but de rendre le patient capable de raisonner, de faire des choix de santé, de réaliser ses propres projets de vie et d'utiliser au mieux les ressources du système de santé* » (5). En outre, selon Georges Picherot, l'éducation thérapeutique du patient est « *un ensemble d'activités pédagogiques et de soutien psychologique, individuelles et de groupe, favorisant chez le patient l'acquisition de*

*compétences complexes et sa préparation à des changements. [...] Les objectifs éducatifs de chaque programme sont conçus en termes de spécificité et de complémentarité avec les autres lieux-ressources » (6).*

En 2008, « *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient* » (7) constitué à la demande du Ministre de la santé, définit l'ETP comme visant « *à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, évènements intercurrents ...), mais aussi plus généralement tout au long du projet de soin avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui* » (7)

Il faut donc entendre l'éducation thérapeutique du patient comme

- faisant partie intégrante du parcours de soins,
- étant un processus structuré d'apprentissage volontaire et d'acquisition de compétences,
- étant centrée sur les maladies chroniques,
- utilisant une approche bio-psychosociale,
- et ayant pour finalité la promotion de l'autonomie du patient pour améliorer sa qualité de vie.

### 1.1.2 - Cadre légal et réglementaire

En France, l'ETP a fait son entrée dans les textes réglementaires avec son inscription dans la Loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, dite Loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (HPST), en juillet 2009 (4). L'article 84 mentionne l'ETP comme une composante essentielle du parcours du patient. Il y est précisé que « *l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient* » et « *a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie* ». (4)

Depuis la Loi HPST, il est attendu que les équipes, réalisant de l'éducation auprès des patients, se structurent en « programme ». Ces programmes sont autorisés par l'ARS, sur base d'un cahier des charges précis, reprenant les activités éducatives et répondant à des objectifs d'autonomisation du patient malade chronique. Les programmes sont autorisés pour une période de 4 ans. En fin d'année, tous les programmes ont à réaliser une auto-évaluation annuelle et à remettre un bilan d'activité à l'ARS. Après 3 ans d'activité, une évaluation quadriennale doit être réalisée ; elle est préalable à la demande de renouvellement du programme. Sur la base de l'évaluation quadriennale, le programme peut à nouveau être autorisé ou être arrêté par l'ARS.

Les décrets et arrêtés du 2 août 2010 précisent les conditions d'autorisation et, établissent et informent des compétences nécessaires et requises à la dispensation de l'ETP, à la création du cahier des charges et à la composition du dossier de demande d'autorisation (8). Ils précisent aussi que les Agences Régionales de Santé (ARS) ont « *la responsabilité de mettre en œuvre, de piloter, de financer et d'évaluer l'ETP* ». (9).

Le décret de 31 mai 2013 reformule les compétences nécessaires pour dispenser l'ETP : les compétences techniques, les compétences relationnelles et pédagogiques, les compétences

## Contexte

organisationnelles (10).

Le décret de janvier 2015 modifie certains points de l'application de la Loi, notamment en (10):

- précisant que pour coordonner et dispenser un programme d'ETP, une formation avec attestation de formation d'au moins 40 heures est nécessaire pour tous les intervenants du programme,
- présentant le modèle de la charte d'engagement de confidentialité pour les intervenants des programmes en annexe,
- précisant qu'au sein du cahier des charges l'évaluation quadriennale devra être transmise à l'ARS,
- et en présentant présente la demande de renouvellement d'un programme d'ETP.

Enfin, le manuel de certification V2010 des établissements de santé a établi l'ETP comme un des critères de certification, ceci permet d'ajouter un élément au contexte favorable à la pratique de l'ETP (11).

### 1.1.3 - Recommandations

Des recommandations ont été produites par des institutions comme la HAS (12) et l'Institut National de la Promotion et de l'Éducation à la Santé (INPES) (13) dans le but d'aider les équipes soignantes à mettre en place des programmes d'ETP.

Par exemple, le guide méthodologique pour la mise en œuvre d'un programme d'ETP créé par la HAS en 2007 (15). Il présente des étapes à réaliser, propose des recommandations, définit et instaure un cadre de réalisation et de structuration d'un programme, expose les objectifs et les finalités attendus, présente la planification, la coordination, l'évaluation, etc.

Par ailleurs, le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) (14) fait le bilan de l'activité ETP en proposant des recommandations.

Toutes ces recommandations ont apporté des indications sur l'évaluation. Un guide pour réaliser des évaluations annuelles permettant de préparer l'évaluation quadriennale destinée à l'ARS est proposé (16). Il présente une « *démarche par étapes, des outils et des exemples concrets qu'ils seront libres d'adapter pour réaliser une analyse qualitative et quantitative de la mise en œuvre du programme et en améliorer la qualité* » (16).

Et, un guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes sur l'évaluation quadriennale a été abouti par la HAS pour accompagner au mieux les intervenants des programmes d'ETP lors de la réalisation de l'évaluation quadriennale destinée à l'ARS (17).

## 1.2 - Programmes d'ETP

### 1.2.1 - Chiffres en France et en Lorraine

En avril 2012, la Direction Générale de la Santé (DGS) a réalisé un recensement des programmes d'ETP en France : 2680 programmes ont été comptabilisés (18) ; en 2014, 3950 programmes étaient autorisés d'après l'avis du HCSP relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la Loi HPST (14). Nous constatons donc une augmentation rapide du nombre de programmes.

En Lorraine, l'ARS informe que 134 programmes étaient autorisés en mars 2016. (19)

## 1.2.2 - Porteurs des programmes d'ETP

Les programmes peuvent être portés par différentes structures : des structures dédiées aux soins, principalement le secteur hospitalier, les établissements thermal ou encore les centre de santé (20); et des structures de proximité pouvant accueillir des programmes d'ETP comme les réseaux, les maisons de santé, les prisons, les services des assurances maladies et mutuelles ou encore dans les cabinets des professionnels de santé libéraux (20).

## 1.3 - L'ETP au CHRU de Nancy

### 1.3.1 - Programmes d'ETP

Le CHRU de Nancy compte 24 programmes d'ETP autorisés. Chaque programme est coordonné par un binôme dont au moins un médecin, autres professionnels de santé ou un représentant d'une association de patients agréée peuvent être également coordinateurs ou co-porteurs. Les programmes sont nécessairement animés par une équipe soignante pluri-professionnelle (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes...).

Les programmes se répartissent par thématique. L'annexe I présente le tableau des programmes d'ETP du CHRU Nancy.

Certains sont à destination des enfants, d'autres des adultes et certains des deux populations.

## 1.4 - UTEP

L'Unité Transversale d'Éducation thérapeutique du Patient (UTEP) coordonne au sein du CHRU de Nancy, la politique d'ETP et accompagne les professionnels dans la mise en place et le suivi des programmes destinés aux patients.

Trois missions lui sont confiées : premièrement, l'UTEP propose un accompagnement méthodologique auprès des équipes souhaitant déposer une demande d'autorisation auprès de l'ARS et lors des évaluations annuelles et quadriennales ; elle a pour seconde mission d'animer le réseau des professionnels impliqués au sein de l'établissement, par exemple en créant des groupes de travail ; enfin, sa troisième mission est d'assurer un rôle de médiateur entre les équipes, l'établissement, les instances de tutelle, ainsi que les acteurs de l'ETP de la Région.

L'UTEP est composée d'un clinicien et d'un cadre par Pôle médical accueillant un ou plusieurs programmes d'ETP, ainsi que de l'équipe fonctionnelle, elle-même composée d'une coordinatrice, de trois chefs de projet, d'une secrétaire et d'une référente en statistique et data management (chacun ayant 20% d'un temps plein).

C'est au sein de cette unité que s'est déroulé mon stage.

## 1.5 - Problématique

Fin 2014, 18 des programmes d'ETP autorisés, ont réalisé leur évaluation quadriennale. Au terme de ces évaluations, il est apparu qu'aucun document n'avait été réalisé pour exposer une

## Contexte

vision globale et transversale des programmes. En effet, chaque programme a réalisé son évaluation quadriennale, en y présentant le bilan de son activité, mais aussi des freins et des leviers. Certaines difficultés semblaient partagées par plusieurs programmes, mais il était nécessaire de réaliser une lecture plus rigoureuse de ces évaluations afin d'en dégager les problématiques communes et d'y apporter des solutions de manière coordonnée au niveau de l'établissement.

La mission qui m'a ainsi été confiée était de réaliser le bilan transversal des évaluations quadriennales de 18 programmes d'ETP du CHRU de Nancy, évalués en 2014 et début 2015.

La finalité de ce bilan était de pouvoir proposer des pistes d'améliorations des programmes et une réflexion sur leur déploiement au sein de l'établissement. Plus spécifiquement, il devait permettre de présenter l'activité des programmes d'ETP, les problématiques communes et les pistes d'amélioration aux directions concernées, notamment la Direction de la Qualité des Soins et des Usagers.

Une mission secondaire m'était également proposée, consistant à mettre en place et à animer un groupe de travail rassemblant les équipes d'ETP intervenant en pédiatrie afin de faire le diagnostic de leurs difficultés, d'organiser un temps de réflexion et d'échanges entre programmes et acteurs, et de proposer des axes de travail répondant aux besoins des équipes. Celle-ci faisant partie des pistes d'amélioration proposée au sein du bilan transversal car c'est au cours de la réalisation des évaluations quadriennales que les équipes intervenant en pédiatrie avaient émis le souhait d'être accompagnées par l'UTEP afin de surmonter les difficultés rencontrées et spécifiques au contexte pédiatrique.

L'objectif général de ces missions était de contribuer à l'amélioration des programmes d'ETP au sein du CHRU de Nancy.





## 2 - Objectifs

Les objectifs sont synthétisés en figure 1 (page 16).

### 2.1 - Objectif général

L'objectif général était de contribuer à l'amélioration des programmes d'éducation thérapeutique du patient au sein du CHRU de Nancy d'ici 2017.

### 2.2 - Objectifs spécifiques

#### Objectif spécifique 1 :

Le premier objectif spécifique était de réaliser le bilan transversal des évaluations quadriennales de 18 programmes d'ETP du CHRU de Nancy, évalués en 2014 et début 2015.

Les objectifs opérationnels permettant d'atteindre l'objectif spécifique étaient les suivants :

- Élaborer le bilan des évaluations quadriennales
  - Identifier et caractériser les évaluations quadriennales réalisées en 2014 et début 2015 au CHRU Nancy
  - Analyser les documents et dégager les idées essentielles des 18 évaluations quadriennales
  - Identifier les freins et les leviers rencontrés par les programmes
  - Réaliser un tableau synthétique des 18 évaluations quadriennales afin d'offrir une vision transversale des difficultés
  - Élaborer un plan pour la rédaction sur la base du tableau synthétique et rédiger
  - A partir du tableau, proposer des pistes d'amélioration des programmes d'éducation thérapeutique du patient du CHRU de Nancy
  
- Présenter le bilan des évaluations quadriennales aux directions concernées du CHRU de Nancy
  - Participer aux rendez-vous avec les directions
  - Répondre à leurs attentes et besoins

#### Objectif spécifique 2:

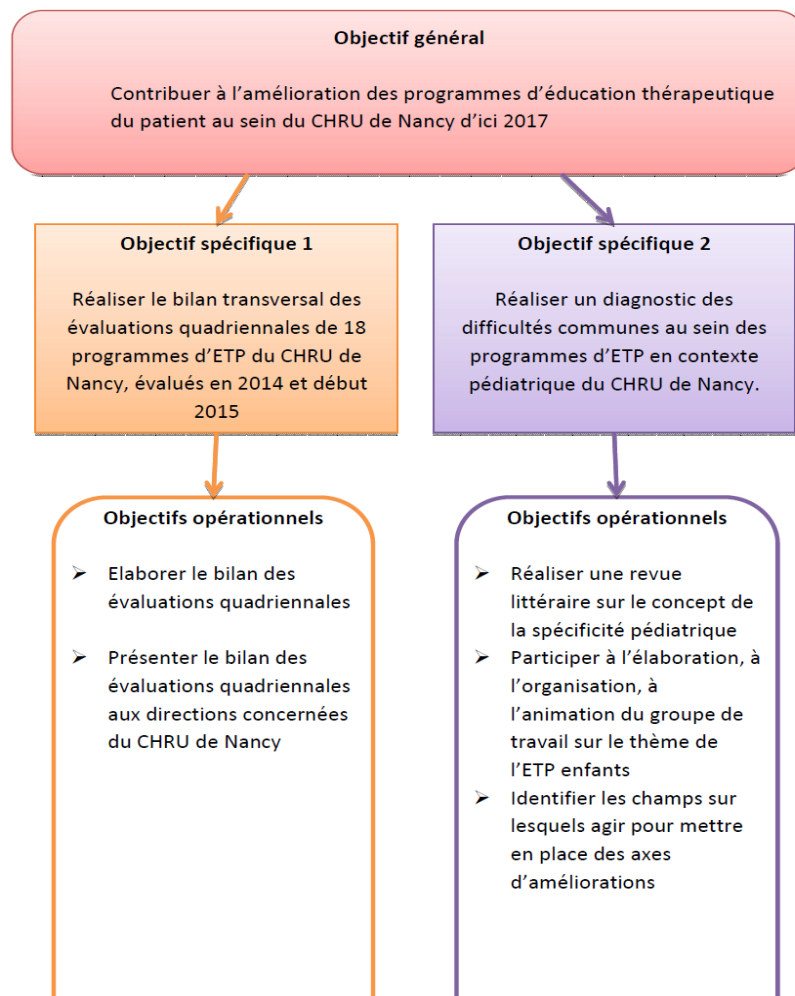
Le second objectif spécifique était de réaliser un diagnostic des difficultés communes au sein des programmes d'ETP en contexte pédiatrie du CHRU de Nancy.

Les objectifs opérationnels permettant d'atteindre l'objectif spécifique étaient les suivants :

- Réaliser une revue littéraire sur le concept de la spécificité pédiatrique au sein de l'ETP
  - Réaliser des recherches bibliographiques (base de données internet, revue de la littérature (scientifique et grise))

- Participer à l'élaboration, à l'organisation et à la co-animation du groupe de travail sur le thème de l'ETP enfants
  - Mobiliser les acteurs du groupe de travail
  - Organiser les réunions du groupe de travail
  - Participer et co-animer les réunions du groupe de travail
  
- Identifier les champs sur lesquels agir pour mettre en place des axes d'améliorations
  - Réaliser des observations de séances d'ETP pédiatrique du CHRU Nancy
    - Réaliser une grille d'observation
    - Contacter les équipes des programmes et programmer des observations
  - Réaliser des entretiens avec les équipes des programmes d'ETP du CHRU Nancy et du CHU Nantes
    - Réaliser un guide d'entretien
    - Contacter les équipes des programmes et programmer des entretiens
    - Contacter les équipes des programmes de Nantes et programmer des entretiens

**Figure 1** : Arbre des objectifs des missions confiées lors du stage au sein de l'UTEP.



### 3 - Méthodes

#### 3.1 - Suivi du projet

Nous avons réalisé un calendrier prévisionnel pour la réalisation des objectifs opérationnels afin d'avoir un suivi du projet, présenté en Tableau 1.

**Tableau 1** : Calendrier prévisionnel pour la réalisation des objectifs opérationnels du projet pendant la période du stage.

	2015			2016				
	Octobre	Novembre	Décembre	Janvier	Février	Mars	Avril	Mai
Élaborer le bilan des évaluations quadriennales								
Présenter le bilan des évaluations quadriennales aux directions concernées du CHRU de Nancy								
Réaliser une revue littéraire sur le concept de la spécificité pédiatrique								
Participer à l'élaboration, à l'organisation, à la co-animation du groupe de travail sur le thème de l'ETP pédiatrique								
Identifier les champs sur lesquels nous pouvons agir pour mettre en place des axes d'améliorations								

#### 3.2 - Bilan transversal des évaluations quadriennales

Pour atteindre l'objectif spécifique portant sur le bilan des évaluations quadriennales des 18 programmes d'ETP du CHRU de Nancy, évalués en 2014 et début 2015, nous avons réalisé une synthèse des rapports d'évaluation. En effet, la synthèse de documents permet de « *rendre compte de façon objectif, concise et ordonnée de plusieurs document* » (21).

La synthèse s'est fondée sur cinq étapes (22):

- L'étape 1 correspondait à l'identification et caractérisation des documents : il s'agissait dans notre cas des rapports d'évaluation quadriennale de 18 programmes d'ETP du CHRU de Nancy, réalisés en 2014 et début 2015.
- L'étape 2 était l'analyse des documents afin d'en dégager les idées essentielles. Pendant la lecture de chaque évaluation quadriennale, les idées dominantes ont été recherchées, les convergences et les divergences ont été notifiées, pour pouvoir ensuite faire émerger les difficultés, les points forts et les pistes d'améliorations des programmes.
- L'étape 3 consistait à construire un tableau synthétique permettant de classer les idées. Les idées principales ont été regroupés dans un tableau pour confirmer les orientations à mettre en évidence dans le bilan. Ce tableau a permis d'organiser le plan du bilan.

- L'étape 4 correspondait à l'élaboration d'un plan. Les premières étapes ont permis de mettre en lumière trois problématiques communes aux 18 programmes d'ETP. Un plan de présentation du bilan plus précis a pu être élaboré.
- Enfin, l'étape 5 consistait en la rédaction de la synthèse.

### 3.3 - Diagnostic des difficultés communes des programmes d'ETP en pédiatrie

#### 3.3.1 - Revue littéraire

Pour atteindre le deuxième objectif spécifique visant à faire le diagnostic des difficultés communes au sein des programmes d'ETP en contexte pédiatrique du CHRU de Nancy, une revue littéraire a été réalisée.

Elle a été réalisée pour différentes raisons. Tout d'abord, le concept de l'ETP a une connotation large car il englobe le patient adulte et enfant. Il est pourtant difficile d'admettre que l'ETP adulte soit identique à celle du patient enfant, notamment lorsque l'on considère l'enfant dans une dimension d'évolution continue au niveau physique, psychologique et cognitif. En outre, le concept de l'ETP dans le contexte pédiatrique restent encore peu étudié : très peu de publications l'évoquent et une seule recommandation HAS en lien existe en France (23). Ainsi, différentes questions sont encore en suspens : comment prendre en charge un enfant jusqu'à l'âge adulte selon le parcours ETP recommandé ? Comment valoriser l'accompagnement et l'éducation des accompagnements ? La fratrie doit-elle être impliquée dans le parcours ETP du patient ? Cette revue littéraire a ainsi pour objectif d'identifier et de comprendre les spécificités de l'ETP pédiatriques.

L'approche méthodologique retenue pour cette revue est la méthode évolutionniste proposée par Rodgers. Pour Rodgers, un concept se développe au fil du temps car le concept est influencé par le contexte dans lequel il est utilisé. Les concepts sont donc dynamiques (24).

Rodgers affirme que les concepts sont continuellement en transformation, en progression, en évolution dans le temps. Les concepts suivent un cycle de développement. Cette approche a vu le jour car aucune méthode d'analyse des concepts n'était à disposition en sciences infirmières permettant de maîtriser les limites présentes dans les deux autres théories : la non prise en compte et la non considération du contexte (24) (25).

Ainsi, selon Rodgers, trois éléments représentent une influence sur le développement des concepts (24) (25) :

- la signification d'un concept : celle-ci constitue un rôle important dans le développement continu du concept,
- l'usage d'un concept, c'est-à-dire « *la façon usuelle dont le concept est actuellement employé* » (25)
- et l'application du concept à travers le temps.

L'objectif de la méthode évolutionniste proposée par Rodgers est d'examiner l'origine mais aussi l'évolution d'un concept, de clarifier son statut actuel et de déterminer les accords et les

## Méthodes

désaccords de l'utilisation de ce concept au sein de différentes disciplines (22). Cette méthode est ainsi en accord avec notre objectif d'identifier et comprendre les spécificités de l'ETP pédiatrie dans l'évolution du temps et des contextes.

La méthode de Rodgers repose sur six phases (24) :

- la phase 1 : identifier le concept et les expressions associées,
- la phase 2 : identifier et sélectionner le domaine approprié pour la collecte de données,
- la phase 3 : sélectionner les articles et collecter les données,
- la phase 4 : analyser les données en fonction des caractéristiques du concept
- la phase 5 : identifier des cas exemplaires si approprié. (Cependant dans notre travail, nous ne réaliserons pas cette étape car aucun cas exemplaire n'était disponible),
- et la phase 6 : identifier les implications, les hypothèses et les implications pour le développement ultérieur du concept

Le tableau 2 présente la méthode utilisée pour réaliser la revue littéraire en fonction des 6 phases de l'approche évolutionniste proposée par Rodgers.

**Tableau 2 :** Méthode utilisée pour réaliser la revue littéraire sur les spécificités de l'ETP pédiatriques en fonction des phases de l'approche évolutionniste de Rodgers.

Phases	Choix	Explications
<b>1 : identifier le concept et les expressions associés</b>	<p><b>En Français :</b> « éducation thérapeutique du patient » ou « éducation thérapeutique »</p> <p><b>En Anglais :</b> « therapeutic education » OR « patient education » OR « patient education and counselling » OR « patient education AND chronicillness »</p> <p><b>Mots clés :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- « enfant » ou « pédiatrie » en Français</li> <li>- « child » ou « pediatric » en Anglais</li> </ul> <p><b>Opérateurs booléens :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- « ou », « et » en Français</li> <li>- « or », « and » en Anglais</li> </ul>	<p>Les expressions en Anglais permettent d'élargir la recherche vers le contexte international et pas uniquement européen voir Français.</p> <p>En effet, ces différents termes désignent les manifestations usuelles du concept en France et dans le monde.</p> <p>Les mots clés et les opérateurs booléens permettent d'accentuer la précision de la recherche.</p>
<b>2 : identifier et sélectionner le domaine approprié pour la collecte de données</b>	<p><b>Bases de données :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pubmed/medline – domaine de la médecine,</li> <li>- Elsevier Masson (EM) – domaine médicale pour les professionnels de santé,</li> <li>- Cairn – domaine des sciences humaines et sociales,</li> <li>- Science Direct Freedom – domaine des</li> </ul>	<p>Ces bases de données ont été choisies car ils regroupent des données dans le domaine de la médecine, le domaine médical pour les professionnels de santé, le domaine des sciences humaines et sociales et de la santé et du domaine de la santé publique.</p>

	sciences humaines et sociales et de la santé, – Banque de Données en Santé Publique (BDSP) – domaine de la santé publique	
<b>3 : sélectionner les articles et en collectant les données</b>	<p><b>Critères d'inclusion de la recherche :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– L'évocation du thème « éducation thérapeutique du patient »,</li> <li>– La population des enfants de la naissance à la majorité (18 ans),</li> <li>– Les articles publiés en anglais ou en français,</li> <li>– La période de 1997 à 2015 car c'est en 1998 que le terme d'ETP a été valorisé et reconnu.</li> </ul> <p>Réalisation d'un tableau Excel présentant les différentes publications incluses en annexe II.</p>	
<b>4 : analyser les données en fonction des caractéristiques du concept</b>	<p>Analyse inductive. Chaque publication incluse a été lue et examinée.</p> <p>Des prises de notes regroupées au sein d'un tableau synthétique ont été réalisées.</p>	<p>L'objectif était d'identifier les accords et désaccords, les changements survenus à travers le temps et les tendances émergentes et spécificités concernant le concept de l'ETP en pédiatrie. Cela a permis d'identifier les thèmes majeurs présents dans la littérature.</p>
<b>5 : identifier des cas exemplaires si approprié</b>	<p>Étape facultative Elle n'a pas été réalisée car aucun cas exemplaire n'était disponible.</p>	<p>Cela permet d'identifier un cas exemplaire à travers la littérature. Cela permet une cohérence entre la description et l'analyse du concept et celle qui est présentée dans le cas exemplaire.</p>
<b>6 : identifier les implications, les hypothèses et les implications pour le développement ultérieur du concept</b>	<p>Des perspectives de développement complémentaire du concept ont été identifiées.</p>	<p>Cela nous permet d'identifier les différentes directions à entreprendre pour le développement ultérieur du concept.</p>

### 3.3.2 - Élaboration, organisation, co-animation du groupe de travail sur le thème de l'ETP pédiatrique

Pour atteindre l'objectif, nous nous sommes aidés de différentes méthodes de communication, de constitution d'un groupe de travail et de réalisation d'une réunion (26) (27) (28).

Ces méthodes nous ont servi à chaque étape de réalisation de cet objectif : l'élaboration, l'organisation et l'animation du groupe de travail.

L'ensemble des intervenants de l'ETP en contexte pédiatrique a été mobilisé : un e-mail a été envoyé à tous les coordinateurs des programmes d'ETP destinés aux enfants.

Puis, une liste des participants volontaires a été réalisée.

Pour concilier les agendas de chacun et faciliter l'organisation de réunions du groupe de travail, nous avons utilisé la technique du sondage électronique d'une date et d'un horaire ; Stud's ou

## Méthodes

Doodle. Cela permet de bénéficier de la présence du maximum de participants volontaires aux réunions (29).

En outre, pour des raisons pratiques et organisationnelles, nous avons effectué les réunions à l'hôpital d'enfant, non dans les locaux de l'UTEP.

Un e-mail informant de la date retenue, l'heure, le lieu, et l'ordre du jour avec l'objectif de la réunion était envoyé au groupe de travail. Par ailleurs, un e-mail identique de rappel était envoyé une semaine avant la réunion.

Un ordre du jour et un objectif étaient clairement posés et transmis à tous les participants avant la réunion. De plus, des documents de travail étaient préparés à l'avance et projetés lors de la réunion pour une meilleure visibilité de la réunion.

La restitution d'un compte-rendu de réunion à tous les participants du groupe de travail était fait une semaine après la réunion.

### 3.3.3 - Identification des champs sur lesquels nous pouvons agir pour mettre en place des axes d'améliorations

Pour identifier les champs sur lesquels agir pour mettre en place des axes d'améliorations, nous avons réalisé un recensement des programmes d'ETP en pédiatrie en France ; nous avons observé des séances d'ETP en pédiatrie ; nous avons réalisé des entretiens avec des intervenants des programmes d'ETP en pédiatrie.

#### 3.3.3.1 - Recensement des programmes d'ETP en pédiatrie en France

Le recensement permettait de visualiser la présence de ces programmes spécifiques, de comprendre l'expansion de la spécificité pédiatrique et des spécialités médicales, et permettait d'identifier d'autres structures, futurs contacts pour les entretiens en externe.

Les programmes d'ETP étant autorisés par les ARS de la région, nous avons utilisé les plateformes internet mise en place par chacune d'elle pour réaliser ce recensement. En effet, des listes des programmes d'ETP autorisés y sont proposées (exemple de l'ARS de Lorraine (19)). Nous avons réalisé un recensement par région et par département.

Nous indiquions pour chaque programme, le nom du programme, le promoteur, le coordinateur (s'il était indiqué) et la thématique.

Enfin, nous avons réalisé un calcul de pourcentage sur le thème des programmes d'ETP pédiatrique en France.

#### 3.3.3.2 - Observations de séances d'ETP en pédiatrie

Nous avons ensuite observé quelques séances d'ETP pédiatrique pour compléter les éléments recueillis lors de groupe de travail.

Ainsi, nous avons contacté, par e-mail, différents acteurs des programmes d'ETP au sein du CHRU de Nancy pour leur demander s'ils acceptaient de nous ouvrir les portes de leurs séances.

Nous avons réalisé une grille d'observation (26) pour préparer nos observations et nous guider lors de celles-ci (Annexe III).

### 3.3.3.3 - Entretiens avec des intervenants des programmes d'ETP en pédiatrie

Nous avons ensuite réalisé quelques entretiens avec des membres des équipes d'ETP pour recueillir des éléments complémentaires sur les difficultés des équipes.

Les entretiens ont été réalisés avec des intervenants de l'établissement mais également des professionnels d'un autre établissement : en effet, lors des groupes de travail, le CHU de Nantes était cité comme présentant une expertise dans la pratique de l'ETP pédiatrique autour de laquelle il nous semblait intéressant d'échanger.

Nous avons réalisé un guide d'entretien semi-directif (30) (Annexe IV) pour nous permettre d'avoir une trame de travail lors de ces rencontres. Nous avons enregistré l'entretien après avoir demandé l'autorisation à la personne.

Ces entretiens avaient pour objectif de recueillir de plus amples informations sur les programmes (le fonctionnement et l'organisation des équipes, le déroulement du parcours ETP, la planification et préparation des séances dans l'emploi du temps, les locaux à disposition pour l'ETP, les difficultés rencontrées et les solutions apportées...) afin de poursuivre le travail sur la question de la spécificité pédiatrique et d'élaborer un diagnostic des difficultés communes des programmes d'ETP en contexte pédiatrie.



## 4 - Résultats

### 4.1 - Suivi du projet

La réalisation de la mission a respecté le calendrier prévisionnel présenté dans le tableau 1. Certaines modifications, adaptations et ajustements du calendrier ont été nécessaires.

Le calendrier de la mission réalisée est présenté dans le tableau 3.

**Tableau 3** : Calendrier de la réalisation des objectifs opérationnels du projet pendant la période du stage.

	2015			2016				
	Octobre	Novembre	Décembre	Janvier	Février	Mars	Avril	Mai
Élaborer le bilan des évaluations quadriennales								
Présenter le bilan des évaluations quadriennales aux directions concernées du CHRU de Nancy								
Réaliser une revue littéraire sur le concept de la spécificité pédiatrique								
Participer à l'élaboration, à l'organisation, à la co-animation du groupe de travail sur le thème de l'ETP pédiatrique								
Identifier les champs sur lesquels nous pouvons agir pour mettre en place des axes d'améliorations								

### 4.2 - Bilan transversal des évaluations quadriennales

Le bilan transversal des évaluations quadriennales des 18 programmes d'ETP a été réalisé dans les temps impartis (Annexe V).

Il présentait l'activité des programmes d'ETP, les problématiques communes et les pistes d'amélioration.

Les problématiques communes qui ont été soulevées sont :

- Le manque de moyens humains, matériels et financiers qui a pour conséquence une limitation du nombre de séances, des séances pour la plupart qui restent individuelles, la création de listes d'attente avec la difficulté de les absorber, ainsi que du bénévolat du personnel soignant par la réalisation d'activité sur leur temps personnel,
- Le problème de communication se traduisant par un manque de visibilité interne et externe de l'activité entraînant des répercussions sur la qualité des programmes d'ETP et empêchant leur évolution.
- Les difficultés de traçabilité comme la spécificité pédiatrique qui implique une prise en charge continue et sans rupture, le manque de moyens, etc qui ralentissent la saisie ou amènent les équipes à une non-saisie sur la base de données ETP ce qui engendre des conséquences lors des évaluations mais aussi au niveau du suivi des patients. Ces

difficultés de traçabilité ont un impact sur la qualité des programmes d'ETP et engendre une stabilisation de leur évolution.

Les pistes d'améliorations proposées au sein du bilan transversal sont classées par l'acteur compétent pour les mettre en œuvre. Ainsi :

- Ce qui relève des équipes : la formalisation des évaluations finales, la restructuration ou l'amélioration de leur programme pour l'adapter aux besoins et attentes des patients, et une meilleure coordination et organisation.
- Ce qui relève de l'UTEP : La création d'un groupe de travail sur le thème de la communication, l'adaptation de la base de données au logiciel DxCare, et la création d'un groupe de travail sur le thème des ETP enfants.
- Ce qui relève de l'établissement : l'amélioration des moyens, une aide à l'organisation des programmes, la valorisation de l'ETP.

Le rendez-vous prévu le 17 novembre 2015 avec la Direction de la Qualité des Soins et des Usagers pour présenter le bilan a été une première fois annulé pour être reconduit au 14 décembre 2015. Le bilan a été également transmis à la Direction des Soins.

Depuis ces présentations, les directions ne se sont pas manifestées et n'ont pas indiqué de projet d'action pour la mise en œuvre de pistes d'améliorations.

## 4.3 - Diagnostic des difficultés communes des programmes d'ETP en pédiatrie

### 4.3.1 - Revue littéraire

#### 4.3.1.1 - Sélection des articles

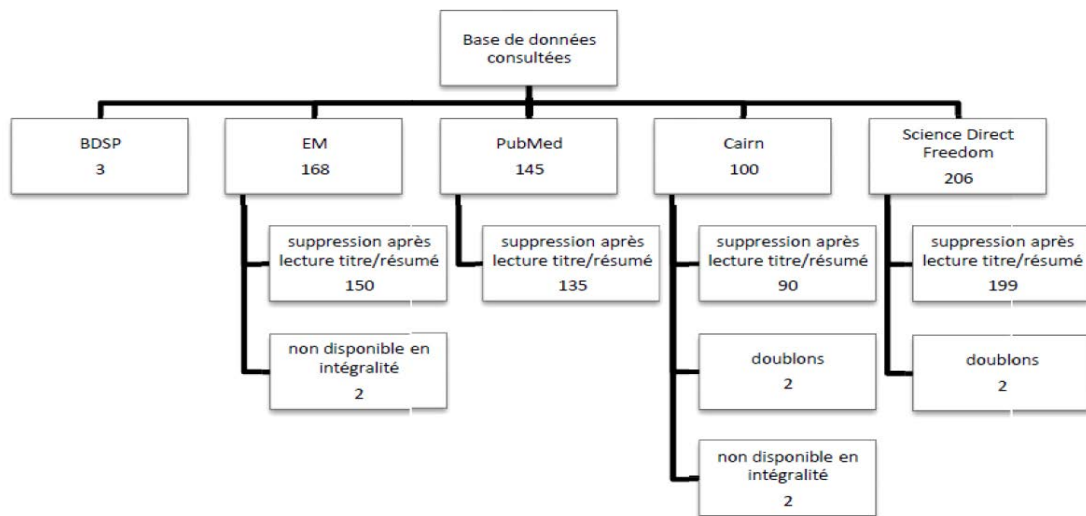
Au total, 622 articles ont été retrouvés (Figure 2).

Quatre doublons ont été supprimés. Puis, 4 articles non disponibles dans leur intégralité ont été exclus. La sélection des publications selon la pertinence du titre et des résumés a été effectuée et a permis de supprimer 578 données non pertinentes. En effet, certaines d'entre elles n'évoquaient pas l'éducation thérapeutique du patient mais la prise en charge du patient, d'autres n'évoquaient pas la pédiatrie mais les adultes ; certaines n'étaient disponibles en version intégrale qu'à l'achat ; enfin pour la plupart des articles le concept de l'éducation thérapeutique du patient n'était pas explicité mais seulement cité.

Au total, 40 données ont été retenues (Figure 2).

## Résultats

**Figure 2** : Schéma de sélection des publications dans les bases de données pour la revue littéraire sur la spécificité pédiatrique en ETP.



La recherche a été complétée par l'inclusion de 27 publications référencées dans les publications sélectionnées permettant d'ajouter des articles pertinents.

Cinq revues disponibles uniquement en versions papiers et non au format informatique ont été ajoutées.

Les publications incluses ont été lues dans leur intégralité. Six publications ont été à nouveau exclues, du fait qu'elles n'évoquaient pas l'ETP, ni la pédiatrie, n'explicitaient pas le concept ou n'étaient pas disponible en version intégrale.

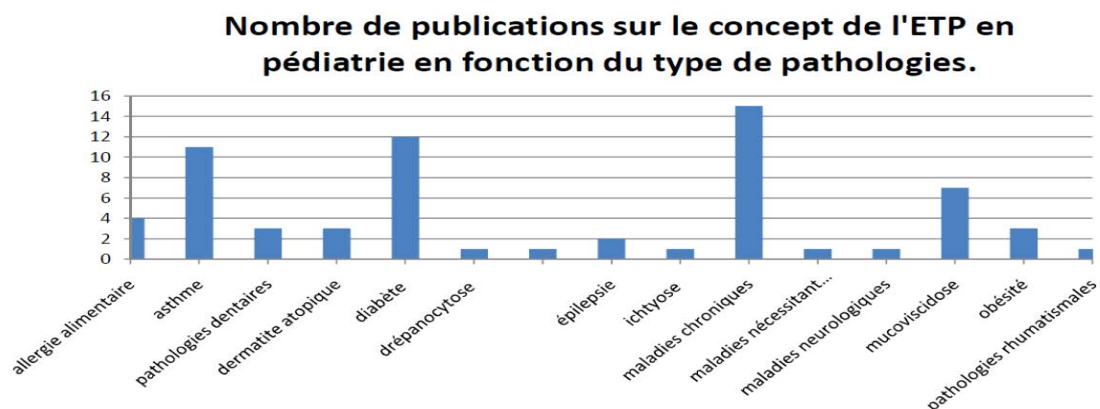
Au total, 66 publications ont constitué le corpus et ont été analysées.

### 4.3.1.2 - Analyse

Ainsi, nous avons réalisé un graphique descriptif des publications retenues.

Le graphique 1 présente le nombre de publications sur le concept de l'ETP en contexte pédiatrique en fonction du type de pathologies.

**Graphique 1** : Nombre de publications sur le concept de l'ETP en contexte pédiatrique en fonction du type de pathologies.



L'analyse des articles a permis de faire émerger deux grandes caractéristiques de la pratique de l'ETP en contexte pédiatrique.

1) La nécessité de prendre en compte le développement continu de l'enfant.

L'enfant est un être en devenir. Il faut donc prendre en compte le développement continu de l'enfant. Ainsi, il est nécessaire

- d'adapter le programme,
- de prendre en compte l'environnement de l'enfant,
- de mettre en place un accompagnement et un soutien particulier,
- et d'utiliser des techniques et des outils adaptés.

Les articles exposent aussi que la période de l'adolescence est une étape de développement particulière pendant laquelle une session spécifique pour les adolescents doit être réalisée.

2) La nécessité de prendre en compte la dépendance de l'enfant à l'adulte.

L'enfant est un être dépendant de l'adulte. Effectivement, les parents sont impliqués dans l'ETP de l'enfant de façon évidente. D'autres adultes, comme les nourrices, les grands-parents, les éducateurs de jeunes enfants en crèche, les professeurs des écoles, etc. peuvent également être impliqués par la maladie de l'enfant et donc inclus dans les programmes. Il est essentiel de former l'ensemble des acteurs impliqués dans les soins quotidiens de l'enfant.

Par ailleurs, d'autres acteurs impliqués et en contact quotidiennement avec l'enfant sont les frères et sœurs. La fratrie peut se poser de nombreuses questions et ne pas toujours recevoir les informations sur la maladie de leur frère ou de leur sœur. Il est donc important de les inclure en créant par exemple une séance de discussion et d'échanges pour la fratrie.

#### 4.3.2 - Élaboration, organisation, co-animation du groupe de travail sur le thème de l'ETP pédiatrique

Nous avons recueilli 10 réponses positives à notre invitation pour participer au groupe de travail : 1 cadre de santé paramédical, 1 pharmacien, 5 médecins, 2 infirmières, et 1 diététicienne. Ces personnes interviennent dans différents programmes d'ETP en contexte pédiatrique : la mucoviscidose, la diabétologie, la néphrologie, l'asthme, la transplantation rénale, les hémorragies constitutionnelles, l'allergologie, et la maladie inflammatoire chronique de l'intestin,

Le groupe de travail est animé par 2 personnes :

- 1 coordinatrice de projet de l'UTEP
- 1 stagiaire de l'UTEP dans le cadre du master 2 SPE-IPS (moi-même).

A ce jour, 2 réunions du groupe de travail ont été réalisées et une 3<sup>ème</sup> est en préparation.

Un compte-rendu de chaque réunion a été envoyé à tous les participants du groupe de travail.

Lors de la 1<sup>ère</sup> réunion, le 30 novembre 2015, 9 personnes étaient présentes. Des problématiques communes et des éventuelles pistes de travail ont pu être soulevées. Un tableau synthétique de difficultés rencontrées dans les programmes d'ETP en pédiatrie a pu être réalisé (Annexe VI).

## Résultats

A la suite de cela, nous nous sommes engagés à travailler sur la spécificité pédiatrique : réaliser un recensement des programmes d'ETP en pédiatrie en France et réaliser une revue littéraire sur la spécificité pédiatrique en ETP.

Lors de la 2<sup>ème</sup> réunion, le 10 mars 2016, 8 personnes étaient présentes.

Nous avons présenté le travail réalisé sur le recensement et sur la revue littéraire. Ainsi, différentes discussions ont pu naître quant aux aidants/parents : comment valoriser les séances avec les parents/aidants ? Comment réaliser des séances avec les aidants/parents tout en gardant les enfants ?

Enfin, nous avons proposé les axes de travail. Particulièrement, nous avons évoqué la possibilité de mutualisation entre programmes. Cette mutualisation était envisagée de manière large, c'est-à-dire mettre en place une séance avec des enfants atteints de différentes pathologies sur un thème transversal, mettre en place une séance de discussions, échanges et partages avec des enfants atteints de différentes pathologies, ou encore mettre en place une séance à destination des parents d'enfants atteints de différentes pathologies sur des thèmes transversaux comme la gestion administrative, etc.

Nous avons évoqué le travail d'observation et d'entretien nécessaire aux recueils de données pour que les différents intervenants puissent nous accueillir.

De plus, une prise de contact avec le CHU de Nantes a été proposée car leurs équipes semblaient avoir répondu aux problématiques que nous nous posions.

### 4.3.3 - Identification des champs sur lesquels nous pouvons agir pour mettre en place des axes d'améliorations

#### 4.3.3.1 - Recensement des programmes d'ETP en pédiatrie en France

Le recensement a permis de comptabiliser 399 programmes d'ETP dans un contexte pédiatrique en France.

La réalisation des calculs de pourcentages sur le thème des programmes d'ETP pédiatrique en France permet d'observer que la diabétologie représente 26 % des programmes d'ETP pédiatrique en France, que la pneumologie (asthme, insuffisance respiratoire chronique, apnée du sommeil ...) représente quant à elle presque 19 % des programmes, et que les programmes ayant pour thème l'obésité et le surpoids représentent 18 % des programmes. Tandis que nous observons les autres spécialités comme étant inférieur à 6 % des programmes (Tableau 4).

**Tableau 4** : Programmes d’ETP dans un contexte pédiatrique en France selon leur spécialité.

Spécialité	Nombre de programmes	Pourcentage	Pathologies / thématiques
cardiologie	6	1,50%	insuffisance cardiaque, cardiopathie congénitale, hypercholestérolémie, hypertension artérielle pulmonaire, Anticoagulant, AVK...
digestif	5	1,25%	insuffisance intestinale chronique, Maladie cœliaque, Maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI)
endocrinologie	3	0,75%	hormones de croissance, Hypogonadisme congénital
néphrologie	14	3,51%	dysfonctionnement vésical des vessies neurologiques ou au cours de malformations congénitales de l'appareil urinaire, Handicap urinaire, Hyperplasie congénitale des surrénales...
<b>diabétologie</b>	<b>106</b>	<b>26,57%</b>	<b>diabète</b>
oncologie	3	0,75%	Laryngectomisés
hématologie	22	5,51%	drépanocytose, pathologies hémorragiques constitutionnelles, hémophilie
neurologie	22	5,51%	douleur chronique, dysphasie, handicap neurologique, moteur, épilepsie, troubles fonctionnels périnéaux, migraine...
psychiatrie	9	2,26%	schizophrénie, troubles alimentaires, troubles envahissant du développement, ...
dermatologie	4	1,00%	brûlures, dermatite atopique, ichtyose
allergologie	7	1,75%	allergie
<b>pneumologie</b>	<b>75</b>	<b>18,80%</b>	<b>asthme, insuffisance respiratoire chronique, apnée du sommeil, ...</b>
rhumatologie	1	0,25%	arthrites juvéniles idiopathiques
immunologie	3	0,75%	déficit immunitaire grave
maladies rares	16	4,01%	Fièvres récurrentes auto-inflammatoires rares, Xeroderma Pigmentosum, Maladie héréditaire du métabolisme, ...
mucoviscidose	18	4,51%	/
<b>obésité / surpoids</b>	<b>74</b>	<b>18,55%</b>	<b>/</b>
polypathologies	3	0,75%	/
transplantation d'organes	1	0,25%	/
VIH / SIDA	3	0,75%	/
alternative thérapeutique nutritionnelle	4	1,00%	nutrition entérale
<b>Totaux</b>	<b>399</b>	<b>100,00%</b>	

#### 4.3.3.2 - Observations de séance d'ETP en pédiatrie

Six observations de séances d’ETP en contexte pédiatrique ont été programmées, trois seulement ont été réalisées. Deux spécialités étaient concernées : l’allergologie et les maladies hémorragiques constitutionnelles. Une séance individuelle et deux séances collectives ont été observées (Tableau 5).

## Résultats

**Tableau 5** : Calendrier des observations de séances d'ETP.

Date d'observation	Type de programme	Thème	État
9 mars 2016	Observation <b>séance individuelle</b> en allergologie	/	Annulée
16 mars 2016	Observation <b>séance individuelle</b> en allergologie	Diagnostic éducatif	<b>Réalisée</b>
17 mars 2016	Observation <b>séance individuelle</b> en allergologie	/	Annulée
6 avril 2016	Observation <b>séance collective</b> en allergologie	/	Annulée
15 avril 2016	Observation <b>séance collective</b> en maladies hémorragiques constitutionnelles	Connaître et comprendre la maladie	<b>Réalisée</b>
18 mai 2016	Observation <b>séance collective</b> en allergologie	Savoir réagir en cas d'urgence et utiliser sa trousse d'urgence.	<b>Réalisée</b>

Ces observations ont pu mettre en évidence une organisation dans le fond commun mais une organisation dans la forme très diversifié.

Dans le programme allergologie, un courrier est envoyé à tous les parents pour proposer des dates et des thèmes, les parents doivent retourner le document par voie postale, par e-mail ou par téléphone. C'est ainsi qu'ils organisent et programment leurs séances. Sur ce même courrier, pour permettre aux enfants de partager un goûter, il est proposé aux parents de se partager les tâches, certains amènent des gâteaux, d'autres des boissons, etc. Un deuxième courrier est envoyé avec la confirmation de la séance. Tandis que dans le programme maladies hémorragiques constitutionnelles la programmation des séances se fait lors d'une hospitalisation ou d'une consultation. Les parents sont rappelés une semaine avant si le temps infirmier le permet.

Aucune des séances observées n'a été réalisée au sein d'un local dédié à l'ETP. En effet, les séances ont été réalisées soit au sein d'un bureau de consultation, soit dans un bureau avec une table ronde, soit dans une salle de réunion. Les lieux de séances se révèlent donc peu adaptés : les enfants peuvent être mal installés sur de grands fauteuils, ne pas pouvoir bouger facilement, etc.

Au cours d'une séance, la grande sœur d'un des enfants atteints d'une pathologie chronique était présente pour la séance sur sa demande. Aucune séance n'est créée pour la fratrie mais elle a pu être incluse dans les séances de son frère. Sa présence a pu engendrer quelques

difficultés d’animation car celle-ci participait intensivement et ne permettait pas forcément aux autres enfants de participer.

Lors des séances de nombreux outils et matériels ont été utilisés. Ils variaient du jeu de société, à la manipulation de médicaments, de simulation de soins, à la réflexion sur les connaissances (type métaplan).

Les enfants et les professionnels semblaient satisfaits de leurs séances.

Peu d'évaluation de fin de séance ont été réalisées pendant les séances observées.

#### 4.3.3.3 - Entretiens avec des intervenants des programmes d'ETP en pédiatrie

Sept entretiens ont été programmés et réalisés ; trois entretiens étaient des entretiens externes et quatre entretiens étaient internes (Tableau 6).

**Tableau 6** : Calendrier des entretiens avec des intervenants des programmes d'ETP pédiatrique

Date d'observation	Type de programme	État
5 avril 2016	Entretien face à face avec la psychologue intervenant dans des séances d'ETP en diabétologie	Réalisé
6 avril 2016	Entretien face à face avec le médecin coordinateur du programme allergologie	Réalisé
18 avril 2016	Entretien face à face avec l'infirmière coordinatrice du programme d'ETP maladies hémorragiques constitutionnelles	Réalisé
19 avril 2016	Entretien face à face avec l'assistante sociale intervenant dans des séances d'ETP en diabétologie	Réalisé
2 mai 2016	Entretien téléphonique avec le médecin coordinateur du programme d'ETP mucoviscidose à Nantes	Réalisé
4 mai 2016	Entretien téléphonique avec le médecin coordinateur du programme d'ETP diabétologie à Nantes	Réalisé
12 mai 2016	Entretiens téléphonique avec le praticien hospitalier et intervenant au sein de l'UTEP de Nantes	Réalisé

Nous avons rencontré différents intervenants lors de ces entretiens :

- Une psychologue intervenant dans des séances d’ETP en diabétologie,



## Résultats

- Un médecin coordinateur du programme allergologie,
- Une infirmière coordinatrice du programme d'ETP maladie hémorragiques constitutionnelles,
- Une assistante sociale intervenant dans des séances d'ETP en diabétologie,
- Un médecin coordinateur du programme d'ETP diabétologie à Nantes,
- Un médecin coordinateur du programme d'ETP mucoviscidose à Nantes,
- Et un praticien hospitalier et intervenant au sein de l'UTEP de Nantes.

Ces entretiens ont permis de mettre en évidence plusieurs éléments éclairant le parcours des patients dans le programme d'ETP, l'organisation des programmes, la planification des séances, le déroulement des séances, la disponibilité des locaux et la possibilité ou non de réaliser une mutualisation entre programmes. Une particularité est apparue, celle du programme d'ETP en maladies hémorragiques constitutionnelles : ce programme fait partie d'un centre régional, et ne présente pas et ne ressent pas les mêmes problématiques que le programme d'ETP allergologie ainsi que les autres programmes présents en réunion du groupe de travail. En effet, il bénéficie d'un temps infirmier à temps complet, il bénéficie d'un appui de l'association des parents ce qui écarte les problématiques envers les parents, il bénéficie de financement et de collaboration avec des laboratoires pour les outils, etc.

Trois points de discussion émergent de ces entretiens :

### 1. La place de l'accompagnant

A Nantes, la prise en charge est quelque peu différente de Nancy en ce qui concerne la place de l'accompagnant (proches/parents). En effet, ceux-ci ne réalisent des séances qu'avec des enfants à partir de 6/7 ans ; avant ils réalisent des séances avec les parents et demandent aux parents de ne pas venir avec leurs enfants. Ceci n'est pas réalisé au sein des programmes du CHRU de Nancy ; en effet, il n'est pas demandé aux parents de venir sans leurs enfants ce qui engendre des grandes difficultés d'animations.

En outre, la traçabilité des accompagnants se réalise à l'aide d'un outil de codage. Ainsi, la prise en compte de la réalisation des séances avec des accompagnants est notifiée lors des évaluations. Un entretien avec un membre de l'UTEP de Nantes a été réalisé pour recueillir de plus amples informations sur cet outil et peut être, par la suite, instaurer cette codification des accompagnants. En effet, au sein du logiciel qu'utilise les équipes des programmes d'ETP de Nancy, il peut être notifié que la séance a été faite à un proche ou à un accompagnant. Cependant, ils ne sont pas notifiés au sein des évaluations ne permettant pas une valorisation de cette activité.

### 2. La mutualisation

Suite à la deuxième réunion du groupe de travail, la mutualisation entre programme a été proposée. L'entretien avec la psychologue et l'entretien avec l'assistante sociale, toutes deux intervenantes dans des séances d'ETP en diabétologie, ont permis d'échanger sur les possibilités d'une mutualisation de séance.

Pour la psychologue, la mutualisation entre programmes est possible mais dans des situations très spécifiques, sur des thèmes précis, de manière très structurée et sous forme de groupe d'échanges. En effet, des dynamiques peuvent être créées au niveau des parents avec des effets

de contagions anxieuses ou de réassurances que les professionnels encadrants la séance doivent connaître et être attentif. Selon elle, « *il faut être précautionneux lorsque nous évoquons des thèmes de façon très théorique car il y a un impondérable : l'individualité, le fait que singulièrement les choses sont vécues de façon différentes. Par exemple pour une même pathologie, des parents vont présenter des éléments anxieux et réactionnels alors que d'autres pas du tout.* »

L'assistante sociale pense quant à elle que la mutualisation entre programmes sur le thème de la gestion administrative et les questions alentours n'est pas possible. La problématique d'un parent, d'une pathologie n'est pas la même qu'une autre pathologie et qu'un autre parent. Les réponses de l'assistante sociale sont adaptées à la problématique de la famille. Les problématiques des parents sont très différentes d'une pathologie à une autre. Cela engendrerait une perte de temps car les réponses ne seraient pas pertinentes en fonction des attentes. Elle ajoute que « *certes, les dispositifs sont identiques pour tout le monde. Mais, ils s'adaptent à la pathologie, à la situation familiale des parents... [...] Ce qui est valable pour un parent n'est pas valable pour un autre parent.* » ce qui ne permet pas toujours la généralisation.

L'expérience des équipes du CHU de Nantes a permis de recueillir d'autres avis sur la mutualisation.

Un des médecins coordinateurs a exprimé le fait que le terme de mutualisation ne devait pas être utilisé : « *nous pouvons parler de "faire ensemble"* » nous explique t-elle. Car il est nécessaire d'avoir la présence de spécialiste de chaque pathologie présente lors de la séance pour permette une crédibilité.

Elle ajoute que cette technique / méthode ne peut être envisagée que dans le cas où une séance collective spécifique à la pathologie a été réalisée. En effet, les personnes ont envie d'avoir en face d'eux des intervenants qui connaissent leur histoire, leur pathologie.

Par ailleurs, ils nous ont fait part d'une expérience positive. Ils avaient réalisé au même endroit une séance collective pour les patients diabétiques le matin et une séance collective pour les patients asthmatiques l'après-midi. Ainsi, ils ont réalisé un repas commun, une activité sportive commune et une activité échanges et discussions communes. Cette organisation va dans le sens de la nécessité de réaliser une séance collective spécifique à la pathologie avant de pouvoir réaliser une activité en mélangeant les pathologies.

### 3. Les moyens matériels et financiers

La problématique des moyens matériels comme les locaux et les moyens financiers est aussi présente au sein des équipes du CHU de Nantes. Ils n'ont pas de solution, bien qu'une salle dédiée à l'ETP est en discussion au sein de la direction pour l'ouverture du nouvel hôpital.

Toutefois, ils ont évoqué un projet de recherche accepté, déposé par l'UTEP, nommé « La fabrique créative de santé ». C'est un protocole de recherche pour proposer des activités créatives (art thérapie, écriture, musicothérapie, ...) à des patients adultes atteint de pathologies chroniques et quelle que soit la pathologie chronique pour leur permettre d'exprimer des difficultés en liens avec leur pathologie. Il est financé dans le cadre d'un PREPS (Programme de recherche sur la performance du système des soins).

### 5 - Discussion

Nous pouvons dire que les objectifs sont atteints. En effet, le premier objectif spécifique étant de réaliser le bilan transversal des évaluations quadriennales de 18 programmes d'ETP au CHRU de Nancy, évalués en 2014 et début 2015 a été achevé. Le second objectif spécifique était de réaliser un diagnostic des difficultés communes au sein des programmes d'ETP en contexte pédiatrie du CHRU de Nancy, ce qui a été fait. La partie opérationnelle, cependant, sera effectuée après mon stage par l'UTEP.

Ce projet, comme tout projet, présente des forces et des limites présentées dans cette partie ainsi que les éléments importants à retenir du projet, et ses perspectives.

#### 5.1 - Temporalité

Des impossibilités temporelles ont été rencontrées tout au long du projet. Le temps est un paramètre que chacun s'approprie, ce qui peut générer des confrontations temporelles notamment dans le cadre de ce projet entre les équipes des programmes d'ETP en pédiatrie et les patients et des familles ; entre l'administration et les équipes ; entre les intervenants des programmes d'ETP en pédiatrie et mon terrain de stage.

- Le temps des équipes des programmes d'ETP en pédiatrie et le temps des patients et des familles ne se coordonnent pas aisément. Une absence de flexibilité temporelle des enfants et des familles est remarquée. En effet, réaliser les séances d'ETP les mercredis après-midi est un souhait largement partagé par les familles et parfois imposé. Par ailleurs, la motivation des enfants à participer aux séances peut être moindre puisque certains enfants pratiquent une activité sportive qu'ils doivent supprimer pour la séance d'ETP. Or, il est complexe pour les équipes des programmes de coordonner et d'organiser uniquement les mercredis des séances d'ETP. Le respect d'un programme exige de trouver d'autres plages horaires et implique ainsi une négociation avec les bénéficiaires pour trouver les temps adaptés à chacun. Le facteur de la localisation est à prendre en compte ; certaines familles viennent de loin pour bénéficier de programmes d'ETP.
- Le temps de l'administration et le temps des équipes des programmes d'ETP en pédiatrie s'entrechoquent également : les contraintes temporelles ne sont pas du même ordre. Elles sont organisationnelles du point de vue des équipes (planning des intervenants, lieux dédiés, rappels des familles, assurer la traçabilité...); elles s'expriment avant tout en termes de résultats d'un point de vue administratif : nombre de séances réalisées, nombre de patients éduqués, preuve d'une efficacité pour une activité qui ne rapporte pas d'emblée... Les difficultés de compréhension sont ainsi nombreuses. Un paramètre important est la non visibilité des uns et des autres sur leur activité respective : les équipes ont peu de visibilité sur la gestion administrative de l'activité au niveau de l'établissement, l'administration a peu conscience de ce qu'est l'ETP sur le terrain. Deux conceptions du temps s'opposent donc.
- Enfin, le temps de mon stage n'a pas coïncidé idéalement avec le temps des intervenants des programmes d'ETP en pédiatrie. Il a été notamment compliqué d'organiser les séances d'observation et d'entretien avec les intervenants.

Remarquons un biais de volontariat des équipes ; sur les huit spécialités présentes dans le groupe de travail, uniquement deux spécialités nous ont permis d'observer les séances d'ETP. Il en est de même pour les entretiens.

La durée courte du stage engendre des difficultés dans la réalisation du projet. La réalisation des entretiens et des observations s'est déroulée sur les deux derniers mois de stage ce qui a pu limiter le recueil de données. S'ajoute à cela l'organisation des séances essentiellement les mercredis après-midi, limitant les possibilités de participation à plusieurs séances d'ETP. Ainsi, les entretiens et les observations de séances n'ont pas pu être fructueux.

En outre, le manque de temps des professionnels souligné au sein du bilan des évaluations quadriennales et observé au cours de la réalisation du projet a eu un réel impact sur leur activité d'ETP mais aussi à un impact sur le travail que nous essayons de réaliser.

En effet, nous ne pouvions pas faire avancer le projet sans eux, sans leur expertise et sans leurs opinions et avis.

Des régulations temporelles sont nécessaires pour permettre à tous de s'adapter à la temporalité de chacun :

- L'anticipation permettant d'assurer la continuité du programme par la réalisation des demandes de l'administration par les équipes : la traçabilité, les auto-évaluations, les évaluations quadriennales, etc ;
- La persévérance permettant aux équipes de continuer les activités du programme d'ETP en pédiatrie en restant motivé ;
- La médiation et la collaboration avec l'UTEP permettant un interlocuteur simplifié ;
- La flexibilité et la conciliation au regard des patients et de sa famille ;
- L'organisation et la planification permettant aux équipes d'être efficace, efficiente et de qualité ;
- La communication entre chaque partie ayant une temporalité différente permettant de construire une relation efficace et efficiente.

Ces paradoxes temporels transparaissent dans l'avancée du projet. Le projet dépendait notamment de la réalisation du bilan transversal contenant les pistes d'améliorations. Ainsi, plus nous avançons dans le temps, plus nous devenons concret dans les attentes et les besoins. L'avancement du projet fut lent mais ne signifie pas qu'il ne fut pas réel et efficace.

Le temps est donc un paramètre présent à chaque moment du projet. Il constitue un élément à prendre en considération pour ne pas être déconcerté, pris au dépourvu et/ou troublé. Être conscient de cet élément permet d'être compétent, de s'adapter et d'être flexible, ce qui est nécessaire dans la réalisation d'un projet.

## 5.2 - Mutualisation

La mutualisation est un élément mis en avant au sein du projet. En effet, le groupe de travail l'a émis comme une hypothèse pour les programmes d'ETP en pédiatrie. Le terme « mutualisation » semble cependant rapidement poser des difficultés. Il a une connotation négative.

## Discussion

D'une part, nous pouvons supposer que la mutualisation sous-entend des moyens réduits, c'est-à-dire réaliser une séance commune entre deux programmes mais avec un partage de moyens humains, financiers et matériels. Si cette perspective est souvent celle des établissements qui y voient une source d'économie, elle est difficile à considérer en tant que telle par les équipes soignantes.

En effet, il est nécessaire de bénéficier de la présence de spécialiste de chaque pathologie concernée lors de la séance pour permettre une crédibilité. Cette crédibilité est attendue par les patients et leur famille.

D'autre part, l'attente des patients et de leur famille est spécifique à leur pathologie et leur histoire. En effet, une séance collective et commune avec plusieurs pathologies ne répondra pas forcément à leurs besoins. Il faut s'assurer au préalable de réaliser une séance collective spécifique à leur pathologie pour ensuite envisager de faire une séance collective commune à plusieurs pathologies. Bien qu'un thème soit imposé, les patients et leur famille peuvent venir à la séance avec des questions sur un autre thème, qui primeront sur le thème programmé initialement.

Ainsi, l'utilisation du terme « faire ensemble » semble plus adapté.

Le type de séance est à étudier attentivement et à préparer.

L'encadrement de la séance doit être fait par des professionnels formés qui savent et connaissent les mouvements affectifs, d'anxiété, de réassurance, de contagion, mais qui sont aussi spécialisés dans les pathologies présentes lors de la séance.

De plus, la séance se fera sous forme de groupe d'échange ainsi le thème devra être précis et transversal et permettra d'ouvrir la discussion. Citons par exemple un thème sur l'adaptation à la pathologie chronique et les compétences psychosociales.

L'individualité des patients sera à prendre en compte. En effet, chacun vit chaque situation d'une manière différente et appropriée à sa psychologie, à son environnement et à ses capacités de résilience. C'est ce qui rend compliquée la réalisation d'une séance sur le thème de la gestion administrative et les questions alentour étant donné que les réponses sont adaptées à la problématique de la famille qui, elle, est différente d'une famille à une autre.

Une organisation et une coordination importante serait demandée puisque la séance doit être très structurée donc préparée et anticipée et comme la séance demande un mélange entre plusieurs programmes d'ETP, cela engendre une coordination sans faille.

Trouver la configuration parfaite pour « faire ensemble » en se posant les bonnes questions est une nécessité évidente. En effet, il faudra déterminer ce que chacun veut recevoir, ce que chacun peut apporter et ce qui n'est pas « partageable ». C'est ainsi que l'organisation et la coordination peut émerger pour mettre en œuvre une séance commune à plusieurs programmes d'ETP en pédiatrie.

## 5.3 - Forces et limites

### 5.3.1 - Forces

#### 5.3.1.1 - Utilisation de méthodes efficaces selon nos besoins

La revue littéraire répond aux besoins du groupe de travail.

La méthode évolutionniste d'analyse de concept de Rodgers présente une force comme elle propose des étapes précises de travail permettant une prise en compte du contexte. En outre, elle est en accord avec notre objectif d'identifier et comprendre les spécificités de l'ETP pédiatriques dans l'évolution du temps et des contextes. Elle permettait de rendre l'analyse du concept plus précise, pertinente et facilite la structuration.

#### 5.3.1.2 - Gestion efficace de la communication

La communication semble efficace entre l'équipe du projet et entre les professionnels. L'utilisation de la technique du sondage pour l'organisation des réunions en est un exemple. Il permet de communiquer efficacement sur les disponibilités de chacun pour bénéficier du maximum de personnes lors de la réunion. Les participants au groupe de travail se sont mobilisés pour amener à bien le travail du groupe. Ainsi, la présence de la quasi totalité des participants aux réunions montre leur implication, leur motivation et l'utilisation d'une méthode efficace pour l'organisation des réunions et du groupe de travail.

#### 5.3.1.3 - Groupe de travail pluri professionnels

Plusieurs spécialités pédiatriques sont présentes et plusieurs métiers sont présents au sein du groupe de travail. Ce qui avantage l'hétérogénéité du groupe de travail et permet d'enrichir son travail.

### 5.3.2 - Limites

#### 5.3.2.1 - La diffusion du bilan

Le bilan transversal des évaluations quadriennales n'a pas permis d'aller jusqu'à l'amélioration ; quelques pistes d'améliorations ont été amorcé sans concrétisation à ce jour.

Bien que le bilan ait été lu par les directions, ils ne se sont pas manifestés, n'ont pas indiqué de besoins particuliers, ni de projet d'action pour la mise en œuvre de pistes d'améliorations.

Nous pouvons donc nous demander si notre présentation était efficace, si le bilan était pertinent, s'il présentait bien les pistes d'améliorations possibles. Le circuit de diffusion continu pose peut être problème. Comment communiquent-ils avec les services ? Communiquent-ils directement avec le cadre ou le directeur de pôle ?

#### 5.3.2.2 - ETP, un terme non exportable

Lors de la réalisation de la revue littéraire le concept avec les expressions associées ont dû être choisis.

## Discussion

L'ETP est un terme qui ne s'utilisent pas réellement hors de France.

Bien que nous ayons cherché des articles avec des termes correspondants en anglais, nous n'avons pas pu inclure beaucoup de publications internationales.

La revue littéraire présente donc une limite dans ses résultats qui sont plutôt européen voir Français.

### 5.3.2.3 - Recensement national, un relevé discutable

Le recensement s'est fait à l'aide de listes proposées par les ARS sur leurs sites internet.

Le public visé par le programme n'est pas toujours inscrits dans l'intitulé du programme, ainsi certains programmes ont pu échapper au recensement.

C'est ainsi, qu'il convient de prendre avec prudence le recensement des programmes d'ETP en contexte pédiatrie réalisé dans le cadre de ce projet.

### 5.3.2.4 - Nombre de participants au groupe de travail

Le nombre de participant au groupe de travail est supérieur à celui conseillé pour une meilleure efficacité du groupe de travail. En effet, il est conseillé d'avoir un groupe de 5 à 6 personnes, or le groupe en compte 10.

Ceci peut engendrer des problèmes dans la planification des réunions et des problèmes de conflits.

L'efficacité et l'efficience du travail du groupe peut donc être impacté par ce nombre.

Toutefois, actuellement, cette limite reste une limite probable, ces problématiques n'ayant pas été observées.

### 5.3.2.5 - Difficultés de coordination du planning

La coordination du planning entre les intervenants et le nôtre fût difficile.

Ainsi, peu d'observations de séances d'ETP et peu d'entretiens ont pu être programmés et réalisés dans le délai imparti. Nous avons donc peu de données qualitatives.

Des annulations de certaines observations ont été observées. Elles se sont faites à notre arrivée dans le service. Une mauvaise communication a donc été observée. Un appel téléphonique avant notre déplacement aurait dû être fait pour savoir si la séance était maintenue et pour leur rappeler notre présence. Cette observation a été faite très rapidement et donc a pu permettre un ajustement pour les prochaines observations.

## 5.4 - Perspectives

Nous pouvons envisager une poursuite du projet sur les deux objectifs spécifiques.

### 5.4.1 - Poursuite de la diffusion du bilan transversal des programmes d'ETP

Nous pourrions continuer la diffusion du bilan transversal et perpétuer la communication et la relation avec l'administration.

En effet, l'UTEP se doit de défendre les difficultés des équipes des programmes d'ETP, l'un de ses rôles étant d'être le médiateur entre les équipes et l'établissement.

Il est nécessaire de trouver des solutions à ces problématiques pour que les programmes puissent évoluer, rester de qualité, pertinente et performante, s'améliorer et être valorisé au sein de l'établissement.

Bien que les aspirations des équipes à une évolution régulière et positive de leurs programmes soient sans faille, le sentiment du manque de soutien et de reconnaissance de leurs difficultés pour le développement d'une ETP de qualité, de la part de l'établissement, constitue un frein important.

#### 5.4.2 - Poursuite du travail sur les programmes d'ETP en pédiatrie

La notion de temps est une problématique sur laquelle il serait difficile d'intervenir. Cependant, le projet peut être poursuivi par les membres de l'UTEP. Ainsi, le diagnostic des difficultés communes des programmes d'ETP en contexte pédiatrique pourrait continuer avec une relance des intervenants pour réaliser des entretiens et des observations de séances au-delà de mes limites de planning du stage. Un recueil plus important de ces données dans toutes les spécialités concernées permettrait d'étendre et de généraliser les pistes d'amélioration.

Une journée au CHU de Nantes à la rencontre des équipes des programmes d'ETP en contexte pédiatrie pourrait être organisée, pour permettre de confronter notre diagnostic à leur pratique. Nous pourrions élargir nos entretiens en contactant d'autres UTEP en France.

En outre, l'idée de répondre à des appels à projet est un très bon moyen de financement pour pouvoir augmenter l'activité d'un ou de plusieurs programmes d'ETP et pourrait être envisagée. Par exemple, répondre à l'appel à projet de la ligue nationale contre le cancer sur l'élaboration de supports d'information et de programmes d'éducation thérapeutique dédiés aux adolescents et jeunes adultes. Cependant, la question de la pérennisation reste à étudier.

De plus, l'outil de traçabilité de l'activité de Nantes peut être étudié pour permettre une valorisation des accompagnants, notamment par leur comptabilisation et la notation au sein des évaluations quadriennales qui, à ce jour, n'est pas intégrée dans les demandes de l'ARS.

Lors de la prochaine réunion du groupe de travail l'organisation d'une séance « mutualisée » dans le sens du « faire ensemble » peut-être envisagée et étudiée sur les thèmes de l'adaptation à la pathologie chronique et les compétences psychosociales, l'expérience des équipes du CHU de Nantes partagés lors des entretiens téléphoniques peut être discuté notamment la place des accompagnants.

Enfin, la publication de la revue littéraire sur le concept de la spécificité pédiatrique en ETP pourrait être envisagée et étudiée.



# **Index des tables**

ARS : Agence Régionale de Santé

BDSP : Banque de Données en Santé Publique

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

DGS : Direction Générale de la Santé

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique

HPST : Hôpital, Patients, Santé et Territoires

INPES : Institut National de la Promotion et de l'Éducation à la Santé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

UTEP : Unité Transversale d'Éducation thérapeutique du Patient



# **Index des illustrations**

## **Figures**

Figure 1 : Arbre des objectifs des missions confiées lors du stage au sein de l'UTEP.

Figure 2 : Schéma de sélection des publications dans les bases de données pour la revue littéraire sur la spécificité pédiatrique en ETP.

## **Graphiques**

Graphique 1 : Nombre de publications sur le concept de l'ETP en contexte pédiatrique en fonction du type de pathologies.

## **Tableaux**

Tableau 1 : Calendrier prévisionnel pour la réalisation des objectifs opérationnels du projet pendant la période du stage.

Tableau 2 : Méthode utilisée pour réaliser la revue littéraire sur les spécificités de l'ETP pédiatriques en fonction des phases de l'approche évolutionniste de Rodgers.

Tableau 3 : Calendrier de la réalisation des objectifs opérationnels du projet pendant la période du stage.

Tableau 4 : Programmes d'ETP dans un contexte pédiatrique en France selon leur spécialité.

Tableau 5 : Calendrier des observations de séances d'ETP.

Tableau 6 : Calendrier des entretiens avec des intervenants des programmes d'ETP pédiatrique.



## Bibliographie

- (1) WHO. Therapeutic patient education – Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen : WHO Regional Office for Europe. 1998. [en ligne] [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0007/145294/E63674.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf). Consulté le 13/04/2016.
- (2) Smita Shah et al. Effect of peer led programme for asthma education in adolescents: cluster randomised controlled trial. The BMJ [en ligne]. 2001 [cité le 04/05/16]. Disponible : <http://www.bmj.com/content/322/7286/583>
- (3) HAS. L'éducation thérapeutique du patient en 15 questions, réponses. INPES. [en ligne]. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/questions\\_reponses\\_vvd\\_.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/questions_reponses_vvd_.pdf) Consulté le 13/04/16.
- (4) ARS Bourgogne–Franche–Comte. Procédure d'autorisation des programmes d'ETP – article 84, Loi HPST. [En ligne]. <http://www.ars.bourgogne-franche-comte.sante.fr/ProcEDURE-d-autorisation-des-p.126224.0.html> Consulté le 08/03/16
- (5) Pierre-Yves Traynard, Rémi Gagnayre. L'éducation du patient atteinte de maladie chronique, l'exemple du diabète. ADSP [en ligne]. Septembre 2001 [cité le 13/04/2016]; (36):48–49. Disponible : <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp?clef=68>
- (6) Georges Picherot. Maladies chroniques de l'enfant. Quelles modalités et quels enjeux ? Enfances & Psy [en ligne]. 2014 [cité le 13/04/2016] ; 64(3) : 13–23. Disponible : <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2014-3-page-13.htm>
- (7) Christian SAOUT et al. Rapport : pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Ministère des affaires sociales et de la santé, [en ligne]. 2 septembre 2008 [cité le 26/04/2016] Disponible : <http://social-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/pour-une-politique-nationale-d-education-therapeutique-du-patient>
- (8) Ministère des affaires sociales et de la santé. Textes réglementaires relatifs à l'éducation thérapeutique du patient, [en ligne]. <http://social-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/education-therapeutique-du-patient/article/textes-reglementaires-relatifs-a-l-education-therapeutique-du-patient> Consultée le 08/03/16
- (9) Jean-François Collin. Chapitre 1 : Éducation thérapeutique du patient : des concepts qui interrogent pratiques de soins et politiques de santé. Unité d'enseignement éducation thérapeutique du patient du Master de Santé Publique et Environnement IPS. Mars 2011. Version 1.1
- (10) Jean-François Collin, Philip Böhme. Chapitre 4 : Organisation d'un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient. Unité d'enseignement éducation thérapeutique du patient du Master de Santé Publique et Environnement IPS. Février 2016. Version 1.2
- (11) HAS. Préparer et conduire votre procédure de certification V2010 révision 2011, [en ligne]. [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1246165/fr/preparer-et-conduire-votre-procedure-de-certification-v2010-revision-2011](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1246165/fr/preparer-et-conduire-votre-procedure-de-certification-v2010-revision-2011) Consultée le 14/04/16.
- (12) HAS. Éducation thérapeutique du patient, [en ligne]. [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp) Consultée le 08/03/16.

- (13) INPES. Compétences en éducation thérapeutique du patient, [en ligne]. <http://www.inpes.sante.fr/FormationsEpS/index.asp> Consultée le 08/03/16.
- (14) Commissions spécialisées Évaluation Stratégie et Prospective et Maladies chroniques. Évaluation des programmes d'éducation thérapeutique des patients 2010–2014. HCSP [en ligne]. 2015 [cité le 14/04/16] <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=528>
- (15) HAS. Guide méthodologique, Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, [en ligne]. [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques) Consultée le 14/04/16.
- (16) HAS. Guide méthodologique, Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) : une démarche d'auto-évaluation, [en ligne]. [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1234324/fr/evaluation-annuelle-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-etp-une-demarche-d-auto-evaluation](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1234324/fr/evaluation-annuelle-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-etp-une-demarche-d-auto-evaluation) Consultée le 14/04/16.
- (17) Evaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation – Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes. HAS, [en ligne]. Mai 2014, [cité le 17/05/16]. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation\\_quadriennale\\_v2\\_2014-06-17\\_16-38-45\\_49.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_quadriennale_v2_2014-06-17_16-38-45_49.pdf)
- (18) APM International. Éducation thérapeutique: vers une mise à jour de la réglementation des programmes, [en ligne]. <http://www.ipcem.org/ACTUALITES/APMdecretETP0414.pdf> Consultée le 10/03/16.
- (19) ARS Lorraine. Programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés en Lorraine, [en ligne]. [http://www.ars.lorraine.sante.fr/fileadmin/LORRAINE/ARS\\_LORRAINE/Acteurs\\_Sante/Education\\_therapeutique/prog\\_ETP\\_autorises\\_02-02-2016.pdf](http://www.ars.lorraine.sante.fr/fileadmin/LORRAINE/ARS_LORRAINE/Acteurs_Sante/Education_therapeutique/prog_ETP_autorises_02-02-2016.pdf) Consultée le 10/03/2016.
- (20) Béatrice Bulet et al. L'éducation thérapeutique du patient. Soins, la revue de référence infirmière, [en ligne]. Janvier / février 2012 [cité le 19/04/2016] <https://www.mnh.fr/telechargement/SOINS-TAP2012.pdf>
- (21) Académie Strasbourg. (page consultée le 01/03/2016). La synthèse de documents, [en ligne]. [https://www.ac-strasbourg.fr/fileadmin/pedagogie/lettres/BTS\\_autres\\_themes/SyntheseMethodologie.pdf](https://www.ac-strasbourg.fr/fileadmin/pedagogie/lettres/BTS_autres_themes/SyntheseMethodologie.pdf)
- (22) Classiques & Cie BTS – Infos méthode : Travailler la synthèse de documents étape par étape, Hatier, [en ligne]. 2011 (cité le 01/03/2016). [http://www.editions-hatier.fr/sites/default/files/images/actualites/PDF/ccie\\_bts\\_travailler-synthese.pdf](http://www.editions-hatier.fr/sites/default/files/images/actualites/PDF/ccie_bts_travailler-synthese.pdf)
- (23) Service des recommandations et références professionnelles. Éducation thérapeutique du patient asthmatique. ANAES, [en ligne]. Juin 2001 [cité le 16/05/16]. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/education\\_adulte\\_asthmatique\\_-\\_recommandations.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/education_adulte_asthmatique_-_recommandations.pdf)
- (24) Létourneau J. et al. La déviance positive : analyse de concept selon l'approche évolutionniste de Rodgers. Recherche en soins infirmiers [en ligne]. Juin 2013 [cité le 01/03/2016]; 113 : 19–33. <http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2013-2-page-19.htm>

- (25) Ariane Ballard. Perspective évolutionniste de Rodgers, [en ligne]. Prezi, 2015 [cité le 26/04/2016]. . Disponible : <https://prezi.com/ametlzuw02hd/perspective-evolutionniste-de-rodgers/>
- (26) Héloïse Nez. Annexe 2 : grille d'observation. OpenEdition, [en ligne]. 2011 [cité le 08/03/2016] Disponible : <https://sociologie.revues.org/1133>
- (27) La communication dans l'entreprise. EDES [en ligne]. 23 juillet 2012 [cité le 02/03/2016]. <http://edes.coleacp.org/page/23938-4-5-la-communication-dans-l-entreprise>
- (28) Plan de formation : Comment constituer un groupe de travail ? APEF [en ligne]. Cité le 02/03/2016). <http://www.apefasbl.org/lapef/actions-et-projets/plan-de-formation>
- (29) Direction informatique Université de Strasbourg. STUdS ! Université de Strasbourg. 2008/2011 [cité le 02/03/2016] Disponible : <http://studs.u-strasbg.fr/>
- (30) J. Kivits, T. Godfroid. Chapitre 4 : Méthodes de recueil de données qualitatives. Unité d'enseignement Investigation en santé publique : méthodes qualitatives – Principes et outils du Master de Santé Publique et Environnement IPS. Septembre 2014. Version 2.1

## ANNEXE I: TABLEAU DES PROGRAMMES D'ETP DU CHRU DE NANCY

Nom des programmes	Thématique	Population
Éducation pour la santé des patients vivant avec le VIH.	VIH	Adultes
Éducation thérapeutique du patient atteint de BPCO	BPCO	Adultes
Éducation thérapeutique du patient asthmatique	Asthme	Adultes
Éducation thérapeutique du patient atteint de mucoviscidose, à partir de sa sortie du CRCM enfants	mucoviscidose	Enfants
Éducation thérapeutique des patients fumeurs : prise en charge spécifique de la dépendance au tabac associée aux différentes pathologies et co-dépendances.	tabacologie	Adultes
Programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de rhumatisme inflammatoire en particulier lorsqu'ils sont traités par biothérapie.	rhumatisme	Adultes
Éducation thérapeutique pour les jeunes patients atteints de diabète de type 1 et d'endocrinopathies chroniques, et leur famille, du diagnostic à la transition vers un service de diabétologie ou d'endocrinologie pour adultes.	diabète	Enfants
Éducation thérapeutique pour les patients atteints de mucoviscidose et leur famille du dépistage néonatal au transfert dans un CRCM adultes	mucoviscidose	Enfants
ET individuelle et/ou collective de l'enfant asthmatique	Asthme	Enfants
Programme éducatif pour les patients alcoolo-dépendants hospitalisés pour soins complexes.	alcoolo-dépendance	Adultes
Éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque chronique	insuffisance cardiaque chronique	Adultes
DENUART : Programme d'éducation thérapeutique du patient en nutrition artificielle au long cours	nutrition artificielle	Adultes
EDUDIOP : Programme d'Éducation thérapeutique du patient pour les personnes présentant un diabète et/ou une obésité	diabète / obésité	Adultes
École de l'Atopie – Éducation thérapeutique pour les patients atopiques, porteurs d'allergie(s) alimentaire(s) à haut risque anaphylactique et leur famille.	allergies alimentaires	Enfants
Éducation thérapeutique des patients ayant une dermatite	dermatite atopique	Adultes et Enfants
EDUCRENE : Programme d'éducation thérapeutique du patient transplanté rénal	transplantation rénale	Adultes
Éducation thérapeutique pour les enfants insuffisants rénaux chroniques depuis la phase non terminale jusqu'à l'insuffisance rénale chronique terminale (dialyse, greffe).	insuffisance rénale chronique terminale	Enfants
Éducation thérapeutique du patient à risque cardiovasculaire	risque cardiovasculaire	Adultes
Éducation thérapeutique du patient porteurs de maladies hémorragiques constitutionnelles et de leur famille	hémorragies constitutionnelles	Adultes et Enfants
ALTHYSE : Éducation thérapeutique du patient en insuffisance rénale chronique avancée	insuffisance rénale chronique avancée	Adultes
C HEP'arti – Éducation thérapeutique des patients atteints d'hépatite chronique C	hépatite chronique C	Adultes
EDUMICI Pédiatrie : programme d'éducation thérapeutique des enfants vivant avec une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI)	maladie inflammatoire chronique de l'intestin	Enfants
EDUMICILOR adulte : programme d'éducation thérapeutique des patients vivant avec une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI)	maladie inflammatoire chronique de l'intestin	Adultes
ETHAN : éducation thérapeutique des patients atteints de lymphome agressif et/ou lymphome indolent avec indication de traitement	lymphome agressif / lymphome indolent	Adultes



## ANNEXE II : LISTE DES PUBLICATIONS INCLUSES DANS LA REVUE LITTÉRAIRE SUR LE SPÉCIFICITÉ PÉDIATRIQUES EN ETP

PDF	Référence	Base de donnée	Pathologie	Parution
1	N. NAGGEA. L'éducation thérapeutique des enfants asthmatiques en médecine générale : analyse des pratiques en Midi-Pyrénées. [Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine spécialité médecine générale]. Toulouse : université III – Paul Sabatier, Fac	BDSP	asthme	2014
2	N. Beydon, M. Robbe, M-N Lebras, V. Marchand, M-A Périès, C. Alberti, T. Dupré. Qualité de vie, contrôle de l'asthme, cotininurie et éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique. Santé Publique. 2012 ; 24(2) : 105-119	BDSP	asthme	2012
3	Sébastien Colson et al. Spécificités pédiatriques du concept d'éducation thérapeutique du patient : analyse de la littérature de 1998 à 2012. Santé Publique. 2014 ; 26(3) : 283-295	CAIRN	maladies chroniques	2014 (1998-2012)
4	Georges Picherot. Maladies chroniques de l'enfant. Quelles modalités et quels enjeux ? Enfances & Psy. 2014 ; 64(3) : 13-23	CAIRN	maladies chroniques	2014
5	A. Le Rhun et al. Programme d'éducation thérapeutique collective pour l'enfant asthmatique à Nantes. Santé Publique. 2006 ; 18(2) : 289-298.	CAIRN	asthme	2006
6	Marie-Andrée Vigil-Ripoche. « D'exécuter un soin à penser le soin » ou de la difficulté à « mettre en mots » la pratique infirmière. Recherche en soins infirmiers. 2006 ; 85(2) : 65-76	CAIRN	maladies chroniques	2006
8	T. Trentesaux et al. Social Vulnerability in Paediatric Dentistry: An Overview of Ethical Considerations of Therapeutic Patient Education. Cult Med Psychiatry. 2014 ; 38 : 5–12	Pubmed	pathologies dentaires	2014
9	Dufresne et al. Importance of therapeutic patient education in ichthyosis: results of a prospective single reference center study. Orphanet Journal of Rare Diseases. 2013 ; 8 : 113	Pubmed	ichtyose	2013
10	Barbarot S. et al. Therapeutic patient education in children with atopic dermatitis: position paper on objectives and recommendations. Pediatr Dermatol. 2013, Mar-Apr ; 30(2) : 199-206.	Pubmed	dermatite atopique	2013
11	Stalder JF. Et al. Therapeutic patient education in atopic dermatitis: worldwide experiences. Pediatr Dermatol. 2013 May-Jun ; 30(3) : 329-34	Pubmed	dermatite atopique	2013
12	P. Lamour, R. Gagnayre. L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique, et de sa famille. Archives de Pédiatrie. 2008 ; 15 : 744-746	Pubmed	maladies chroniques	2008
13	J. Pélicand et al. A therapeutic education programme for diabetic children: recreational, creative methods, and use of puppets. Patient Education and Counseling. 2006 Feb ; 60(2) : 152–163	Pubmed	diabète	2006
14	C. Le Tallec. Le retour à domicile de l'enfant ou de l'adolescent après un diagnostic de diabète. Soins. octobre 2015 ; 60(799) : 15-19	EM	diabète	2015
15	Brigitte Cyrille. Sondage urinaire intermittent et collaboration infirmière stomathérapeute/psychologue. Soins Pédiatrie/Puériculture. mai 2013 ; 34(272) : 25-30	EM	maladies nécessitant sondage urinaire	2013
16	Christine Rolland. L'éducation thérapeutique : un plus pour les enfants asthmatiques et leurs parents. La revue de santé scolaire et universitaire. juillet 2014 ; 5(28) : 15-16	EM	asthme	2014
17	C. Karila et al. L'éducation thérapeutique peut-elle améliorer la qualité de vie de l'enfant allergique alimentaire ? Revue Française d'Allergologie. décembre 2013 ; 53(8) : 635-638	EM	allergie alimentaire	2013
18	A. Le Rhun et al. Spécificités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant. Revue Française d'Allergologie. avril 2013 ; 53(3) : 319-325	EM	maladies chroniques	2013
19	A. Serban et al. Prise en charge de l'enfant et de l'adolescent obèses. Annales d'Endocrinologie. Novembre 2003 ; 64(5-C2) : 334-339	EM	obésité	2003

20	B. Desnous et al. Évaluation des besoins en éducation thérapeutique auprès des parents d'enfants et d'adolescents ayant une épilepsie. Revue Neurologique. janvier 2013 ; 169(1) : 67-75	EM	épilepsie	2013
21	C. Vitrand et al. L'éducation thérapeutique en diabétologie pédiatrique. Cahiers de la puéricultrice. février 2015 ; 52 (284) : 25-28	EM	diabète	2015
22	B. Lesourd et al. À l'École de l'Asthme... Bilan et évaluation d'une éducation thérapeutique. Revue Française d'Allergologie. octobre 2014 ; 54(6) : 438-450.	EM	asthme	2014
23	A. Dorlé. Le rôle de l'infirmière en rhumatologie pédiatrique. Soins pédiatrie/puériculture. 2012, nov-déc ; 269 :25-26.	EM	pathologies rhumatismales	2012
24	S. Morlet. Un programme d'éducation thérapeutique dédié à la mucoviscidose. Cahiers de la puéricultrice. mars 2013 ; 50(265) : 22-24	EM	mucoviscidose	2013
25	V. David. Éducation thérapeutique et mucoviscidose en pédiatrie. Cahiers de la puéricultrice. mars 2013 ; 50(265) : 19-21	EM	mucoviscidose	2013
26	S. Quinart. L'activité sportive chez un jeune en surpoids : une prescription ? Journal de pédiatrie et de puériculture. octobre 2011 ; 24(5) : 266-271	EM	obésité	2011
27	I. Corset. L'éducation aux soins des enfants atteints d'épidermolyse bulleuse héréditaire. Soins Pédiatrie/Puériculture. septembre 2013 ; 34(274) : 25-28	EM	épidermolyse bulleuse héréditaire	2013
28	F. Dumontet. L'éducation à l'insulinothérapie fonctionnelle chez l'enfant. Soins. octobre 2012 ; 57(769) : 19-20	EM	diabète	2012
29	M. Danse. Le rôle de l'infirmière dans l'éducation thérapeutique des jeunes épileptiques. Soins Pédiatrie/Puériculture. mars 2015 ; 36(283) : 25-27	EM	épilepsie	2015
30	V. Nouyrigat. Bilan des mercredis de l'asthme. Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique. November 2001 ; 41(7) : 651-658	Science Direct Freedom	asthme	2001
31	Foucaud J., Bury J.A., Balcou-Debusche M., Eymard C. Éducation thérapeutique du patient, modèles, pratiques, et évaluation. INPES Edition. 2010 ; 412-31-408	référence publications	maladies chroniques	2010
32	Le journal des professionnels de l'enfance. (consulté le 13/10/15). Évaluation pédagogique dans le domaine de l'éducation thérapeutique des enfants, [en ligne]. <a href="http://www.ipcem.org/RESSOURCES/PDFress/MarchandCC.pdf">http://www.ipcem.org/RESSOURCES/PDFress/MarchandCC.pdf</a>	référence publications	maladies chroniques	2004
33	Bulletin d'Éducation du Patient. (consulté le 13/10/15). Le patient au centre de l'éducation, [en ligne]. <a href="http://www.ipcem.org/JOURNEES/PDF/actes1997.pdf">http://www.ipcem.org/JOURNEES/PDF/actes1997.pdf</a>	référence publications	maladies chroniques	1997
34	HAS. (consulté le 13/10/15). Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique, argumentaire, [en ligne]. <a href="http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/education_asthmatique_enfant_version_finale_du_22_10_02_argumentaire.pdf">http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/education_asthmatique_enfant_version_finale_du_22_10_02_argumentaire.pdf</a>	référence publications	asthme	2002
35	HAS. (Consulté le 13/10/15). Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique, synthèses des recommandations, [en ligne]. <a href="http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/education_asthmatique_enfant_version_finale_du_22_10_02_synthese.pdf">http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/education_asthmatique_enfant_version_finale_du_22_10_02_synthese.pdf</a>	référence publications	asthme	2002
36	M. Karrer, P. Buttet, I. Vincent, C. Ferron. Comment pratiquer l'éducation pour la santé en médecine générale ou en pharmacie. Santé Publique. 2004 ; 16 : 471-486	référence publications	maladies chroniques	2004
37	M. Danse, E. Goujon. Le rôle de l'infirmière dans l'éducation thérapeutique des jeunes épileptiques. Soins pédiatrie/puériculture. 2015 Mar ; 36(283) :25-27	référence publications	épilepsie	2015
38	M.A Letourneau, D.L MacGregor, P.T Dick , E.J McCabe, A.J Allen, V.W Chan, L.J MacMillan, M.R Golomb. Use of a Telephone Nursing Line in a Pediatric Neurology Clinic : One approach to the shortage of Subspecialists. Pediatrics. 2003 Nov;112(51): 1083-1087	référence publications	maladies neurologiques	2003
39	V. David, J. Iguenane, S. Ravilly, et le groupe de travail « Éducation thérapeutique » de Vaincre la Mucoviscidose et de la Société Française de la Mucoviscidose. L'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose : quelles compétences pour le patient ? Rev	référence publications	mucoviscidose	2007

40	S. Barbarot, R. Gagnayre, C. Bernier, J.-M. Chavigny, C. Chiaverini, J.-P. Lacour, D. Dupre-goetghebeur, L. Misery, M. Piram, J.-F. Cuny, H. Dega, J.-F. Stalder, et les membres du groupe éducation thérapeutique de la société française de dermatologie. Dermite atopique : un référentiel d'éducation du malade. <i>Ann Dermatol Venerol</i> . 2007 ; 134 :121-7	référence publications	dermatite atopique	2007
41	F. Le Pabic, D. Sabouraud, C. Castelain, M. Anton, N. Bocquel, A. Broué-Chabbert, V. David, M. Debons, A. Juchet, I. Mollé Le Vaillant, S. Morillon, C. Rolland, A.-C. Vilain. Education thérapeutique en allergie alimentaire. Les compétences à acquérir par les enfants et les familles. <i>Revue française d'allergologie</i> . 2009 ; 49 : 239-243	référence publications	allergie alimentaire	2009
42	A. Nemni, J. Just. Intérêt de l'éducation thérapeutique dans l'allergie alimentaire chez l'enfant. <i>Revue française d'allergologie</i> . 2010 ; 50 :226-231	référence publications	allergie alimentaire	2010
43	S. Goyer Dany, G. Huron, C. Rohou Vitrand, K. Barre, P. Ducept, C. Le Tallec. L'éducation thérapeutique de l'enfant diabétique. <i>Soins pédiatrie/puériculture</i> . 2009, juin ; 248 : 22-23	référence publications	diabète	2009
44	V. Marchand. L'école de l'asthme Zéphyr, mieux vivre son asthme grâce à l'éducation thérapeutique. <i>Cahiers de la puéricultrice</i> . 2009, Mar ; 225 :32-34	référence publications	asthme	2009
45	M. Vivier-Darrigol. Un projet régional d'éducation thérapeutique pour les enfants atteints de maladies chroniques. <i>Cahiers de la puéricultrice</i> . 2012, Août-sept ; 259 :17-22	référence publications	maladies chroniques	2012
46	Nadia Tubiana-Rufi. Une éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. <i>La presse médicale</i> . 2009, déc ; 32(18) :1805-1813.	référence publications	maladies chroniques	2009
47	M.-C. Mano, A.-M. Bégue-Simon, O. Hamel, O. Sorel, C. Hervé. Education thérapeutique de l'enfant et de l'adolescent : réflexions éthiques en orthopédie dento-faciale. <i>EDP Sciences</i> . 2010 ; 81 :315-321.	référence publications	pathologies dentaires	2010
48	C.Schiehle. Education thérapeutique ciblée sur l'état nutritionnel des patients atteints de mucoviscidose : mise en place d'une séquence éducative avec un nouvel outil pédagogique au CRCM de Grenoble. [Thèse de doctorat d'université, pharmacie]. Grenoble : université Joseph Fourier Faculté de Pharmacie ; 2010	référence publications	mucoviscidose	2010
49	David V, Iguenane J, Ravilly S, Berville C, Douaud P, Chailleux D, Léger P, Vanbrabant M, Marion A, Dumas V, de Pontbriand U. Education thérapeutique et mucoviscidose de l'enfant : compétences, objectifs et conducteurs. <i>Arch Pediatr</i> . 2008 Jun;15(5):750-2	référence publications	mucoviscidose	2008
50	IREPS Pays de la Loire. (consulté le 10/11/15). Education thérapeutique du patient, catalogue des outils de prévention, [en ligne]. <a href="http://www.irepspl.org/_docs/Fichier/2015/2-150330081945.pdf">http://www.irepspl.org/_docs/Fichier/2015/2-150330081945.pdf</a>	référence publications	maladies chroniques	2009
51	V. David, J. Iguenane, C. Greffier, R. Gagnayre, S. Ravilly et GETHEM. Le conducteur pédagogique : une aide pour mener des séances d'éducation thérapeutique. <i>Rev Mal Respir</i> . 2008 ;25 :1322-5	référence publications	mucoviscidose	2008
52	Colson S. L'éducation thérapeutique pédiatrique en France. <i>Cahiers de la Puéricultrice</i> . 2012;49(259):10-3.	référence publications	maladies chroniques	2012
53	Marchand. Zéphyréduc, un jeu collectif pour l'enfant asthmatique. <i>Soins Pédiatrie/Puériculture</i> . 2011 mars-avril. 32(259): 23	référence publications	asthme	2011
54	B. Kakou et al. L'éducation thérapeutique en groupe pour les enfants porteurs de diabète de type 1 et leurs parents. <i>Soins Pédiatrie/Puériculture</i> . Juin 2009. 30(248) : 32-34	référence publications	diabète	2009
55	I. Mollé-Le-Vaillant et al. L'éducation thérapeutique des familles en allergie alimentaire. <i>Archives de pédiatrie</i> . Juin 2008. 15(5) : 753-755	référence publications	allergie alimentaire	2008
56	S. Baron et al. Éducation thérapeutique collective : ce qu'en pensent les adolescents diabétiques. <i>Archives de pédiatrie</i> . Juin 2008. 15(5) : 747-749	référence publications	diabète	2008
57	M. Kelo et al. Perceptions of patient education during hospital visit—described by school-age children with a chronic illness and their parents. <i>Scand J Caring Sci</i> . 2013. 27 : 894-904	référence publications	maladies chroniques	2013
58	Ruth Nightingale and al. Parents' learning needs and preferences when sharing management of their child's long-term/chronic condition: A systematic review. <i>Patient Education and Counseling</i> . 2015. 98(11) : 1329 - 1338	Pubmed	maladies chroniques	2015
59	Olivier A. Blanson Henkemans and al. Using a robot to personalise health education for children with diabetes type 1: A pilot study. <i>Patient Education and Counseling</i> . 2013. 92(2) : 174 - 181	Pubmed	diabète	2013
60	Yunmi Lee and al. Educational Programs for the Management of Childhood Atopic Dermatitis: An Integrative Review. <i>Asian Nursing Research</i> . Sept 2015. 9(3) : 185-193	Science Direct Freedom	dermatite atopique	2015
62	Concettina Tolomeo and al. Group Asthma Education in a Pediatric Inpatient Setting. <i>Journal of Pediatric Nursing</i> . Dec 2009. 24(6) : 468-473	Science Direct Freedom	asthme	2009
63	A. Makuch and al. Playing games in promoting childhood dental health. <i>Patient Education and Counseling</i> . April 2001. 43(1) : 105-110	référence publications	pathologies dentaires	2001
/	Inpes. (Consulté le 22/10/15). Boîte à outils pour les formateurs en éducation du patient, [en ligne]. <a href="http://outils-formateurs-education-patient.inpes.fr/">http://outils-formateurs-education-patient.inpes.fr/</a>	référence publications	maladies chroniques	/
/	GETHEM. (Consulté le 10/11/15). L'éducation thérapeutique en pratique, [en ligne]. <a href="http://etp.centre-reference-mucosantes.fr/index.php/l-education-therapeutique-en-pratique">http://etp.centre-reference-mucosantes.fr/index.php/l-education-therapeutique-en-pratique</a>	référence publications	mucoviscidose	/
/	Parthenay, A, Domecq S, Gagnayre R. Validité de construit d'un dispositif d'évaluation pédagogique pour des enfants de 9-11 ans en surpoids ou obèses. <i>ETP/TPE, EDP Sciences</i> . Juin 2015 ; 7(1) :10104-p1 – 10104-p13	base de donnée universitaire A. PEIGNER	obésité	2015
/	Lartigue P., Le Tallec C. Participation du parent « éducateur » au sein d'un programme d'éducation thérapeutique initial de l'enfant avec un diabète de type 1. <i>ETP/TPE, EDP Sciences</i> . Juin 2015 ; 7(1) :10501-p13 – 10501-p13	base de donnée universitaire A. PEIGNER	diabète	2015
/	Le Tallec C., Talvard M., Barre K., Vitrand C., Belval C, Ducept P. Evaluation d'un programme d'éducation destiné aux parents d'enfants avec un diabète de type 1. <i>ETP/TPE, EDP Sciences</i> . Juin 2015 ; 7(1) :10501-p14 – 10501-p14	base de donnée universitaire A. PEIGNER	diabète	2015
/	Morin C, Malivoir S, Le Tallec C, Gagnayre R. Comment faciliter les séjours des enfants ayant un diabète de type 1 chez leurs grands-parents ? Analyse des besoins éducatifs des grands-parents. <i>ETP/TPE, EDP Sciences</i> . Juin 2013 ; 5(1) :131-136	base de donnée universitaire A. PEIGNER	diabète	2013
/	Lelong A-S, Bourdon O, Brion F, Gagnayre R. Education thérapeutique de l'enfant drépanocytaire et de sa famille : proposition d'un référentiel de compétences pour les enfants de 5-6 ans et leurs parents. <i>ETP/TPE, EDP Sciences</i> . Juin 2009 ; 1(1) :21-31	base de donnée universitaire A. PEIGNER	drépanocytose	2009



# ANNEXE III: GRILLE D'OBSERVATION DE SÉANCE D'ETP EN PÉDIATRIE

## GRILLE D'OBSERVATION

Programme d'ETP :

Thème de la séance :

Date :

Lieu :

Durée de la séance :

Critères	Réponses	Remarques
<b>Participants</b>		
Nombre de <b>soignant</b> et métier		
<b>Séance collective</b> Nombre d'enfants : Age :	Oui      Non	
<b>Présence des parents pendant la séance</b> Participation : Influencent-ils l'enfant ? Sont-ils demandeurs d'informations sur leur enfant en début de séance ? Sont-ils demandeurs d'informations sur leur enfant en fin de séance ? Sont-ils intégrés d'une manière ou d'une autre à la séance ? (même s'ils sont absents pendant la séance)	Oui      Non  Active    Passive Oui      Non Oui      Non  Oui      Non Oui      Non	
<b>Accompagnants</b> Présence des grands-parents ? Participation : Présence de la fratrie ? Participation : Présence d'autres aidants ? Participation :	Oui      Non Oui      Non Active    Passive Oui      Non Active    Passive Oui      Non Active    Passive	
<b>Déroulement</b>		
<b>Organisation de la séance</b> La séance semble-t-elle structurée ? La séance semble préparée ? (le	Oui      Non  Oui      Non	

soignant a t-il eu le temps pour préparer sa séance ?) Participation de l'enfant : Active    Passive Attitude de l'enfant : Intéressé    Attentif Autres : L'enfant ose poser des questions ? Oui    Non L'enfant pose des questions hors thèmes ? Oui    Non Le soignant y répond immédiatement ? Oui    Non L'enfant participe ? Oui    Non L'enfant se mobilise dans la salle ? Oui    Non		
<b>Adaptation de la séance à la  spécificité pédiatrique</b> Utilisation de moyens et d'outils ludiques ? Oui    Non Lesquels ? Le vocabulaire et les explications semblent-ils adaptés en fonction de l'âge et de sa maturité ? Oui    Non L'enfant semble comprendre les explications du soignant ? Oui    Non L'enfant semble-t-il ouvert à la séance ? Oui    Non L'enfant semble apprécier la séance et les activités ? Oui    Non L'enfant est-il valorisé ? Oui    Non L'enfant est-il encouragé ? Oui    Non		
<b>Durée de la séance</b> La durée était-elle convenue au départ ? Oui    Non La durée est respectée ? Oui    Non Une répartition du temps de parole est observée ? Oui    Non		
<b>Évaluation</b> Une évaluation est réalisée ? Oui    Non Comment se présente-elle ? L'enfant a-t-il assimilé les explications et les notions abordées pendant la séance ? Oui    Non		
<b>Le principe de renversement de  posture entre soignants/soignées  est il observé ?</b>	Oui    Non	

<p>« <i>chacun est à son tour l'éducateur de l'autre, parce que chacun possède une part d'expérience sensible de la maladie</i> » (Lamour, Gagnayre, 2008),</p>		
<p><b>Satisfaction</b> L'enfant semble satisfait à la fin de la séance ? L'accompagnant semble satisfait à la fin de la séance ?</p>	<p>Oui      Non Oui      Non</p>	
<b>Locaux / matériels</b>		
<p><b>Type de salle</b> Comment est-elle agencée ? Est-elle spacieuse ? Semble-t-elle agréable pour un enfant ? L'enfant à l'air de se sentir à l'aise ? Semble-t-elle adaptée aux besoins de la séance ? Semble-t-elle adaptée aux besoins de l'enfant ? Semble-t-elle adaptée aux besoins du soignant ?</p>	<p>Oui      Non Oui      Non Oui      Non Oui      Non Oui      Non Oui      Non</p>	
<p><b>Matériel à disposition</b> Un ordinateur est-il à disposition du soignant ? Autres matériels ?</p>	<p>Oui      Non</p>	
<p><b>Outils</b> Des outils sont-ils utilisés ? Lesquels ?</p>	<p>Oui      Non</p>	





# ANNEXE IV: GUIDE D'ENTRETIEN A DESTINATION DES INTERVENANTS DES PROGRAMMES D'ETP EN PÉDIATRIE

## **GUIDE D'ENTRETIEN**

### **Remarque générale**

**Objectif** : recueillir de plus amples informations sur les programmes (le fonctionnement et l'organisation des équipes, le déroulement du parcours ETP, la planification et préparation des séances dans l'emploi du temps, les locaux à disposition pour l'ETP, ...) afin de poursuivre le travail sur la question de la spécificité pédiatrique.

### **Guide d'entretien**

#### **Thème 1 : Entrée dans le parcours**

**Questions** : Qui propose l'ETP au patient ? Comment le patient est inclus dans le parcours ETP ? Comment se déroule l'entrée du patient dans le parcours ETP ?

#### **Thème 2 : Diagnostic éducatif**

**Questions** : Qui planifie le diagnostic éducatif ? Comment sont-ils planifiés ? Qui réalise le diagnostic éducatif ? Comment est-il réalisé ?

#### **Thème 3 : Programmation des séances**

**Questions** : Comment sont programmées les séances ? Comment sont-elles planifiées dans l'emploi du temps ? Qui programme les séances ? Des désistements, des absences sont-ils régulièrement observés ? Comment sont-ils gérés ?

#### **Thème 4 : préparation des séances**

**Questions** : Avez-vous le temps de préparer les séances ? Comment les préparez-vous ? Où les préparez-vous ?

#### **Thème 5 : Installation et organisation de la séance**

**Questions** : Devez-vous installer du matériel avant la séance ? Devez-vous prendre un temps pour préparer la salle ? Prenez-vous du temps sur la séance pour pouvoir installer et désinstaller la salle ?

#### **Thème 6 : Déroulement de la séance**

**Questions** : Comment vous organisez-vous ? Comment se déroule une séance collective type ? Comment se déroule une séance individuelle type ?

### **Thème 7 : Locaux à disposition**

Questions : Des locaux sont-ils mis à disposition pour les séances d'ETP ?

Questions associées :

**Si oui** : Combien de locaux sont mis à disposition ? Quel est le type des locaux ? Où sont-ils situés ? Qui y a accès ? Comment ? Comment sont-ils disposés et agencés ? Pensez-vous qu'ils soient adaptés aux enfants ? Sont-ils adaptés à vos besoins ?

**Si non** : Où se déroulent les séances d'ETP ? Pensez-vous que ce soient adaptés aux enfants ? et aux équipes ?

### **Thème 8 : Évaluation**

Questions : Réalisez-vous une évaluation ou plusieurs évaluations ?

Questions associées :

**Si oui** : En réalisez-vous plusieurs ? Quand la ou les réalisez-vous ? Comment la ou les réalisez-vous ?

**Si non** : Pourquoi ? Comment pensez-vous pouvoir mettre en place cette étape ?

### **Thème 9 : Proposition d'amélioration du fonctionnement**

Question : Avez-vous des propositions pour pouvoir améliorer le fonctionnement des programmes d'ETP pédiatrique ?

# ANNEXE V: BILAN TRANSVERSAL DES ÉVALUATIONS QUADRIENNALES DES PROGRAMMES D'ETP DU CHRU DE NANCY



## BILAN DES EVALUATIONS QUADRIENNALES DES PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT DU CHRU DE NANCY

### Introduction

Le bilan transversal des évaluations quadriennales des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) au sein du CHRU de Nancy se base sur les 18 évaluations quadriennales des programmes ETP du CHRU de Nancy réalisées entre 2014 et 2015.

Ce travail est présenté en trois parties. Tout d'abord, pour permettre une vue synthétique de l'activité ETP au CHRU de Nancy et visualiser son ampleur, nous présentons et décrivons les programmes ETP. Ensuite, nous mettons en lumière les points critiques et difficultés des programmes ETP, révélés par les évaluations quadriennales. Enfin, nous présentons les possibles leviers des programmes ETP.

### I- Présentation et description des programmes

#### a- Les généralités

Le CHRU de Nancy compte 23 programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Chaque programme est coordonné par un binôme médecin-cadre de santé, et animé par une équipe soignante pluri-professionnelle (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes...).

Ces programmes visent l'éducation du patient souffrant d'une maladie chronique ; certains programmes intègrent les proches du patient dans les séances d'éducation. Les maladies chroniques sont définies par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), comme « *des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement, elles sont responsables de 63% des décès, les maladies chroniques (cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancer, affections respiratoires chroniques, diabète...) sont la toute première cause de mortalité dans le monde* »<sup>1</sup>.

#### b- Les programmes concernés par ce bilan

Tous les programmes du CHRU de Nancy autorisés par l'Agence Régionale de Santé (ARS) doivent s'engager « *dans une dynamique collective d'amélioration continue de la qualité* »<sup>2</sup>. Ainsi, il est prévu sur la période d'autorisation des évaluations annuelles et une évaluation quadriennale.

- Les évaluations annuelles permettent la réalisation et l'amélioration en continue du programme.
- Les évaluations quadriennales permettent d'aboutir à l'actualisation du programme et à la demande de renouvellement.

Ces évaluations sont réalisées avec l'aide de l'Unité Transversale d'Éducation thérapeutique du Patient (UTEP) ainsi qu'avec l'analyse de la traçabilité effectuée par les équipes des programmes.

Ces évaluations sont réalisées avec l'aide de l'Unité Transversale d'Éducation thérapeutique du Patient (UTEP) ainsi qu'avec l'analyse de la traçabilité effectuée par les équipes des programmes.

---

1 OMS. (page consultée le 28/10/15). Maladies chroniques, [en ligne].

[http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/fr/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/)

2 HAS. (page consultée le 29/10/15). Les évaluations d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : synthèse, [en ligne]. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/synthese\\_evaluation\\_etp\\_v2\\_2014-06-17\\_16-39-42\\_203.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/synthese_evaluation_etp_v2_2014-06-17_16-39-42_203.pdf)

En 2014, 18 de ces programmes ont été amenés à réaliser une évaluation quadriennale (voir tableau 1).

**Tableau 1 :** Les programmes d'ETP ayant réalisés une évaluation quadriennale en 2014.

Nom du programme	Pathologie	Ancienneté	Autorisation ARS	Nombre de séances	Mode de recrutement			Séances en % (2013)			
					Consultation	Hospitalisation	externe	Internes	Externes	Type	
										Individuelles	Collectives
Programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de rhumatisme inflammatoire en particulier lorsqu'ils sont traités par biothérapie	Rhumatisme inflammatoire	2010	2010	164	x			8%	92%	86%	14%
Education thérapeutique du patient asthmatique	Asthmes (adultes)	2008	2010	13	x			92%	8%	100%	0%
Education thérapeutique du patient atteint de BPCO	bronchopneumopathie chronique obstructive	2009	2010	34	x	x		91%	9%	100%	0%
Education thérapeutique des patients ayant une dermatite atopique	Dermatite atopique	2006	2010	41	x	x	x	0%	100%	100%	0%
Education pour la santé des patients vivant avec le VIH	VIH (Virus d'immunodéficience humaine)	Fin 2008	2010	70	N A	N A	N A	90%	10%	100%	0%
Education thérapeutique du patient atteint de mucoviscidose, à partir de sa sortie du CRCM enfants	Mucoviscidose (adultes)	2009	2010	1	x	x		100%	0%	100%	0%
Education thérapeutique des patients fumeurs : prise en charge spécifique de la dépendance au tabac associée aux différentes pathologies et co-dépendances	Tabagisme	2005	2010	184		x		95%	5%	91%	9%
Programme éducatif pour les patients alcoolo-dépendants hospitalisés pour soins complexes	Alcoolo-dépendance	Depuis la création du service (1977)	2010	900		x		100%	0%	35%	65%
Ecole de l'Atopie – Education thérapeutique pour les patients atopiques, porteurs d'allergie(s) alimentaire(s) risque anaphylactique et leur famille	Allergie(s) alimentaire(s) avec risque anaphylactique	1990	2010	51	x	x	x	31%	69%	29%	71%
Education thérapeutique pour les jeunes patients atteints de	Diabète (enfants)	2003	2010	694	x	x		53%	47%	73%	27%

diabète de type 1 et d'endocrinopathies chroniques, et leur famille, du diagnostic à la transition vers un service de diabétologie ou d'endocrinologie pour adultes											
Education thérapeutique individuelle et/ou collective de l'enfant asthmatique	Asthme (enfants)	1997	2010	57	x	x		100%	0%	100%	0%
Education thérapeutique pour les patients atteints de mucoviscidose et leur famille du dépistage néonatal au transfert dans un CRCM adultes	Mucoviscidose (enfants)	1997	2010	682	x	x		100%	0%	99%	1%
EDUDIOB : Programme d'éducation thérapeutique du patient pour les personnes présentant un diabète et/ou une obésité	Diabète et/ou obésité	1983	2010	5332	x	x	x	68%	32%	90%	10%
EDUGREFFE : Programme d'éducation thérapeutique du patient transplanté rénal	Transplantation rénale	2000	2010	1264		x		46%	54%	94%	6%
EDUVASC : Education thérapeutique du patient à risque cardiovasculaire	Risque cardiovasculaire	2009	2011	263		x		100%	0%	4%	96%
Education porteurs de maladies hémorragiques constitutionnelles et de leur famille	Maladies hémorragiques constitutionnelles	2004	2011	26			x	0%	100%	77%	23%
Education thérapeutique pour les enfants insuffisants rénaux chroniques depuis la phase non terminale jusqu'à l'insuffisance rénale chronique terminale (dialyse, greffe)	Insuffisance rénale chronique	1976	2010	160	x			50%	50%	100%	0%
UPECETIC : Education thérapeutique du patient insuffisant cardiaque chronique	Insuffisance cardiaque chronique	2009	2010	27	x	x		0%	100%	100%	0%

c- Le recrutement

Comme le présente le tableau 1, le mode de recrutement se fait essentiellement en interne. Les séances internes

représentent 69% des séances. (Voir tableau 1 et annexe 2)

Les populations ciblées par ces programmes sont aussi bien les populations enfants que les populations adultes.

Notons, que différents modes de recrutement sont présents au sein de ces programmes. En effet, la proposition d'intégrer un programme d'ETP est faite, pour la majorité des cas, par le médecin hospitalier prenant en charge la personne. Cependant, certains programmes procèdent par un repérage réalisé par la secrétaire qui transmet ensuite l'information à l'infirmière du programme.

Le programme d'insuffisance rénale chronique pédiatrique spécifie sa proposition du programme à l'aide du livret d'accueil.

En outre, certains programmes présentent une particularité car ils profitent d'un recensement extérieur. Citons le programme des maladies hémorragiques constitutionnelles qui profite du centre régional de traitement de l'hémophilie.

Enfin, pour 6 programmes, une liste d'attente a été créée en raison d'une forte demande et d'un manque de moyens.

#### d- La pédagogie

Le programme d'ETP se réalise par étapes.

Après acceptation du patient à la proposition de participation au programme, les étapes d'un programme d'ETP définies par les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) sont :

- « *Elaborer un diagnostic éducatif*
- Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage
- Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelle ou collective ou en alternance
- *Réaliser une évaluation des compétences acquises du déroulement du programme* »<sup>3</sup>

Les 18 programmes d'ETP se sont globalement construits autour de ces recommandations.

Bien qu'il soit propre à chaque programme et à chaque patient, le fondement du déroulement reste celui présenté par la HAS : « *L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* »<sup>4</sup>.

Ainsi, l'ETP fait partie intégrante de la prise en charge du patient. Celle-ci vise donc à aider les patients et leur entourage à comprendre leur maladie, à gérer leur traitement, à être autonome en étant responsable dans leur propre prise en charge afin d'améliorer et maintenir une qualité de vie.

Chaque programme met en place des objectifs pédagogiques ajustable en fonction du patient. Ces objectifs sont précis et adaptés à chaque spécialité et donc à chaque programme.

Néanmoins, les 18 programmes partagent des objectifs systématiques, qui sont :

- l'acquisition de connaissances sur la pathologie, ses risques, ses complications, ...,
- l'acquisition de compétences pratiques (gestes techniques, ...),
- le développement de l'autonomie,
- la gestion du traitement par l'observance thérapeutique, la compréhension thérapeutique et les connaissances des effets secondaires, des interactions et contre-indications,
- l'amélioration et le maintien de la qualité de vie,
- et l'acceptation de la pathologie.

Pour atteindre ces objectifs, les programmes proposent des séances individuelles et/ou des séances collectives.

---

<sup>3</sup> HAS. (page consultée le 4/11/15). Education thérapeutique du patient. Définition, finalité et organisation.

Recommandations, [en ligne]. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_definition\\_finalites\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf)

<sup>4</sup> OMS. (page consultée le 28/10/15). Education thérapeutique du patient, [en ligne].

[http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0009/145296/E93849.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf)

(Voir tableau 1 et annexe 2)

Le tableau 1 montre une prédominance des séances individuelles au sein des programmes. Elles représentent 82% des séances. En effet, 8 d'entre-elles proposent uniquement des séances individuelles. Précisons que les étapes du diagnostic éducatif et de l'évaluation se font strictement en séance individuelle.

Les séances individuelles privilégient la relation de confiance entre soignant-soigné, l'intimité et la confidentialité. Comme le montre le programme EDUDIOP (Programme d'ETP pour les personnes présentant un diabète et/ou une obésité), elles privilégient l'empathie, l'écoute active, l'analyse fonctionnelle, l'entretien motivationnel, et la thérapie cognitivo-comportementale.

Pour les 10 autres programmes (voir tableau 1 et annexe 2), les séances se font soit en séances individuelles soit en séances collectives. Les séances collectives ont une grande importance du point de vue de l'équipe du programme EDUVASC (ETP à risque cardiovasculaire) car elles permettent les échanges entre les patients ; point de vue partagé par les textes<sup>5 6</sup>.

e- Les moyens

1- Les moyens humains

Les équipes sont très diversifiées d'un programme à l'autre. Les 18 programmes regroupent 193 intervenants, (voir tableau 2 et annexe 1). Cet effectif est basé sur les dossiers de demande de renouvellement des programmes d'ETP de l'année 2014.

**Tableau 2** : Intervenants au sein des 18 programmes d'ETP d'après les dossiers de demande de renouvellement des programmes d'ETP de l'année 2014.

<b>Médecin</b>	<b>39</b>
<b>Infirmière</b>	<b>67</b>
<b>Aide-soignante</b>	<b>4</b>
<b>Puéricultrice</b>	<b>3</b>
<b>Auxiliaire puéricultrice</b>	<b>0</b>
<b>Cadre</b>	<b>14</b>
<b>Psychologue</b>	<b>10</b>
<b>Kinésithérapeute</b>	<b>10</b>
<b>Ergothérapeute</b>	<b>4</b>
<b>Diététicienne</b>	<b>20</b>
<b>Assistante sociale</b>	<b>7</b>
<b>Pharmacien</b>	<b>4</b>
<b>Secrétaire</b>	<b>5</b>
<b>Éducateur sportif</b>	<b>5</b>

5 HAS. (Consulté le 24/11/15). L'éducation thérapeutique du patient en 15 questions – réponses, [en ligne].

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/questions\\_reponses\\_vvd\\_.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/questions_reponses_vvd_.pdf)

6 HAS. (Consulté le 24/11/15). Éducation thérapeutique du patient, Comment la proposer et la réaliser ?,

Recommandation, [en ligne]. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_comment\\_la\\_proposer\\_et\\_la\\_realiser\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf)

Ces équipes forment pour la plupart des groupes impliqués et motivés.

La majorité des programmes bénéficient d'équipes pluridisciplinaires. La pluridisciplinarité varie d'un programme à l'autre allant de 3 à 8 professions représentées.

Les professions des intervenants dépendent de la pathologie du programme et des besoins de chaque séance. Par exemple, au sein du programme diabète pédiatrique, une diététicienne intervient au vu des exigences de la pathologie en termes de nutrition, et les patients étant des enfants, une puéricultrice intervient également.

Soulignons la participation d'intervenants d'associations ou d'instituts au sein des programmes :

- Le programme mucoviscidose pédiatrique bénéficie de la participation d'un délégué territorial de l'association vaincre la mucoviscidose,
- Le programme UPECETIC (ETP insuffisant cardiaque chronique) bénéficie de la participation de l'institut régional de réadaptation,
- Le programme EDUVASC (ETP à risque cardiovasculaire) bénéficie de la participation de la déléguée régionale de la Fédération Française de Cardiologie et représentante du club Cœur et Santé,
- Le programme EDUGREFFE (Programme d'ETP transplanté rénal) bénéficie de la participation de représentants de l'Association des Insuffisants Rénaux de Lorraine (AIR 54),
- Et le programme d'ETP atteints de rhumatisme inflammatoire bénéficie d'une patiente appartenant à l'Association Française des Spondylarthrites (AFS).

En outre, certains programmes ont recruté des patients dits « *ressources* » ou « *experts* ». Ces patients sont formés à l'éducation thérapeutique et participent, en binôme avec un intervenant régulier du programme, à un ou plusieurs ateliers ou séances. C'est le cas pour :

- Le programme des maladies hémorragiques constitutionnelles,
- Le programme EDUGREFFE (Programme d'ETP transplanté rénal),
- Et le programme d'ETP atteint de rhumatisme inflammatoire en particulier lorsqu'il est traité par biothérapie.

Les équipes témoignent d'une majorité d'intervenants formés à l'ETP, la formation représentant un pilier pour leur programme selon les équipes.

## 2- les moyens financiers et matériels

L'ETP est financée grâce à l'attribution de Mission d'Intérêt Général (MIG) délivrée à l'établissement, par l'ARS. La règle de financement est la suivante : ne sont comptabilisés pour le calcul du financement les séances d'ETP délivrées sur un mode ambulatoire. Les activités d'éducation assurées au cours d'une hospitalisation sont couvertes par les tarifs des Groupes Homogènes de Séjour (GHS) et n'entrent donc pas dans le champ de la MIG. Ainsi, pour les programmes hospitaliers, seuls les programmes proposant des séances externes reçoivent un financement.

Il n'est pas directement adressé aux équipes mais est attribué à l'établissement par la dotation des MIG. Le budget annuel dépend du nombre de nouveaux patients et du nombre de séances, calculé à partir des données comprises dans les auto-évaluations annuelles des équipes.

### f- La communication

Nous entendons par communication, une double approche : la communication externe et la communication interne.

La communication externe définie comme « *l'ensemble des formes et processus de communication d'une organisation* », donc des programmes ETP, « *envers le monde extérieur* ».

La communication interne définie comme la « *mise en commun, le partage et la diffusion d'informations exclusivement au sein d'une organisation* », donc des programmes ETP, « *en vue d'optimiser les performances de cette organisation* »<sup>7</sup>.

---

7 ASF. (consulté le 10/12/15). Le réflexe communication, [en ligne]. <http://www.asf.be/wp-content/uploads/2013/01/La-communication-ASF-pr%C3%A9sentation-g%C3%A9n%C3%A9rale-2012-FR.pdf>



### 1- Interne

La communication interne concerne tout d'abord la traçabilité. Celle-ci est réalisée à partir de la base de données ETP proposées par l'UTEP. Elle permet, en plus de la traçabilité des activités, le suivi et l'identito-vigilance.

Cette base de données ETP peut être complétée par un dossier papier comme a entrepris le programme EDUDIOP (Programme d'ETP pour les personnes présentant un diabète et/ou une obésité).

Dix programmes utilisent la base de données.

Deux programmes sont un logiciel national à remplir, nommé MUCODOMEOS, il concerne les programmes de mucoviscidose adulte et pédiatrique.

La communication interne varie également selon les équipes et repose le plus souvent sur des réunions mises en place régulièrement. Ces réunions ont pour but d'assurer la cohésion de l'équipe et de faire une synthèse pluridisciplinaire des prises en charges en cours.

Seuls 7 programmes affirment réaliser des réunions régulières et avoir des temps d'échanges entre professionnels.

Les professionnels du programme UPECETIC (ETP insuffisant cardiaque chronique), ayant rencontré des difficultés d'échanges, ont mis en place un classeur de liaison leur permettant d'effectuer des transmissions écrites.

### 2- Externe

La communication externe concerne principalement les médecins traitants des patients. En effet, au moins deux courriers doivent leur parvenir :

- un courrier après l'étape du diagnostic éducatif,
- et un courrier après l'évaluation finale.

Cette communication ville-hôpital permet d'optimiser le suivi du patient. Elle permet, aussi, d'améliorer la visibilité et la reconnaissance extérieure des programmes.

La visibilité externe correspond à la présence externe des programmes d'ETP dans le paysage du public concerné (médecins, patients, soignants, structures de soins et de santé, ...) de manière direct ou indirect.

La particularité des programmes d'ETP pédiatrique amène une difficulté pour mener à bien cette communication externe auprès des médecins traitants car la désignation du médecin référent se fait à partir de 16 ans.

Le tableau 3 présente les pourcentages d'envoi d'un courrier suite au diagnostic éducatif et à l'évaluation finale. (Celui-ci présente 10 des 18 programmes par manque de données précises)

**Tableau 3** : Pourcentage d'envois d'un courrier suite au diagnostic éducatif et à l'évaluation finale.

Programme d'éducation thérapeutique du patient	Pourcentage de transmission du diagnostic éducatif (2013)	Pourcentage de transmission de l'évaluation finale (2013)
Programme éducatif pour les patients alcool-dépendants hospitalisés pour soins complexes	0 %	0 %
Education thérapeutique du patient asthmatique	0 %	0 %
Education thérapeutique du patient atteint de BPCO	0 %	0 %
Education thérapeutique des patients ayant une dermatite atopique	100 %	0 %
Ecole de l'Atopie – Education thérapeutique pour les patients atopiques, porteurs d'allergie(s) alimentaire(s) risque anaphylactique et leur famille	100 %	0 %
EDUDIOP : Programme d'éducation thérapeutique du patient pour les personnes présentant un diabète et/ou une obésité	49 %	10 %
Education thérapeutique du patient atteint de mucoviscidose, à partir de sa sortie du CRCM enfants	0 %	0 %
Education thérapeutique des patients fumeurs : prise en charge spécifique de la dépendance au tabac associée aux différentes pathologies et co-dépendances	100 %	8 %
UPECETIC : Education thérapeutique du patient insuffisant cardiaque chronique	0 %	20 %
Education pour la santé des patients vivant avec le VIH	90 %	25 %

Enfin, la communication externe se fait également par les contacts et les partenariats avec les associations ou instituts. Six programmes affirment être en contact avec des dispositifs tels que des instituts ou des associations extérieures.

Soulignons l'effort du programme diabète enfant qui réalise un partenariat avec d'autres professionnels afin de former et de partager leur expertise à l'utilisation de la pompe à insuline.

## **II- Lumière sur les difficultés**

Les 18 évaluations quadriennales révèlent que toutes les équipes, quelle que soit la spécialité du programme, sont confrontées aux mêmes difficultés de mise en œuvre de leurs actions ; bien qu'ils aient chacun à faire face à des problèmes particuliers.

### **a- Le manque de moyens**

Les programmes soumettent le manque de moyens humains comme le principal des problèmes rencontrés. Il s'agit d'une difficulté commune à la majorité des programmes : 15 programmes sur les 18 évalués évoquent ce problème.

Ce sentiment est devenu plus concret à la suite du bilan réalisé par l'UTEP sur les effectifs et le temps dédié de chaque profession dans chaque programme.

Citons le programme ETP ayant une dermatite atopique qui ne peut pas organiser de séances collectives car leur effectif s'élève à 2 personnes. Ce programme souhaiterait être renforcé en médecins et infirmiers pour pouvoir faire évoluer les activités.

Certains programmes souffrent du manque de pluridisciplinarité et souhaiteraient une intervention d'un voir de plusieurs autres professions. Notons particulièrement le programme ETP atteint de BPCO et ETP asthmatique qui aimerait bénéficier d'un psychologue et d'un diététicien ou encore le programme ETP atteint de mucoviscidose, à partir de sa sortie du CRCM enfants.

Ce manque généralisé a pour conséquence une limitation du nombre de séances, des séances pour la plupart qui restent individuelles, la création de listes d'attente avec la difficulté de les absorber, ainsi que du bénévolat du personnel soignant par la réalisation d'activité sur leur temps personnel.

Remarquons que certaines équipes notent un besoin de formation encore non assouvi comme l'école de l'Atopie (ETP atopique, porteurs d'allergie(s) alimentaire(s) risque anaphylactique et leur famille) où les demandes de formation n'ont pas été suivies ou EDUGREFFE (Programme d'ETP transplanté rénal) qui souhaiterait une formation à la technique d'entretien motivationnel<sup>8</sup>, ou encore UPECETIC (ETP insuffisant cardiaque chronique) qui souhaiterait une formation sur les aspects psychologiques.

Dans un second temps, les équipes mentionnent un manque de moyens matériels.

Il s'agit d'un frein important au sein des programmes. Qu'il s'agisse d'outils informatiques ou de salle adaptée mise à disposition, les équipes expriment ce manque comme une difficulté ayant de lourdes conséquences.

En effet, ce manque engendre un ralentissement voir une non-saisie dans la base de données ETP et un temps d'organisation supplémentaire ce qui réduit le temps des séances d'ETP.

Enfin, est évoqué le manque de moyens financiers.

Ils ne sont pas véritablement mentionnés au sein des évaluations quadriennales. Cependant, certains programmes notent un manque de moyens financiers ce qui bloque l'évolution de leur activité.

Ceci impact sur la qualité des programmes d'ETP et contraint les programmes à une stabilisation de leur évolution.

---

<sup>8</sup>Cette demande a été faite lors de l'évaluation quadriennale. L'équipe a depuis reçu une formation à l'entretien motivationnel assurée par l'IRPES Lorraine et organisée dans le cadre des missions du Pôle de Compétences en ETP de Lorraine.

#### b- Le problème de communication

La communication est un autre point critique. Qu'elle soit interne ou externe, ce problème est présent dans la majorité des programmes.

La communication externe est la plus évoquée comme problème essentiel. Ce problème se manifeste principalement par un manque de visibilité externe des programmes d'ETP. Ce qui a pour conséquence notable une limitation voire une absence de recrutement externe. Ce problème se déclare aussi par le manque voire l'inexistence de lien avec les médecins traitants par envoi de courrier (voir tableau 3). Ceci entrave le suivi du patient et donc sa prise en charge globale.

La communication interne est un problème souligné au sein des évaluations quadriennales. Le manque d'organisation des équipes peut être une des causes. En effet, les équipes expriment le manque de réalisation de réunions régulières et pluridisciplinaires (7 programmes sur les 18 estiment ne pas réaliser assez de réunions, 4 programmes n'ont donné aucune information sur leur mode de communication interne et sur leurs ressentis).

Les programmes évoquent aussi le manque de visibilité interne de leur programme et donc un manque de reconnaissance. La communication interne étant un levier à l'efficacité et à l'efficience, son absence ou sa limitation est un frein important au sein des programmes.

Le problème de communication entraîne des répercussions sur la qualité des programmes d'ETP et empêche leur évolution.

#### c- Les difficultés de traçabilité

Bien que la traçabilité formalise et cadre les programmes d'ETP, cette traçabilité semble chronophage pour l'ensemble des équipes.

De plus, certaines équipes expriment le manque d'adaptation de la base de données à leur spécialité. Par exemple, le programme des maladies hémorragiques constitutionnelles réalise leur diagnostic éducatif à l'aide d'une carte conceptuelle ce qui n'est pas transposable sur la base de données au vu de l'évaluation.

Par ailleurs, l'étape de l'évaluation finale est une étape souvent difficile à effectuer. Différentes raisons expliquent cette difficulté :

- la spécificité pédiatrique : celle-ci implique une prise en charge continue et sans rupture, donc il est difficile pour eux de réaliser une évaluation finale qui amène une certaine finalisation de la prise en charge,
- l'éloignement géographique des patients : il engendre un non-souhait des patients de revenir pour cet entretien final,
- et le manque de moyens : cette étape nécessite une disponibilité importante des intervenants du programme car elle se réalise en entretien individuel.

Ainsi, ces difficultés ralentissent la saisie ou amènent les équipes à une non-saisie sur la base de données ETP. Cette absence induit des conséquences notables lors des évaluations mais aussi au niveau du suivi des patients.

Donc, les difficultés de traçabilité ont un impact sur la qualité des programmes d'ETP et engendrent une stabilisation de leur évolution.

### **III- Les leviers**

#### a- Les éléments moteurs

Différents éléments peuvent venir conforter l'action des programmes.

L'élément pilier et porteur pour tous les programmes est la motivation des intervenants. En effet, devant les difficultés présentées tout au long de ce travail, auxquelles les équipes font face, elles ont continué la mise en œuvre de leurs actions.

Le deuxième élément moteur correspond à la capacité d'adaptation des équipes. Cette capacité d'adaptation est aussi en lien avec les difficultés auxquelles les équipes font face, mais aussi par rapport à leur spécialité et leur

particularité de prise en charge propre à chacune.

En outre, la satisfaction des patients et l'utilité des programmes exprimés notamment dans les questionnaires de satisfaction et de qualité de vie sont des éléments moteurs qui permettent la mise en œuvre de l'action.

Enfin, la plupart des équipes soulignent l'importance de leur formation à l'ETP. Le fait d'être formé est un élément important à la qualité de leur action.

#### b- Les pistes d'améliorations proposées par les équipes et/ou l'UTEP

##### 1- Ce qui relève des équipes

Chaque programme par le biais des évaluations visualise des perspectives d'évolutions. Ces pistes d'amélioration sont propres à chacun.

Toutefois, plusieurs d'entre-elles ont des perspectives identiques :

- la formalisation des évaluations finales,
- la restructuration ou l'amélioration de leur programme pour l'adapter aux besoins et attentes des patients,
- et une meilleure coordination et organisation.

D'autre part, le programme d'ETP atteint de mucoviscidose, à partir de sa sortie du CRCM enfants a exprimé le souhait d'un rapprochement et d'un échange avec les autres professionnels d'ETP du département pneumologie. Ceci pourrait être une piste d'amélioration généralisée en l'étendant et le ritualisant entre tous les programmes d'ETP.

##### 2- Ce qui relève de l'UTEP

L'UTEP s'est engagé sur différentes pistes d'amélioration :

- La création d'un groupe de travail sur le thème de la communication,
- L'adaptation de la base de données au logiciel DxCare,
- Et la création d'un groupe de travail sur le thème des ETP enfants.

A ce jour, la communication fait l'objet d'un travail effectué par l'UTEP. Ce projet est en cours de réalisation. Il est effectué par un groupe de travail et vise à améliorer principalement la communication externe.

En outre, une adaptation du logiciel DxCare permettant d'avoir une partie spécifique des programmes d'ETP a été réalisée et en cours de mise en place.

Cette adaptation va permettre de répondre aux problématiques de la chronophagie, de la spécialisation (car de nombreuses possibilités au fur et à mesure du développement seront possible après le travail des équipes informatiques), et de la praticité complexe.

Enfin, le thème des ETP enfants a été remonté comme un problème commun à tous les programmes proposé à un public jeune. Ce groupe de travail se propose d'améliorer les programmes d'ETP enfants.

##### 3- Ce qui relève de l'établissement

Le manque de moyens est un des points critiques relevé dans ce bilan.

Des demandes ponctuelles se font par le biais direct des coordonnateurs des programmes.

Cependant, les équipes des programmes demandent et souhaitent un appui particulier de la part de l'établissement pour soutenir leurs programmes, leurs actions et leurs évolutions. Les questions de mise à disposition de moyens matériels par exemple mais également une aide à l'organisation des programmes (rapprochement entre programmes, mutualisation des moyens...) nécessitent une réflexion d'établissement et ne peuvent être traitées par les équipes seules.

Bien que leurs aspirations des équipes à une évolution régulière et positive de leurs programmes soient sans faille,

le sentiment du manque de soutien et de reconnaissance de leurs difficultés pour le développement d'une ETP de qualité, de la part de l'établissement, constitue un frein important.

### **Conclusion**

L'objectif de notre travail consistait en la réalisation d'un bilan transversal des évaluations quadriennales de 2014 des programmes d'ETP du CHRU de Nancy pour avoir une vision globale de la situation et pour pouvoir proposer des pistes d'améliorations afin d'améliorer la qualité des programmes.

L'analyse des évaluations quadriennales souligne les difficultés partagées par l'ensemble des équipes. Aussi, ce bilan a permis de mettre en évidence la dynamique positive présente autour de ces programmes d'ETP.

IV - Annexes  
a - Annexe 1

**Tableau 4 :** Effectifs des intervenants aux 18 programmes d'ETP ayant réalisés une évaluation quadriennale en 2014, basés sur les dossiers de demande de renouvellement des programmes d'ETP.

Profession ↓	ETP →	Rhumatisme inflammatoire	Asthmes (adultes)	BPCO	Dermatite atopique	VIH	Muco adultes	tabagisme	Alcool- dépendance	Allergie(s) alimentaire(s)	Diabète (enfants)	Asthme (enfants)	Muco enfants	Diabète /obésité	Transplantation rénale	Risque cardiovasculaire	Maladies hémorragiques constitutionnelles	Insuffisance rénale chronique	Insuffisance cardiaque chronique	Total
Médecin		3	1	1	1	2	2	1	1	2	4	1	2	8	1	1	3	2	3	39
IDE		6	1	1	1	5	1	3	9	5	2	1	2	10	9	3	1	5	2	67
Aide-soignante		0	0	0	0	0	0	0	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4
Puéricultrice		0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	3
Aux puer		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Cadre		1	0	0	0	0	1	0	1	0	2	1	1	3	2	0	0	2	0	14
Psycho		1	0	0	1	0	1	0	1	1	1	0	1	2	1	0	0	0	0	10
Kiné		1	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	3	0	0	2	0	0	1	10
Ergo		1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	4
Dététicienne		1	0	0	1	0	1	0	1	1	4	0	2	5	1	1	0	0	2	20
Assistante sociale		1	0	0	0	0	1	0	2	0	1	0	1	0	1	0	0	0	0	7
Pharmaciens		0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	1	0	0	4
Secrétaires		0	0	0	0	0	1	0	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0	1	5
Educateur sportif		0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5
Conseillère médicale		0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
<b>Total</b>		<b>15</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>5</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>4</b>	<b>25</b>	<b>10</b>	<b>16</b>	<b>4</b>	<b>14</b>	<b>28</b>	<b>17</b>	<b>8</b>	<b>5</b>	<b>9</b>	<b>10</b>	<b>193</b>

Tableau 5 : Présentation chiffrée des séances en 2013, basé sur les évaluations quadriennales de 2014.

Nom du programme	Séances (2013)			
	Internes	externes	Type	
			Individuelles	Collectives
Programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de rhumatisme inflammatoire en particulier lorsqu'ils sont traités par biothérapie	13	151	141	23
Education thérapeutique du patient asthmatique	12	1	13	0
Education thérapeutique du patient atteint de BPCO	31	3	34	0
Education thérapeutique des patients ayant une dermatite atopique	0	41	41	0
Education pour la santé des patients vivant avec le VIH	63	7	70	0
Education thérapeutique du patient atteint de mucoviscidose, à partir de sa sortie du CRCM enfants	1	0	1	0
Education thérapeutique des patients fumeurs : prise en charge spécifique de la dépendance au tabac associée aux différentes pathologies et co-dépendances	183	1	168	16
Programme éducatif pour les patients alcoolo-dépendants hospitalisés pour soins complexes	900	0	320	580
Ecole de l'Atopie – Education thérapeutique pour les patients atopiques, porteurs d'allergie(s) alimentaire(s) risque anaphylactique et leur famille	16	35	15	36
Education thérapeutique pour les jeunes patients atteints de diabète de type 1 et d'endocrinopathies chroniques, et leur famille, du diagnostic à la transition vers un service de diabétologie ou d'endocrinologie pour adultes	368	326	505	189
Education thérapeutique individuelle et/ou collective de l'enfant asthmatique	57	0	57	0
Education thérapeutique pour les patients atteints de mucoviscidose et leur famille du dépistage néonatal au transfert dans un CRCM adultes	682	0	680	2
EDUDIOP : Programme d'éducation thérapeutique du patient pour les personnes présentant un diabète et/ou une obésité	3635	1697	4809	523
EDUGREFFE : Programme d'éducation thérapeutique du patient transplanté rénal	585	678	1191	72
EDUVASC : Education thérapeutique du patient à risque cardiovasculaire	263	0	12	251
Education porteurs de maladies hémorragiques constitutionnelles et de leur famille	0	26	20	6
Education thérapeutique pour les enfants insuffisants rénaux chroniques depuis la phase non terminale jusqu'à l'insuffisance rénale chronique terminale (dialyse, greffe)	80	80	160	0
UPECETIC : Education thérapeutique du patient insuffisant cardiaque chronique	0	27	27	0
<b>TOTAL</b>	<b>6889</b>	<b>3073</b>	<b>8264</b>	<b>1698</b>

## ANNEXE VI : TABLEAU SYNTHÉTIQUE DES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES DANS LES PROGRAMMES D'ETP EN PÉDIATRIE RÉALISÉ SUITE À LA PREMIÈRE RÉUNION DU GROUPE DE TRAVAIL

Difficultés au niveau ...					
De la spécificité pédiatrique	Des moyens humains	De la communication externe	Des moyens matériels et financiers	De la formalisation des programmes	Des limites des programmes ETP ou d'autres thèmes
Avec ...					
Un diagnostic éducatif évolutif	Une absence de valorisation du temps	Un manque de visibilité	Une absence de locaux ou des locaux non adaptés	Une rigidité de la formalisation	L'ETP et les situations de handicap
Une organisation des séances difficiles	Une absence d'inclusion du temps de préparation et d'évaluation dans le temps dédié	Les questions d'institutionnalisation de l'information aux médecins traitant	Un manque de matériels informatiques	Un aspect chronophage	Le contrôle des ETP
Une spécificité d'apprentissages des enfants	Du bénévolat		Un manque de moyens financiers	De la création d'outils formels (Diagnostic éducatif commun et évaluation finale)	L'ouverture d'autres disciplines transversales (travail sur l'estime de soi, art thérapie, ...)
Les parents à prendre en compte dans le parcours				De la prise en main DX Care	
Une évaluation finale difficile				La mutualisation entre programmes	
La question de l'inclusion du patient				La question de la nécessité de formation en ETP de tous les intervenants extérieurs	
L'ETP de transition				La place de l'ETP en hôpital de jour	



---

## RÉSUMÉ

Vingt-quatre programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) sont autorisés par l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Lorraine au Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) de Nancy. En 2014/2015, dix-huit programmes d'ETP du CHRU de Nancy ont réalisé leur évaluation quadriennale. Toutefois, aucun document n'exposait une vision globale et transversale des programmes. Ainsi, le projet visait à réaliser le bilan des évaluations quadriennales des dix-huit programmes d'ETP du CHRU de Nancy évalués en 2014 et début 2015 pour pouvoir proposer des pistes d'améliorations des programmes et amener une réflexion sur leur déploiement au sein de l'établissement, notamment auprès des directions. Le projet s'étendait au-delà, avec la mise en œuvre d'une des pistes d'améliorations : réaliser un diagnostic des difficultés communes au sein des programmes d'ETP en contexte pédiatrie du CHRU de Nancy. Pour mettre en place ce projet, faisant suite à la réalisation du bilan transversal et à sa présentation aux directions concernées, une revue littéraire sur le concept de la spécificité pédiatrique a été réalisée, un groupe de travail réunissant des intervenants des programmes d'ETP en contexte pédiatrie a été créé et l'identification des champs sur lesquels nous pouvons agir pour mettre en place des axes d'amélioration a été entrepris. Les objectifs spécifiques ont été atteints. Cependant, il convient de poursuivre le projet pour pouvoir atteindre l'objectif général

---

MOTS CLEFS : ÉDUCATION PATIENT, PÉDIATRIE, ÉVALUATION, AMÉLIORATION, TRAVAIL GROUPE

## ABSTRACT

Twenty-four therapeutic education programs are authorized by the Regional Health Authority (ARS) of the regional University Hospital of Nancy. In 2014/2015, eighteen therapeutic education programs of the regional University Hospital of Nancy have achieved their quadrennial assessment. However, no document presents a global and transversal vision of the programs. Thus, the project aims to achieve a transversal overview of the quadrennial assessment related to the eighteen therapeutic education programs of the regional University Hospital of Nancy evaluated in 2014 and early 2015 in order to propose ways of improvement to the programs and lead to a reflection process on their deployment within the establishment, especially to directions. The project was extended through the development of areas for improvement: making a diagnosis of common difficulties in the therapeutic education programs in the pediatric ward of the regional University Hospital of Nancy. To implement this project, after the completion of the overview and its presentation to the departments concerned, a literary review on the concept of pediatric specificities was made, a working group of participants in the therapeutic education programs in the pediatric ward was created and the identification of fields for which we can act to establish axes of improvements began. The specific objectives were achieved. However, we should continue the project because this is only the beginning of achieving the overall goal.

---

KEYWORDS : PATIENT EDUCATION, PEDIATRIC, EVALUATION, IMPROVEMENT, WORKING GROUP

---

INTITULÉ ET ADRESSE DU LABORATOIRE OU DE L'ENTREPRISE D'ACCUEIL : UNITÉ TRANSVERSAL D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (UTEP) – HÔPITAUX DE BRABOIS 4 RUE DU MORVAN 54511 VANDŒUVRE-LÈS-NANCY